

Y a-t-il convergence dans la détermination des priorités de santé publique en Europe ?

Does a convergence in determination of health priorities in Europe exist ?

M. Duriez⁽¹⁾, **D. Lequet-Slama**⁽²⁾, **L. Chambaud**⁽³⁾

Résumé : Inspirés par le document de l'OMS « Santé pour tous en l'an 2000 » et par la définition au sein de l'OMS Europe de 38 objectifs de santé, plusieurs États européens se sont engagés dans la définition de priorités de santé. L'analyse de la définition de ces priorités montre que s'il existe des points communs entre elles, en revanche, chaque état a construit des processus de décisions qui lui sont propres et a mis en œuvre des modalités différentes d'association des citoyens à ces processus.

Summary : Inspired by the WHO document, « Health for All in the Year 2000 », and by the WHO European office's definition of 38 health objectives, several European countries have begun defining their health priorities. An analysis of the definition of these priorities shows that there exist common points among them. However, each country constructed its own process for decision making that was unique to its situation and implemented different strategies for engaging its citizens in their processes.

Mots-clés : Europe - priorités de santé - convergences - place des usagers.

Key words : Europe - health priorities - convergences - users participation.

(1) Haut Comité de la santé publique. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 8, avenue de Ségur, 75350 Paris 07 SP.

(2) DREES, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 8, avenue de Ségur, 75350 Paris 07 SP.

(3) DDASS de la Mayenne, 2, boulevard Murat, BP 840, 53041 Laval cedex.

C'est en 1977 que l'OMS, dans un document intitulé « Santé pour tous en l'an 2000 », mettait en avant explicitement dans le domaine sanitaire le concept d'objectifs de santé. Dans cette perspective, l'OMS région Europe adoptait, pour la première fois, en 1984, 38 objectifs pour l'an 2000, accompagnés d'un assez large éventail d'indicateurs à suivre.

Inspirés par ce document, plusieurs États, dont en premier lieu les pays scandinaves, décidaient d'élaborer des programmes stratégiques de santé où ils définiraient clairement des priorités.

L'analyse des politiques menées dans certains pays européens montre que les débats autour des objectifs de santé se focalisent autour de deux grands thèmes : la fixation d'objectifs de santé publique prioritaires, le classement des prestations dans le cadre d'une limitation de la couverture publique des dépenses maladie. Bien que forts différents dans leur inspiration, l'ensemble des pays européens entreprennent de concilier ces deux démarches tout en se référant à leurs propres constructions sociales et culturelles.

En Europe, les systèmes de santé et de protection sociale maladie se sont inspirés dans leurs fondements de deux logiques différentes. Dans l'option bismarckienne, la protection maladie est liée au travail et financée par des cotisations. Dans l'option beveridgienne, l'accès aux soins est universel et les services de santé sont financés par l'impôt. En réalité, au fil des ans, les différences entre les deux modèles se sont largement estompées.

Dans la pratique, trois grandes catégories de systèmes de santé peuvent être distinguées, au sein de l'Union Européenne, les premiers articulés autour de caisses d'assurance maladie sous tutelle de l'État, les services nationaux de santé d'Europe du nord et les systèmes mixtes d'Europe du sud. Cette typologie est sommaire et à l'intérieur de chaque catégorie, des variantes importantes existent, exprimant notamment les particularités institutionnelles et culturelles des différents pays.

Définir des priorités de santé

En 1997, la Société française de santé publique a entrepris, à la demande de la Commission européenne, de consulter les différents pays européens pour déterminer quelles étaient les priorités de santé mises en avant. Cet exercice avait été auparavant mené pour la France, aboutissant à une proposition de dix chantiers prioritaires en santé publique [17]. Se fondant sur les réponses obtenues par les états-membres, Martin Mac Kee et Olivier Weil [18] entreprenaient alors de classer les deux objectifs les plus fréquemment cités par chaque pays, tout en relevant les difficultés d'une telle

tâche : difficultés d'avoir des concepts homogènes, difficultés liées aux contextes culturels et à des situations institutionnelles différentes...

Parmi les priorités les plus fréquemment citées par les pays ressort, en tout premier lieu, tout ce qui relève de la promotion de la santé, à savoir les comportements vis-à-vis de l'alcool, du tabac, de la toxicomanie, mais aussi, objectif plus récemment mis en avant, l'environnement. Cependant, dans plusieurs pays, comme la France, l'Espagne, la Grande-Bretagne et la Suède, émerge également une préoccupation importante de réduction des inégalités de santé, inégalités liées aux conditions socio-

Les deux priorités les plus souvent citées dans les pays de l'Union européenne

Pays	Priorités
Allemagne	Inégalités, vieillissement
Autriche	Promotion de la santé, orientation du système de santé
Danemark	Environnement, tabac
Finlande	Toxicomanie, alcoolisme
France	Accroissement des inégalités d'état de santé et d'accès aux soins, environnement
Espagne	Inégalités sociales et de santé, tabagisme, alcoolisme, toxicomanie
Grèce	Accidents de la circulation et autres, toxicomanie
Irlande	Tabagisme, maladies infectieuses
Pays-Bas	Modès de vie, conduites addictives, maladies chroniques (y compris liées au vieillissement)
Portugal	Maladies infectieuses, conduites addictives
Royaume-Uni	Tabagisme, inégalités
Suède	Inégalités de santé, maladies liées au vieillissement

économiques mais aussi, et cela apparaît particulièrement dans le cas de la France, inégalités liées à l'accès aux soins.

Les maladies infectieuses et transmissibles ne sont citées comme un des deux objectifs prioritaires qu'en Irlande et au Portugal, ce qui n'empêche pas pour autant les autres pays de développer d'importants programmes de prévention de ces affections.

Les réflexions sur le rôle et la réorientation du système de soins, bien que citées comme première priorité uniquement par l'Autriche, n'en sont pas moins fondamentales pour de nombreux pays. C'est le cas pour la Grande-Bretagne qui expérimente une nouvelle réforme de son service national de santé et dont le gouvernement vient de décider un substantiel accroissement des ressources destinées à la santé. C'est le cas également pour le Danemark où les files d'attente à l'hôpital ne cessent de croître, mais aussi plus large-

ment pour la quasi-majorité des pays européens qui, face à l'augmentation des dépenses de santé, à l'explosion des nouvelles technologies cherchent à optimiser les ressources par un itinéraire thérapeutique plus rationnel du malade.

Enfin, il est clair qu'une des priorités montantes pour les différents Etats européens – même si le tableau ne le fait ressortir que pour trois d'entre eux – est la prise en charge des maladies chroniques, en particulier celles liées au vieillissement de la population.

En marge de cette définition d'objectifs de santé publique et de classement des priorités, certains Etats ont cherché à compléter la réflexion en termes de prise en charge. Les débats actuels autour de la notion de panier de biens et de services reflètent ces préoccupations de décliner des priorités tout en excluant certains domaines jugés moins essentiels. Ils apparaissent de plus en plus liés à toute détermination d'objectifs.

Dans cette optique, il est intéressant de rappeler les réflexions du Comité sur les choix en matière de santé aux Pays-Bas, plus généralement appelé comité Dunning du nom de son Président [3]. Selon ce Comité, l'établissement de priorités est fondé sur l'exclusion de certains services de santé et soins de la couverture maladie, l'utilisation de protocoles et la sélection individuelle des patients par le corps médical.

Quatre critères sont avancés pour guider les choix en matière de prise en charge des soins et donc d'établissement d'un panier de biens et services : la nécessité du soin, l'efficacité, l'efficience et la responsabilité.

Pour distinguer les *services nécessaires* des autres, le Comité Dunning propose une approche fondée de prime abord sur un consensus concernant les valeurs de société (justice sociale, égalité d'accès aux soins, solidarité...). C'est ainsi que trois groupes de services peuvent être distingués : les *services utiles à tous les membres de la communauté et qui garantissent un fonctionnement normal de la société* (nursing homes et soins aux personnes handicapées mentales), les *services utiles à tous les membres de la société pour les maintenir capables de participer à l'activité sociale* (services d'urgence, prévention des maladies transmissibles et services de psychiatrie...) et enfin les *services dont la nécessité est déterminée par la sévérité de la pathologie et par le nombre de patients souffrant de cette affection*.

Concernant les soins devant relever de la responsabilité individuelle, le Comité considère que les limites à la solidarité sont le coût élevé des soins et la faiblesse de leurs chances de réussite.

C'est sur la base de ces critères, qui ont guidé pendant plusieurs années les responsables politiques dans leurs choix, que le Comité a, par exemple, demandé l'exclusion du panier de biens et services, des soins dentaires aux adultes et l'intégration dans la couverture maladie, de la fécondation *in vitro*. Ces décisions ont fait l'objet, avec succès, de recours de la part des associations d'usagers.

Le rapport Dunning a eu un impact important aux Pays-Bas [11] et dans d'autres pays européens comme la Norvège, la Suède et le Royaume-Uni. C'est ainsi qu'en 1996, s'est tenue à Stockholm, sous les auspices de l'Organisation mondiale de la santé, une conférence européenne pour discuter des méthodes d'élaboration des choix et de leurs conséquences. Aux Pays-Bas, il a influencé assez fortement les décisions prises en matière de protection maladie. Les tribunaux ont souvent fondé leurs jugements sur les critères contenus dans le rapport.

Dans une intervention à l'OCDE en novembre 1994, lors d'une conférence sur les réformes de systèmes de santé, AJ Dunning s'appuyant sur l'expérience néerlandaise constatait qu'il ne suffit pas d'apporter des ajustements marginaux aux systèmes de santé. Étant donné que la moitié des biens et services médicaux du pays est « consommée » par 1 % à 3 % de la population, il fallait axer les systèmes vers la satisfaction des besoins prioritaires qui ne concernent qu'une petite fraction de la population, puis vers des interventions « socialement utiles » et médicalement efficaces.

Qui définit les priorités ? Selon quelles modalités ?

Cette expérience a permis de mettre l'accent sur la question de l'instance de décision. Qui est habilité à déterminer les objectifs de santé et les priorités : le gouvernement central, les autorités régionales ou locales, les professions de santé, les experts, un comité de sages, les usagers ?

La question de l'instance ou des instances habilitées à définir les priorités est étroitement liée à celle de la démarche adoptée pour les mettre en œuvre.

L'observation des politiques de santé en Europe [1] fait ressortir de profondes différences entre les démarches suivies. Il est difficile de comparer l'efficacité des différentes approches, tâche qui nécessiterait une évaluation dont la méthodologie demeure délicate à élaborer. Néanmoins, il apparaît intéressant d'analyser l'implication des acteurs, d'explicitier les modalités de leur insertion dans les processus de définition des objectifs. Le degré de légitimité que ces dispositifs peuvent recevoir de la part des acteurs et le consensus qu'ils recueillent, constituent des gages de réussite de ces politiques.

Cette analyse peut s'effectuer en fonction de différentes caractéristiques :

– Le degré d'intégration des acteurs au système, concept exprimant la nature des liens que ces derniers entretiennent avec l'administration et le financement des activités, constitue un facteur explicatif important de l'efficacité des programmes. Un service national de santé, par exemple, associe plus étroitement offreurs de soins et instances gestionnaires que ne peut le faire un système fondé sur des

caisses d'assurance maladie où les relations entre professionnels et institutions relèvent de politiques conventionnelles.

– A cette caractéristique doit être associé le degré de décentralisation du système. Les questions posées alors sont celles du champ sur lequel porte le processus et l'étendue de l'initiative dont peuvent bénéficier les instances déconcentrées.

– Enfin, les nouvelles formes de régulation apparues durant les années 90, fondées sur l'introduction de mécanismes de marché et la référence à la responsabilisation des acteurs, posent le problème de la compatibilité entre objectifs décidés à l'échelon central et objectifs gestionnaires des structures de base [19].

Le rôle des instances centrales dans la gestion de la politique de santé publique diffère considérablement d'un pays à l'autre. Quel que soit le pays, l'Etat inclut dans ses missions, la garantie du droit à la protection de la santé. A ce titre, il détermine les grands objectifs de santé publique, généralement sur la base de rapports d'experts.

Un mouvement de décentralisation des processus de gestion, voire de décision, est à l'œuvre dans la plupart des pays depuis le milieu des années 80. Cette orientation se présente différemment selon les modèles et la particularité de leur gestion [2, 12]. La légitimité de ce désengagement de l'échelon central se fonde sur la volonté de tenir compte des spécificités des situations sanitaires et des demandes locales. La recherche d'une approche de proximité est devenue un objectif commun à l'ensemble des systèmes. Cependant, aussi fondées soient-elles, ces orientations n'en font pas moins l'objet de critiques très fortes faisant

valoir la nécessité d'une appréhension globale des problèmes de santé publique et d'une coordination centralisée susceptible d'éviter le développement d'inégalités entre régions, entre populations [2].

- *Dans les trois pays scandinaves de l'Union Européenne*, les procédures de détermination des priorités en matière de santé publique ou de niveau de protection sociale dépendent essentiellement des différents niveaux de pouvoirs politiques ou administratifs, essentiellement locaux. Les experts et les usagers interviennent assez faiblement dans ces choix. Toutefois, un tournant s'opère actuellement, sous l'influence de l'expérience suédoise. La Suède a en effet mis au point, à partir du début des années 90, une procédure de consultation des experts et des usagers à travers des commissions *ad hoc* pour toutes les décisions majeures qui impliquent des réformes législatives [1].

Le *Danemark*, attribue toute la responsabilité de l'organisation des programmes et actions aux Comtés et aux municipalités à partir d'un budget réparti à l'échelon local. L'adaptation des objectifs de santé publique s'effectue de manière libre, les échelons décentralisés ayant une grande latitude pour leur application dans leur zone d'influence [5].

En *Finlande*, l'essentiel des pouvoirs en matière de distribution des soins, de santé publique revient aux municipalités. Les régions ne sont qu'un simple échelon administratif du gouvernement central et jouent un rôle assez réduit en matière sanitaire [4, 6].

- *En Allemagne et Autriche*, la constitution fédérale laisse aux Laender le soin d'adapter leur propre

législation aux services de santé publique.

En Allemagne, par exemple, six Laender se sont totalement impliqués dans cette orientation, allant même jusqu'à mettre en œuvre des plans stratégiques de santé. Ainsi, en Nord Westphalie, un programme de politique sanitaire auquel a été associée la population a proposé dix objectifs concrets. Cette initiative a été suivie ultérieurement par d'autres régions [10].

Chaque Land a un second échelon administratif, la Direction santé, responsable de l'application des directives du gouvernement interne et chargée des discussions avec les autorités locales (districts).

La Conférence des ministres responsables de la santé dans les États fédérés constitue une instance de coordination et d'harmonisation entre les objectifs spécifiques des régions et les directives fédérales.

L'intégration des caisses d'assurance maladie dans la structure fédérale a conduit certaines d'entre elles à initier leur propre réflexion sur certains objectifs spécifiques. Un exemple intéressant est la procédure mise en place par un des régimes publics d'assurance maladie (Orstkrankenassen) avec la constitution d'un groupe de travail destiné à réfléchir sur les objectifs prioritaires en matière de santé. En 1998, lors d'une première réunion du groupe de réflexion, des étapes concrètes du processus ont été arrêtées. Une expérience est actuellement tentée. Une des plus sévères maladies chroniques, le diabète, a été analysée afin de déterminer quels objectifs étaient envisageables si tous les malades étaient soignés selon des standards de qualité. Ces standards ont été consignés dans un protocole de soins que doivent suivre des médecins

spécifiquement qualifiés. Le point essentiel pour la caisse d'assurance maladie concerne, bien sûr, le remboursement des soins qui ne devrait dans un second temps ne concerner que les patients traités par ces médecins qualifiés selon le protocole arrêté [10].

- *Aux Pays-Bas*, les orientations politiques en matière de santé publique et de protection maladie sont définies par chaque nouveau gouvernement, soit environ tous les quatre ans [8, 15]. Mais, les politiques de prévention sont, depuis 1990, complètement décentralisées. Les municipalités détiennent l'essentiel des responsabilités en matière de protection de la santé publique et de risques collectifs. Les attributions des responsables locaux incluent l'expérimentation et le suivi des activités préventives. Les municipalités exercent un droit de regard renforcé sur le dispositif de prévention des maladies infectieuses.

Ce désengagement du gouvernement central sur le chapitre de la prévention a été critiqué par la majorité des experts néerlandais qui soulignent la difficulté de parvenir à une approche globale des problèmes sans une instance coordinatrice. De plus, la loi ne clarifierait pas réellement les responsabilités des différents niveaux territoriaux.

Le rapport de la « Lemstra Commission » sur le rôle dévolu aux municipalités en matière de politiques de santé, publié en 1996, insiste sur la nécessité d'avoir des coordinations à différents niveaux de compétence, y compris au niveau central, et ce aussi bien pour développer et organiser les programmes de prévention que pour les expérimenter. Il souligne, par contre, avec force, l'intérêt de la décentralisation pour le choix de la

méthode d'intervention la plus adaptée localement et le ciblage des groupes jugés prioritaires [15].

L'approche décentralisée n'a toutefois pas empêché le comité « Steering » sur une nutrition plus saine de développer une approche sectorielle nationale très large qui s'est avérée assez efficace. Le Comité a, en effet, réussi à convaincre les industriels de l'alimentation ainsi que les distributeurs du secteur de modifier certaines composantes de leurs produits ainsi que leurs pratiques. La même approche a, par contre, échoué en matière de politique contre le tabagisme en raison des intérêts antagonistes des partenaires.

- *En Espagne*, la planification et la régulation du service national de santé, les choix prioritaires en matière de santé publique constituent un domaine de responsabilités partagées entre l'État et les communautés autonomes (comme par exemple, la prise en charge des personnes âgées ou des malades mentaux par le service national de santé, la liberté de choix du malade quant à son médecin généraliste, les délais d'attente, le fonctionnement des services d'urgence, la constitution d'une liste négative de médicaments...).

Il existe un Plan de santé national, des plans de santé régionaux adoptés par les communautés autonomes et un plan stratégique établi par l'INSALUD, organe de gestion du service national pour les 10 communautés qui n'ont pas encore les pleines compétences en matière de santé. Les plans nationaux sont approuvés par le Parlement espagnol. Les plans régionaux sont approuvés par les Parlements régionaux.

Les priorités de santé donnent lieu à la recherche d'un consensus entre le pouvoir central et les commu-

nautés autonomes. Le Conseil interterritorial du système de santé (CISNS) est l'organisme de coordination entre les deux niveaux. Les plans de santé conjoints entre État et communautés autonomes doivent être formulés et établis au sein du CISNS.

- Une orientation vers un modèle décentralisé a commencé *en Italie*. Elle a été initiée à partir de la réforme de 1992. Elle ne se fonde pas sur les mêmes revendications d'autonomie que celles développées en Espagne. Elle correspond à la recherche d'une rationalisation des processus de régulation du système de santé et à une volonté de responsabiliser les différents acteurs. La Lombardie et la Vénétie ont été les deux régions pilotes dans la mise en œuvre de cette réforme [2].

- *Au Royaume-Uni* [7], l'ensemble des politiques sanitaires se décline en fonction des structures administratives régionales et locales. Les marges de manœuvre des autorités locales sont importantes. Ces dernières sont amenées à développer un partenariat avec les différentes structures sanitaires. Elles peuvent initier des actions complémentaires focalisées sur des problèmes spécifiques [16]. La réforme de 1998 instituant des « *primary care groups* », nouvelles structures d'offre et de gestion de soins intégrées gérant en moyenne 100 000 personnes, renforce leurs pouvoirs en matière de prévention. Les *Autorités locales* de santé conservent le rôle essentiel dans l'évaluation des besoins de santé de la population et surtout dans la définition de la stratégie de réponse à ces besoins. Par ailleurs, les composantes régionales du Royaume-Uni ont une latitude importante pour fixer leurs propres priorités de santé [13, 14]. C'est ainsi que le pays de Galles

s'est engagé depuis plusieurs années dans un processus autonome de détermination de priorités de santé.

- En France, la détermination des priorités procède, depuis 1996, d'un double processus. D'une part, la conférence nationale de santé permet de débattre des orientations du système de santé, notamment par la définition d'objectifs budgétaires qui sont par la suite votés par le Parlement. Il faut souligner que dans ce forum, les aspects de prévention et d'éducation pour la santé ne constituent pas l'aspect principal des discussions. D'autre part, les conférences régionales de santé permettent de développer des priorités régionales qui doivent être traduites en programmes régionaux de santé. Cette démarche, nouvelle en France, semble être une orientation forte qui confirme le rôle prépondérant de la région comme niveau de coordination des politiques de santé. La création récente des comités régionaux des politiques de santé soutient cette hypothèse qui doit être vue comme la volonté de déconcentration du système, l'État conservant la maîtrise du système.

Plusieurs pays ont entrepris à la fin des années 80 et tout au long des années 90, des réformes structurelles profondes de leurs systèmes de santé en introduisant de nouveaux instruments [2]. Responsabilisation des acteurs institutionnels, des professionnels, voire des usagers, introduction de la concurrence entre financeurs, entre prestataires ont constitué de nouvelles références de ce nouveau type de réforme. L'ambition a été de rechercher une plus grande efficacité, une plus grande efficacité des structures de soins et de financement.

Très souvent, ces réformes se sont traduites par une distanciation entre

l'État et les autres acteurs. Un partage des compétences s'est instauré : à l'État, les missions d'ordre public, de tutelle sur les structures sanitaires, sur le financement collectif, aux instances administratives décentralisées et dans certains cas aux professionnels, la gestion des besoins et des soins.

Pour autant que ces objectifs apparaissent séduisants, ils n'en comportent pas moins des risques importants en matière d'accès aux soins et en matière de cohésion de l'ensemble des systèmes.

De façon générale, la problématique de ce type d'orientation pose une question fondamentale. Comment concilier les domaines de compétence respectifs des autorités centrales et des acteurs de base du système en situation de microstructures ? Comment concilier les objectifs macro-économiques correspondant aux impératifs d'équilibre des comptes sociaux (ou, plus près des préoccupations de santé publique, les objectifs de garantie d'accès équitable aux soins) avec la recherche, à un niveau micro économique, de l'efficacité et de l'efficience des structures de soins ?

Y a-t-il une place pour les usagers dans la détermination des priorités ?

La participation accrue aux décisions, la mise en œuvre de processus de consultation constituent des revendications fortes des usagers et sont, à ce titre, de plus en plus intégrées dans les politiques de santé publique. Plusieurs facteurs ont contribué à cette émergence : renforcement de dispositifs sécuritaires liés à l'arrivée de nouveaux problèmes de santé publique, préoccupations liées à l'environnement, à la nutrition, mais

aussi interrogations sur la capacité des pouvoirs centraux à rationaliser le système de soins et de prévention.

Les dysfonctionnements des régulations traditionnelles ont par ailleurs incité très souvent les responsables à orienter la gestion en fonction des besoins exprimés. Cette orientation s'est effectuée selon différentes approches.

Le mouvement de décentralisation observé dans nombre de pays a constitué une réponse à ces préoccupations en rapprochant les processus de gestion, voire même de décision, du champ d'expression de la demande.

Les différences démographiques, géographiques, d'adaptabilité des structures, de traditions associatives font que les réponses proposées par les réformes, mais aussi les capacités des usagers à s'insérer dans un rôle participatif se sont exprimées de façon très spécifique.

La participation de l'utilisateur constitue une option indispensable dans les modèles caractérisés par une gestion administrative omniprésente et une structure hiérarchisée qui risque d'occulter l'expression de la demande.

- Au *Royaume-Uni* les Conseils de santé communautaires locaux permettent une consultation des citoyens. Leur rôle demeure essentiellement consultatif.

Le gouvernement a encouragé les autorités de santé, depuis le début des années 90, à interroger les usagers sur les priorités en matière de santé. Le dernier Livre Blanc, publié fin 1998, est issu de la consultation d'un grand nombre de groupes professionnels ou non et de consommateurs [9].

Quelques autorités de santé ont, par ailleurs, développé des procédures de consultation des usagers : jurés

citoyens, consultations à large échelle par voie postale, mise en relation de petits groupes. La plupart des consultations d'usagers ont été effectuées par voie d'enquêtes ou de questions adressées à des associations locales de consommateurs.

Un grand nombre d'enquêtes ont ainsi demandé au public et à des professionnels de santé de classer les services selon leurs priorités. La comparaison entre les différentes enquêtes montre des différences importantes selon les régions. Plusieurs enquêtes ont mis en lumière, par ailleurs, la perception différente des médecins et des patients quant au fonctionnement du service national de santé et surtout quant au classement des priorités.

Dans les faits, les dispositions du marché interne mis en place au sein du service national de santé par la réforme de 1989 n'ont pas favorisé l'expression de l'usager. Les relations contractuelles entre acheteurs et offreurs institutionnels ont conduit à privilégier les aspects économiques des échanges et à opérer une certaine distance vis-à-vis du patient. Celui-ci a perdu une partie de son pouvoir vis-à-vis de son médecin référent dont le rôle changeait sensiblement. A son rôle de dispensateur de soins, ce dernier a dû associer une activité de gestionnaire de fonds publics. La sélection des risques constituait une des perversions possibles du système. Par ailleurs, dans un système purement concurrentiel, il était légitime de se poser la question de l'instance susceptible de déterminer le bon niveau d'offre de soins.

Le rapprochement vers l'usager apparaît plus aisé dans les *pays scandinaves*, pays à faible densité caractérisés par ailleurs par des systèmes

de santé structurés en fonction d'échelons locaux très décentralisés.

Les citoyens finlandais peuvent s'exprimer dans le cadre de commissions de santé municipales intégrant les professionnels de santé responsabilisés dans leur rôle de dispensateurs de soins à l'intérieur du service national de santé. Le fait que les décisions soient prises à un niveau très décentralisé, permet d'intégrer plus facilement l'opinion des usagers.

En Suède, les organisations d'usagers sont consultées sur le rapport d'objectifs proposé par la commission d'enquête instituée par la réforme Ädel de 1992. Une fois les priorités arrêtées, leur application dépend des conseils de comtés et des conseils municipaux qui sont des instances élues.

Sur un tout autre modèle, l'importance et l'ancienneté du mouvement associatif aux *Pays-Bas* a permis de développer un contre-pouvoir important [8]. Les interventions des usagers à travers ces associations pèsent en réalité fortement sur les choix qui peuvent être arrêtés au niveau national. Par ailleurs, en cas de réforme importante, la population est généralement consultée au moyen d'enquêtes d'opinion. Ce fut le cas notamment dans le cadre de la mise en œuvre de la réforme Dekker (au point de la remettre fondamentalement en question !). Depuis les années 80, le gouvernement s'est montré préoccupé de définir la position du patient et de favoriser la prise en compte du patient en tant qu'usager. Il s'agit surtout de donner la possibilité aux associations d'usagers d'influer sur les décisions concernant l'organisation du système de santé et la qualité des soins et des services. Quatre rapports gouvernementaux ont été publiés sur ce thème. L'acte fondamental sur le traitement

médical, adopté en 1995, en est une des conséquences essentielles et définit notamment les droits des patients à l'information en ce qui concerne leurs traitements. L'un des points les plus intéressants concernant le rôle des usagers se rapporte toutefois au suivi de la qualité des soins. En 1989 et 1990, des conférences nationales sur la qualité ont été organisées entre les représentants des caisses d'assurance maladie publiques et privées, les professionnels de santé et les associations d'usagers, l'objectif étant d'aboutir à un accord sur les missions et les responsabilités de chacune des parties. Une douzaine d'organisations de malades, d'usagers et de personnes handicapées ont participé à ces conférences et participent toujours aux actions qui les ont suivies. Leur volonté a été de mettre en place une pratique systématique de contrôle de la qualité des soins et de développement de standards de qualité pour les malades. Le « Dutch Patient/Consumer Federation (DP/CF) » coordonne la participation des usagers dans ce processus permanent de réflexion.

Dans les systèmes de protection sociale maladie associant tutelle et caisses d'assurance maladie, la participation de l'utilisateur est moins importante. Sans doute peut-on supposer à l'origine de ce phénomène une plus grande liberté de choix laissée à l'utilisateur en matière d'accès aux soins. Cependant la prise en considération de l'insuffisante information du malade a souvent été négligée dans de tels modèles. En France, des États généraux de la santé se sont tenus en 1998-1999. Il s'agissait de développer une large consultation nationale sur quinze thèmes choisis par un Comité national d'orientation. Les débats se sont déroulés dans le cadre de

« forums citoyens » au niveau régional. Ces États généraux ont eu pour ambition de promouvoir l'élaboration d'un processus de démocratie sanitaire et ont constitué une expérience originale dans un système peu enclin jusque-là à rechercher la participation des acteurs. Il reste à observer comment cette initiative sera reprise pour assurer un poids réel des citoyens dans le processus de décision, que ce soit au niveau régional ou local.

De plus en plus souvent aujourd'hui, les responsables des systèmes de santé s'interrogent sur la hiérarchie des buts à poursuivre lors des réformes. Deux objectifs sont toujours mis en avant : garantir un accès équitable à des soins de qualité, ce qui implique pour certains pays une réduction des temps d'attente et promouvoir des réponses plus ciblées aux besoins avec l'aide des usagers.

Le concept de qualité et de bien-être est au cœur de la fixation d'un ordre plus explicite des priorités, qu'il s'agisse de la définition des objectifs de santé publique, de la prestation et du paiement des services de santé ou de l'affectation des ressources.

C'est dans ce contexte que les pays de l'Union européenne expérimentent des processus différents de définition de priorités, issus de leurs traditions politiques et de leurs contextes social et culturel. On peut, en conclusion, penser que si les questionnements sur l'évolution des systèmes de santé et les grandes orientations bénéficieront d'un large consensus (concept de qualité, besoin de définir des priorités, équilibre entre l'action de l'État et gestion locale du système...), les réponses apportées au sein de chaque pays resteront fort diverses.

BIBLIOGRAPHIE

1. Analysing Health Targets in Europe, Eurohealth, LES, vol. 5, 1999.
 2. Duriez M., Lequet-Slama D. Les systèmes de santé en Europe. *Presses Universitaires de France, collection Que Sais-Je ?*, 1998.
 3. Government Committee on Choices in Health Care, Rijswijk, Ministry of Welfare, Public Health and Cultural Affairs, 1992.
 4. Guidelines on Health Care in Finland, Ministry of Social and Health affairs, 1999.
 5. Health care in Denmark, Ministry of Health, Copenhagen, 1999.
 6. Health care in Finland, Ministry of Social and Health Affairs, 1999.
 7. Health Education Authority, Annual Report 1998/1999, London.
 8. Hermans H., Exter A. den. Health care priorities in Netherlands. *Croatian Med J* 1998 : 39.
 9. Jordan J., Dowswell T., Harrison S., Lilford R., Mort M. Whose priorities ? Listening to users and the public. *BMJ* 1998 : 316.
 10. Lequet-Slama D. Prévention et choix des priorités de santé publique dans quelques pays européens. Document de travail n° 4, Ministère de l'emploi et de la Solidarité, DREES septembre 2000.
 11. Lomas J. Reticent rationers: consumer input to Health Priorities. In: Gunning-Schepers L.J., Kronjee G.J. Fundamental questions about the future of health care. Gravenhage, 1996.
 12. Mac Kee M., Mossialos E., Belcher P. The impact of European Union law on national health policy. *Eur Social policy* 1996 : 6.
 13. New ambitions for our country : a new contract for welfare, Secretary of State for Social Security. Minister for Welfare Reform, Londres, 1998.
 14. Our Healthier Nation. Ministry of Health, Londres, 1999.
 15. RIVM, Health, prevention and health care in the Netherlands until 2015, Public Health Status and Forecasts, RIVM, The Netherlands, 1998.
 16. Shickle D. Public Preferences for Health care : Prioritisation in the United Kingdom, *Bioethics*, vol. 11, n° 3, Blackwell Publishers, 1997.
 17. Société Française de Santé Publique, Dix chantiers prioritaires pour la santé publique, *collection Santé et société*, n° 3, 1996.
 18. Weil O., Mac Kee M., Brodin M., Oberlé D. Priorities for public health action in the European Union, Ed. Commission Européenne, Luxembourg, 1999.
 19. WHO. Regional Office for Europe, European Health Care Reforms. Analysis of Current Strategies, 1996.
-

