

EPIDEMIOLOGIE OPERATIONNELLE : LE POINT DE VUE DU DECIDEUR.(1)

J. ROUX*

RESUME : A l'aide de différents exemples, l'auteur illustre divers problèmes rencontrés par les personnes participant aux décisions dans le domaine de la santé : définition des différentes catégories de besoins, analyse scientifique rigoureuse, détermination de l'identité de la source de financement, programmes de lutte complexes, multidisciplinaires et multisectoriels, voire solutions connues mais difficiles ou impossibles à appliquer.

SUMMARY : With the help of different examples, the author brings into light different situations met by the people whose responsibilities are to participate to decisions in health field : how to define needs, how to follow a straight scientific analysis, how to find the real sponsor, how to deal with complex multidisciplinary and multisectorial programmes, and even how to face known solutions hard or impossible to apply.

*
* *

J'ai suivi avec attention les recherches théoriques qui conduisent à la notion d'épidémiologie opérationnelle et ne veux négliger ni ces recherches ni les conséquences sur lesquelles elles débouchent au niveau de la décision. Mais je dois dire que j'ai quelques interrogations pour intervenir en tant que "décideur", car je n'ai jamais eu l'impression, dans les diverses fonctions que j'ai exercées, d'être "le Décideur", mais plutôt de participer, plus ou moins directement à une prise de décision. En d'autres termes, les décisions importantes sont en fait le résultat d'avis divers, d'opinions de collectifs, souvent d'arbitrages entre préoccupations et intérêts contradictoires.

Je voudrais reprendre le schéma qui va conduire de l'épidémiologie cognitive au passage à l'action, c'est-à-dire à l'épidémiologie opérationnelle, non pas de façon théorique, mais avec des exemples illustrant la démarche.

L'épidémiologie cognitive nous donne connaissance de la situation : analyse des données, recherche des causes, facteurs intervenant, risques, besoins. Mais déjà apparaissent des difficultés à ce niveau.

* Professeur, ancien Directeur Général de la Santé, 147 rue des Chênes, 34980 Saint-Gely-du-Fesc.

(1) Texte de la conférence présentée le 19 mai 1988.

Prenons l'exemple des besoins. Ceux-ci vont peser lourdement dans la définition des critères de décision. Or le besoin, particulièrement dans le domaine de la santé, est souvent défini très subjectivement. Dans l'analyse des besoins médicaux, on peut définir trois stades : les besoins ressentis, les besoins satisfaits, les besoins réels.

Les besoins ressentis sont liés à l'histoire sociale, culturelle, donc sont variables suivant les groupes humains. Le Quart Monde - qui prend une dimension nouvelle dans notre pays - cherche à survivre au lieu de vivre. Les besoins de santé ne sont même plus ressentis. Dans certains cas les besoins ressentis sont conditionnés par les médias : médicaments miracles, découvertes mises en vedette plus ou moins judicieusement etc..

Quant aux besoins réels, ils ne peuvent se situer que dans le cadre d'un système de santé défini, d'un système prestataire. Sans engager un débat philosophique sur ce thème, on peut envisager le cas limite où les besoins réels ne seront connus que par l'expérience des solutions qui auront été appliquées : autrement dit, il faudra passer à la décision et à l'action - à l'épidémiologie opérationnelle - sans connaître les besoins réels. Ce qui signifie que les données de base sont souvent amputées d'un certain nombre de connaissances. Sans oublier toutefois la nécessité de posséder des informations fiables pour passer à la décision.

Je l'ai déjà dit, dans la plupart des cas, il n'y a pas un décideur, mais des décideurs, souvent indépendants les uns des autres, parmi lesquels le décideur de la santé intervient pour une part. Le plus souvent, d'ailleurs, la décision est en fait une proposition de décision et d'action soumise à d'autres autorités, y compris législatives. C'est la raison pour laquelle le décideur doit faire un choix parmi les données dont il dispose : quelles sont les plus importantes, c'est-à-dire celles qui feront la décision.

J'expliquerai tout cela avec des exemples pris dans l'épidémiologie des maladies infectieuses et dans l'épidémiologie des maladies non infectieuses.

L'épidémiologie des maladies infectieuses, historiquement la première, a perdu de son importance au fur et à mesure que l'épidémiologie a pris en compte les maladies non infectieuses. Cette dernière épidémiologie est en général plus complexe et couvre un champ bien plus vaste que l'épidémiologie infectieuse : maladies non dues à un agent microbien (alcoolisme par exemple) ; maladies de longue durée avec rémissions et rechutes ; maladies résultant d'une combinaison de facteurs transmissibles et non transmissibles (tuberculose, caries dentaires) ; maladies dans lesquelles les facteurs sociaux jouent un rôle important (affections psycho-somatiques, drogue) ; conséquences à long terme de phénomènes ponctuels (handicaps physiques ou mentaux).

- Pour parler des besoins, prenons l'exemple de l'étude épidémiologique des caries dentaires chez l'enfant. Les besoins ressentis sont le plus souvent le remboursement des soins dentaires, besoin social légitime mais avec acceptation de la maladie. Les besoins satisfaits pourront l'être par le dépistage, lorsqu'il est fait. Mais les

besoins réels sont en réalité liés à la nécessité de consommation de fluor et d'une hygiène alimentaire restrictive en sucre.

- Trier l'important du secondaire est probablement une des choses la plus difficile à faire lorsque les données épidémiologiques affluent. Prenons l'exemple des maladies nosocomiales, les infections hospitalières, qui ont pris une ampleur considérable depuis une trentaine d'années et paraissent maintenant bien mieux contenues par les mesures qui ont été appliquées dans les hopitaux. L'ampleur du problème est évident : infections des voies urinaires, des voies respiratoires, infections facilement transmises telles celles qui sont dues au staphylocoque, infections surajoutées par les germes dits opportunistes. Les données recueillies par les enquêtes épidémiologiques sont considérables : bactéries surinfectantes, malades à risques (les immunodéprimés par maladie ou par médication), Services à risques, interventions à risques, gravité et séquelles des infections concernées, importance (et coûts) des prolongations de l'hospitalisation, etc.. La quantité de mesures à prescrire est à la mesure du nombre de facteurs incriminés : prophylaxie, isolement, désinfection, surveillance des appareillages, dépistage systématique des germes à l'entrée de l'hôpital. En fait, deux problèmes majeurs émergent et doivent être distingués de tout le reste : l'encombrement de certains Services et les carences qui en découlent, la pratique médicale de la couverture antibiotique systématique. Il a fallu 10 ans pour démontrer la nocivité de cette pratique et la faire reculer. Partout où ces deux problèmes ont été résolus, les infections nosocomiales ont diminué en quantité et en gravité.

- Il peut arriver qu'une question épidémiologique d'une évidente simplicité soit obscurcie par défaut d'analyse scientifique rigoureuse. Il a fallu des années pour que la vaccination antivariolique soit supprimée en France, alors qu'elle l'était partout ailleurs (sauf en Albanie, qui partageait avec la France le record mondial de perennisation de cette vaccination). Ce n'est qu'en 1984 que le Parlement Français a enfin voté la loi supprimant la vaccination antivariolique. Depuis plus de 10 ans, plus un seul cas de variole n'était signalé par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui avait enquêté minutieusement sur tous les cas suspects, dans tous les pays. L'Académie de Médecine a émis un avis défavorable à cette suppression par suite d'une très mauvaise information, et d'une méconnaissance de la valeur des affirmations de l'O.M.S. L'Académie n'a pas été en mesure d'évaluer les données épidémiologiques qui étaient pourtant bien connues dans le monde. De nombreux autres obstacles ont dû être surmontés, souvent avec difficultés. On a invoqué le retour possible de la variole, argument balayé par la constitution d'un stock de vaccin, à toutes fins utiles. La possibilité de mutation d'un pox-virus animal a été mise en avant, alors que près de deux cents ans d'utilisation sur l'homme du virus de la vaccine montrent que cette probabilité est à peu près nulle. La possibilité d'une guerre biologique avec le virus de la variole a été évoquée. S'il est malheureusement très probable que certains pays préparent des armes biologiques, il n'est pas besoin de déployer de grandes activités d'espionnage pour comprendre que ce ne peut être avec le virus de la variole, puisque tous les pays ont supprimé la vaccination, c'est-à-dire la protection de leur propre population et de leur propre armée. Vacciner l'armée, proposition également faite,

aboutissait à vacciner tous les Français du sexe masculin, et laisser les femmes de côté. On a même étudié la possibilité de ne vacciner que les militaires d'active, et se posait alors le problème de leur famille, c'est-à-dire des risques de vaccine généralisée chez des enfants non immunisés.

Bref, il a fallu des années de palabres pour régler un problème épidémiologique d'une simplicité rarement atteinte : la variole n'existe plus (ce qui est le résultat de la vaccination), la vaccination n'a plus sa raison d'être.

- Nombreux sont les problèmes épidémiologiques où les solutions se situent bien au dessus du décideur en Santé publique. Tels sont les cas des accidents en général, des accidents de la route en particulier. Evidemment la lutte contre l'alcool, l'information vis-à-vis des médicaments entraînant la somnolence sont du ressort de la santé, mais de nombreux autres facteurs sont tout aussi importants. En réalité, les décisions à prendre sont multiples, et ne peuvent provenir que de programmes multidisciplinaires et multisectoriels.

Le taux des suicidés a triplé en 20 ans dans notre pays. On en connaît à peu près toutes les données : fréquence (en France en 1982, pour 100.000 habitants = 30,5 suicides chez les hommes ; 11,5 chez les femmes), âge, conditions sociales, importance des toxicomanies, de l'éthylisme, etc.. En définitive, les facteurs de "mal-vie" entraînant le suicide sont essentiellement le chômage et chez les jeunes l'échec scolaire. Il est évident que les solutions de ces deux faits majeurs ne sont pas du ressort des services de santé, mais de l'ensemble de la politique dans le pays. Ceci n'empêche pas que des actions positives soient entreprises au niveau socio-sanitaire : meilleur réseau de l'appareil social, actions contre l'alcool, la drogue, formation des personnels de santé, en particulier des médecins généralistes, à l'écoute des personnes à risques, etc..

Les mêmes choses pourraient être dites pour les maladies psychosomatiques, tenant avant tout aux conditions de vie et de travail - ou de non travail - pour lesquelles la prophylaxie n'est pas médicale.

- Dans d'autres cas, les solutions sont connues, mais difficiles, voire impossibles à appliquer. Tel est le cas de la drogue. En laissant de côté les problèmes - très importants - de lutte policière ou douanière, la question médicale est de rompre la chaîne de la demande. Pour ce faire, une seule solution existe : le traitement, consenti chaque fois que c'est possible, obligatoire dans les autres cas. Pour des raisons incompréhensibles, l'obligation de traitement des drogués rencontre en France des hostilités qui confinent au laxisme dans la lutte contre la drogue.

Lorsque le SIDA a obligé de poser la question de la vente libre des seringues, pour éviter l'utilisation d'une seringue par plusieurs drogués, des esprits soit disant très connaisseurs des drogués nous ont dit : mesure inutile, car l'utilisation par plusieurs, successivement, est un rite dans le milieu des drogués ; en oubliant que les rites sont souvent l'expression d'une nécessité. L'expérience donne raison contre ceux qui prétendaient connaître, met en

définitive en échec l'épidémiologie cognitive, car on constate, après un an de vente libre des seringues, que le soi-disant rite est en train de disparaître.

- Il peut arriver qu'il n'y ait pas de besoins ressentis. Lorsqu'on a été en possession de vaccins efficaces contre la rougeole et la rubéole, ces vaccinations n'ont été réclamées par personne (hormis les professionnels). Cela montre combien était ancrée dans l'esprit des gens la notion de maladies inévitables de l'enfance. Il a fallu hausser le ton pour tenir à peu près ce langage : d'abord, chaque fois qu'on peut combattre une maladie, quelle qu'elle soit, il faut le faire ; ensuite, est-il tolérable qu'un adulte accepte difficilement deux ou trois jours de fièvre ou de maux de tête, mais qu'il accepte comme naturelle la maladie d'un enfant ? Sans parler des mauvaises informations sur le caractère bénin de la rougeole : c'est vrai très souvent, mais pas toujours.

A propos de la vaccination contre la rubéole, une autre leçon doit être tirée : ne pas perdre de vue le but final. En effet, la proposition a été faite de ne vacciner que les filles, porteuses de risques pour leur progéniture à venir. La décision de vacciner aussi les garçons tient simplement à l'objectif final : éliminer le virus de la rubéole de l'espèce humaine, comme on a pu le faire avec le virus de la variole.

- Les facteurs économiques ne sauraient être absents des décisions à prendre en santé publique. S'il est vrai qu'en santé animale, le facteur économique est primordial, souvent unique à considérer, cela ne signifie pas que la décision à prendre est nécessairement simple. Par exemple, le facteur économique vu au plan de la collectivité, de la nation, peut s'opposer au facteur économique vu au plan de l'exploitation, des individus.

En Santé humaine, le facteur économique ne peut pas être prépondérant en face des facteurs sociaux, culturels, éthiques, humains. Mais les considérations humaines étant écartées, les choses n'en sont pas simplifiées pour autant. L'exemple des accidents du travail est caractéristique. En France, le nombre d'accidents du travail oscille chaque année entre 500.000 et un million, entraînant 100.000 incapacités permanentes et 1.500 à 2.000 cas mortels. Des mesures appropriées entraîneraient des économies considérables. Mais les dépenses résultant des accidents du travail sont réparties sur l'ensemble de la collectivité (c'est la solidarité nationale), alors que les secteurs concernés sont localisés : métallurgie, mines, bâtiment. Le problème est posé au décideur : qui doit financer les mesures à prendre : la collectivité nationale ou les industries concernées ?

Je voudrais maintenant conclure sur le choix en matière de décision. L'intelligence humaine, c'est-à-dire le raisonnement à partir de l'information élémentaire, peut prendre en compte simultanément pour aboutir à une décision 7 plus ou moins 2 informations élémentaires. Les données de l'épidémiologie cognitive lui en fournissent souvent beaucoup plus. C'est ici que, dans l'avenir, peuvent intervenir l'intelligence artificielle et le système expert. Le système expert peut prendre en

compte simultanément un grand nombre d'informations élémentaires : je ne pense pas qu'on doive lui demander de prendre une décision, mais d'aider à la décision. Le S.I.A.D. (Système interactif d'aide à la décision) peut faire la synthèse des multiples informations élémentaires, et dégager l'information - ou les 2 ou 3 informations, mais pas plus de 7 - permettant de prendre la décision.

Autrement dit, le système expert va aider, mais la décision reste le fait de l'homme-décideur et non de la machine. Permettez-moi de considérer que c'est là l'essentiel.