

**AXE TRANSVERSAL
INÉGALITÉS SOCIALES ET
TERRITORIALES DE SANTÉ (ISTS)**

Gabriela HUAMANI, PSE

Florence JUSOT, Université Paris-Dauphine, PSL

Clémence THÉBAUT, Université de Limoges

Jérôme WITTWER, Université de Bordeaux

avec la participation de **Beka LOMIDZE et Solène PETIT**
de l'université de Bordeaux

Février 2023

INTRODUCTION	3
PARTIE I	8
IDENTIFIER LES INDICATEURS PERTINENTS A PARTIR DES MODELES DE JUSTICE	8
1. Typologie des modèles de justice sociale	8
2. Principaux modèles de justice sociale.....	9
3. Indicateurs envisageables en fonction de chaque modèle	13
PARTIE II	22
Les perceptions des inégalités de sociales et territoriales de santé.....	22
<i>Enseignements d'une enquête en population générale</i>	22
1. La démarche poursuivie.....	22
2. Le questionnaire.....	24
3. Méthodologie et caractéristiques de l'échantillon enquêté	27
4. Révélation des perceptions des ISTS jugées les plus injustes.....	29
5. L'égalité d'accès aux soins confrontée à des situations de contraintes d'accès aux soins.....	32
6. L'équité dans le financement.....	35
7. Comparabilité des résultats avec les enquêtes précédentes	37
8. Principaux enseignements	39
PARTIE III	41
Indicateurs utilisés dans d'autres pays pour évaluer l'action des autorités en charge de la régulation de l'offre de santé : l'exemple de la Grande-Bretagne ...	41
CONCLUSION	45
Annexes.....	46
Annexe 1 : Les axes de l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022.....	46
Annexe 2 : Schéma des distinctions qui servent à décrire les théories économiques de la justice sociale, proposée par Marc Fleurbaey (1996)	46
Annexe 3 : Cadre conceptuel pour suivre les inégalités dans l'accès aux soins de santé et les résultats aux étapes clés du parcours du patient	48
Annexe 4 : Question relative aux inégalités de santé prise en compte dans le questionnaire de l'Axe 5 passé auprès des acteurs de la santé publique	48
Annexe 5 : Questionnaire Bloc santé	48
Annexe 6 : Questionnaire Bloc Médico-Social.....	48
Annexe 7 : Questionnaire Bloc Territoire.....	48
Annexe 8 : Réflexion transversale sur les inégalités sociales et territoriales de santé : des entretiens avec les autres axes de l'évaluation du PRS2	49
BIBLIOGRAPHIE	58

INTRODUCTION

1. Contexte

Le Centre de Sociologie des Organisations (CSO) a été retenu pour concevoir et mettre en œuvre l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 (PRS2) à l'issue de l'Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Île-de-France. Dans cet objectif, le CSO, sous la responsabilité scientifique de Daniel BENAMOUZIG (sociologue, DR CNRS, Sciences Po), a mis en place un consortium interdisciplinaire, piloté par la Chaire Santé de Sciences Po.

L'évaluation du PRS2 a pour objet d'évaluer les actions conduites par l'ARS, les conditions de leurs mises en œuvre et de produire un diagnostic. Il s'agit également de proposer des outils en vue de l'élaboration du prochain Projet Régional de Santé.

Le projet d'évaluation du PRS2 d'Île-de-France est composé de sept axes, dont deux axes transversaux (Annexe 1). L'un de ces deux axes transversaux est intitulé "Inégalités Sociales et Territoriales de Santé en Île-de-France" (ISTS), il fait l'objet du présent rapport.

Les inégalités sociales de santé

Les inégalités sociales de santé désignent des inégalités systématiques d'état de santé entre groupes sociaux, par contraste avec des inégalités "pures" d'état de santé (Gakidou et al 2000, van Doorslaer et al 1997, Legrand 1987, Whitehead 1992). Cette association entre la catégorie sociale (revenu, métier, niveau d'éducation) et la santé (espérance de vie, mortalité, perception de la santé) est observable au sein des différentes catégories sociales (OCDE 2019). Les données montrent que la relation entre un indicateur social et un indicateur de santé s'articule différemment selon la catégorie sociale. Par exemple, aux Etats Unis comme en France, on observe une relation convexe entre revenu et espérance de vie en bas de la distribution des revenus ce qui suggère un très fort effet de la pauvreté et une augmentation très rapide de l'espérance de vie avec le revenu (Chetty et al., 2016 ; Blanpain, 2018). Cette relation devient plus concave au sein des derniers quintiles.

Les mécanismes causaux sous-jacents à cette relation sont complexes et controversés (Jusot, 2021 pour une revue de littérature). Le statut socio-économique peut influencer la santé par l'influence directe de la privation matérielle sur la fonction de production de santé et sur l'accès aux soins. La santé peut également influencer le statut socioéconomique par l'impact direct des chocs de santé sur l'insertion dans le marché du travail, tels que l'emploi, la retraite anticipée et les revenus (McGuire & Costa-Font, 2012). De plus, cette association entre la santé et le statut socio-économique pourrait être due à des « tiers facteurs », tels que les taux de préférence temporelle, qui n'impliquent aucune relation causale (Hernández-Quevedo et al., 2008).

Les inégalités territoriales de santé

Les inégalités territoriales (ou géographiques) de santé désignent des différences de niveau de santé selon les territoires (Maresca & Helmi, 2014). Les personnes vivant dans les zones les plus défavorisées ont une moins bonne santé.

Ce type d'inégalités est souvent confondu avec les inégalités sociales de santé précédemment exposées puisque les inégalités territoriales s'accompagnent de déterminants sociaux. La notion d'inégalités territoriales désigne l'ensemble des inégalités de santé liées à l'organisation des soins, de la prévention, de l'accompagnement des patients (Maresca & Helmi, 2014) et liées aux différences d'organisation sociale et de ressources publiques, ou encore au niveau des inégalités de revenus.

Etudier les inégalités sociales et territoriales de santé est particulièrement importante dans une région, telle que l'Île-de-France. Comme le soulignait l'ARS IDF en 2018, l'Île-de-France est "une région riche, diverse, jeune mais qui pourtant affiche de très fortes inégalités de santé inter et intra-départementales". A titre illustratif, la mortalité infantile diminue dans toute la région parisienne mais reste élevée en Seine-Saint-Denis. Ce département est considéré comme l'un des départements les plus touchés par les inégalités de santé. Le revenu fiscal médian d'Île-de-France est le plus élevé du territoire national mais les écarts de revenus y sont les plus importants. Les départements des Hauts-de-Seine et des Yvelines sont ceux qui présentent les niveaux maximaux de revenu disponible médian par unité de consommation, et le Val-d'Oise et la Seine-Saint-Denis ceux qui présentent les valeurs les plus faibles.

Regional value	National value	Paris	Seine-et-Marne	Yvelines	Essonne	Hauts-de-Seine	Seine-Saint-Denis	Val-de-Marne	Val-d'Oise
22639	20565	24631	22339	25616	22978	26225	16761	21726	21001

2. Objectif

L'axe ISTS avait pour objectif initial d'évaluer l'action de l'ARS Ile-de-France en matière de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Il est cependant apparu qu'une telle évaluation n'était pas faisable pour différentes raisons.

En premier lieu, il n'existe pas à ce stade de base comparative. S'il est possible de décrire les inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France et de comparer ces inégalités avec celles observables dans d'autres régions, il n'est pas possible de mesurer, à partir de ces observations, l'efficacité des actions de l'ARS Ile-de-France. Ces inégalités sont en effet associées à la fois à la répartition de l'offre de santé que pilote l'ARS, mais également à un ensemble de déterminants socioéconomiques (revenu, conditions de logement, niveau d'éducation, environnement, etc.) se situant en dehors du champ de compétences de l'ARS.

En second lieu, aucun indicateur sur ces inégalités sociales et territoriales de santé n'a été défini dans le cadre du PRS 2 dans le but de collecter les données nécessaires à une telle évaluation. Ce manque de données aurait pu être compensé par l'exploitation de base de données médico-administratives. Ce travail implique cependant d'avoir au préalable défini le cadre normatif dans lequel on se situe, c'est-à-dire le modèle de justice qui est visé collectivement. Toutes les disparités ne sont pas en soi des inégalités et toutes les inégalités ne sont pas injustes. En définitive, déterminer qu'une inégalité est une injustice ne peut être justifié qu'en référence à une théorie de la justice dont l'objectif est d'établir une frontière entre, d'un côté, ce qui relève du juste et de l'injuste et, d'un autre côté, ce qui n'en relève pas, et que l'on pourrait alors qualifier d'a-juste (Weil-Dubuc, 2012)¹. Ce qui caractérise une inégalité comme une injustice, est l'impact qu'a celle-ci sur l'atteintes d'objectifs jugés fondamentaux : par exemple le fait de vivre dans des conditions matérielles satisfaisantes, de pouvoir exercer ses droits, d'être en mesure d'élever ses enfants dans un cadre de vie sécurisé et de leur apporter toutes les ressources nécessaires à leur bon développement, d'avoir une activité professionnelle valorisante et source d'estime de soi, etc. Il existe des débats nombreux sur ce que sont ces objectifs

¹ Les résultats scolaires, au sein d'une classe, par exemple, sont inégaux. Ils peuvent, dans une certaine mesure, refléter différents efforts d'attention et d'investissement des élèves. De même il existe des inégalités naturelles, comme par exemple la taille des individus, ou d'autres caractéristiques physiques, qu'il n'est pas possible de corriger bien qu'elles puissent avoir des effets néfastes sur certaines dimensions de la vie des personnes (l'accès à certains métiers, leur épanouissement affectif, etc.). Chercher à réduire toutes les inégalités pourrait nous amener, selon la formule de Pogge, à tomber dans un « puits sans fond » (*bottomless pit*) (Pogge, 2004, in Weil-Dubuc, 2012).

fondamentaux dans la littérature académique, en philosophie et en sciences sociales (Sen, 1987 ; Van Parjis, 1991 ; Fleurbaey, 1996).

En raison de ces deux limites, l'objectif de cet axe ISTS a donc été redéfini au sein du consortium : il est proposé de concentrer l'analyse sur **l'identification d'indicateurs pertinents** en vue de l'évaluation du prochain Projet régional de santé. L'identification de ces indicateurs devrait permettre de collecter des données durant les quatre prochaines années et réaliser ainsi l'évaluation initialement envisagée.

3. Méthode

Trois pistes ont été explorées pour identifier les indicateurs pertinents en vue de l'évaluation du prochain Projet régional de santé :

- Une première piste consiste à définir des indicateurs pertinents à partir des modèles de justice actuellement envisagés en matière d'allocation des ressources en santé (**Partie 1**) ;
- Une deuxième piste consiste à définir des indicateurs à partir des opinions de la population sur les principes de justice devant être poursuivis pour réguler l'offre de santé sur un territoire donné (**Partie 2**) ;
- Une troisième piste consiste à étudier les indicateurs utilisés dans d'autres pays pour évaluer l'action des autorités en charge de la régulation de l'offre de soins (**Partie 3**).

Chacune de ces trois pistes a été explorée dans les limites des ressources disponibles. Ces analyses ont permis d'identifier des propositions concrètes et opérationnelles en vue de l'évaluation du prochain Projet régional de santé.

3.1. Méthode mobilisée pour identifier les indicateurs pertinents à partir des modèles de justice actuellement envisagés (Partie 1)

Une première phase de travail a consisté à établir un recensement des modèles de justice sociale actuellement envisagés dans la littérature en matière d'allocation des ressources en santé. Les modèles de justice ont été classés au moyen d'une typologie articulée autour de trois axes.

A partir de ce premier recensement, des indicateurs cohérents avec chaque modèle et adaptés au contexte d'évaluation des actions menées par des autorités en charge de la régulation de l'offre de santé sur un territoire donné tels que l'ARS IDF, ont été identifiés par les auteurs du présent rapport et classés dans un tableau synthétique.

Dans un objectif opérationnel, des propositions ont été mises en avant par les auteurs du rapport pour retenir des indicateurs à la fois les plus consensuels au regard de la littérature actuelles sur les théories de justice appliquée à la santé et les plus faciles à mesurer compte-tenu des bases de données actuelles.

3.2. Méthode mobilisée pour révéler les opinions de la population sur les principes de justice en matière de régulation de l'offre de soin (Partie 2)

Une enquête a été menée en population générale pour révéler les préférences des individus sur les principes de justice devant être mobilisés pour réguler l'offre de soin et réduire ainsi les inégalités sociales et territoriales de santé. Ces préférences sont révélées au moyen d'un questionnaire proposant d'une part des choix de distribution d'état de santé et des critères de priorisation à accorder pour le recours aux soins, d'autre part de questions sur l'injustice perçue de divers inégalités de recours aux soins et des inégalités de santé qui en découle et enfin, des choix entre différents scénarios de répartition d'un budget fictif entre différents individus,

présentant différentes caractéristiques (revenu, sévérité de état de santé, coût de prise en charge, niveau d'autonomie).

Cette méthode s'inspire d'enquêtes menées dans d'autres pays européens à la demande d'agences sanitaires, dans l'objectif de nourrir les discussions publiques sur les critères de priorisation en matière d'allocation des ressources en santé :

- Enquête réalisée par Cleemput et al. (2014) en Belgique intitulée "Incorporating societal preferences in reimbursement decisions". Cette étude visait à évaluer les préférences du public afin de définir le poids accordé aux différents critères dans le cadre d'analyses décisionnelles multicritères (MCDA) conditionnant l'accès au remboursement de technologies de santé. Cette enquête a été menée à la fois auprès d'un échantillon représentatif de la population générale et d'un échantillon de décideurs publiques, en utilisant la méthode des expériences de choix discret (DCE).
- Enquête EEPURU réalisée par Brazier et al. (2013) en Grande-Bretagne. L'étude repose sur la méthodologie des expériences de choix discret (DCE) : les répondants devaient choisir d'allouer des ressources publiques entre deux groupes de patients, sachant que ces groupes se distinguaient l'un par rapport à l'autre sur 4 attributs : espérance de vie avec et sans traitement, qualité de vie avec et sans traitement ;
- Enquête réalisée par Le Clainche & Wittwer (2014) intitulé "Responsibility-sensitive fairness in health financing : judgments in four European countries". Dans cette enquête, le répondant était invité à choisir entre différents scénarios de répartition des ressources en santé, celui qu'il préfère. L'objectif était de mesurer la sensibilité vis-à-vis de principe de responsabilité.

Le questionnaire a été soumis par internet auprès d'un panel, dans l'objectif d'obtenir 5000 répondants. Une version de ce questionnaire est jointe au présent rapport. Un prestataire externe (l'agence d'enquête B3TSI) a été en charge de la programmation et de la passation du questionnaire dans le panel.

3.3. Méthode mobilisée pour identifier les indicateurs utilisés dans d'autres pays (Partie 3)

Il est choisi de concentrer l'analyse sur un outil d'évaluation des inégalités territoriales de santé proposé en Grande-Bretagne par l'équipe de Cookson et al. (2016), à la demande du NHS. Nous présentons le contexte dans lequel Cookson et al. (2016) ont développé leur étude, leurs objectifs, leurs méthodologies, les indicateurs qu'ils proposent et comment les calculer afin d'obtenir des mesures d'inégalités.

1. Prolongements

A l'issue de ce rapport, des travaux devront être poursuivis pour collecter les données nécessaires à l'évaluation du prochain Projet régional de santé.

1.1. Prolongements Partie 1

Un travail devra être mené dans les mois à venir consistant à :

- identifier les bases de données et les variables permettant d'évaluer la situation de la population sur chaque indicateur ;
- identifier la méthode de collecte de données pour les indicateurs non renseignés dans une des bases de données actuelles.

1.2 Prolongements Partie 2

L'enquête conduite en population générale pourra être reconduite auprès de professionnels de santé, de décideurs du système de santé et du système médico-social, ainsi que d'agents travaillant les secteurs sanitaires et médico-social. L'objectif serait de confronter leurs préférences et représentations à celles de la population générale.

1.3 Prolongements Partie 3

Le travail réalisé par Cookson et al. (2016) pourrait être directement adapté au contexte français afin de servir d'outil de pilotage par les ARS. Deux précautions devront être prises :

- discuter le choix des indicateurs retenus afin de valider leur pertinence dans le cadre du système de santé français, caractérisé par un héritage bismarckien ;
- vérifier la faisabilité de la mesure des indicateurs compte-tenu des bases de données française.

Enfin, il serait possible de prendre en compte les résultats de la partie 1 et 2 pour enrichir la liste des indicateurs proposés.

PARTIE I

IDENTIFIER LES INDICATEURS PERTINENTS A PARTIR DES MODELES DE JUSTICE

1. Typologie des modèles de justice sociale

On distingue habituellement les différents modèles de justice sociale selon trois principales caractéristiques (Sen, 1987 ; Van Parjis, 1991 ; Fleurbaey, 1996) :

1. Quel objet recommandent-ils de répartir équitablement dans la population ?

Recommandent-ils de répartir équitablement des **conditions de vie définies au moyen de critères objectifs** (revenu, niveau d'éducation, niveau de santé, etc.) ou de répartir équitablement un niveau d'**appréciation subjective** des situations individuelles (utilité, satisfaction, bien-être) ? Il est d'usage de désigner cet objet sous le terme de *distribuendum* ou d'*outcome* ou de renvoyer à la formulation que propose Amartya Sen « *Equality of what?* » (Sen, 1979).

Par ailleurs, les modèles de justice se distinguent selon qu'ils proposent un ***distribuendum complet*** (ex. l'éventail des capacités, réalisations sociales fondamentales, bien-être) permettant de prendre en compte l'ensemble des dimensions de la vie des individus qui soulèvent des questions de justice ou selon qu'ils proposent un ***distribuendum partiel*** (ex. santé, éducation) portant sur une dimension particulière de la vie des individus.

2. Quels principes de répartition de ce *distribuendum* recommandent-ils ?

Recommandent-ils de répartir les ressources de façon à maximiser la quantité produite de ce *distribuendum* dans la population (**objectif de maximisation**) ou recommandent-ils de les répartir de façon à réduire la dispersion interindividuelle du *distribuendum* dans la population (**objectif d'égalisation**) ?

3. Comment recommandent-ils d'évaluer le *distribuendum* ?

Recommandent-ils de répartir équitablement **les chances d'accéder** au *distribuendum* ou **l'atteinte effective** de ce *distribuendum* ?

Le choix de la première ou la seconde option dépend de la volonté de prendre en compte ou non la responsabilité individuelle, comme par exemple l'effort mis en œuvre par les individus ou encore la prudence exercée, etc. La question posée est celle de savoir si la collectivité est tenue de réduire les inégalités quelle que soit la part de responsabilité des individus dans la réalisation des résultats, ou si elle se limite à devoir garantir à tous une égalité des chances, au départ ?

Présentation synthétique de la typologie		
Distribuendum	Objectif	Complet
		Partiel
	Subjectif	Complet
		Partiel
Critère de répartition du distribuendum	Maximisation	
	Egalisation	
Modalité d'évaluation du distribuendum	Résultat	
	Opportunité	

2. Principaux modèles de justice sociale

Nous proposons une présentation des principaux modèles de justice pouvant être appliqué au contexte aux contextes sanitaire et médico-social, même si ces derniers n'ont pas été initialement appliqué à ces secteurs.

Le modèle de justice utilitariste (ou welfariste) recommande de répartir les ressources du système de santé de façon à maximiser la quantité de bien-être dans la population, quelle que soit la répartition de ce bien-être entre les individus qui la composent. L'amélioration du bien-être de chaque individu a une valeur identique quelle que soit sa situation personnelle selon la maxime – chacun compte pour un et pas pour plus d'un. On distingue au sein des modèles de justice utilitariste différents modèles selon la méthode proposée pour mesurer le bien-être (mesure cardinales ou mesure ordinales).

Dans le domaine de la santé, il est souvent proposé de considérer que les « gains en santé » (mesurés selon différents critères) sont des proxys du bien-être, ce qui conduit à proposer de répartir les ressources de façon à maximiser la quantité de santé produite².

Enfin il est noté que des auteurs récents proposent de conserver le *distribuendum* classiquement retenu dans le courant welfariste (le bien-être évalué au moyen de mesures ordinales), mais en retenant un critère de répartition de type égalisation (Fleurbaey, 1996)³.

Théories	Représentants	Caractéristiques	Adaptation du <i>distribuendum</i> à la santé
Utilitarisme Welfarisme, Théorie du choix social	Bentham, Mill, Condorcet, Borda, Arrow, etc.	Distribuendum: utilité, bien être individuel Répartition: maximisation Modalité: résultat	Utilité liée à la santé La santé comme source d'utilité

Le modèle de justice rawlsien propose de prendre en compte la répartition des ressources entre les membres de la collectivité et non seulement, comme le préconise l'utilitarisme, la quantité totale de bien-être qu'elles permettent de produire. Pour Rawls, la répartition des ressources publiques est en effet considérée comme juste lorsqu'elle permet d'améliorer au maximum le sort des individus les plus défavorisés, même si cela conduit à diminuer la production globale de bien-être au niveau collectif. Les auteurs qui se sont ensuite

² Ce type de modèle est quelques fois qualifié dans la littérature de modèle extra-welfariste (Culyer). Ce terme n'est toutefois pas consacré car il peut être utilisé par d'autres auteurs pour désigner des modèles de justice recommandant le prendre en compte un critère de répartition du *distribuendum* de type égalisation, à l'instar du modèle de justice proposé par A. Sen.

³ Les modèles proposés par ces auteurs sont alternativement qualifiés de modèle welfariste ou libéral égalitariste (cf. infra).

inscrits dans son prolongement retiennent donc un critère de répartition de type égalisation et non un critère de type maximisation.

Par ailleurs, Rawls a remis en cause le choix du *distribuendum* retenu par les utilitaristes (ou welfaristes). Il précise en effet qu'une société est juste lorsque les libertés fondamentales des individus sont respectées. Dans cet objectif, Rawls identifie une série de biens premiers qui doivent être garantis à chacun. Ces biens premiers correspondent aux biens que toute personne désire rationnellement quels que soient ses désirs et ses goûts particuliers, et dont toute personne doit pouvoir bénéficier pour être réellement libre de faire des choix et d'accomplir son projet de vie. Rawls ne s'est pas prononcé sur la place de la santé, parmi cette liste des biens premiers sociaux. En 1971, il indiquait, dans *Theory of Justice* que la santé était un bien naturel vis-à-vis duquel la collectivité n'a pas de responsabilité. Il a plus récemment remis en cause cette position et indiqué que l'allocation des ressources pour financer les soins médicaux devait être effectuée sous le principe de différence. Dans cette perspective, il indique que « le traitement qui restaure la santé des personnes, qui les autorise à reprendre leur vie normale comme membres coopérants de la société, a une urgence considérable », sans aller plus loin. On relève toutefois que la notion de vie complète revient fréquemment dans son discours, y compris lorsqu'il définit ce qu'est un bien primaire.

« Nous introduisons l'idée de biens primaires. Il s'agit des conditions sociales et des instruments polyvalents variés qui sont généralement nécessaires pour permettre aux citoyens de développer et d'exercer pleinement leurs facultés morales de façon adéquate et de chercher à réaliser leur conception déterminée du bien. (...) ces biens sont les choses dont les citoyens considérés comme des personnes libres et égales vivant une existence complète ont besoin ; elles ne sont pas des choses qu'il est simplement rationnel de vouloir ou de désirer, de préférer ou même d'adorer. » (Rawls, 2008, p. 89)

Plusieurs auteurs ont toutefois étudié l'application des principes de justice rawlsiens dans le domaine des politiques de santé (Daniels, 2009). Plusieurs interprétations sont envisageables :

- Une première interprétation revient à considérer la santé comme bien premier : réduire les inégalités sociales et territoriales de santé doit donc être visé au nom du 1^e principe de justice (« *Chaque personne a un droit égal à un système pleinement adéquat de libertés de base égales pour tous, qui soit compatible avec un même système de libertés pour tous* »)
- Une deuxième interprétation revient à considérer que la santé est une dimension particulière du projet de vie à laquelle les individus choisiraient d'accorder plus ou moins d'importance. Cependant, cette deuxième interprétation n'invalide pas l'objectif de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé qui reste justifié par le 2^e principe de justice qui recommande de garantir une égalité des chances de chacun de réaliser ses projets de vie (« *Les inégalités sociales et économiques doivent satisfaire à deux conditions : a/ elles doivent d'abord être attachées à des fonctions et à des positions ouvertes à tous, dans des conditions de juste (fair) égalité des chances ; et b/ elles doivent procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus désavantagés de la société* »).

Dans la perspective de ce deuxième principe de justice, il est justifié :

- de réduire les inégalités sociales de santé car elles sont le fruit d'inégalités économiques dont Rawls soutenait qu'elles devaient être réduites à leur minimum (Daniels N., 2008) ;
- de garantir à tous un accès équitable à des ressources pour maintenir un bon état de santé (offre de soins), comme des ressources financières, géographiques, en termes d'horaires, etc. sans pour autant chercher à égaliser des résultats de santé qui dépendraient également des choix effectués par les individus.

Théories	Représentants	Caractéristiques	Adaptation du <i>distribuendum</i> à la santé
La théorie rawlsienne	Rawls, Daniels	<p>Distribuendum : Mener son projet de vie (a) ; biens premiers (b) ; avantages socioéconomiques (c)</p> <p>Répartition: égalisation (a, b, c)</p> <p>Modalité : possibilité (a) ; résultats (b, c)</p>	<p><u>1e interprétation</u> : la santé comme bien premier</p> <p><u>2e interprétation</u> : réduction des inégalités sociales de santé</p> <p><u>3e interprétation</u> : accès équitable à l'offre de soins (ex. au niveau financier, géographique, en termes d'horaires)</p>

Le modèle de justice proposé par A. Sen propose, à la suite de Rawls, de répartir le *distribuendum* au moyen d'un critère de type égalisation. En revanche il propose un *distribuendum* original intitulé « capacité ». La notion de capacité désigne un ensemble d'activités qu'un individu a la possibilité de mener et qui peuvent être élémentaires (ex. se nourrir correctement, être en bonne santé) ou complexes (ex. participer à la vie de la communauté, avoir une haute estime de soi) (Sen, 1987). Plus l'éventail de capacités dont bénéficie les individus sont larges, plus ils ont la possibilité de mener leur vie de façon autonome. Contrairement aux biens premiers proposés par Rawls, les capacités à répartir équitablement dans la population ne peuvent pas être définies *a priori* car elles varient en fonction du contexte dans lequel évolue chaque individu. Il est le plus souvent conseillé d'établir la liste de ces capacités au moyen de processus délibératif, au sein de groupes représentatifs de la population concernée (ex. focus group).

Par exemple, les aptitudes fonctionnelles de personnes âgées n'ont pas les mêmes conséquences selon le lieu de résidence. Les zones urbaines permettent la livraison à domicile d'un certain nombre de biens (ex. livraison de courses et de repas) et la consommation de services (ex. taxi et VTC), contrairement à des espaces ruraux. À l'inverse, en zone urbaine, la consommation de ces biens et services implique d'avoir un smartphone ou un ordinateur et de savoir l'utiliser.

La capacité à se déplacer sur le territoire est une capacité plus ou moins importante en fonction de l'âge, du niveau d'éducation, du revenu, de l'état de santé et de l'environnement géographique. Cette capacité à se déplacer implique, dans certains territoires, un accès facilité au permis de conduire, et, dans d'autres territoires, un accès aux infrastructures de transports en commun (coût, horaires, sécurité).

Des échelles de qualité de vie fondée sur l'approche par les capacités ont été proposées pour faciliter le développement de cette approche dans les pratiques d'évaluation des technologies de santé (Coast et al., 2008 ; Al-Janabi, Flynn et Coast, 2012) et le NICE recommande aujourd'hui leur utilisation, en particulier dans le secteur médico-social (NICE, 2016). Chaque questionnaire est adapté à une population particulière : les adultes (ICECAP-A), les personnes âgées (ICECAP-O), les aidants (CES) et les patients en fin de vie (ICECAP-SCM). L'utilisation de ces questionnaires est très proche de celle du questionnaire EQ-5D utilisé dans le calcul des QALY.

Théories	Représentants	Caractéristiques générales	<i>Distribuendum</i> général et adaptation à la santé
L'approche par les capacités	Sen	<p>Attributs: Éventail de capacités (fonctionnement que les individus sont en capacité de mettre en œuvre).</p> <p>Répartition: égalisation</p> <p>Modalité: possibilité</p>	<p>Capacité</p> <p>Capacités liées à la santé</p>

Le modèle de justice Luck égalitarier propose, également à la suite des travaux de John Rawls, de répartir équitablement des ressources dans l'objectif de garantir l'égalité des chances de mener son projet de vie. La spécificité de ce modèle de justice est de distinguer les inégalités qui sont le fruit de la malchance et que la

collectivité est tenue de corriger et de compenser, de celles qui sont la conséquence de choix individuels (Dworkin, 2000).

Appliqué à la santé, cela reviendrait à garantir à tous l'ensemble des conditions nécessaires pour être en bonne santé tout au long de sa vie (par exemple au moyen d'interventions de prévention et d'information), ainsi que la prise en charge des problèmes de santé qui surviennent accidentellement. La responsabilité de la collectivité dans la prise en charge d'événements de santé résultant de comportements à risque tels que la consommation de tabac, d'alcool ou encore la pratique de sports dangereux, serait alors moindre voire, pour les partisans des positions les plus extrême, nulle.

Indépendamment des discussions théoriques que l'on peut avoir sur cette question, il convient de souligner qu'il est difficile de distinguer les comportements qui relèvent de la volonté propre des individus et ceux sont l'effet d'un environnement social et économique. On sait par exemple que la consommation de tabac est associée au niveau de revenu, au diplôme, à la situation de chômage, ainsi qu'au stress et à l'exposition à des violences (INPES, 2013). Par ailleurs, le niveau d'information en santé et la possibilité pour des individus de s'approprier des connaissances en santé et de les transformer en action dépendent des environnements dans lesquels ils évoluent⁴. Enfin la capacité de libre arbitre individuel dans le contexte d'addiction pose de nombreuses questions (Besson et Grivel, 2010).

⁴ Cf. Interview du Pr Pierre Lombrail, Professeur de Santé Publique, département de Santé publique Paris 13, expert sur la thématique "Agir sur les inégalités sociales de santé" lors de la 1ère Agora de l'ETP organisée par le Pôle de ressources en ETP d'Ile-de-France le 22 novembre 2018 (consultable à l'adresse suivante : <https://www.youtube.com/watch?v=X-CD1mq84cU&t=10s>)

Théories	Représentants	Caractéristiques	Adaptation du <i>distribuendum</i> à la santé
<i>Luck egalitarianism</i>	Dworkin	Distribuendum : Mener son projet de vie (a) ; ressources (b) Répartition : égalisation Modalité : possibilité (a) ; résultats (b)	Réduction des inégalités de santé dans l'enfance Compensation et prise en charge des problèmes de santé liés à des handicaps Compensation et prise en charge des problèmes de santé liés au hasard

3. Indicateurs envisageables en fonction de chaque modèle

A partir de cette cartographie, nous avons identifié des indicateurs cohérents avec chaque modèle et adaptés au contexte d'évaluation des actions menées par des autorités en charge de la régulation de l'offre de santé sur un territoire donné tels que l'ARS IDF. Dans cette perspective, on peut établir des énoncés du type suivant : "Si la théorie économique de la justice retenue est ..., alors les indicateurs cohérents avec cette théorie sont...".

Indicateurs cohérents avec le modèle de justice utilitariste

Les indicateurs pouvant être utilisés pour évaluer les actions de l'ARS IDF en matière de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, cohérents avec un modèle de justice utilitariste diffèrent selon que l'on souhaite respecter strictement le cadre théorique ou que l'on accepte d'interpréter ce cadre théorique de façon souple.

En effet, en premier lieu, l'indicateur le plus cohérent avec le cadre utilitariste est l'utilité mesurée de façon cardinale ou ordinale : niveau d'utilité, disposition à payer pour être en parfaite santé et autres indices de bien-être, mesures issues de l'économie du bonheur.

En deuxième lieu, il est possible de retenir comme indicateur la moyenne d'espérance de QALY ou le DALY au sein d'un territoire. Ces outils permettent d'évaluer la situation des individus en termes d'espérance de vie et de qualité de vie, sachant que la qualité de vie est mesurée en termes d'utilité liée à la santé au moyen de méthodes de révélation des préférences basées sur la théorie de l'utilité espérée vNM.

En troisième lieu, il est possible de considérer que la santé est un proxy de bien-être. Être en vie est en effet la première condition pour un individu pour ressentir de la satisfaction. Dans cette perspective, les indicateurs tels que la moyenne d'espérance de vie, taux de mortalité et les mesures de qualité de vie pourraient être proposés.

Théories	Indicateurs	Variable de rang	Mesure de l'inégalité
Utilitarisme Welfarisme, Théorie du choix social	<u>First best</u> : Moyenne d'utilité associée à la situation de chaque individu : disposition à payer pour être en parfaite ou autres indices de bien-être ex. revenu équivalent santé), outils issus de l'économie du bonheur <u>Second best</u> : Moyenne des espérances de QALY, DALY <u>Third best</u> : Moyenne d'espérance		

de vie, taux de mortalité, mesures de qualité de vie

Indicateurs cohérents avec le modèle de justice rawlsien

Comme mentionné ci-dessus, Rawls ne s'est pas spécifiquement prononcé sur le statut de la santé dans la perspective de sa théorie de la justice. Il est donc possible de proposer différentes interprétations concernant l'application de principes de justice rawlsiens à la répartition de ressources en santé, et chaque interprétation implique de retenir des indicateurs particuliers lorsqu'il s'agit d'évaluer les inégalités sociales et territoriales de santé.

S'il est considéré que la santé est un bien premier (1^e interprétation), différents indicateurs peuvent être envisagés : égalisation des niveaux d'espérances de vie, de QALY, taux de mortalité infantile, taux de naissance prématurée, taux de mortalité prématurée. La notion d'égalisation désigne une aversion aux inégalités sur les différents indicateurs considérés (principe de maximin) et non une égalisation stricte.

Si l'objectif est la réduction des inégalités sociales de santé (2^e interprétation), différents indicateurs peuvent être envisagés : maximisation de l'espérance de QALY, de DALY, de l'espérance de vie ou autres mesures d'états de santé au sein des populations les plus démunies, définis selon la variable de rang (revenus, CSP, indice de déprivation, Complémentaire santé solidaire (CSS), minima sociaux, etc.).

Si l'objectif est l'accès équitable à l'offre de soins (3^e interprétation), différents indicateurs peuvent être envisagés :

- absence de : pratiques de discriminations (lorsqu'elles sont susceptibles d'avoir un impact sur des dimensions sanitaires), freins linguistiques dans l'accès aux soins, accès à des espaces numériques,
- égalisation des dotations des territoires en :
 - densité de médecins généralistes et spécialistes en secteur 1,
 - densité d'établissements sanitaires et médico-sociaux,
 - distance entre le lieu d'habitation et à des structures d'urgence (en km, en temps d'accès),
 - accès en termes d'horaires à des soins primaires et secondaires,
 - accès à des programmes de dépistage (km et horaires),
 - accès aux complémentaires santé (et non taux de souscription car celui-ci dépend des préférences),
 - accès à des conditions de vie favorables à la santé (ex. pollution, amiante, infrastructure sportive, sécurité),
 - déterminants sociaux de la santé (éducation/itératie),
 - temps d'attente,
 - indicateurs de recours à des soins de prévention et de dépistage,
 - respect du parcours de soins,
- égalisation du taux de renoncement aux soins.

Théories	Indicateurs (outcomes, variables de rang et indice)	Variable de rang	Mesure de l'inégalité
La théorie rawlsienne	<u>1e interprétation (la santé comme bien premier)</u> : QALY, taux de mortalité infantile, taux de naissance prématurée, taux de mortalité prématurée		Egalisation stricte
	<u>2e interprétation (réduction des inégalités sociales)</u> : espérance de QALY, de DALY, de l'espérance de vie ou autres mesures d'états de santé	Revenus, CSP, indice de déprivation, Complémentaire santé solidaire (CSS), minima sociaux,	Egalisation (maximin)
	<u>3e interprétation (accès équitable des ressources)</u> : accès équitable à l'offre de soins (ex. au niveau financier, géographique, en termes d'horaires)		Absence de Maximisation des dotations Minimisation

Indicateurs cohérents avec le modèle de justice d'A. Sen

Différentes catégories d'indicateurs peuvent être envisagés pour évaluer la répartition de l'offre de soins sur un territoire dans la perspective du modèle de justice proposé par A. Sen.

Une première catégorie d'indicateurs suppose de réunir des représentants des populations concernées, par exemple dans le cadre de focus group, pour identifier les fonctionnements jugés fondamentaux dans un contexte local donné et les modalités permettant d'y accéder. C'est l'approche la plus conforme à la démarche proposée par A. Sen.

Par exemple la capacité à accéder à des soins de façon anonyme peut être une capacité plus importante en fonction de contextes familiaux et culturelles qui pourraient freiner le recours à certains soins (ex. contraception, avortement). Par ailleurs, pour certaines populations, l'amplitude horaire peut être une condition particulièrement importante pour garantir l'accès aux soins, par exemple compte-tenu d'organisations du travail moins souples. Dans d'autres contextes, l'accès à des soins à domicile ou en téléconsultation est plus déterminant, par exemple en raison de distance géographique plus importante et l'absence de transports en commun.

Une deuxième catégorie d'indicateurs repose sur l'utilisation de mesures quantitatives, permettant de pondérer les années de vie par des indices de qualité de vie basées sur l'approche par les capacités (ex. ICECAP), qui ont été développées dans le but de faciliter le recueil de données. Les mesures DALY pourraient également être envisagés.

Une troisième catégorie d'indicateurs suppose d'interpréter de façon restrictive l'approche par les capacités et de se limiter à évaluer la répartition de dispositifs de compensation de handicap (ex. aide à la vie scolaire, nombre d'établissements d'accueil des personnes en situation de handicap, taux scolarisation des enfants en situation de handicap, etc.).

Théories	Indicateurs (outcomes, variables de rang et indice)	Variable de rang	Mesure de l'inégalité
L'approche par les capacités	1. Réduction des inégalités d'accès à des fonctionnements jugés essentiels relatifs à la santé dans chaque contexte local (identifiés par exemple au moyen de focus group)		
	2. Égalisation des niveaux d'espérance de vie ajustée sur les capacités des plus démunis (ex. au moyen d'outils tels que l'ICECAP)	Revenus, CSP, indice de déprivation, Complémentaire santé solidaire (CSS), minima sociaux,	
	3. Réduction des inégalités d'accès à des ressources matérielles et humaines de compensation du handicap (ex. aide à la vie scolaire), nombre d'établissements d'accueil des personnes en situation de handicap, accès à la scolarité pour les personnes en situation de handicap (ex. taux scolarisation des enfants en situation de handicap)		Absence de Maximisation des dotations Minimisation

Indicateurs cohérents avec le modèle de justice *Luck egalitarian*

Comme mentionné ci-dessus, les principes de justice proposés dans le cadre du modèle *Luck egalitarian* peuvent justifier de viser trois principaux objectifs :

- la réduction des inégalités de santé dans l'enfance
- la compensation et la prise en charge des problèmes de santé liés à des handicaps
- la compensation et prise en charge des problèmes de santé liés au hasard

Pour chacun de ces trois objectifs, des indicateurs peuvent être proposés.

Évaluer la répartition de l'offre de soins dans la perspective d'un objectif de réduction des inégalités de santé dans l'enfance pourrait être effectué au moyen des trois types d'indicateurs suivants :

- réduction des inégalités de santé chez les enfants (ex. obésité, troubles du comportement, soins bucco-dentaires, vaccination) ;
- réduction des déterminants de santé chez les enfants (ex. logement, activités sportives, loisirs, alimentation) ;
- réduction des inégalités d'accès aux soins liés à des barrières linguistiques ;
- réduction des inégalités sociales de recours aux programmes et de prévention et promotion de la santé.

Évaluer la répartition de l'offre de soins dans la perspective d'un objectif de compensation et de prise en charge des problèmes de santé liés à des handicaps pourrait être effectué au moyen des trois types d'indicateurs suivants :

- qualité de la prise en charge des maladies rares

- fréquence des dépistages de maladies liés à des facteurs de risques génétiques
- réduction des inégalités d'accès à des ressources matérielles et humaines de compensation du handicap : ex. aide à la vie scolaire, nombre d'établissements d'accueil des personnes en situation de handicap, taux de scolarisation des enfants en situation de handicap.

Évaluer la répartition de l'offre de soins dans la perspective d'un objectif de compensation et de prise en charge des problèmes de santé liés au hasard pourrait être effectué au moyen des trois types d'indicateurs suivants :

- prévention et compensation des maladies professionnelles ;
- réduction des taux de non accès à une assurance santé (PUMA, AME, CSS ou couverture complémentaire, prévoyance).

Théories	Indicateurs (outcomes, variables de rang et indice)	Variable de rang	Mesure de l'inégalité
<p><i>Luck egalitarianism</i></p>	<p>1. <u>Réduction des inégalités de santé dans l'enfance</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - réduction des inégalités de santé chez les enfants (ex. obésité, troubles du comportement, soins bucco-dentaires, vaccination) ; - réduction des déterminants de santé chez les enfants (ex. logement, activités sportives, loisirs, alimentation) ; - réduction des inégalités d'accès aux soins liés à des barrières linguistiques ; - - réduction des inégalités sociales de recours aux programmes et de prévention et promotion de la santé. 		
	<p>2. <u>Compensation et la prise en charge des problèmes de santé liés à des handicaps</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - qualité de la prise en charge des maladies rares - fréquence des dépistage de maladies liés à des facteurs de risques génétiques - réduction des inégalités d'accès à des ressources matérielles et humaines de compensation du handicap (ex. aide à la vie scolaire, nombre d'établissements d'accueil des personnes en situation de handicap, taux de scolarisation des enfants en situation de handicap) 		

3. La compensation et prise en charge des problèmes de santé liés au hasard

- prévention et compensation des maladies professionnelles ;
- réduction des taux de non accès à une assurance santé (PUMA, AME, CSS ou couverture complémentaire, prévoyance).

Le tableau ci-dessous recense l'ensemble des indicateurs susmentionnés et précise la possibilité de les documenter au moyen de données disponibles dans les bases de données actuelles. Il précise également le type de méthodes permettant de mesurer l'indicateur, en dehors de ces bases de données.

Ce tableau peut être utilisé pour proposer une série d'indicateurs pouvant être facilement utilisé pour évaluer le prochain Projet régional de santé.

Indicateurs	Modèles de justice cohérents avec l'indicateur considéré	Disponibilité de l'indicateur dans les bases de données	Méthodes de mesure hors bases de données
Disposition à payer pour être en parfaite ou autres indices de bien-être ex. revenu équivalent santé), outils issus de l'économie du bonheur	Utilitarisme	Non	Enquête empirique (questionnaires)
Espérance de QALY	Utilitarisme, Théorie rawlsienne	Non	Étude épidémiologique
Espérance de DALY	Utilitarisme, Théorie rawlsienne, Approche par les capacités	Non	Étude épidémiologique
Espérance de vie	Utilitarisme, Théorie rawlsienne, Approche par les capacités	Oui (données INSEE) ⁵	
Taux de mortalité	Utilitarisme	Oui (données INSEE) ⁶	
Mesures de qualité de vie	Utilitarisme	Non	Enquête empirique (questionnaires)

⁵ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012749>

⁶ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012741>

Taux de mortalité infantile	Théorie rawlsienne	Oui (données INSEE) ⁷	
Taux de naissance prématurée	Théorie rawlsienne	Oui (à confirmer)	
Taux de mortalité prématurée	Théorie rawlsienne	Oui (données INSEE) ⁸	
Autres mesures d'états de santé	Théorie rawlsienne	Oui (diverses bases de données)	
Pratiques de discriminations	Théorie rawlsienne	Non	Enquête de terrain ou enquête empirique (questionnaires)
Freins linguistiques dans l'accès aux soins	Théorie rawlsienne	Non	Enquête de terrain ou enquête empirique (questionnaires)
Accès à des espaces numériques	Théorie rawlsienne	Non	Enquête de terrain ou enquête empirique (questionnaires)
Densité de médecins généralistes et spécialistes en secteur 1	Théorie rawlsienne	Oui	
Densité d'établissements sanitaires et médico-sociaux	Théorie rawlsienne	Oui	
Distance entre le lieu d'habitation et à des structures d'urgence (en km, en temps d'accès)	Théorie rawlsienne	Oui	
Accès en termes d'horaires à des soins primaires et secondaires	Théorie rawlsienne	Non	Enquête empirique (questionnaire) ou données ARS
Accès à des programmes de dépistage (km et horaires)	Théorie rawlsienne	Analyse statistique à concevoir à concevoir à partir de données disponibles	
Accès aux compléments santé (et non taux de souscription car celui-ci dépend des préférences)	Théorie rawlsienne	Analyse statistique à concevoir à concevoir à partir de données disponibles	
Accès à des conditions de vie favorables à la santé (ex. pollution, amiante, infrastructures sportives, sécurité)	Théorie rawlsienne	Partiellement	
Déterminants sociaux de la santé (éducation/itératie)	Théorie rawlsienne	Analyse statistique à concevoir à concevoir à	

⁷ https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/2851503/irsocsd2015_p2d.xls ; <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/taux-de-mortalite-infantile>

⁸ <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/taux-de-mortalite-prematuree-standardise>

		partir de données disponibles	
Temps d'attente	Théorie rawlsienne	Partiellement	
Indicateurs de recours à des soins de prévention et de dépistage	Théorie rawlsienne	Oui	
Taux de renoncement aux soins	Théorie rawlsienne	Analyse statistique à concevoir à partir de données disponibles	
Accès à des fonctionnement jugés essentiels relatifs à la santé dans chaque contexte local	Approche par les capacités	Partiellement	Organisation de focus group suivi d'enquêtes de terrain ou empirique (questionnaires)
Espérance de vie ajustée sur les capacités (ex. au moyen d'outils tels que l'ICECAP)	Approche par les capacités	Non	Étude épidémiologique
Accès à des aides à la vie scolaire pour les personnes en situation de handicap	Approche par les capacités, Luck egalitarianism	Données Education nationale (à confirmer)	
Nombre d'établissements d'accueil des personnes en situation de handicap	Approche par les capacités, Luck egalitarianism	Données Education nationale (à confirmer)	
Taux scolarisation des enfants en situation de handicap	Approche par les capacités, Luck egalitarianism	Données Education nationale (à confirmer)	
Inégalités de santé chez les enfants (ex. obésité, troubles du comportement, soins bucco-dentaires, vaccination)	Luck egalitarianism	Oui	
Déterminants de santé chez les enfants (ex. logement, activités sportives, loisirs, alimentation)	Luck egalitarianism	Partiellement	Enquête de terrain ou enquête empirique (questionnaires)
Freins d'accès aux soins liés à des barrières linguistiques	Luck egalitarianism	Non	Enquête de terrain ou enquête empirique (questionnaires)
Inégalités sociales de recours aux programmes et de prévention et promotion de la santé.	Luck egalitarianism	Analyse statistique à concevoir à partir de données disponibles	
Qualité de la prise en charge des maladies rares	Luck egalitarianism	Oui	

Fréquence des dépistages de maladies liés à des facteurs de risques génétiques	Luck egalitarianism	Oui	
Prévention et compensation des maladies professionnelles ;	Luck egalitarianism	Oui	
Taux de non accès à une assurance santé (PUMA, AME, CSS ou couverture complémentaire, prévoyance)	Luck egalitarianism	Analyse statistique à concevoir à partir de données disponibles	

PARTIE II

LES PERCEPTIONS DES INEGALITES DE SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTE

ENSEIGNEMENTS D'UNE ENQUETE EN POPULATION GENERALE

Comme nous l'avons discuté précédemment les inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) sont multiformes et les indicateurs retenus pour les mesurer reflètent les modèles de justice sociale auxquels ils se réfèrent implicitement ou explicitement. Une politique de lutte contre les ISTS qui s'accompagne de la fixation d'objectifs évaluable rend compte des priorités et principes de justice du régulateur et des conceptions sous-jacentes des ISTS qu'il retient. La réflexion qui conduit à la définition de ces objectifs est naturellement fonction des constats fait sur les ISTS et leur évolution dans le temps et dans les territoires. Elle peut également tirer profit de la confrontation avec les perceptions de la population en matière d'ISTS.

C'est un moyen d'évaluer les éventuels décalages entre les objectifs visés et les perceptions de la population sur le juste et l'injuste en matière ISTS mais aussi de mieux comprendre les principes éthiques qui guident les points de vue de la population et les tensions ou contradictions entre ces principes.

Confronter les objectifs de la politique de lutte contre les ISTS au jugement des individus sur le caractère juste ou injuste des inégalités d'état de santé, de recours aux soins et de financement des soins est une démarche courante dans certains systèmes de santé. Elle peut être comprise comme une démarche heuristique accompagnant la réflexion sur les priorités des politiques que ces priorités concernent les populations ciblées ou les « outcomes » d'intérêt. De telles démarches ont été conduites récemment en Grande Bretagne mais également en Belgique (Cookson 2016, Cleemput et al 2014).

Dans la perspective d'accompagner une approche réflexive sur la stratégie de lutte contre les ISTS, une enquête originale a été conçue et conduite auprès de 5000 individus, représentatifs de la population française (âgée de 18 à 80 ans), en octobre 2022 afin de recueillir leur perception sur les ISTS.

Dans un premier temps nous reviendrons sur la démarche qui a présidé à l'élaboration du questionnaire puis sur le questionnaire lui-même. Dans un deuxième temps la méthodologie d'enquête sera présentée et la population enquêtée décrite. Pour chaque dimension explorée, les principaux résultats seront alors analysés et commentés avant de conclure sur les principaux enseignements de l'enquête sur les perceptions de ISTS par la population française et celle d'Ile-de-France en particulier.

1. La démarche poursuivie

Le questionnaire vise à révéler les préférences sociales et les perceptions des personnes enquêtées sur l'injustice des ISTS. Il se donne plus précisément pour ambition de tester dans quelle mesure l'échantillon interrogé est en accord avec les principes d'équité couramment mobilisées pour caractériser les ISTS et à dans quelles conditions il s'en écarte.

Les principes d'équité sont détaillés dans un premier temps avant que les méthodes de révélation des préférences sociales en matières d'ISTS soient explicitées.

Les principes d'équité testés

Le questionnaire aborde les ISTS en interrogeant les individus sur trois dimensions : les inégalités d'état de santé, d'accès aux soins et dans le financement des soins. Les inégalités de santé et d'accès aux soins sont principalement en lien avec les indicateurs inspirés d'une démarche rawlsienne alors que l'équité dans le financement renvoie à un principe welfariste fondé sur la prise en compte simultanée des deux dimensions (santé et revenu) dans l'appréciation des situations individuelles (et donc dans l'identification des individus/populations désavantagés). Les principes sous-jacents à la philosophie de la responsabilité (« luck

egalitarianism ») sont testés indirectement en comparant les réponses des individus en fonction des informations données sur l'origine des différences de besoins de soins.

Concernant l'équité en santé les personnes enquêtées sont interrogées sur :

- a/ leur adhésion ou non aux principes égalitariste (santé identique pour tous), utilitariste (maximisation de la santé totale de l'ensemble des individus) et rawlsien (maximisation de la santé des plus désavantagés) ;
- b/ leur perception du degré d'injustice des inégalités de santé liées aux inégalités de recours aux soins et d'accès à des soins de qualité.

Concernant l'équité dans l'accès aux soins les individus sont interrogés sur :

- a/ leur degré d'adhésion avec le principe d'équité horizontale dans le recours aux soins, qui requiert que les individus avec les mêmes besoins bénéficient des mêmes soins, quels que soient leurs revenus ou leurs lieux habitation ;
- b/ les conditions qui peuvent les amener à s'écarter du principe d'équité horizontale d'accès aux soins : en raison de l'âge conformément au principe du « fair innings », du tabagisme conformément au principe de la philosophie de la responsabilité, des rôles sociaux conformément à un principe d'efficacité, du lieu d'habitation conformément à un principe de compensation des circonstances défavorables ;
- c/ leur perception du degré d'injustice des inégalités de recours à divers types de soins (généralistes, spécialistes, de prévention, chirurgie).

Concernant l'équité dans le financement des soins le questionnaire teste si les individus sont :

- a/ en accord avec le principe d'équité verticale dans le financement selon lequel la contribution des individus au financement, et donc leur reste-à-charge, doit être croissant avec le revenu ;
- b/ en accord avec le principe d'équité horizontale dans le financement, selon lequel la contribution des individus au financement, et donc le reste-à-charge, doit être indépendant de l'état de santé et de l'utilisation des soins ;
- c/ favorables à une compensation monétaire des problèmes de santé, en proposant un reste-à-charge réduit pour les personnes en plus mauvaise santé, en cohérence avec une approche égalitariste welfariste ;
- d/ favorables à des compensations différenciées en fonction de la responsabilité (choix du lieu de prise en charge) et des circonstances défavorables (lieu d'habitation), en accord avec les principes de la philosophie de la responsabilité.

Les méthodes de révélation des préférences et perceptions vis-à-vis des ISTS

Nous mobilisons dans le questionnaire différents types de méthodes pour révéler les préférences des personnes interrogées.

Les questionnaires expérimentaux

Ce type de questionnaires demandent aux personnes interrogées de choisir entre différentes distributions hypothétiques de ressources publiques entre des individus qui diffèrent par leurs besoins de soins et leurs revenus. Cette démarche a été en particulier initiée par Amiel et Cowell (1992, 1999) pour étudier les préférences sociales en termes d'inégalités de revenus. Elle a été reprise par Le Clainche et al (2014) pour étudier dans quelle mesure les individus souhaitaient que les comportements (à risque ou d'effort) des individus soient pris en considération dans l'allocation des ressources d'une assurance maladie publique. Nous nous en inspirons ici ces travaux pour évaluer dans quelle mesure les personnes interrogées tiennent compte des inégalités de revenus dans l'allocation des ressources d'une assurance maladie publique et

comment leur choix est influencé par les causes de l'hétérogénéité des besoins de soins (comportement, coût de transport, sévérité de la maladie). Ceci nous permet de tester les principes d'équité verticale et horizontale dans le financement et d'identifier les raisons qui conduisent les personnes interrogées à s'en écarter.

Les préférences déclarées

Ce type de méthode de révélation par préférences déclarées est utilisé pour évaluer l'aversion aux inégalités de santé et tester les principes égalitaristes, rawlsien et utilitariste. Il s'agit de demander aux personnes interrogées de choisir entre plusieurs distributions possibles des états de santé dans une population. En comparaison avec les travaux de la littérature qui visent une évaluation fine de l'aversion aux inégalité de santé liées au revenu (Ali et al 2017, Absolo et al 2008, Absolo et al 2013, Costa-Font et al 2013, Robson et al 2017), nous adoptons une démarche moins ambitieuse qui consiste à demander aux personnes interrogées de choisir entre plusieurs distributions possibles des espérances de vie entre un territoire favorisé et un territoire désavantagé, ce qui permet de tester des principes polaires de distribution des états de santé (égalitarisme, utilitarisme, rawlsianisme). Cette démarche est également utilisée pour mesurer les préférences pour la prise en charge à domicile dans le cas de la perte d'autonomie liée à l'âge. Il est à noter que les scénarios proposés pour ces questions ne sont pas explicitement fondés sur la répartition d'un budget public comme pour les questions visant à tester les critères d'équité dans le financement.

Ce type de méthode par préférences déclarées est également mobilisé pour identifier les situations qui peuvent conduire les personnes enquêtées à préférer s'écarter d'un objectif d'équité horizontale (voir plus bas).

Les perceptions (évaluation subjective directe des ISTS)

Pour évaluer l'aversion aux inégalités d'accès aux soins et aux inégalités d'états de santé liées associées à l'accès aux soins les personnes enquêtées sont interrogées, grâce à une échelle analogique, sur le degré d'injustice qu'elles attribuent à différents types de situations d'ISTS (voir plus bas). Elles sont ainsi directement interrogées sur leurs jugements, sans intermédiation par des choix entre des scénarios différents, sans donc en passer par ce qu'il est d'usage d'appeler la révélation de préférences sociales.

2. Le questionnaire

Après avoir précisé les principes qui ont guidé l'élaboration du questionnaire, nous revenons sur les différentes questions qui le composent.

Trois questionnaires types sont annexés à la fin du document (annexe 4 à 6) correspondant aux trois contextes d'ISTS analysés (sanitaire, médico-social et territorial). Il est composé de 5 blocs principaux. Le premier bloc de questions vise à collecter des informations socio-économiques sur les personnes interrogées (questions S1 à S8).

Le second bloc de questions vise à évaluer les préférences déclarées sur les critères d'équité dans le financement (SC1 à SC4), de deux questions sur les inégalités de santé (COOK_Q1) et d'un bloc de questions interrogeant les personnes sur leur adhésion aux critère d'équité dans l'accès aux soins et les inégalités d'état de santé liées à l'accès aux soins (COOK_Q3_1 à COOK_Q3_8), de deux questions sur le revenu et la sensibilité politique et enfin d'une série de questions sur l'état de santé, le recours aux soins et l'activité d'aide auprès de proches.

Un bloc additionnel de questions de contrôle (contrôle_FR) vise à évaluer la cohérence des réponses, afin d'exclure les individus répondant de manière incohérente.

L'équité dans la santé et l'accès aux soins

Le bloc des questions Q3_1 à Q3_8 est directement traduits des questions proposées par Cookson dans son rapport pour le National Health Service britannique (Cookson, 2016). Ces questions visent à évaluer le degré d'injustice perçu (mesuré sur une échelle de 1 à 10, de pas du tout injuste à extrêmement injuste) de différents types d'inégalités sociales de recours aux soins, et d'inégalités d'état de santé liées à la qualité des soins.

La question COOK_Q1 propose aux répondants de choisir, pour une société considérée, entre une répartition égalitaire des espérances de vies (entre un territoire désavantagé et un autre favorisé) et des répartitions inégalitaires offrant des espérances de vie plus élevées. C'est une question classique d'arbitrage

efficacité/égalité permettant de révéler (préférences déclarées) l'aversion aux inégalités de la population en matière de santé. La question COOK_Q2 interroge les personnes sur la réduction de l'espérance de vie qu'ils sont prêts à accepter pour vivre à leur domicile (plutôt qu'en institution) quand ils sont confrontés à une situation de perte d'autonomie. Elle mobilise des scénarios proches de ceux utilisés pour révéler l'aversion aux inégalités dans la question COOK-Q1.

Les questions COOK_Q4 à COOK_Q8 testent à quelles conditions et dans quelle mesure les personnes interrogées préfèrent (préférences déclarées) s'écarter du principe de l'équité horizontale dans l'accès aux soins (même recours pour un même besoin) dès lors que les patients diffèrent par leur âge, leur comportement, leur lieu d'habitation, leurs rôles social et familial. Les répondants choisissent quel type de patient doit bénéficier d'un accès prioritaire aux soins dans un scénario de restriction (temporaire) de l'accès aux soins

Enfin, la question COOK_Q9 interroge les personnes enquêtées sur les déterminants qu'ils considèrent être à l'origine (comportement, environnement, gènes ...) des inégalités de santé. Cette question permet d'apporter un éclairage sur les réponses apportées aux questions COOK_Q4 à COOK_Q8.

L'ensemble des questions COOK_Q4 à COOK_Q9 sont tirées ou inspirées de l'enquête internationale *International Social Survey* (<https://issp.org/>) et du *Baromètre d'Opinions* de la DREES (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/le-barometre-dopinion-de-la-drees>) ce qui offre des points de comparaison utiles pour juger de la spécificité ou non de l'échantillon étudié.

L'équité dans le financement

Le bloc de questions se présentant sous forme de scénarios (SC1-SC4) investigate la question de l'équité dans le financement des dépenses de soins et/ou d'aide dans la vie quotidienne. Comme nous le détaillons ci-après, ces questions permettent d'évaluer les principes d'allocation des ressources qui président aux choix des personnes interrogées et de révéler ainsi les conceptions normatives implicites des personnes interrogées en résonance avec la typologie construite dans la partie I.

Design des scénarios

Les questions scénarios placent les répondants dans la situation de répartir un budget d'une assurance publique entre quatre individus. Ces individus sont définis par leur niveau de revenu et leurs besoins de soins et/ou d'aide pour la vie quotidienne appréhendés par leurs consommations de soins/d'aide. Dans la version annexée du questionnaire les consommations sont fonctions du niveau de sévérité de la pathologie (d'autres versions du questionnaire proposent d'autres scénarios pour expliquer les différences de consommations de soins, voir infra).

Le budget public à répartir n'est pas suffisant pour couvrir les consommations de soins des quatre individus. Les options de répartition proposées aux personnes interrogées conduisent ainsi à des reste-à-charge (RAC) pour les individus qui peuvent différer d'un individu à l'autre en fonction de leurs caractéristiques.

Nous distinguons les conceptions suivantes présidant au choix de l'option de répartition du budget public :

- Egalitarisme pur (ou déontologique ou égalitarisme de moyens) : distribution égalitaire des ressources publiques entre les individus.
- Egalitarisme substantiel (ou conséquentialiste ou égalitarisme de résultats) : distribution égalitaire des RAC entre les individus. Ce qui conduit à des contributions égales au système de santé pour chacun des individus
- Compensation de la gravité (totale ou partielle) : RAC plus faibles pour ceux qui ont des besoins de soins/aide plus élevés, ce qui correspond à une compensation par le revenu du désavantage en termes de santé
- Compensation du revenu (totale ou partielle) : RAC plus faibles pour ceux qui ont un revenu plus faible. Cela conduit à une non-aggravation par les RAC des inégalités de revenus disponibles, voire une réduction des inégalités de revenus disponibles lorsque les RAC sont régressifs, c'est-à-dire lorsqu'ils augmentent moins que proportionnellement avec le revenu.

- Compensation croisée : RAC plus faibles pour ceux qui ont à la fois un revenu faible et des besoins de soins/aide élevés. Cela conduit à une compensation des plus désavantagés sur les deux dimensions (santé et revenu).

Dans les deux premiers scénarios (SC1 et SC2), une seule dimension varie entre individus : le revenu (SC1) ou la gravité (SC2). Dans ces situations toutes les conceptions ne sont pas identifiables (égalitarismes pur et substantiel sont en particulier confondus, option A). Les deux derniers scénarios (SC3 et SC4) croisent les deux dimensions (revenu et gravité) ce qui permet d'identifier l'ensemble des conceptions possibles de la juste répartition. Le quatrième scénario (SC4) diffère du troisième (SC3) dans le sens où l'on il est précisé dans le quatrième scénario (SC4) que les individus renonceront aux soins si le RAC dépasse la moitié du coût des soins/aide (alors qu'il est précisé dans le troisième scénario (SC3) que les individus ne renoncent pas aux soins quel que soit le RAC).

On comprend que ces questions scénarios n'informent pas directement sur les opinions des répondants concernant le caractère plus ou moins injuste des ISTS mais sur leurs conceptions de l'équité dans le financement des soins. Les questions scénarios sont un moyen de mesurer dans quelle mesure les répondants adhèrent aux principes d'équité horizontale et verticale dans le financement et ainsi dans quelle mesure ils s'éloignent d'une conception d'inspiration rawlsienne fondée sur l'égalisation des moyens pour intégrer la dimension du revenu dans leur choix en se rapprochant alors d'une conception plus welfariste.

Ce bloc de questions scénarios vise également à mesurer la sensibilité des réponses au contexte et dans cet objectif 16 blocs différents de questions scénarios ont été aléatoirement proposé aux personnes participant à l'enquête.

Déclinaison selon le contexte

La différenciation des questions scénario avait principalement trois objectifs : (i) évaluer dans quelle mesure un contexte centré sur la perte d'autonomie (liée à l'âge) pouvait conduire les individus interrogés à des choix de répartition du budget public différents par rapport à un contexte sanitaire (ce qui dans une certaine mesure est une réalité de la politique publique en France : RAC progressifs avec le revenu pour la perte d'autonomie (APA) et uniforme pour le sanitaire, à l'exception des plus précaires dans le cadre de la Complémentaire Santé Solidaire) ; (ii) mesurer les choix opérés par les individus de l'échantillon quand il leurs est proposé des options de répartition du budget public entre territoires et non plus entre individus ; (iii) s'interroger sur les modifications des opinions quand l'origine des différences de coûts des soins/aides sont modifiés (en passant de la gravité au coût de transport puis aux choix des lieux de prises en charges des patients/personnes dépendantes) ; et (iii) s'interroger sur la sensibilité des individus aux conséquences en terme de recours aux soins des choix de financement pour tester ainsi l'adhésion aux principe du « luck egalitarianism » (philosophie de la responsabilité).

Sanitaire vs médico-social

Les questions sont déclinées dans un contexte sanitaire, comme dans la version du questionnaire annexée, mais aussi dans un contexte médico-social (annexe 5). Les options de répartition du budget public sont similaires dans les deux contextes. Mais dans le scénario sanitaire les individus sont décrits comme souffrant d'une maladie chronique nécessitant un traitement alors que dans le scénario médico-social les individus sont décrits comme souffrant de perte d'autonomie (liée à l'âge) et le financement public est présenté comme permettant de couvrir les soins et l'aide pour la réalisation des tâches de la vie quotidienne.

Territoires vs individus

Un scénario proposant la répartition d'un budget public entre des territoires, et non pas entre des individus, a également été proposé à un sous-échantillon des personnes interrogées. Dans ce cas, l'administration centrale est présentée comme devant répartir un budget public entre des territoires qui font faces à des dépenses de soins différentes (soit parce ce que la situation sanitaire est différente entre les territoires soit parce que les coûts de transports sont différents). La description des options est plus complexe puisqu'elle précise à la fois la contribution de l'administration centrale et les RAC des habitants de chaque territoire mais également les contributions des territoires eux-mêmes (voir l'annexe 6 pour une présentation de ce bloc de question scénarios).

Origine des différences de coûts

Dans la version du questionnaire annexé (annexe 4) les différences les coûts des soins des patients sont présentés comme fonction de la gravité de la maladie. Deux déclinaisons ont également été proposées à des sous-échantillons. Dans la première déclinaison, les différences de coûts sont présentées comme le résultat de différences de coûts de transport liées aux caractéristiques des territoires dans lesquels les individus habitent. La deuxième déclinaison présente les différences des coûts des soins/aides comme la conséquence directe des choix des personnes sur le lieu de leur prise en charge (hôpital vs clinique privée dans le contexte sanitaire et domicile vs EHPAD dans le contexte médico-social) en précisant que la qualité de la prise en charge est indépendante du lieu choisi.

Conséquences des différences de coûts

Enfin, selon les blocs, les personnes enquêtées sont informées dans le scénario SC4 que (i) les individus sont susceptibles de renoncer aux soins si leurs RAC dépassent un certain plafond, alors que dans les scénarios précédents (SC1, SC2, et SC3) (ii) soit il est clairement mentionné qu'il n'y a pas de risque de renoncement aux soins, ou (iii) soit les personnes enquêtées ne reçoivent aucune information sur le renoncement aux soins. L'objectif est d'évaluer dans quelle mesure les répondants modifient leur conception de l'équité dans le financement en fonction des impacts sur l'accès aux soins des RAC laissés aux individus.

Le croisement de l'ensemble de ses déclinaisons conduit donc à 16 versions différentes du bloc de questions scénarios (les autres questions demeurent inchangées).

3. Méthodologie et caractéristiques de l'échantillon enquêté

L'enquête a été réalisée en octobre et novembre 2022 par la société B3TSI (<https://www.b3tsi.com/>) spécialisée dans l'administration de questionnaires centrés sur les thématiques santé auprès de panels de professionnels et de patients.

Le panel interrogé est représentatif de la population française âgée de 18 à 80 ans. La représentativité est assurée par bloc (16 blocs de questions, voir supra) grâce à la méthode des quotas appliquée sur l'âge, le sexe, le statut matrimonial, la CSP, la région et la taille de la commune d'habitation. Des poids sont attribués individuellement pour redressement en cas de déviation par rapport aux objectifs de représentativité (variation maximale de 2,5%). 5000 individus ont répondu en ligne du 10 octobre au 10 novembre 2022.

La qualité des réponses aux questionnaires est évaluée grâce à un contrôle sur la durée passée par le répondant pour répondre au questionnaire (les questionnaires réalisés en moins de 10 minutes ne sont pas conservés) et par un bloc de questions spécifiques construites pour évaluer la cohérence des réponses (voir questionnaire annexé).

Les principales caractéristiques de l'échantillon sont décrites dans le tableau 1. Le sous-échantillon des répondants vivant en Ile-de-France est isolé. On note de manière attendue que ce sous-échantillon est plus jeune, plus masculin, plus éduqué et plus souvent actif occupé. On remarque également que près d'un quart de l'échantillon est constitué de ménages composés d'une seule personne que ce soit en Ile-de-France ou hors Ile-de-France. On note enfin de que l'état de santé perçu est légèrement meilleur en Ile-de-France en raison l'âge plus jeune de santé population. On note enfin que la distribution de ces caractéristiques est très comparable à ce que l'on connaît d'autres enquêtes en population générale, comme l'enquête EHIS par exemple, ce qui confirme la représentativité de cet échantillon.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-économiques de l'échantillon

	Hors Ile-de-France	Ile-de-France
Effectif	4070	938
Homme / Femme	47.06% / 52.77%	51.65% / 48.13%
Age		

18-29 ans	19.43%	28.33%
30-44 ans	27.52%	30.16%
45-59 ans	28.71%	24.72%
60-69 ans	17.94%	11.79%
70 ans et plus	6.41%	5.01%
Statut d'occupation		
Inactif	7.89%	4.91%
Actif occupé	64.43%	72.69%
Chômeur	4.12%	3.09%
Retraité	18.66%	12.33%
Etudiant/Apprenti	4.90%	6.98%
Nombre de personnes dans le ménage		
Avec une ou plusieurs personnes	76.30%	76.90%
Seul.e	22.87%	21.77%
Ne veux pas répondre	0.83%	1.34%
Diplôme		
Aucun diplôme/CAP, BEP ou équivalent	19.41%	9.84%
Baccalauréat	28.01%	23.60%
Bac +2	21.48%	21.22%
Bac +3 ou Bac+4	18.25%	20.93%
Bac +5 ou plus	11.99%	22.84%
Ne veux pas répondre	0.84%	1.58%
Etat de santé perçu		
Très bon	11.01%	14.88%
Bon	55.31%	55.34%
Moyen	26.30%	24.79%

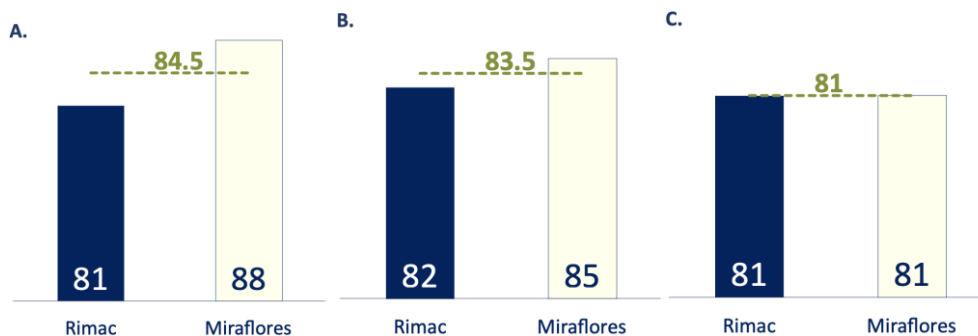
Mauvais/ Très mauvais	7.11%	4.44%
Ne peut pas choisir	0.26%	0.55%

Dans la suite du rapport les résultats seront présentés pour l'échantillon dans son ensemble. Les résultats pour le sous échantillon des répondants résidant en Ile-de-France seront également informés mêmes s'ils ne diffèrent que marginalement de ceux de la population générale⁹. La taille des communes ne semble pas non plus avoir d'influence sur les perceptions mises en évidence dans l'étude. **Les perceptions sur les ISTS apparaissent très largement homogène sur l'ensemble du territoire.**

4. Révélation des perceptions des ISTS jugées les plus injustes

Une très forte aversion aux inégalités de santé entre territoires plus et moins avantagés

La question COOK_Q1 interroge les enquêtés sur la tolérance aux inégalités en termes d'espérance de vie en leur demandant de classer trois programmes de prévention conduisant aux espérances de vie différentes dans un territoire moins avantagé (Rimac) et un territoire plus avantagé (Miraflores) , et décrites par les schémas A, B et C reproduits ci-dessous.



43,6% des personnes interrogées classent le programme C en premier contre 22,1% le programme A et 33,4% le programme B.¹⁰ La majorité des répondants classe donc une option qui conduit à une égalité parfaite des espérances de vie quitte à sacrifier non seulement l'espérance de vie moyenne de l'ensemble de la population (programme A) mais également l'espérance de vie de la population du territoire le plus désavantagé (plus élevé dans le programme B). Il s'agit donc d'une position égalitariste.

La majorité des personnes interrogées classent la solution rawlsienne (le programme B) en second (58,1%) alors que seulement 25,8% adoptent la solution utilitariste (le programme A) en seconde position. La solution utilitariste est également classée en dernière position par 52,1% des personnes interrogées.¹¹

Ces résultats sont singuliers car on ne retrouve pas toujours une adhésion au principe égalitarisme lorsque les individus sont interrogés sur la distribution des revenus ou des ressources (Favarelli 2007, Mengel et al 2022). Cela suggère que la santé est un bien moralement particulier pour les personnes interrogées, conformément à la notion de bien premier à la Rawlsien ou de capacités à la Sen. **L'aversion pour les inégalités de santé révélée par l'enquête est indéniablement très élevée.**

⁹ La déclinaison des résultats en infra-territorial en Ile-de-France ne montrent pas non plus de variations significatives.

¹⁰ En Île de France, 40,6% des personnes interrogées classent le programme C en premier contre 23,3% le programme A et 36,1% le programme B

¹¹ En Île de France, 56,5% des personnes interrogées classent le programme B en seconde position et 26,0% classent le programme A en second. Le programme A est classé en dernière position par 50,7% des personnes interrogées.

Lorsque l'on s'intéresse aux déterminants du choix de la solution égalitariste, que ce soit à l'aide d'analyse univariée ou d'une régression multivariée par modèle Probit, on observe que la propension à choisir la solution égalitariste est plus élevée chez les femmes que chez les hommes, chez les personnes âgées de moins de 70 ans que chez celles âgées de 70 ans et plus, chez les personnes ayant un état de santé inférieur à très bon, et chez les personnes ayant un niveau d'études bac + 3 et bac + 4. Le lien avec les opinions politiques déclarées n'est pas trivial : l'adhésion à l'égalitarisme est plus élevée chez les centristes et les deux extrêmes, que chez les personnes se déclarant de gauche modérée et de droite modérée.

De manière cohérente, les personnes qui rejettent l'égalitarisme sont âgées de plus de 60 ans, ont lus souvent un état de santé très bon, ont moins souvent un niveau bac + 3 et 4 et se déclarent plus souvent de gauche modérée et de droite modérée.

Une forte aversion à la fin de vie en EHPAD

La question COOK_Q2, construite sur le même type d'arbitrage, révèle que 52,5% de l'échantillon classe en premier le scénario avec une l'espérance de vie la plus courte (3 et 6 années de moins que les deux autres scénarios proposés) mais permettant d'éviter une fin de vie en EHPAD. Ce scénario est préféré par une forte majorité des répondants. Il est cependant à noter que cette majorité est plus réduite en Ile-de-France, 46,4%, ce qui peut refléter des conditions de logement moins favorable. Il faut garder à l'esprit que pour la plupart des enquêtés c'est un choix *a priori*, en voile d'ignorance d'une certaine façon. Par ailleurs, si les scénarios stipulent explicitement que les niveaux de dépendance sont équivalents quel que soit le lieu de résidence on ne peut écarter l'hypothèse que la vie en EHPAD soit associée à un état de santé plus dégradé qu'à domicile ce qui incite à tempérer l'interprétation des résultats.

Sentiment d'injustice fort vis-à-vis des inégalités sociales d'accès aux soins

Le bloc de questions (COOK_Q3_1 à COOK_Q3_8) est directement centré sur la perception des ISTS par les personnes enquêtées. Des associations entre recours (qualité) aux (des) soins et niveau de richesse sont proposées aux personnes enquêtées qui sont invitées à évaluer de leur point de vue le niveau d'injustice de telles associations.

Plus précisément la situation type « Les vingt pour cent des Français les plus riches ont plus souvent ... que les vingt pour cent les plus pauvres » est présentée pour les huit situations suivantes :

- d'avoir une alimentation saine et d'avoir un niveau d'exercice sain
- de recourir au généraliste
- de faire des tests de dépistage de routine (type dépistage du cancer du côlon)
- d'avoir accès à un spécialiste lorsqu'ils sont malades
- attendent moins longtemps pour se faire opérer
- de mourir après une chirurgie à haut risque
- d'être opéré en urgence alors que cela aurait pu être évité par des soins de qualité
- de décéder alors que cela aurait pu être évité par des soins de qualité

Il est alors demandé aux personnes enquêtées, pour chaque situation, d'évaluer sur l'échelle analogique ci-dessous le niveau d'injustice qu'elles attribuent à chaque situation d'association entre richesse et recours (qualité) aux (des) soins.



Le tableau 2 résume les résultats de ce bloc de questions. Pour chaque situation décrite, plus de 60% des répondants juge les ISTS décrites très injustes, c'est-à-dire évaluent à 7 ou au-delà le niveau d'injustice de l'association entre recours(qualité) aux(des) soins et niveau de richesse. **Ce résultat démontre un fort rejet des situations dans lesquelles l'accès à des soins de qualité (prévention incluse) est dépendante de**

la situation économique. Si l'on se focalise maintenant sur le niveau le plus élevé d'injustice déclaré (niveau 10 : extrêmement injuste), l'hétérogénéité des réponses en fonction de la situation d'ISTS décrite est plus marquée. Pour les soins aigus, en particulier ceux pour lequel le risque de décès est explicitement mentionné, plus de 40% des répondants jugent le gradient économique décrit comme extrêmement injuste. Ce pourcentage est nettement plus réduit, autour de 30%, pour les situations décrivant un gradient économique pour le recours aux soins (généraliste, dépistage, spécialiste) et encore plus faible (25%) quand le gradient économique s'exprime sur les comportements favorables à la santé ce qui renvoie à la question des conceptions de la justice en santé discutée plus haut.

Tableau 2 : Perceptions des ISTS

	Peu ou pas injuste (1-3)	Modérément injuste (4-6)	Très injuste (7-9)	Extrêmement injuste (10)
Alimentation et exercice sain	7.22% <i>8.85%</i>	23.43% <i>25.90%</i>	43.52 <i>42.00%</i>	24.54 <i>21.29%</i>
Généralistes	7.39% <i>8.53%</i>	21.57% <i>21.24%</i>	40.40% <i>40.37%</i>	29.16% <i>27.68%</i>
Dépistage	7.31% <i>8.39%</i>	22.51% <i>20.44%</i>	39.31% <i>41.89%</i>	29.24% <i>27.57%</i>
Spécialistes si malades	6.41% <i>7.24%</i>	16.93% <i>17.97%</i>	44.46% <i>44.44%</i>	31.08% <i>28.96%</i>
Attente pour se faire opérer	4.46% <i>5.85%</i>	13.56% <i>13.11%</i>	33.58% <i>34.24%</i>	46.91% <i>44.99%</i>
Mourir après chirurgie	4.88% <i>4.80%</i>	18.82% <i>19.82%</i>	31.78% <i>33.06%</i>	41.51% <i>38.78%</i>
Hospitalisation évitable par des soins de qualité	4.09% <i>5.06%</i>	16.86% <i>16.40%</i>	40.75% <i>42.01%</i>	36.55% <i>34.34%</i>
Décès évitable par des soins de qualité	4.12% <i>4.95%</i>	14.09% <i>13.76%</i>	37.90% <i>38.85%</i>	42.32% <i>40.83%</i>

En bleu : pourcentage en Île de France

Afin d'étudier les déterminants du sentiment d'injustice, nous avons modélisé d'une part les déterminants le degré d'injustice perçue à l'aide d'analyse de régression linéaire et d'autre part les déterminants de la propension à déclarer un niveau d'injustice égal à 10 par modèle Probit. Les deux analyses présentent des résultats très cohérents. Les femmes déclarent un degré d'injustice plus élevé que les hommes. Les personnes âgées de 45 ans à 70 ans déclarent un degré d'injustice plus élevé que les moins de 45 ans et plus de 70 ans. Les personnes ayant un revenu modeste (de 1000 à 1500 euros) déclarent un niveau d'injustice plus élevé que les autres, et même que les personnes ayant des enfants de moins de 18 ans, ce qui est, à revenu donné, également un indicateur de plus faible niveau de vie. Les personnes vivant dans des communes de moins de 100 000 habitants reportent également un niveau d'injustice plus élevé. L'effet de l'éducation est moins trivial : les personnes sans diplôme et les personnes ayant un niveau bac + 5 reportent un niveau d'injustice plus faible que les autres. Les personnes reportant un état de santé très bon, ou moins que bon, reportent un degré d'injustice plus élevé que les personnes reportant un état de santé bon. Enfin, les personnes orientées politiquement à gauche, et plus particulièrement à l'extrême gauche reportent un niveau d'injustice plus élevé que les personnes votant à droite, les personnes se déclarant centristes déclarant un degré d'injustice intermédiaire.

5. L'égalité d'accès aux soins confrontée à des situations de contraintes d'accès aux soins

En s'appuyant sur des questions éprouvées dans d'autres enquêtes (L'International Social Survey et le baromètre santé), les répondants à l'enquête sont interrogés, dans des situations virtuelles de restrictions temporaires d'accès aux soins, sur les patients qui devraient en priorité bénéficier de soins aigus. C'est un artifice qui permet d'explorer quels types d'informations sur les individus peuvent les conduire s'écarter de l'objectif d'égalité d'accès soins : comportement à risque, âge, rôle social.

Comportement à risque

La question suivante est posée aux personnes enquêtées : « Supposons que deux individus, aussi malades l'un que l'autre, aient besoin de la même opération du cœur. L'un ne fume pas, l'autre est un gros fumeur. À votre avis, qui devrait être opéré en premier ? ».

Tableau 3 : priorité tabagisme

Le non-fumeur	31.52%
	<i>32.69%</i>
Le gros fumeur	6.16%
	<i>9.82%</i>
La consommation de tabac ne devrait pas faire de différence	55.72%
	<i>50.78%</i>
Ne peut choisir	6.61%
	<i>6.70%</i>

En bleu : pourcentage en Île de France

Le tableau 3 résume les résultats. Une majorité forte des enquêtés (55,7%) ne souhaite pas prioriser, et une minorité importante (31,5%) est en faveur de donner une priorité au non-fumeur. Cette proportion minoritaire mais importante peut renvoyer aux croyances sur les déterminants de la santé révélées dans l'enquête (tableau 4). La question posée était : « Les problèmes de santé peuvent avoir plusieurs causes. Pensez-vous que si les gens souffrent de graves problèmes de santé, c'est principalement ... ? ».

Ce résultat doit alerter sur les conséquences non voulues des politiques de prévention qui seraient trop centrées sur l'information sur les déterminants comportementaux de la santé. C'est un risque peut être sous-estimé (et ceci indépendamment de leurs efficacités propres).

Tableau 4 : Déterminants de l'état de santé

Comportements mauvais pour la santé	30.03%
	<i>30.73%</i>
En raison de l'environnement	23.50%
	<i>26.70%</i>
Conditions de travail	9.52%
	<i>7.68%</i>
Pour des raisons génétiques	11.01%
	<i>10.95%</i>
Parce qu'ils sont pauvres	6.13%
	<i>5.64%</i>
Ne peut choisir	19.81%
	<i>18.31%</i>

En bleu : pourcentage en Île de France

Le rôle de l'âge

La question suivante était posée aux personnes enquêtées : « Supposons que deux individus, aussi malades l'un que l'autre, aient besoin de la même opération du cœur. L'un est âgé de 40 ans, l'autre de 75 ans. À votre avis, qui devrait être opéré en premier ? ».

Les résultats présentés dans le tableau 5 montrent si qu'une petite majorité des personnes ne souhaitent pas prioriser en fonction de l'âge, une très forte minorité (42,8%) souhaiterait prioriser le patient le plus jeune et surtout qu'un très faible pourcentage serait favorable à prioriser le patient le plus âgé (6,6%). C'est un résultat que fait écho au calcul économique en santé qui donnera priorité au patient le plus jeune pour deux raisons : (i) on peut anticiper que, en cas de succès de l'opération, l'espérance de vie soit mécaniquement plus élevée pour le plus jeune des patients (principe utilitariste de maximisation du gain en santé en terme d'années de vie sauvées) et (ii) le patient le plus désavantagé est celui qui souffre de cette pathologie à un jeune âge et qui réduit ainsi singulièrement son espérance de vie (principe de priorisation pour le plus désavantagé, celui qui a la longévité la plus courte, dit principe de « fair innings »).

L'enjeu en termes d'ISTS est important. **La question sur la distribution des espérances de vie (question COOK_Q1, voir supra) et cette question sur la priorisation en fonction de l'âge tend à montrer un attachement marqué d'une partie importante de la population à une égalisation des durées de vie (et donc à des politiques favorisant la réduction des inégalités sociales de mortalité prématurée).**

Tableau 5 : Priorité sur l'âge

La personne âgée de 40 ans	42.79%
	43.54%
La personne âgée de 75 ans	6.58%
	9.92%
L'âge ne devrait pas faire de différence	46.21%
	42.02%
Ne peut choisir	4.43%
	4.52%

En bleu : pourcentage en Île de France

Rôle social

Afin d'évaluer l'importance que pourraient attribuer les enquêtés au rôle social dans la priorisation des soins, les deux questions suivantes ont été posées :

- « Supposons que deux individus, aussi malades l'un que l'autre, aient besoin de la même opération du cœur. L'un est directeur d'une entreprise de 100 salariés, l'autre est employé dans cette entreprise. À votre avis, qui devrait être opéré en premier ? »
- « Supposons que deux autres individus, aussi malades l'un que l'autre, ayant besoin de la même opération du cœur. L'un a de jeunes enfants, l'autre non. Qui devrait être opéré en premier ? »

Les tableaux 6 et 7 montrent que le rôle social n'est pas considéré comme un critère de priorisation. On remarquera néanmoins qu'une minorité significative serait favorable à prioriser les patients avec des jeunes enfants. Ceci peut être compris soit comme la prise en compte du coût social associé à l'éducation des enfants ou plus certainement comme la prise en compte du coût intangible (perte de bien-être) pour les enfants en cas de décès des parents sachant que le coût social dans le cas de la direction d'entreprise n'est pas considéré par les répondants.

Tableau 6 : Rôle dans l'entreprise

Le directeur de l'entreprise	2.20%
	3.10%

L'employé de cette entreprise	2.75%
	<i>3.53%</i>
La profession ne devrait pas faire de différence	93.11%
	<i>91.05%</i>
Ne peut choisir	1.94%
	<i>2.33%</i>

En bleu : pourcentage en Île de France

Tableau 7 : avec ou sans enfants

Celui qui a de jeunes enfants	26.48%
	<i>29.60%</i>
Celui qui n'a pas d'enfant	0.81%
	<i>1.12%</i>
Cela ne devrait pas faire de différence	68.35%
	<i>65.17%</i>
Ne peut choisir	4.36%
	<i>4.11%</i>

en Île de France

En bleu : pourcentage

Territoire

En dernier lieu, ces scénarios avec restriction d'accès aux soins sont mobilisés pour évaluer les préférences territoriales. La question suivante est ainsi posée : « Supposons que deux autres individus, aussi malades l'un que l'autre, ayant besoin de la même opération du cœur. L'un vit dans une grande ville avec de nombreux hôpitaux, l'autre en zone rurale, loin du plus proche centre hospitalier Qui devrait être opéré en premier ? ».

Tableau 8 : Territoires

Celui qui vit dans une grande ville	1.28%
	<i>1.72%</i>
Celui qui vit en zone rurale	11.36%
	<i>15.70%</i>
Le lieu d'habitation ne devrait pas faire de différence	85.98%
	<i>80.67%</i>
Ne peut choisir	1.38%
	<i>1.90%</i>

En bleu : pourcentage en Île de France

Le tableau 8 met en évidence une très forte préférence pour la « neutralité territoriale », les personnes enquêtées expriment à 86% le souhait qu'aucune priorisation ne soit faite en fonction du territoire.

On remarquera que de manière générale l'option « ne devrait pas faire de différence », quel que soit le contexte, est légèrement moins choisie en Ile-de-France. Ceci s'explique par le niveau d'éducation plus élevé en Ile-de-France, un niveau d'éducation élevé étant associé à une propension plus importante à s'écarter de l'équité horizontale dans des contextes apportant des informations différenciées sur les patients.

6. L'équité dans le financement

Nous présentons ici les principaux enseignements des questions scénarios présentées plus haut interrogeant les enquêtés sur la juste répartition d'un budget public entre des patients avec des besoins de soins/d'aide (des coûts de prise en charge) et des revenus différents.

Compensation des revenus

Quand les individus sont caractérisés par leurs revenus uniquement (même besoins de soins, SC1) une majorité nette (60%) se dégage en faveur de prestations d'aide et de soins qui compensent (partiellement) les différences de revenus (via des RAC différenciés). La majorité est plus nette dans le contexte médico-social que dans de contexte sanitaire.¹² L'information sur la possibilité de renoncement aux soins quand les RAC dépassent la moitié des coûts d'aide et de soins est pris en considération par les répondants qui sont plus nombreux, mais dans une proportion modeste, à souhaiter moduler les RAC pour tenir compte des renoncements possibles. Les caractéristiques individuelles associées à un souhait de compenser les différences de revenus via la modulation des RAC sont l'âge (être plus jeune augmente la probabilité d'être favorable à une compensation des revenus), le fait d'être chômeur et se situer à gauche sur le spectre politique.

Ce résultat tendrait à montrer un fort soutien aux programmes d'accès financier aux soins pour les ménages les plus modestes (type CSS) qui constituent un instrument efficace pour favoriser l'égalisation du recours aux soins.

Compensation des états de santé

Quand les individus diffèrent par la sévérité de leur pathologie ou de leur perte d'autonomie, le pourcentage en faveur d'une compensation de la sévérité par les RAC est beaucoup plus faible (25%).¹³ On note ici une propension à considérer séparément les dimensions sanitaires et économiques quand il s'agit de favoriser les plus désavantagés. Il ne semble pas légitime aux participants de l'enquête de compenser par des transferts de revenu (via les RAC) des états de santé dégradés. On remarquera que cela s'oppose dans une certaine mesure au principe d'exonération des RAC pour les personnes souffrant d'affection de longue durée.

Compensation des états de santé et du revenu

Ces résultats se confirment quand on considère le scénario dans lequel les individus diffèrent à la fois par leur niveau de revenu et par la sévérité de leur pathologie. Ils sont dans ce cas 35 à 40% favorables à des RAC différenciés qui compensent les différences de revenus et seulement 20% en faveur d'une compensation des différences de sévérité de la pathologie.¹⁴ Les options qui compensent simultanément les deux dimensions (qui fixent des RAC plus faibles pour ceux qui sont désavantagés à la fois sur la dimension revenue et sur la dimension sanitaire) sont très peu choisies. Ceci renforce la conclusion que les personnes enquêtées sont minoritairement favorable à la compensation d'états de santé dégradés par des transferts de revenus (via les RAC dans les scénarios étudiés).

En cela les personnes interrogées s'éloignent de la conception welfariste des ISTS qui suppose de considérer simultanément les deux dimensions pour caractériser les populations les plus fragiles et orienter les politiques publiques ayant une portée redistributive (ici la fixation des RAC).

Le rôle des déterminants des différences des coûts de l'aide et des soins

L'origine des différences des coûts des soins et d'aide a un impact fort sur les options choisies par les enquêtées. L'égalitarisme pur (égalisation des transferts publics) est choisi par 58% des personnes enquêtées dans le contexte sanitaire quand la différence du coût des soins est expliquée par le choix du lieu de soins par les patients (Clinique vs Hôpital). L'option de l'égalitarisme pur n'est plus choisie que par 32% des répondants

¹² Même constat en Île de France

¹³ 27% en Île de France

¹⁴ Similaire en Île de France

dans le contexte médico-social dans lequel la différence du coût de l'aide et des soins est également expliqué par le lieu de prise en charge (à domicile ou en EHPAD). Ceci démontre la valeur spécifique donnée à la prise en charge de la dépendance à domicile qui n'est considéré par la majorité des répondants comme un choix qui n'a pas lieu d'être compensé financièrement (ce qui est le cas pour le choix clinique/hôpital dans le contexte sanitaire). Les réponses sont identiques en Ile-de-France dans le contexte sanitaire mais s'écarte dans le contexte médico-social puisque 42% des répondants en Ile-de-France choisissent l'égalitarisme pur, une proportion significativement plus importante donc qu'en population générale. Là aussi, cela s'explique par le niveau d'éducation qui est associé à une prise en compte plus systématique des choix et des caractéristiques individuels (propension moindre à compenser ce qui est compris comme le résultat d'un choix individuel).

Quand les différences de coûts sont liées au lieu d'habitation (coûts de transport) une forte majorité (60%) des personnes enquêtées sont favorable à l'égalitarisme substantiel c'est-à-dire à l'égalisation des RAC et donc à la compensation totale des différences de coût (que ce soit dans le contexte sanitaire ou le contexte médico-social et).

C'est un nouveau résultat qui met en évidence la forte propension des répondants à l'égalisation entre territoires que ce soit du point de vue des résultats de santé que de la participation financière.

Les compensations entre territoires

Comme présenté plus haut, certains blocs de questions scénarios (annexe 6) interrogent les enquêtés sur la répartition d'un budget d'une administration centrale entre des régions qui diffèrent par leurs richesses et/ou leurs besoins d'aide et de soins.

L'égalitarisme substantiel (qui égalise les RAC pour les habitants de chaque territoires) est majoritaire dans le scénario dans lequel les régions diffèrent par leur richesse uniquement et dans celui les régions diffèrent par leurs besoins d'aide et de soins. La majorité est plus nette dans le cas des différences de revenus (52%) que dans le cas des différences de besoins (41%) dans le même sens cependant que les résultats obtenus pour des scénarios portant sur des répartitions entre individus.

Quoiqu'il en soit ***l'égalitarisme substantiel (compensation des différences de coût) est une option largement choisie quand il s'agit de répartir un budget entre des territoires différents.***

Quand la répartition porte sur des individus et non des territoires rappelons que 60% des enquêtés sont favorables à une compensation des différences de revenu c'est-à-dire à fixer des RAC plus faibles pour ceux qui ont un revenu plus faible, ce que l'on ne retrouve donc pas pour les territoires (voir supra).

L'analyse des déterminants des choix de distributions des RAC montrent que l'âge, l'état de santé, le revenu et les opinions politiques sont les principaux déterminants.

Dans le champ du secteur médico-social et comme dans le champ du secteur sanitaire, nous observons que les plus jeunes et plus âgés, les personnes ayant un état de santé moins que bon, et les personnes orientées à l'extrême gauche sont davantage favorables à une compensation des inégalités de revenu par le biais de RAC croissant avec le revenu conformément au principe d'équité verticale dans le financement. Les personnes les plus pauvres et plus aisés, sont en revanche moins favorables avec cette compensation.

Concernant l'équité horizontale dans le financement, nous observons que les personnes en mauvaise santé et les personnes âge moyen et les plus âgées sont favorables à des RAC inférieurs pour les personnes les plus sévèrement atteintes. Les personnes orientées politiquement à gauche sont en revanche non favorables à la compensation et privilégient un égalitarisme pur avec une contribution publique identique pour tous, indépendamment de l'état de santé. L'information sur les causes des différences de coûts de soins (choix du lieu de soins, localisation) conduit également à une adhésion plus faible à la compensation par les RAC des problèmes de santé et de dépendance, au profit de la solution égalitariste pure.

Les enquêtés ont par ailleurs tendance à avoir une adhésion plus forte à l'égalitarisme pur lorsqu'il leur est précisé que les RAC ne conduisent à aucun renoncement. Enfin, il semble que la compensation des inégalités de revenu initial par des RAC croissant des revenus soit plus souvent retenu dans le cas du secteur médico-social, alors que s des RAC, en accord avec le principe d'égalitarisme substantiel, est un principe qui est davantage retenu dans le cas du secteur sanitaire.

7. Comparabilité des résultats avec les enquêtes précédentes

Comme indiqué précédemment, certaines des questions de notre enquête sont issues d'enquêtes précédentes. Nous avons donc comparé nos résultats à ceux de ces enquêtes afin de juger d'une part de la représentativité de notre enquête et d'autre part de la variabilité des réponses en fonction du contexte. Les résultats de notre enquête apparaissent très similaires, ce qui conforte la représentativité de nos résultats et la robustesse des préférences sociales en matière de santé et d'accès aux soins.

Il est tout d'abord intéressant de remarquer que les données de l'International Social Survey Program avait déjà montré que la plupart des individus trouvaient les inégalités sociales d'accès aux soins de qualité injustes, comme le montre le tableau suivant.

Est-il juste ou injuste que les personnes disposant de revenus plus élevés puissent obtenir de meilleurs soins de santé ?

	International Social Survey Program France 2011
Tout à fait juste	3,6
Plutôt juste	3,8
Ni juste, ni injuste	11,9
Plutôt injuste	26,5
Tout à fait injuste	53,5
Ne peut choisir	0,7

Concernant la priorisation l'accès à la chirurgie, notre enquête comme l'International Social Survey montre que plus de 30% de l'échantillon souhaite prioriser les non-fumeurs, même si plus de la moitié de la population enquêtée ne souhaite pas que l'accès à la chirurgie soit priorisé selon le tabagisme.

Supposons que deux individus, aussi malades l'un que l'autre, aient besoin de la même opération du cœur. L'un ne fume pas, l'autre est un gros fumeur. A votre avis, qui devrait être opéré en premier ?

	Enquête ISTS		International Social Survey Program France 2011
Le non-fumeur	31.5 %	Le non-fumeur	34,3 %
Le gros fumeur	6.2 %	Le gros fumeur	1,0 %
La consommation de tabac ne devrait pas faire de différence	55.7 %	Cela ne devrait pas faire de différence	57,7 %
Ne peut choisir	6.6%	Ne peut choisir	7,0 %

De manière cohérente, au moins 30% de personnes pensent que les problèmes de santé graves sont liés aux comportements adoptés par les individus dans notre enquête, comme dans le Baromètre d'Opinion de la Drees de 2021 et l'International Social Survey program de 2011.

Les problèmes de santé peuvent avoir plusieurs causes. Pensez-vous que si les gens souffrent de graves problèmes de santé, c'est principalement... ?

	Enquête ISTS	Baromètre d'Opinion de la DREES 2021
Comportements mauvais pour la santé	30 %	29 %
En raison de l'environnement	23 %	21 %
Conditions de travail	10 %	19 %
Pour des raisons génétiques	11 %	11 %
Parce qu'ils sont pauvres	6 %	14 %
Ne peut choisir	20 %	6 % (Ne sait pas)

Les problèmes de santé peuvent avoir plusieurs causes. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou pas d'accord avec chacune des déclarations suivantes ?

International Social Survey Program France 2011	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Ne peut choisir
...parce qu'ils se comportent d'une manière qui nuit à leur santé	11,9%	38,7%	26,4%	16,0%	5,3 %	1,6%
...en raison de l'environnement auquel ils sont exposés à leur travail ou là où ils vivent	21,4 %	57,0%	14,4%	5,0%	0,8%	1,4%
...à cause de leur patrimoine génétique	14,4 %	50,2 %	23,0 %	5,7 %	2,0 %	4,7%
...parce qu'ils sont pauvres	17,9	34,7	21,8	15,4	8,4	1,8%

Concernant la priorisation selon l'âge, on remarque également que notre enquête comme l'International Social Survey montre que 43% de l'échantillon souhaite prioriser les individus jeunes pour l'accès à la chirurgie, un peu moins de la moitié de la population enquêtée ne souhaite pas que l'accès à la chirurgie soit priorisé selon l'âge.

Maintenant, supposons deux autres individus, aussi malades l'un que l'autre, ayant besoin de la même opération du cœur. L'un est âgé de 30 ans, l'autre a 70 ans. A votre avis, qui devrait être opéré en premier ?

	Enquête ISTS	International Social Survey Program France 2011

La personne âgée de 40 ans	42.8 %	La personne âgée de 30 ans	43,4 %
La personne âgée de 75 ans	6.6 %	La personne âgée de 70 ans	1,0 %
L'âge ne devrait pas faire de différence	46.2 %	L'âge ne devrait pas faire de différence	48,9 %
Ne peut choisir	4.4 %	Ne peut choisir	6,7 %

Enfin, notre enquête comme l'International Social Survey montre que les deux tiers de l'échantillon ne souhaitent pas prioriser l'accès à la chirurgie selon le fait d'avoir de jeunes enfants, mais qu'un peu moins de 30% de l'échantillon souhaite donner un accès prioritaire aux parents de jeunes enfants.

Supposons enfin deux autres individus, aussi malades l'un que l'autre, ayant besoin de la même opération du cœur. L'un a de jeunes enfants, l'autre non. A votre avis, qui devrait être opéré en premier ?

	Enquête ISTS		International Social Survey Program France 2011
Celui qui a de jeunes enfants	26.5 %	Celui qui a de jeunes enfants	28,9 %
Celui qui n'a pas de jeunes enfants	0.8 %	Celui qui n'a pas de jeunes enfants	0,4 %
Cela ne devrait pas faire de différence	68.4 %	Cela ne devrait pas faire de différence	63,5 %
Ne peut choisir	4.4 %	Ne peut choisir	7,3 %

8. Principaux enseignements

L'enquête conduite sur un échantillon représentatif de la population française permet de dégager les principaux enseignements suivants sur les préférences sociales des personnes enquêtées en matière d'ISTS. Il est observé :

- 1/ une forte aversion aux inégalités sociales de recours aux soins par rapport au revenu, plus marquée quand elles se traduisent par des inégalités sociales d'état de santé ;
- 2/ une très forte aversion aux inégalités territoriales d'état de santé (entre territoires favorisés et défavorisés) ;
- 3/ un fort soutien à la prise en compte des inégalités de revenu dans le financement des soins (avec un soutien à l'égalisation des RAC, égalitarisme substantiel, quand les inégalités sont observées entre territoires, et un soutien à des RAC progressifs en fonction du revenu quand les inégalités sont observées au niveau individuel) ;
- 4/ faible soutien à la compensation des états de santé par des RAC différenciés selon la gravité (RAC plus faibles pour les plus malades) au profit d'une adhésion à l'égalitarisme substantiel (égalité des RAC)
- 5/ Adhésion au principe de responsabilité par une proportion significative de l'échantillon : une majorité favorable à l'égalitarisme pur (égalité des moyens et non des RAC) quand les différences de coûts ont pour une origine le choix du lieu de soins (dans le secteur sanitaire) et une minorité importante prête à rompre avec l'égalité d'accès aux soins quand les besoins sont liés à un comportement à risque pour la santé.

6/ des effets limités des caractéristiques individuelles sur les préférences exprimées, et aucun effet du lieu d'habitation.

Ces enseignements nous semblent devoir encourager le suivi d'indicateurs d'inégalités de recours aux soins et d'état de santé entre territoires favorisés et défavorisés (dans l'esprit de ceux proposés dans le rapport Cookson, 2016 ; voir supra). La deuxième interprétation de la théorie rawlsienne (voir supra) emporte une adhésion nette : égalisation (ou maximin) du recours aux soins et des états de santé. L'équité verticale dans le financement (prise en compte des inégalités de revenu dans la participation au financement des soins) rencontre un soutien marqué qui encourage également à suivre la situation du recours aux droits des populations les plus désavantagées (AME, CSS et APA en particulier).

PARTIE III

Indicateurs utilisés dans d'autres pays pour évaluer l'action des autorités en charge de la régulation de l'offre de santé : l'exemple de la Grande-Bretagne

La Grande-Bretagne a introduit, dès le début des années 2000, des objectifs nationaux en matière de réduction des inégalités de santé dans le cadre d'une stratégie intergouvernementale. A partir des années 2010, une série d'indicateurs adaptés à l'évaluation des territoires locaux a été développée par l'*Institute of Health Equity*, en collaboration avec le *London Health Observatory*, connu sous le nom de « Marmot indicators ». Ces indicateurs auraient été relativement peu documentés jusqu'en 2015, date à partir de laquelle le *NHS Outcomes Framework* a été chargé de produire des données de suivi pour évaluer le niveau d'équité sur le territoire. Un travail a été réalisé par Cookson et al. (2016) pour proposer une nouvelle série d'indicateurs de suivi. Ces indicateurs sont utilisés dans le cadre de « tableaux de bord » par les décideurs publics en charge de la régulation des soins sur le territoire.

Méthode

Les indicateurs ont été identifiés pour trois contextes de soins particuliers : les soins à domicile, les soins primaires et communautaires et l'hôpital.

Une première consultation publique exploratoire a été menée à York, au démarrage de l'étude, pour identifier les inégalités sociales de santé que les membres du public souhaitent réduire en priorité. Un sondage a été conduit en ligne (avec 155 réponses). En parallèle un panel de citoyens a été réuni sur une journée (29 participants). Le questionnaire présentait différents types d'inégalités sociales de santé et il était demandé aux répondants à d'indiquer à quel point cette inégalité leur paraissait injuste au moyen d'une échelle de 1 à 10 (où 1 définit une situation qui n'est pas du tout injuste et 10 une situation qui est extrêmement injuste). Deux membres du public ont été recrutés dans le cadre de cet exercice de consultation publique et ont accompagné les chercheurs tout au long du projet dans le cadre d'un groupe consultatif réunissant également des chercheurs et des acteurs majeurs du NHS. Cette première consultation publique a permis de souligner l'importance accordée, par les membres du public, à la réduction des inégalités d'accès, en particulier l'accès aux médecins généralistes et les temps d'attente à l'hôpital.

Une deuxième étape de travail consistait à identifier des indicateurs pertinents à partir de différentes sources :

- les indicateurs existants utilisés par le NHS pour surveiller la qualité des soins de santé ;
 - la consultation d'experts sur les indicateurs de santé sur la faisabilité de chaque indicateur ;
 - la consultation en présentielle ou en ligne d'un large éventail d'experts du NHS et de la santé publique ;
- les auteurs soulignent que les échanges en présentiel sont celles qui ont été les plus fructueuses (seules 16 réponses sur les 164 enquêtes envoyées par mail).

Les indicateurs proposés

Au moyen de cette méthodologie, les chercheurs ont identifié une série d'indicateurs.

(1) Offre de soins primaires : patients par médecin généraliste (MG) équivalent temps plein, ajustés en fonction des besoins : âge, sexe et état de santé du quartier à l'aide de l'ajustement de la charge de travail de Carr-Hill.

(2) Qualité des soins primaires : score composite basé sur les résultats de la population au Quality and Outcomes Framework (QOF) sur les indicateurs cliniques pondérés par l'importance en termes de vies sauvées estimées.

(3) Temps d'attente à l'hôpital : temps d'attente entre la décision d'admettre le patient en ambulatoire et l'hospitalisation.

(4) Hospitalisation évitable : proportion de personnes hospitalisées en urgence pour des affections chroniques sensibles aux soins ambulatoires (liste NHS Outcomes Framework), risque ajusté en fonction de l'âge et du sexe.

(5) Réhospitalisation : proportion de personnes sorties de l'hôpital qui ont connu une réhospitalisation en urgence dans la même année, risque ajusté en fonction de l'âge et du sexe

(6) Décès à l'hôpital : proportion de décès qui surviennent à l'hôpital.

(7) Mortalité justifiable : mortalité due à des causes considérées comme sensibles aux soins de santé (liste du cadre des résultats du NHS), risque ajusté en fonction de l'âge et du sexe.

(8) Mortalité globale : mortalité tout âge confondu, risque ajusté en fonction de l'âge et du sexe.

Pour chacun de ces indicateurs, deux suivis distincts sont proposés :

- un suivi annuel au niveau national,
- un suivi annuel au niveau local (Clinical Commissioning Groups (CCGs) ou d'autres zones infranationales comprenant plus de 100 000 personnes), en comparaison des résultats nationaux.

Méthodes de calcul pour le suivi des indicateurs

Au niveau national

Les chercheurs proposent d'utiliser le SII comme mesure de l'inégalité absolue. Cet indice mesure l'écart de résultat sur chaque indicateur entre les quartiers les plus et les moins défavorisés en Angleterre. Il capture donc le gradient social. Les auteurs proposent d'utiliser en complément le RII (le SII divisé par la moyenne) comme indice relatif d'inégalité.

Un SII positif implique une inégalité « pro-riches » en faveur des zones les plus favorisées. Une tendance positive du SII implique que le SII moyen des deux dernières années est plus grand (plus inégal) que le SII moyen des deux années précédentes.

Prenons pour exemple l'indicateur « Preventable hospitalisation ». Les colonnes « Average » renseigne la performance globale du NHS sur cet indicateur. Le niveau actuel est de 5,84 hospitalisations évitables pour 1000 habitants et il y a une tendance à la baisse depuis l'année dernière de -0,18. Cette tendance à la baisse est colorée en vert foncé, ce qui signifie que les résultats pour la santé s'améliorent et qu'il s'agit d'un résultat statistiquement significatif. Les colonnes « Equity » évaluent le même indicateur, cette fois-ci au moyen de la mesure SII. Le SII actuel est de 6,5, ce qui signifie que le quartier le plus défavorisé d'Angleterre compte 6,5 hospitalisations évitables de plus que le moins défavorisé, ce qui tient compte du gradient entre les deux. La tendance du SII est de -0,41, ce qui signifie que le SII est plus bas cette année que l'année dernière, c'est-à-dire que les inégalités diminuent. Cette case est également colorée en vert foncé, ce qui indique qu'il s'agit d'un résultat statistiquement significatif.

La flèche de tendance globale de l'équité indique « not clear », ce qui signifie que nous ne pouvons pas tirer de conclusion claire sur l'amélioration ou la dégradation de l'équité globale. Enfin, l'écart d'inégalité montre que l'inégalité en Angleterre est associée à 171 119 hospitalisations évitables.

Table 1 : Tableau de bord de l'équité nationale de santé pour le NHS

National NHS Equity Dashboard 2011/12

Indicators of Health Care Access and Outcome	Average		Equity (Slope Inequality Index)		Overall Equity Trend	Inequity Gap
	Current	Trend	Current	Trend		
1. Primary care supply (patients per GP)	1 687	13,0	-30,12	-8,94	↔	no gap
2. Primary care quality (%)	77,4%	1,97%	1,45%	0,06%	↔	Not applicable
3. Hospital waiting time (days)	63,0	1,75	2,29	1,45	↔	4 452 072 days waited
4. Preventable hospitalisation (per 1,000)	5,84	-0,18	6,50	-0,41	↔	171 119 people admitted
5. Repeat hospitalisation (%)	14,5%	-0,05%	7,0%	-0,02%	↔	289 140 people admitted
6. Dying in hospital (%)	43,6%	-2,88%	5,9%	0,48%	↔	13 593 deaths in hospital
7. Amenable mortality (per 1,000)	2,57	-0,16	1,56	-0,11	↔	41 123 deaths
8. Mortality (per 1,000)	8,68	-0,14	5,17	-0,18	↔	135 996 deaths

Figures adjusted as appropriate for age, sex and ill-health. See indicator notes for definitions.

Key	
Getting better	↑ Getting better
Not significant	↔ Not clear
Getting worse	↓ Getting worse

Source : Cookson et al. (2016)

Au niveau local

Les chercheurs proposent également d'utiliser le SII comme mesure d'inégalité au niveau local, au sein de chaque CCG (*Clinical commissioning groups*). L'indicateur d'inégalité absolue au niveau des CCG est basé sur des régressions au niveau local en utilisant uniquement les LSOA (*Lower Layer Super Output Areas*, qui est une hiérarchie géographique conçue pour améliorer la déclaration des statistiques régionales) qui relèvent d'une GCC, et sur la modélisation de la relation de « gradient social » entre les résultats de ces LSOA et ses rangs de privation nationaux.

Le rang de privation que les chercheurs ont utilisé était le rang de privation national plutôt que le rang de privation local recalculé au sein de chaque CCG. L'objectif est de comparer le gradient d'inégalité au sein du CCG avec le gradient d'inégalité national. Ils ont donc nommé cet indicateur, l'AGI, pour le distinguer des variantes du SII au niveau local qui utilisent le rang de défavorisation local. Les chercheurs ont également calculé une version relative de cet indicateur au niveau du CCG, analogue au RII national, ils l'ont appelé l'Indice de gradient relatif (RGI en anglais). Enfin, pour maintenir la comparabilité avec le RII national, celui-ci a été calculé comme l'AGI divisé par le niveau moyen national de l'indicateur.

Prenons à nouveau pour exemple l'indicateur « Preventable hospitalisation ». La colonne « Average » montre la performance globale du CCG et de l'Angleterre dans son ensemble. Ce CCG compte 5,89 hospitalisations pour 1000, ce qui est légèrement supérieur (c'est-à-dire pire) à la moyenne dans l'ensemble du pays et qui est de 5,84. Cependant, celui-ci est coloré en jaune et la différence n'est donc pas significative. Le diagramme de la colonne vertébrale montre que les hospitalisations évitables ("preventable hospitalisation") ne sont pas significativement différentes de la moyenne anglaise ; les intervalles de confiance se chevauchent avec la colonne centrale représentant la moyenne de l'Angleterre. Il n'y a pas de tendance globale des actions. En fin de compte, l'écart d'inéquités est de 693, ce qui montre que l'inégalité socioéconomique est associée à 693 hospitalisations évitables en excès dans cette région de la GCC.

Table 2 : Tableau de bord de l'équité locale de santé pour Lincolnshire East

Indicators of Health Care Access and Outcome	Average		CCG Equity Compared With Other CCGs (slope inequality index)	Overall Equity Trend	Deprived Population: 44,049 (19.4% of the CCG)
	England	CCG			Inequity Gap
1. Primary care supply (patients per GP)	1,687	1,974		↔	no gap
2. Primary care quality (%)	77.4%	76.4%		↔	Not applicable
3. Hospital waiting time (days)	63.0	56.8		↔	72,293 days waited
4. Preventable hospitalisation (per 1,000)	5.84	5.89		↔	693 people admitted
5. Repeat hospitalisation (%)	14.5%	12.0%		↔	914 people admitted
6. Dying in Hospital (%)	43.6%	43.9%		↔	no gap
7. Amenable mortality (per 1,000)	2.57	2.66		↔	70 deaths
8. Mortality (per 1,000)	8.68	8.98		↔	576 deaths

Below average	↑ Better	Clearly pro-rich
Not significant	↔ Not clear	Not significant
Above average	↓ Worse	Clearly "pro-poor"

Best ← 25th percentile | CCG (95% CI) | England | 75th percentile → Worst

Source : Cookson et al. (2016)

CONCLUSION

L'enquête sur les perceptions des ISTS montre un très fort attachement de la population à l'égalité en matière de santé et de recours aux soins démontrant une adhésion à une approche rawlsienne de la santé comme bien premier. Une majorité des répondants sont prêts à sacrifier en efficacité (en espérance de vie moyenne) pour égaliser les espérances de vie. C'est un résultat marquant qui doit conduire les politiques de santé à renseigner et à communiquer sur les inégalités d'espérance de vie sur les territoires, sur la mortalité prématurée (infantile en particulier) et évitable en premier lieu. Compte tenu de l'attention portée par la population sur le sujet de l'égalisation des espérances de vie, la large publicité sur des indicateurs renseignant ces inégalités est nécessaire.

L'enquête met aussi en évidence un fort attachement à l'égalité horizontale dans le recours aux soins qui doit être aussi considéré comme un objectif en soi, indépendamment de la réalité des effets des inégalités de recours aux soins sur les inégalités sociales de santé. Ce résultat marque un attachement à une forme d'universalisme de l'accès aux soins qui peut entrer en tension avec des objectifs de réduction des ISTS qui entrent dans le cadre conceptuel de l'universalisme proportionné. Si l'accent mis dans le PRS sur la diffusion et la mise en pratiques des savoirs académiques et expérimentiels sur les interventions efficaces en matière d'ISTS est naturellement très important il faut prendre garde à ne pas concentrer uniquement l'effort sur les plus précaires au risque de rompre le large consensus observé dans l'enquête à propos de l'équité horizontale dans le recours aux soins. Les gradients sociaux demandent à être observés sur l'ensemble du spectre.

Un autre résultat marquant de l'enquête est l'attachement des répondants aux inégalités de revenu quand il s'agit de répartir les contributions individuelles au financement des soins. Ces résultats n'étaient pas attendu et encourage des politiques très actives dans le recours aux droits (CMU, CSS, AME) et plus largement une attention aux effets du recours aux soins sur les difficultés financières pour les plus fragiles. En ce sens les orientations du PRS pour un rapprochement avec l'assurance maladie et les CPAM pour prévenir ces risques ne peuvent être que plébiscitées.

Enfin, un point d'attention mentionné dans les travaux de l'ARS est celui du risque de stigmatisation qui peut émerger de politiques centrées sur les déterminismes sociaux et comportementaux. Au regard de l'ajustement net des préférences révélées en matière d'ISTS dans l'enquête quand le contexte des différences de besoins de soins (choix, caractéristiques individuelles des patients) est explicité, il peut exister effectivement un risque de soutien affaibli aux politiques de lutte contre les ISTS.

La crise covid a fonctionné comme le révélateur, pour un large public de profanes mais aussi de professionnels de santé, de la réalité crue des ISTS en France. Elle a été également l'occasion de mesurer la difficulté pour la statistique publique de produire rapidement des informations fines et fiables sur la réalité de des ISTS alors que ces informations sont produites en routine en Grande-Bretagne pour prendre l'exemple d'un voisin immédiat. Ceci marque un défaut de continuité entre la recherche en épidémiologie sociale et en SHS, très active depuis quelques années sur le sujet des ISTS en France, et les administrations en charge du pilotage du système de santé.

Les systèmes d'information en France sont en mesure aujourd'hui de produire des informations très détaillées sur les ISTS mesurées sur des gradients sociaux territoriaux et/ou individuels. Les types d'indicateurs proposées dans ce rapport pour illustrer différentes approches normatives des ISTS peuvent être rapidement déclinés, pour certains d'entre eux tout au moins, par territoires ou sous-populations. D'autres demanderaient de construire des systèmes d'information adaptés. Il nous semble que l'ARS de l'Île-de-France pourrait être un lieu innovant et en avant-garde sur ce sujet compte tenu de l'acuité de la question dans la région, des moyens mobilisables, et de la densité des collaborations possibles sur le territoire.

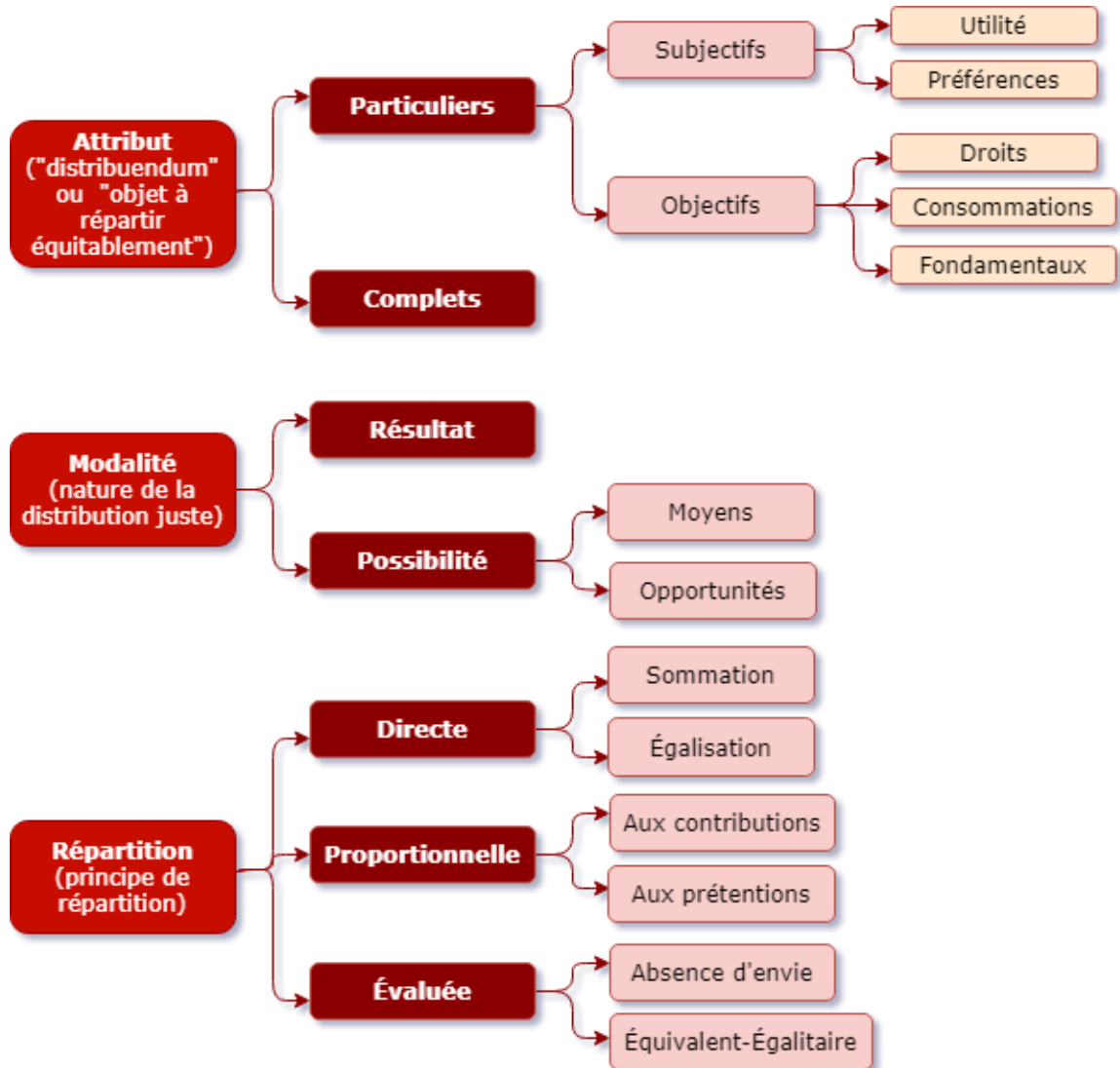
ANNEXES

Annexe 1 : Les axes de l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022

N°	Axes originaux du PRS2	Axes définis pour l'évaluation
Axe 1	Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires.	Unification des dispositifs d'appui à la coordination (DAC). (Projet 1.4 du PRS2)
Axe 2	Une réponse aux besoins mieux ciblés, plus pertinente, efficiente et équitable.	Évolution des plateaux médico-techniques. (Projet 2.5 du PRS2)
Axe 3	Permettre un accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche.	Maintien à domicile des personnes vulnérables (personnes âgées et en situation de handicap). (Projet 3.3 du PRS2)
Axe transversal 1	Permettre à chaque Francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé (Axe 4).	Pouvoir d'agir et l'information.
Axe 5	Inscrire la santé dans toutes les politiques.	Nutrition, activité physique et environnement favorable à la santé. (Projet 5.5 du PRS2)
PRAPS - Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins	"La dernière brique du PRS est le programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunies (PRAPS), qui décline les stratégies d'intervention dédiées aux personnes les plus éloignées du système de santé, qui relèvent en Île-de-France de situations très particulières et souvent propres à la région."	Focus sur les dynamiques professionnelles du groupe des travailleurs sociaux du PRAPS.
Axe transversal 2	"Prise en compte transversale des inégalités sociales et territoriales de santé."	Inégalités sociales et territoriales de santé en Île-de-France .

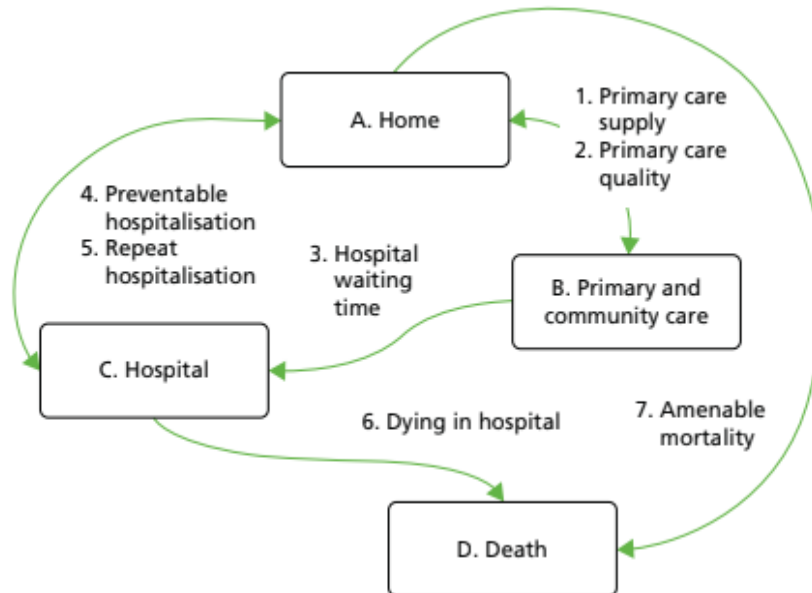
Source : Document "État de la mise en œuvre de l'évaluation du PRS 2" rédigé par la Chaire Santé de Sciences Po (2021)

Annexe 2 : Schéma des distinctions qui servent à décrire les théories économiques de la justice sociale, proposée par Marc Fleurbaey (1996)



Source : Fleurbaey, M. (1996). Élaboration propre.

Annexe 3 : Cadre conceptuel pour suivre les inégalités dans l'accès aux soins de santé et les résultats aux étapes clés du parcours du patient.



Source :
al. (2016)

Cookson et

Annexe 4 : Question relative aux inégalités de santé prise en compte dans le questionnaire de l'Axe 5 passé auprès des acteurs de la santé publique

Source : Document d'exploitation de l'axe 5 du projet d'évaluation du PRS2 de la Chaire Santé de Sciences Po (2021)

Croisement : Votre collectivité compte-elle des quartiers de la géographie prioritaire de la Politique de la Ville ? (choix unique) / Les inégalités de santé sont suffisamment prises en compte en Ile-de-France

VOTRE COLLECTIVITÉ COMPTE-ELLE DES QUARTIERS DE LA GÉOGRAPHIE PRIORITAIRE DE LA POLITIQUE DE LA VILLE ? (CHOIX UNIQUE)	LES INÉGALITÉS DE SANTÉ SONT SUFFISAMMENT PRISES EN COMPTE EN ILE-DE-FRANCE					TOTAL
	TOUT À FAIT	PLUTÔT	PLUTÔT PAS	PAS DU TOUT	NE SAIT PAS / NE SE PRONONCE PAS	
Oui	5%	14%	47%	11%	23%	100%
Non	0%	11%	33%	14%	42%	100%
Ne sait pas	20%	0%	20%	0%	60%	100%
TOTAL	4%	12%	41%	11%	32%	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\chi^2 = 11,8$; $ddl = 8$.

Annexe 5 : [Questionnaire Bloc santé](#)

Annexe 6 : [Questionnaire Bloc Médico-Social](#)

Annexe 7 : [Questionnaire Bloc Territoire](#)

Annexe 8 : Réflexion transversale sur les inégalités sociales et territoriales de santé : des entretiens avec les autres axes de l'évaluation du PRS2

Dans ce chapitre nous vous présentons les extraits des entretiens réalisés en juillet de cette année 2021 auprès des personnes impliquées dans les autres axes de l'évaluation du PRS2. Les axes auprès desquels nous avons effectué un entretien sont les axes 1, 2, 3, 5 et PRAPS (se référer à l'annexe 1 pour la compréhension du contenu de chaque axe). Il est important de souligner que nous n'avons pas eu l'occasion de réaliser un entretien avec un interlocuteur de l'axe transversal 4 " Pouvoir d'agir et l'information ". En effet, la recherche liée à cet axe est déjà terminée et nous n'avons pas pu contacter les étudiants de l'école d'urbanisme de Sciences Po qui l'ont menée.

La motivation pour réaliser ces entretiens est née du caractère transversal de l'axe « Inégalités sociales et territoriales de santé ». L'objectif de ces entretiens est de connaître de plus près chaque axe de recherche (objectifs, observations, hypothèses, résultats) et plus particulièrement les inégalités sociales et/ou territoriales de santé qui ont pu être identifiées. Cette identification des inégalités dans chaque thématique nous permettra notamment d'inviter nos répondants à faire une proposition d'indicateurs qui pourraient être utiles pour leurs axes de recherche. Ainsi, nous pourrions nous appuyer sur leur expertise pour élaborer notre tableau de bord d'indicateurs transversaux des inégalités de santé.

Axe 1 : L'évaluation de l'unification des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)

Personne interrogée : Marie-Victoire BOUQUET

Date de l'entretien : 2 juillet 2021

Modalité : en ligne

Marie-Victoire BOUQUET, post-doctorante en sociologie à la Chaire Santé de Sciences Po, travaille sur l'évaluation de l'unification des DAC sur les territoires d'Île-de-France (IDF).

Il y a en tout 22 territoires de coordination en IDF qui ont été créés en fonction du poids démographique du territoire (densité de population) et non de sa taille géographique. Parmi ces 22 territoires, la recherche de Marie-Victoire se concentre sur 5 territoires surtout au nord d'IDF. Ces territoires ont été choisis en fonction de leur plus grande avancée en matière d'unification des DAC par rapport aux autres territoires.

Actuellement, il existe une multitude de dispositifs et de Réseaux Environnement Santé (RES) dans les 22 territoires qui ont changé leurs activités et leurs juridictions dans le temps, ce qui rend difficile l'évaluation de cette unification des DAC mais aussi la disponibilité des données sur le sujet.

Questions extraites de l'entretien :

1. Quelles sont les inégalités sociales et/ou territoriales de santé que vous avez pu identifier et comment le PRS2 d'IDF aborde-t-il ce sujet dans votre axe ?

Concernant les inégalités dans l'offre des DAC et d'autres dispositifs existants, la chercheuse indique que les territoires sont inégaux selon les communes prises en compte (inégalités intra-territoriales). Cette perception provient des entretiens qui ont été menés mais aussi et principalement de sa propre connaissance de l'existence d'inégalités sociales et territoriales de santé intra régionale en Île-de-France.

Il existe aussi des inégalités sociales et territoriales entre les territoires en matière d'offre des dispositifs mais Marie-Victoire ne peut pas en donner un avis car le choix des 5 territoires parmi les 22 ne semble pas être représentatif.

Enfin, elle soutient que les inégalités d'offre des dispositifs pourraient s'évaluer si l'on tient compte du public auquel les DAC sont destinés. Sur ce point, actuellement ces dispositifs sont ouverts principalement aux personnes âgées, mais l'objectif est de les élargir au grand public (le public composé d'enfants est encore incertain).

2. Quel indicateur pensez-vous être le plus approprié pour mesurer l'état actuel de votre axe ?

Marie-Victoire mentionne le fait que le changement constant de ces dispositifs implique l'inexistence d'indicateurs pertinents. Cependant, à l'avenir, il serait productif de récolter des données sur le recours aux dispositifs afin de mesurer les inégalités d'accès aux DAC.

3. Quel indicateur pensez-vous être le plus pertinent pour mesurer les inégalités sociales et/ou territoriales de santé dans votre axe ?

Concernant les indicateurs pour mesurer les inégalités sociales et territoriales de santé, Marie-Victoire propose divers indicateurs : (1) Nombre de patients orientés par leur médecin traitant ou médecin généraliste vers les DAC par territoire, (2) Densité du personnel de santé des DAC pour un certain nombre de population par territoire, (3) Nombre de personnes en situation précaire qui ont eu accès aux DAC par territoire. Tous ces indicateurs peuvent être décomposés par âge, sexe, etc.

Conclusion :

A partir du travail de recherche porté par Marie-Victoire BOUQUET dans l'évaluation de l'unification des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) conçu dans le PRS2, nous avons pu comprendre cette thématique et identifier les inégalités de santé qui peuvent survenir de l'unification des DAC. Cette identification a donné lieu à différentes propositions d'indicateurs pour mesurer les inégalités de santé au sein de cet axe, ceux-ci sont très précieux pour la réflexion de la liste d'indicateurs d'inégalités de santé sur laquelle nous travaillons.

Axe 2 : Évolution des plateaux médico-techniques

Personne interrogée : Martin REISER

Date de l'entretien : 28 juillet 2021

Modalité : en ligne

Martin REISER était un stagiaire à la Chaire Santé de Sciences Po qui a travaillé sur la robotique chirurgicale avec Manon PATHIER, également stagiaire à la Chaire Santé de Sciences Po. Tous les deux ont effectué leurs stages sous la supervision de Daniel BENAMOUZIG et de l'ARS IDF. Martin et Manon ont réalisé un état des lieux et une étude d'impact de la chirurgie robotique en Île-de-France car ce sujet fait partie de l'axe 2 "Évolution des plateaux médico-techniques". Ce travail a été nourri par une vingtaine d'entretiens auprès du personnel de l'APHP et de plusieurs membres d'hôpitaux publics et cliniques privées, ainsi que des observations réalisées sur ces établissements. Par ailleurs, l'ARS IDF, en tant qu'institution co-directrice de stage de Martin et Manon, les a aidés à comprendre l'aspect technique de la chirurgie robotique, qui est un domaine très pointu.

Parmi les résultats obtenus lors de cet état des lieux de la robotique chirurgicale, il apparaît en particulier un caractère irrégulier et élitiste du marché des robots. Irrégulier car il n'est pas nécessaire d'obtenir ni d'autorisation ni de déclaration financière déterminée pour réaliser un achat des robots chirurgicaux. Élitiste car ce type d'achat n'a lieu que dans certains territoires. Concernant ce dernier point, Martin mentionne le travail du Dr Jean-Claude Couffinhal qui a développé une carte qui retrace les frontières de l'Île-de-France en termes d'offre de soins, plus particulièrement concernant la distribution des robots chirurgicaux dans la région francilienne.

Questions extraites de l'entretien :

1. Quelles sont les inégalités sociales et/ou territoriales de santé que vous avez pu identifier et comment le PRS2 d'IDF aborde-t-il ce sujet dans votre axe ?

Comme indiqué précédemment, il existe des inégalités territoriales en ce qui concerne l'offre des robots chirurgicaux pour chaque département de la région francilienne. Martin évoque ainsi la classification créée par le Dr Jean-Claude Couffinhal où la région d'Île-de-France pourrait se diviser en deux zones : Zone 1 (bien dotée en robots chirurgicaux) et Zone 2 (quasiment pas dotée en robots chirurgicaux). Dans la zone 1 se retrouvent Paris (75) et les Hauts de Seine (92) et dans la zone 2 les départements de la Seine Saint Denis (93) et de l'Essonne (91). Cette carte peut être trouvée dans le rapport « Etats des lieux de la chirurgie robotique en Île-de-France » réalisée par Martin et Manon et accessible à la Chaire Santé de Sciences Po.

2. Quel indicateur pensez-vous être le plus approprié pour mesurer l'état actuel de votre axe ?

Martin mentionne que le sujet de la robotique chirurgicale est actuellement porteur avec des sources nationales et internationales, cependant en termes d'indicateurs il n'existe quasiment pas des données sur l'impact des robots chirurgicaux sur la santé de la population. Concernant ce point, la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie a réalisé une demande de codification d'actes d'utilisation des robots. Cette demande reste de caractère optionnelle, il n'y a donc aucune obligation pour les chirurgiens de réaliser un acte chirurgical d'utilisation des robots. C'est pour cette raison d'indicateurs et données limitées que Martin et Manon ont principalement utilisé les données de l'APHP (données des hôpitaux publics parisiens) sans avoir accès aux données publiques générales (elles sont incomplètes et présentent de nombreuses limitations).

Par rapport à ce point, Martin propose la création des données et indicateurs qui permettraient de réaliser une analyse de coûts-bénéfices des robots chirurgicaux. Il propose donc un indicateur qui puisse mesurer l'utilisation des robots par établissement de santé et par département.

3. Quel indicateur pensez-vous être le plus pertinent pour mesurer les inégalités sociales et/ou territoriales de santé dans votre axe ?

Suite à la proposition précédente, Martin mentionne l'importance incommensurable d'avoir des indicateurs (1) d'utilisation des robots chirurgicaux par commune mais aussi décomposés par catégories socio-professionnelles. C'est de cette manière qu'on pourra observer et évaluer la portée des robots parmi la population francilienne, et donc regarder s'il existe ou non des inégalités d'accès. Martin mentionne aussi l'utilité des (2) cartographies comme celle réalisée par M. Couffinhal afin de repérer où se trouvent ces robots et comment y accéder. En effet, un point très important concernant l'utilisation des robots chirurgicaux est l'information sur leur existence et leur localisation.

Conclusion :

L'évaluation de cet axe est divisée en deux parties : une approche sociologique et une autre économique. En ce qui concerne le volet sociologique, le travail de recherche est composé de deux parties. La première est une étude qualitative qui cherche à évaluer les effets du Plan Régional de Santé sur l'offre de soins en Île-de-France, pour l'axe 2 « Plateaux médico-techniques ». La deuxième partie est consacrée à l'étude qualitative de la chirurgie robotique en Île-de-France réalisant un état des lieux et une étude d'impact de ce sujet. C'est ainsi que notre entretien a été réalisé avec Martin REISER, stagiaire à la Chaire Santé de Sciences Po, qui avec Manon PATHIER et sous la direction de Daniel BENAMOZIG et l'ARS IDF ont travaillé ensemble sur la robotique chirurgicale.

Cet entretien a été très enrichissant car le sujet est clé pour l'avenir de la médecine et pour la compréhension des nouveaux enjeux. Martin nous a expliqué le déroulement de son axe de recherche et nous a indiqué les conclusions les plus importantes telles que le caractère irrégulier du marché des robots chirurgicaux en IDF ainsi que la distribution hétérogène de ces robots dans le territoire francilien. Cela nous donne une preuve de l'existence d'inégalités territoriales dans son axe de recherche. C'est ainsi que notre discussion se finalise avec une proposition cohérente d'indicateurs d'inégalités de santé pour mesurer la portée de la robotique chirurgicale.

Axe 3 : Maintien à domicile des personnes âgées et personnes en handicap

Personne interrogée : Armelle KLEIN

Date de l'entretien : 16 juillet 2021

Modalité : en ligne

Armelle KLEIN, post-doctorante en sociologie à la Chaire Santé de Sciences Po, travaille sur l'évaluation du maintien à domicile des personnes âgées (plus de 60 ans) et des personnes en situation de handicap qu'il soit physique ou moteur (indépendamment de l'âge) inclus dans le PRS2. Elle réalise ce travail de recherche avec Pascal MARTIN, post-doctorant à la Chaire Santé de Sciences Po et Clémence BRACQ qui vient de finir son stage à la Chaire Santé de Sciences Po. La chercheuse indique que le sujet du maintien à domicile des personnes vulnérables correspond au projet numéro 3.3 "Accompagner la diffusion de technologies et d'organisations innovantes, favorisant le maintien sur le lieu de vie des personnes les plus vulnérables" du PRS2. Ce projet a été choisi parmi les autres en fonction de l'intérêt et de la faisabilité du projet et ce choix a été fait avant le début de l'année 2021.

Concernant ce projet, l'ARS présente une stratégie d'intervention qui est le principal corpus à évaluer, "cette stratégie vise à améliorer la connaissance et la visibilité de solutions innovantes sur les différents territoires ainsi qu'organiser les appels à manifestation d'intérêt et les appels à projets pour favoriser l'émergence d'expérimentation, de pilotes ». L'ARS vise à trouver des solutions innovantes, accompagner la mise en place de ces pilotes puis à effectuer un suivi d'usage nouveau en lien avec les innovations technologiques, organisationnelles, etc. Enfin, ils souhaitent également « la diffusion des résultats de recherche de tout l'écosystème des situations de handicap » (à partir de la minute 2:06).

Cet axe conçoit donc deux objectifs principaux: l'évaluation des appels de manifestation d'intérêt (AMI) sur des projets pour les personnes âgées et handicapées que les institutions de santé publique convoquent et puis exécutent, et la réalisation des monographies sur les dispositifs innovants dans le maintien à domicile des personnes vulnérables.

Concernant le premier objectif, l'équipe qui travaille sur cet axe souhaite répondre aux questions de ce type : « Quel type de projet d'innovation propose l'ARS ? Quels sont les critères utilisés par l'ARS pour sélectionner les dossiers répondant à une AMI ? » (à partir de la minute 4:10).

D'un autre côté, en ce qui concerne le deuxième objectif, la réalisation des monographies vise à « étudier les dispositifs innovants sur le territoire francilien, à la fois sur le versant vieillissement et à la fois sur le versant handicap » (à partir de la minute 4:38). Pour ces monographies, Armelle a réalisé des entretiens à différents niveaux : « auprès des services de l'ARS qui coordonnent les AMI, de la direction de l'innovation, des porteurs de projets, des professionnels, des personnes utilisatrices et, quand c'est possible, les familles des personnes utilisatrices » (à partir de la minute 9:40).

Questions extraites de l'entretien :

1. Quelles sont les inégalités sociales et/ou territoriales de santé que vous avez pu identifier et comment le PRS2 d'IDF aborde-t-il ce sujet dans votre axe ?

Sur la question spécifique des inégalités sociales et territoriales, Armelle mentionne que dans son axe il y aurait deux niveaux. « Un premier niveau général au contexte territorial car en fonction du département, nous

trouvons des offres différentes pour l'accompagnement au vieillissement et au handicap en termes de structures, de services, de prévention, de prévisions, etc. Ce premier niveau d'inégalités territoriales s'exacerbe avec des déterminants sociaux tels que la précarité, nous avons donc les plus démunies qui n'ont pas accès aux soins parce qu'il n'existe pas une offre suffisante et parce que cela implique un coût réel trop élevé pour eux. » (à partir de la minute 5:15). Armelle nous donne l'exemple de la comparaison entre la Seine Saint-Denis et les Hauts de Seine où le premier est le plus précaire.

« Au second niveau, de manière plus particulière à cet axe, les initiatives et les innovations sont souvent portées par des volontés individuelles fortes qui s'appuient à certains moments sur des structures, des réseaux qui disposent de moyens humains, financiers et matériels pour les soutenir. Alors, ce type d'initiative existe dans les territoires où ces ressources existent. Il y a donc, encore une fois, des manifestations d'inégalités territoriales de santé » (à partir de la minute 8:07).

Finalement, concernant le sujet du maintien à domicile des personnes âgées et en situation de handicap, Armelle mentionne que « ce sujet est très porteur, il existe donc une littérature conséquente sur le sujet ; mais c'est un domaine peu investi par l'ARS (il manque de force vive et du temps pour bien réfléchir à une stratégie d'intervention plus pertinente) » (à partir de la minute 12:57). D'un autre côté, pour le cas de la région francilienne, « il existe nombreuses disparités territoriales mais aussi un foisonnement de dispositifs qui existent et qui rendent la visibilité du système très complexe » (à partir de la minute 14:07).

2. Quel indicateur pensez-vous être le plus approprié pour mesurer l'état actuel de votre axe ?

Etant donné que la recherche d'Armelle et Pascal se fait dans une approche sociologique, ils ne regardent pas les indicateurs statistiques du maintien à domicile des personnes vulnérables.

3. Quel indicateur pensez-vous être le plus pertinent pour mesurer les inégalités sociales et/ou territoriales de santé dans votre axe ?

D'abord, Armelle évoque qu'il serait important d'avoir des « (1) taux d'équipement, des structures, des professionnels, des infrastructures par territoire, (2) des caractéristiques sociales des personnes qui bénéficient du maintien à domicile, il faudrait aussi (3) recenser toutes les structures sociales, associatives et d'accompagnement plus large » (à partir de la minute 18:49). Armelle propose également des indicateurs (4) « qui se concentrent sur les différentes allocations vers les personnes âgées et en situation de handicap qui privilégient le maintien à domicile » (à partir de la minute 23:15).

Conclusion :

Armelle KLEIN en tant que chercheuse post-doctorante à la Chaire Santé de Sciences Po nous a présenté son travail de recherche, réalisé en divers volets et qui implique un autre chercheur, Pascal MARTIN, et la stagiaire Clémence BRACQ. Le travail de recherche porte sur l'évaluation qualitative du maintien à domicile des personnes âgées (plus de 60 ans) et des personnes en situation de handicap soit physique ou moteur (indépendamment de l'âge) inclus dans le PRS2. D'après l'explication du travail de recherche pour cet axe, Armelle évoque l'identification des inégalités sociales et territoriales de santé dans sa thématique de recherche. C'est à partir de cette identification qu'elle propose divers indicateurs.

Axe 5 : Nutrition, activité physique et environnement

Personne interrogée : Jeanne PAHUN

Date de l'entretien : 8 juillet 2021

Modalité : présentiel

Jeanne PAHUN, post-doctorante en sociologie à la Chaire Santé de Sciences Po, sous la supervision de Daniel BENAMOUZIG et Patrick CASTEL, travaille sur l'évaluation des politiques de santé publique établies

dans le PRS2, particulièrement sur la nutrition, l'activité physique et l'environnement favorable à la santé. Elle se nourrit des enquêtes réalisées par les étudiants de l'École d'Urbanisme de Sciences Po Paris cette année et l'année précédente, d'entretiens et d'une revue de littérature qu'elle réalise pour préparer l'évaluation de son axe.

Les travaux des étudiants de l'École d'Urbanisme de Sciences Po Paris comprennent une première monographie réalisée en 2019 qui présente une description des politiques de santé publique (hors offre de soins) sur quatre territoires en Île-de-France. D'un autre côté, d'autres étudiants de l'École d'Urbanisme de Sciences Po Paris ont réalisé en 2020 un travail plus quantitatif. Leur étude comprenait un questionnaire envoyé à 700 répondants potentiels et a obtenu 100 réponses provenant de tous les départements d'Île-de-France de manière quasiment équitable, et d'une analyse plus qualitative au travers d'entretiens.

Le questionnaire avait pour but d'obtenir un panorama plus global de ce qui est fait à l'échelle des collectivités territoriales (communes, métropoles, communautés de communes, conseils départementaux et conseils régionaux) en Île-de-France. Parmi leurs questions, les étudiants ont également inclus des interrogations relatives aux inégalités de santé (Annexe 4), cependant nous n'avons pas accès à la base de données mais seulement à la monographie du questionnaire. Du côté plus qualitatif, les étudiants ont réalisé des entretiens auprès d'une quinzaine de personnes principalement sur les initiatives d'aide alimentaire et sur l'urbanisme favorable à l'alimentation.

Questions extraites de l'entretien :

1. Quelles sont les inégalités sociales et/ou territoriales de santé que vous avez pu identifier et comment le PRS2 d'IDF aborde-t-il ce sujet dans votre axe ?

La chercheuse commence par souligner que la santé publique comprend plusieurs sujets qui sont liés à la précarité et donc aux inégalités sociales et territoriales de santé, par exemple, l'addictologie à l'alcool et au tabac, l'alimentation ainsi que l'environnement favorable à la santé (structures sportives, logement). Elle mentionne qu'elle a pu remarquer qu'il y a certains territoires plutôt bien fournis en termes d'offre de services de santé publique tandis que dans d'autres territoires ce n'est pas le cas. Actuellement, il existe aussi des nouvelles politiques de santé publique qui adressent surtout le public plus précaire. De plus, d'après le questionnaire réalisé par les étudiants de l'École d'Urbanisme de Sciences Po Paris, il y a probablement une certaine perception de l'existence d'inégalités sociales dans la santé publique de la part des franciliens.

Dans ce cadre, elle a pu remarquer que dans le PRS2, certains sujets de la santé publique n'ont pas été pris en compte tels que l'addictologie. Il y a donc un caractère général du PRS2 qui ne correspond nécessairement pas aux cas spécifiques de chaque territoire mais cela n'empêche pas les communes ou départements de développer leurs propres politiques publiques selon leurs priorités. Par exemple, le sujet de l'addictologie est de grande importance dans certaines communes de l'Essonne même si ce sujet ne fait pas partie du PRS2, avec principalement des acteurs locaux qui développent ces initiatives.

2. Quel indicateur pensez-vous être le plus approprié pour mesurer l'état actuel de votre axe ?

Jeanne mentionne qu'il existe des indicateurs généraux qui aident à évaluer la santé publique globalement. Par exemple, le taux de mortalité évitable explique à quel degré les politiques de santé publique, telles que la prévention, sont ou non efficaces pour réduire la mortalité. D'un autre côté, l'espérance de vie implique également une idée de comment l'environnement, l'hygiène de vie et tous les autres axes de prévention impactent sur la longévité. En effet, d'après la chercheuse, ce n'est pas uniquement l'accès aux soins qui détermine l'espérance de vie sinon tout un ensemble de facteurs de prévention, environnement, nutrition, etc.

Jeanne mentionne également qu'il existe d'autres indicateurs plus particuliers qui aident à mesurer certaines thématiques de la santé publique. Par exemple, l'accès à l'aide alimentaire, car actuellement ce sont les personnes les plus précaires qui n'y ont pas accès. La chercheuse cite également la densité d'existence et

d'utilisation des structures sportifs (ou d'autre type de structure de promotion, prévention de la santé ou éducation pour la santé) par commune.

3. Quel indicateur pensez-vous être le plus pertinent pour mesurer les inégalités sociales et/ou territoriales de santé dans votre axe ?

Le premier indicateur proposé est la (1) densité des personnes qui travaillent sur les thématiques de santé publique par thématique et par territoire. De la même façon, alors qu'il est important de mesurer les ressources humaines, il est également important de connaître les (2) ressources budgétaires disponibles et utilisées par thématique et par territoire.

D'autre part, des indicateurs sur (3) les thématiques fortement liées à la précarité telles que le surpoids et l'obésité devraient aussi être disponibles. Ces indicateurs pourraient nous aider à décrire l'impact de différents déterminants sociaux (territoire, revenu, emploi) sur le développement de ces problèmes de santé et de cette manière, proposer des politiques de santé publique plus pertinentes. Cependant, la chercheuse mentionne que les données sont difficiles à obtenir car ces problèmes de santé ne sont pas nécessairement liés à la santé publique mais aussi aux autres facteurs tels que génétiques. Finalement, concernant l'environnement favorable à la santé, des indicateurs tels que (4) l'exposition aux risques selon le lieu de résidence seraient aussi importants à regarder.

Conclusion :

L'axe "Nutrition, activité physique et environnement" s'inscrit dans la thématique de la santé publique et est étudié par Jeanne PAHUN qui nous explique le développement de son travail de recherche qualitative. Elle commence par nous indiquer le contexte de son travail et l'objectif de sa recherche. Ensuite, nous abordons le sujet des inégalités et apprenons l'existence d'inégalités territoriales d'offre de services de santé publique en Île-de-France ainsi que la perception d'inégalités sociales par les franciliens. Cette identification donne lieu à une proposition pertinente d'indicateurs pour mesurer les inégalités dans cette thématique qui seront prises en compte dans notre réflexion. La chercheuse nous remarque qu'il est nécessaire de souligner que cet axe est extrêmement lié à la précarité (plusieurs travaux de recherche ont démontré que l'alimentation, l'activité physique, l'environnement, etc. sont fortement liés au revenu et au statut socio-professionnel), d'où l'importance pour y réfléchir plus profondément.

Axe PRAPS

Personne interrogée : Mauricio ARANDA

Date de l'entretien : 12 juillet 2021

Modalité : en ligne

Mauricio ARANDA, post-doctorant en sociologie à la Chaire Santé de Sciences Po, et Nicolas DUVOUX, professeur de sociologie à l'Université Paris 8, travaillent sur l'évaluation du Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS) conçu dans le PRS2. Plus particulièrement, l'évaluation se concentre sur un dispositif connu sous le nom de PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) d'orientation relative à la lutte contre l'exclusion qui est né à la fin des années 80 à Paris. Le chercheur souligne que ce dispositif est décomposé par thématique : PASS centralisées, PASS transversales, PASS spécialisées et PASS à vocation régionale. Il ajoute qu'au départ le PASS n'était qu'un programme hospitalier pour les personnes en situation de précarité mais plus tard le dispositif a étendu ses fonctions à l'aide aux personnes en situation irrégulière et hors hôpitaux (services de soins primaires).

Le travail que mènent les chercheurs consiste à analyser les enjeux des institutions par rapport au PASS et à observer comment le PASS a impacté le fonctionnement du travail des professionnels de santé et de ceux qui composent les structures médicales. L'observation est constituée d'une observation réelle du fonctionnement du PASS dans certaines structures médicales, mais aussi d'entretiens réalisés auprès de professionnels de

santé, de personnels administratifs et de travailleurs sociaux qui interviennent dans le PASS. A ce jour, une cinquantaine d'entretiens ont été réalisés dans différents départements de la région d'Île-de-France .

L'une des observations, par exemple, concerne les médecins et le personnel paramédical qui ne se concentrent plus seulement sur une consultation rapide mais sur l'écoute et l'orientation des personnes les plus démunies qui ont besoin d'accès aux soins. De même, les chercheurs ont pu constater que plusieurs établissements médicaux ont désormais adapté leurs infrastructures pour créer des espaces d'écoute et d'orientation. De façon générale, l'organisation autour des PASS prend en charge l'ouverture des droits de santé et la jouissance de ces droits pour une meilleure stabilité des plus démunies.

Questions extraites de l'entretien :

1. Quelles sont les inégalités sociales et/ou territoriales de santé que vous avez pu identifier et comment le PRS2 d'IDF aborde-t-il ce sujet dans votre axe ?

De manière générale, le chercheur mentionne que les PRAPS luttent contre l'exclusion de santé des personnes les plus démunies et dans ce cadre ils réduisent les inégalités de santé, car ce sont les personnes en situation de précarité qui subissent les ravages des inégalités. Cependant, les PRAPS ne se concentrent pas directement sur la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

D'un autre côté, Mauricio indique qu'il a pu remarquer deux types d'inégalités : les inégalités d'accès au PASS et les inégalités d'offre de PASS. Concernant les inégalités d'accès, Mauricio exprime que la langue est l'un des plus grands obstacles d'accès au PASS car parmi les populations démunies qui accèdent au dispositif, il y a des migrants du monde entier qui ne parlent pas nécessairement la langue française ni une autre langue internationale. Ensuite, en ce qui concerne l'offre de soins, Mauricio a pu aussi remarquer qu'il existe différents types de PASS, quelques-uns plus intégrés que d'autres dans la santé publique (dépistage, éducation sexuelle, etc.) et les services d'urgences. Cette situation implique que certaines personnes n'auront pas accès aux soins intégrés. En outre, il existe une concentration des PASS spécialisés à Paris au détriment des autres départements d'Île-de-France, mettant ainsi en évidence les inégalités territoriales de santé.

2. Quel indicateur pensez-vous être le plus approprié pour mesurer l'état actuel de votre axe ?

Etant donné que la recherche de Mauricio et Nicolas se fait dans une approche sociologique, ils n'ont pas à regarder les indicateurs statistiques des PRAPS. Cependant, Mauricio mentionne que l'ARS compte le nombre de personnes qui accèdent au PASS et cela est nécessaire pour connaître la portée du dispositif et les enjeux qui en surgissent.

3. Quel indicateur pensez-vous être le plus pertinent pour mesurer les inégalités sociales et/ou territoriales de santé dans votre axe ?

Concernant la langue, évoquée précédemment, il serait important de disposer de données statistiques sur (1) les langues parlées dans les établissements qui proposent les PASS, ainsi que le (2) nombre de personnes qui accèdent aux PASS par langue et par territoire. D'un autre côté, le chercheur mentionne qu'il serait intéressant d'obtenir des données relatives aux (3) personnes qui sont passées par le PASS et qui ensuite, après avoir eu accès aux soins de santé, continuent d'accéder aux services de santé. De la même façon, le chercheur propose l'indicateur (4) du taux de renoncement à la santé après avoir eu accès au PASS. Cependant cet indicateur impliquerait un suivi personnel afin de récolter ces données, ce qui est compliqué car les migrants ont tendance à être des personnes itinérantes. Puis, Mauricio propose (5) un taux de densité des PES (professionnels de santé) qui offrent les PASS par territoire et (6) le nombre de personnes qui repassent par le PASS pourrait aussi indiquer le degré de stabilité des personnes démunies.

Conclusion :

Cet axe est fortement lié avec la précarité, en effet, le terme PRAPS est l'abréviation pour "Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies". Ce programme est le sujet de recherche de Mauricio Aranda, chercheur post-doctorant à la Chaire Santé de Sciences Po, qui a pour objectif de réaliser une évaluation qualitative d'un type de PRAPS connu sous le nom de PASS (Permanence d'accès aux soins de santé), pour la région francilienne.

Mauricio nous explique le déroulement de son travail qui comprend une revue de littérature, des entretiens et des observations dans les établissements où le PASS existe. De la même manière, le sociologue nous mentionne les conclusions qu'il, avec son équipe, a pu obtenir jusqu'à présent. Le chercheur indique qu'ils ont pu remarquer deux types d'inégalités : les inégalités d'accès au PASS et les inégalités d'offre de PASS. Il continue avec son explication de la source principale des inégalités d'accès aux PASS qui serait la langue et le territoire en ce qui concerne les inégalités d'offre. Cette première identification donne lieu à une discussion portant sur la proposition d'indicateurs pertinents afin de mesurer les inégalités de santé dans cette thématique.

BIBLIOGRAPHIE

Abásolo, I., & Tsuchiya, A. (2008). Understanding preference for egalitarian policies in health: Are age and sex determinants? *Applied Economics*, 40(19), 2451–2461.

Abásolo, I., & Tsuchiya, A. (2013). Is more health always better for society? Exploring public preferences that violate monotonicity. *Theory and Decision*, 74(4), 539–563.

Agence Régionale de Santé Île-de-France. (2018). Chiffres clés de la santé en Île-de-France . <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/chiffres-cles-de-la-sante-en-Île-de-France>

Ali, S., Tsuchiya, A., Asaria, M., & Cookson, R. (2017). How robust are value judgments of health inequality aversion? Testing for framing and cognitive effects. *Medical Decision Making*, 37(6), 635–646.

Amiel, Y., & Cowell, F. A. (1992). Measurement of income inequality: Experimental test by questionnaire. *Journal of Public Economics*, 47(1), 3–26.

Amiel, Y., & Cowell, F. A. (1999). *Thinking about inequality: Personal judgment and income distributions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Blanpain N. (2018). "L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes", Insee Première, 1687.

Brazier J., Rowen D., Mukuria C., Whyte S., Keetharuth A., Rise Hole A., Tsuchiya A., & Shackley P. (2013). Eliciting societal preferences for burden of illness, therapeutic improvement, and end of life for value-based pricing: a report of the main survey.

Chetty, R., Stepner, M., Abraham, S., Lin, S., Scuderi, B., Turner, N., Bergeron, A., & Cutler, D. (2016). The Association between Income and Life Expectancy in the United States, 2001-2014. *JAMA*. Doi: 10.1001/jama.2016.4226. Erratum in: *JAMA*. 2017 Jan 3; 317(1):90. PMID: 27063997; PMCID: PMC4866586.

Cleemput, I., Devriese, S., Kohn, L., Devos, C., Van Til, J., Groothuis-Oudshoorn, K., Vandekerckhove, P., Van de Voorde, C. (2014). Incorporating societal preferences in reimbursement decisions – Appendix. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. KCE Reports 234S. D/2014/10.273/92.

Cookson, R., Asaria, M., Ali, S., Ferguson, B., Fleetcroft, R., Goddard, M., Goldblatt, P., Laudicella, M. & Raine, R. (2016). Health Equity Indicators for the English NHS: a longitudinal whole-population study at the small-area level. Southampton (UK): NIHR Journals Library. Health Services and Delivery Research, No. 4.26.

Costa-Font, J., & Hernández-Quevedo, C. (2012). Measuring inequalities in health: What do we know? What do we need to know? *Health Policy*, 106(2), 195–206.

Dworkin, R. (2000). *Sovereign virtue: the theory and practice of equality*. Cambridge (MA): Harvard University Press. E

Engelmann, D. & Martin, S. 2004. "Inequality Aversion, Efficiency, and Maximin Preferences in Simple Distribution Experiments." *American Economic Review*, 94 (4): 857-869.

Faravelli M. (2007), "How Context Matters: A Survey Based Experiment on Distributive Justice", *Journal of Public Economics*, 91(7):1399-1422.

Fleurbaey, M. (1996). *Théories Économiques de la Justice*.

Gakidou E.E., Murra C.J.L., Frenk J. (2000), Defining and measuring health inequality: an approach based on the distribution of health expectancy, *Bulletin of the World Health Organization*, 2000, 7. **Guichard A., & Potvin L.** (2010). Pourquoi s'intéresser aux inégalités sociales de santé ? in POTVIN L. *La réduction des inégalités sociales de santé : un objectif prioritaire des systèmes de santé*. Saint Denis: INPES, 2010.

Hernández-Quevedo, C., Jones, A., & Rice, N. (2008). Persistence in health limitations: A European comparative analysis. *Journal of health economics*. 27. 1472-88. 10.1016/j.jhealeco.2008.06.007.

IRDES, DREES, & Statistique publique. (2019). Questionnaire EHIS 2019 Métropole. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-05/questionnaire_ehis_m%C3%A9tropole%20.pdf

Jusot F. (2021). "Les inégalités face à la santé". In Collège des économistes de santé, (Barnay T., Samson A.L., Ventelou B., coordinateurs), *Le système de santé français aujourd'hui : enjeux et défis*, Eska édition, chapitre 5, 129-156.

Knight, C. (2013). "Luck Egalitarianism". *Philosophy Compass*. 8 (10): 924–934. doi:10.1111/phc3.12077

La Région Île-de-France. (2021). 12.213.447 habitants en Île-de-France au 1er janvier 2021. <https://www.iledefrance.fr/12213447-habitants-en-Île-de-France-au-1er-janvier-2021>

Le Clainche, C., & Wittwer, J. (2015). Responsibility-sensitive fairness in health financing: judgments in four European countries. *Health Econ.* 2015 Apr;24(4):470-80. DOI: 10.1002/hec.3038. Epub 2014 Feb 27. PMID: 24577735.

Legrand J. (1987), Inequalities in health: some international comparisons. *European Economic Review* 31, 182-191. North-Holland

Liberto, D. (2020). What Is Arrow's Impossibility Theorem? Investopedia. <https://www.investopedia.com/terms/a/arrows-impossibility-theorem.asp>

L'Assurance Maladie. (2019). Effectif et densité de professionnels de santé libéraux par région en 2019. <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/densite-professionnels-sante-liberaux-region-2019>

Maresca, B., & Helmi, S. (2014). Les inégalités territoriales de santé. Une approche des bassins de santé (No 320). CREDOC. <https://www.credoc.fr/download/pdf/Rech/C320.pdf>

Mengel, F. & Weidenholzer E. (2022), Preferences for Redistribution, *Journal of Economic Surveys* ;1–18.

McGuire, A., & Costa-Font, J. (2012). *The LSE Companion to Health Policy*. Edward Elgar Pub.

Observatoire Régional de Santé d'Île-de-France. (2018). Bases de données et cartographies sur les indicateurs de santé territorialisés en Île-de-France.

OCDE (2019). "Health for Everyone? Social Inequalities in Health and Health Systems," *OECD Health Policy Studies*.

Organisation Mondiale de la Santé. (1946). Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

Rawls, J. (1999). *A theory of justice* (Revised ed.). Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. pp. 63–64. ISBN 0-674-00077-3. OCLC 41266156.

Robson, M., Asaria, M., Cookson, R., Tsuchiya, A., & Ali, S. (2017). Eliciting the level of health inequality aversion in England. *Health Economics*, 26(10), 1328–1334.

Thébaud, C. (2020). Inégalités sociales de santé : quels enjeux du point de vue des théories de la justice ? Revue du Praticien (La), J B Bailliere et Fils. Publié en novembre 2020, 2020 ; 70(9) ; 953-5.

Union Européenne. (2016). Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:12016P/TXT&from=HU>

van Doorslaer E., A Wagstaff, H Bleichrodt, S Calonge, U G Gerdtham, M Gerfin, J Geurts, L Gross, U Häkkinen, R E Leu, O O'Donnell, C Propper, F Puffer, M Rodríguez, G Sundberg, O Winkelhake (1997), Income-related inequalities in health: some international comparisons, Journal of Health Economics 16, 93-112

Van Parijs, P. (1991). Qu'est-ce qu'une société juste ? Introduction à la pratique de la philosophie politique

Whitehead M. (1992), The concepts and principles of equity and health, Int J Health Serv ;22(3):429-45.

SciencesPo
CHAIRE SANTÉ

28, rue des Saints-Pères
75007 Paris