

EVALUATION DU PROJET REGIONAL DE SANTE (PRS) D'ILE-DE-FRANCE 2018-2022

Sous la direction scientifique de

Daniel Benamouzig

Rédaction du document de synthèse par

Clément Lacouette-Fougère et Daniel Benamouzig

Contributeurs scientifiques de l'évaluation

Mauricio Aranda, Daniel Benamouzig, Régine Bercot, Henri Bergeron,
Marie-Aline Bloch, Marie-Victoire Bouquet, Nicolas Duvoux,
Patrick Hassenteufel, Gabriela Huamani, Florence Jusot,
Armelle Klein, Julia Legrand, Clément Lacouette-Fougère,
Pascal Martin, Magali Robelet, Nicolas Sirven, Clémence Thébaut
et Jérôme Wittwer.

Juillet 2023

SOMMAIRE

SYNTHESE GENERALE 4

INTRODUCTION 29

PARTIE 1 **Evaluation des axes du PRS**

EVALUATION DE L'AXE 1 : LES DISPOSITIFS D'APPUI A LA COORDINATION (DAC) 43

EVALUATION DE L'AXE 2 : LES PLATEAUX MEDICOTECHNIQUES 75

EVALUATION DE L'AXE 3 : L'INNOVATION DANS LE MAINTIEN A DOMICILE 110

EVALUATION DE L'AXE 4 : EMPOWERMENT ET DEMOCRATIE SANITAIRE 146

EVALUATION DE L'AXE 5 : NUTRITION ET SANTE PUBLIQUE 175

EVALUATION DU PRAPS : LES PASS HOSPITALIERES ET AMBULATOIRES EN ILE DE FRANCE 207

PARTIE 2 **Axe ISTS et enseignements transversaux**

AXE INEGALITES SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTE (ISTS) 237

BILAN D'ENSEMBLE DU PRS 2 ET ENSEIGNEMENTS TRANSVERSAUX 297

CONCLUSIONS : TENSIONS ET DÉFIS POUR LE PRS 308

ANNEXES 322

SYNTHESE GENERALE

Cette synthèse rassemble de manière abrégée les principaux éléments et conclusions du rapport consolidé de l'évaluation du PRS2, lequel rapport rassemble lui-même en un seul document les principales conclusions d'un large ensemble de travaux et d'études, ainsi que de rapports de recherche et documents de travail, réalisés par le consortium d'évaluation (une trentaine de rapports, soit environ 2500 pages)¹. Par les développements qu'ils proposent et les pistes de discussion qu'ils ouvrent, ces travaux d'évaluation ainsi que les premières conclusions auxquelles ils donnent lieu, y compris dans ce document, sont susceptibles d'être approfondis par des travaux et publications académiques ultérieurs.

CONTEXTE ET METHODE

Pour conduire l'évaluation du Plan Régional de Santé (PRS) 2018-2022, l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France a mandaté **un consortium de recherche interdisciplinaire porté par la Chaire Santé de Sciences Po** sous la responsabilité scientifique de Daniel Benamouzig (sociologue, Directeur de recherche au CNRS, titulaire de la Chaire Santé de Sciences Po).

Le PRS 2018-2022 est un document stratégique définissant la politique de santé en région pour tous les acteurs de la santé. Il **comprend 25 sous-axes et plus de 70 projets de transformation**. Ces derniers contribuent à renforcer la prévention et la promotion de la santé pour préserver le capital santé et bien-être et pour éviter d'avoir à soigner. Ils visent à favoriser l'organisation des soins dans le domaine sanitaire et médico-social. Le PRS vise aussi à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé dans une région marquée par de forts contrastes en la matière. Ils ont pour objet d'adapter les actions et les politiques de santé aux spécificités locales, en cherchant notamment une meilleure coordination des acteurs.

En 2018, l'ARS a lancé **un appel à manifestation d'intérêt (AMI)** visant à la fois la production d'un cadre et de méthodes d'évaluation et la conduite d'actions évaluatives portant sur différents projets et programmes du PRS et couvrant les 5 axes thématiques du Schéma Régional de Santé (SRS) ainsi que le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS).

L'évaluation du PRS2 visait à **rendre compte des actions** entreprises auprès des acteurs de la santé et de leurs publics, dans une optique d'amélioration de l'action publique et de renforcement de la démocratie sanitaire. L'évaluation devait également permettre de **relancer la dynamique de mobilisation des acteurs territoriaux** dans un contexte marqué par les inégalités sociales et

¹ Une présentation plus courte des principaux résultats de l'évaluation est présentée en annexe du document sous la forme d'un tableau de synthèse (Annexe 3)

territoriales de santé dans la Région. Enfin, l'ARS entendait **renforcer ses liens avec le monde de la recherche** et répondre aux enjeux de diffusion et de transferts de connaissances utiles à l'action publique.

Sur le plan méthodologique, l'évaluation a privilégié une **approche souple et pragmatique, à visée prospective**. Compte tenu de la taille et de l'ambition du PRS, il ne s'agissait pas d'embrasser dans l'évaluation l'ensemble des actions mais de dégager, au moyen de diagnostics problématisés, des enseignements à la fois transversaux et thématiques afin de nourrir la réflexion en vue du futur PRS.

En accord avec la direction générale de l'ARS et la Direction de l'innovation, un **choix d'actions emblématiques** engagées dans les différents axes du PRS a été retenu et complété par deux axes transversaux, structurant ainsi **sept chantiers évaluatifs** :

- l'évaluation des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) pour l'axe 1 ;
- l'évaluation des plateaux médicotechniques (PMT) pour l'axe 2 ;
- l'évaluation de l'innovation dans le maintien à domicile pour l'axe 3 ;
- l'évaluation des actions d'*empowerment* et de démocratie sanitaire pour l'axe 4 ;
- l'évaluation des actions de nutrition et santé publique pour l'axe 5 ;
- l'évaluation des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) hospitalières et ambulatoires pour le PRAPS ;
- l'analyse transversale des enjeux d'inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS).

Pour l'ensemble de ces actions, le travail d'évaluation a été structuré en **trois séquences** temporelles distinctes, respectivement consacrées à la **définition** des conditions d'évaluation, à **l'évaluation** proprement dite et au recueil des données d'évaluation des différentes actions évaluées, et enfin à la **consolidation** de l'évaluation, considérée cette fois de manière plus transversale.

La démarche s'est adossée à la mise en place, lors du lancement du PRS, de **modalités de suivi et de pilotage internes à l'agence**, indépendamment de l'évaluation, et concrétisées par la mise en place, avec la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), d'un tableau de bord stratégique (35 indicateurs) et par la production de fiches-bilans. Ces éléments ont été produits par l'ARS lors de la phase de consolidation et ont été pris en compte en vue de la finalisation de l'évaluation, sans pouvoir être intégrés aux phases antérieures de définition, d'évaluation proprement dite et de recueil des données. En dépit des urgences et redéfinitions des priorités entraînées par l'épidémie de Covid-19, l'évaluation a bénéficié d'échanges réguliers avec les responsables des projets de transformation et référents des axes du PRS. Elle a aussi donné lieu à deux présentations de l'avancement de l'évaluation du PRS au Comex de l'agence ainsi qu'après de la Commission permanente de la CRSA.

Au cours de ces échanges, conduits de manière formelle ou plus informelle avec la Direction de l'innovation de l'agence, les contours de l'évaluation ont été redéfinis en profondeur dans le contexte de l'épidémie de Covid, qui a fortement affecté les activités de l'agence, celles des acteurs de santé territoriaux ainsi que l'ensemble des activités académiques, notamment celles de la Chaire Santé

de Sciences Po, dont le titulaire, Daniel Benamouzig, a été membre du Conseil Scientifique Covid-19 entre mars 2020 et juillet 2022. En accord avec la Direction générale et la Direction de l'innovation, il a été convenu de poursuivre le travail d'évaluation selon les principes initialement envisagés, en **privilégiant alors une logique de diagnostic**, plutôt que d'évaluation des effets ou des résultats produits par le PRS, et ce d'autant que les indicateurs initialement envisagés par l'ARS n'étaient alors pas disponibles.

Dans la phase de recueil de données et d'évaluation proprement dite, **différentes méthodes d'analyse ont été mises en œuvre**, selon les possibilités liées aux caractéristiques des actions évaluées et selon les informations disponibles. Au regard des différentes disciplines dont les membres du consortium sont issus, mais aussi en raison de l'insuffisance des données quantitatives exploitables, les dimensions qualitative et sociologique ont pris une place transversale.

Au total, **25 chercheurs** ont directement contribué à l'évaluation du PRS qui a également pu compter sur le concours de **sept groupes d'étudiants** de Sciences Po et Sciences Po Saint-Germain en Laye. L'évaluation s'est échelonnée sur 32 mois et a conduit, entre autres démarches, à interroger **350 personnes** et réaliser **une trentaine de monographies** portant sur des dispositifs, structures, territoires ou acteurs engagés dans la mise en œuvre du PRS. A cela s'ajoutent les **analyses statistiques** des données PMSI et SAE ainsi que deux enquêtes par questionnaires ayant permis de recueillir le point de vue d'une **centaine de collectivités franciliennes** et de **5 000 personnes interrogées en population générale** sur leur perception des enjeux des inégalités de santé.

Par son ambition comme par l'ampleur de son déploiement, l'évaluation du PRS 2 est **la première du genre réalisée en Ile-de-France**. Au-delà du retour d'expérience qu'elle fournit pour améliorer les capacités d'évaluation d'un prochain PRS, elle contribue au débat national et académique sur la place et le rôle de l'évaluation dans les exercices de planification en santé.

A l'issue de la phase de consolidation de l'évaluation, le rapport d'évaluation comprend deux parties :

- La première partie présente **les résultats des évaluations conduites à propos des axes**. Pour chacun des axes sont mis en perspective les principaux éléments et les conclusions des actions d'évaluation, par ailleurs élaborés dans des documents spécifiques pour chaque action évaluative.
- La seconde partie compose **un volet transversal de l'évaluation à partir duquel sont formulés des éléments de bilan**. Cette partie présente dans un premier temps le diagnostic réalisé sur les enjeux relatifs aux inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) avant de proposer un bilan d'ensemble du PRS 2 et de formuler des propositions d'orientations pour le futur PRS 3.

Les différents documents produits dans le cadre de l'évaluation, notamment les éléments relatifs aux axes de l'évaluation, ont **fait l'objet de présentations, d'échanges et de communications écrites aux équipes concernées**, leur permettant de prendre connaissance, à partir de la fin de la

phase de la phase d'évaluation et au cours de la phase de consolidation, des travaux d'évaluation et de leurs conclusions, notamment en vue de la préparation du PRS3.

PARTIE 1

PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉVALUATIONS PAR AXE

> Les DAC, dispositifs prometteurs à accompagner vers un changement d'échelle

Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) constituent de nouvelles organisations, distinctes des acteurs du soin et constituées par la fusion de dispositifs de coordination existants à l'échelle des territoires. **La convergence des dispositifs d'appui à la coordination a été inscrite comme priorité du PRS 2, avant la loi OTSS** de 2019 rendant obligatoire la fusion des dispositifs existants. Les DAC sont les héritiers des pratiques professionnelles et de relations de coopérations antérieures entre différents types d'acteurs (réseaux de santé, Maia, Paerpa, PTA, CLIC). Ils marquent cependant une **rupture dans leur approche** « tout âge, toute pathologie » et dans les réponses polyvalentes qu'ils peuvent apporter dans la prise en charge des cas complexes. Ils inaugurent de nouvelles recompositions entre acteurs d'un territoire, des mouvements de personnels ainsi que des changements de pratiques.

L'évaluation, organisée autour de la comparaison de la mise en œuvre et des premiers apports des DAC en Ile-de-France, a bénéficié de l'étude monographique et comparée de cinq territoires de coordination franciliens, conduite à travers des entretiens et des observations de terrain.

Elle dresse un **bilan positif de la démarche**. A l'issue d'une première phase de déploiement, centrée sur les processus de regroupement juridique et de stabilisation des organisations de travail, l'unification des DAC peut être considérée comme une réussite. Elle a abouti à la **couverture de l'ensemble de la région par 22 DAC dans les délais initialement prévus** et marquée par un **esprit de concertation et de dialogue**, ayant également permis de **rééquilibrer les dotations territoriales**. Cette séquence a favorisé aussi l'émergence d'une **compréhension partagée de l'intérêt des DAC**, de leurs missions et de leurs objectifs. Même en l'absence d'outils régionaux d'accompagnement à ce jour fonctionnels (Terr-e-santé, formulaire FAMO, Répertoire des ressources...), les équipes des DAC, une fois fusionnées, se sont organisées pour répondre aux nouvelles demandes, quel que soit le degré de complexité de ces demandes et quelle que soit la problématique. En outre, les demandes d'appuis que les DAC sont amenés à traiter depuis leur mise en place **correspondent bien aux volumes et aux types d'accompagnement** visés par la réforme.

Pour autant, la fonction de régulation des demandes se met en place progressivement et selon des modalités différenciées d'une structure à l'autre. Elle doit composer avec des ressources contraintes et une **visibilité des DAC auprès de l'ensemble des acteurs de leurs territoires encore mal**

assurée. Intégrée dans le fonctionnement des structures, **l'ouverture à la polyvalence n'est pas totalement acquise.** Dans nombre de cas, la construction d'une expertise des parcours ne semble pas pouvoir se dispenser de savoirs cliniques spécialisés, bien plus que polyvalents. Leur positionnement territorial ne permet pas encore aux DAC de mobiliser les ressources existantes au sein de leur territoire, dans un **contexte défavorable en termes de démographie des professions de santé.**

Plus largement, ce bilan positif ne doit pas masquer les **nombreux défis qui attendent l'ARS et les DAC dans la phase de stabilisation et de montée en puissance.** Deux points d'attention peuvent à cet égard être signalés dans la perspective d'un changement d'échelle à venir : d'une part, la nécessité de **prémunir l'ensemble des acteurs contre les risques de lassitude, voire de défiance, associés à l'accumulation des réformes et demandes d'adaptation ou de flexibilité,** auxquelles les professionnels de terrain estiment avoir répondu depuis plusieurs années ; d'autre part, l'importance de **veiller à ce que la dynamique d'institutionnalisation,** liée à la mise en œuvre de la loi OTSS, **n'assèche pas la nécessaire autonomie dont disposent les acteurs de terrain** dans l'élaboration des solutions locales à mettre en œuvre, en termes de partenariat mais aussi d'élaboration de nouveaux projets dans les territoires.

Dans la préparation du prochain PRS, deux séries de recommandations sont proposées concernant les DAC : une **clarification des pratiques de mobilisation des DAC sur leur territoire** (*capitaliser les pratiques de mobilisation des DAC à l'échelle des directions départementale, renforcer le positionnement des DAC dans l'animation du territoire, partager un référentiel d'intervention lié au degré de complexité des situations*) et un **renforcement des modalités de pilotage et de l'accompagnement des DAC** (*animer un espace d'échange concernant les pratiques professionnelles, en particulier autour de l'expertise des parcours, renforcer la transversalité et l'articulation siège / DD dans le pilotage des DAC, améliorer les outils de pilotage et de suivi de l'activité des DAC*)

> Les plateaux médicotecniques et la politique des gradients, un levier de régulation stratégique insuffisamment exploité par l'ARS

Dans le PRS, l'évolution des plateaux médicotecniques (PMT) et des équipements techniques structurants l'organisation des prises en charge (imagerie, biologie, génomique, pharmacies à usage intérieur, stérilisation, bloc opératoire et interventionnel, explorations fonctionnelles, réanimations et unités de soins critiques) s'appuient sur une **logique territoriale de gradation des prises en charge**. Au regard des caractéristiques de la région en termes d'équipement, l'enjeu est moins de couvrir le territoire que **d'optimiser le maillage des soins**, en identifiant et supprimant les redondances, et en rendant plus efficient le recours aux équipements.

Le travail d'évaluation a revêtu une forte dimension exploratoire, en combinant des démarches quantitatives et qualitatives, économiques et sociologiques, en l'absence de littérature sur les plateaux médicotecniques des hôpitaux et cliniques et leur répartition. Ce travail a donné lieu à la construction et au suivi de données quantitatives, comme l'indice de Saidin, et à la réalisation de travaux qualitatifs et monographiques, dans deux spécialités aux situations contrastées quant à l'usage de gradients, à savoir la cardiologie et l'endoscopie digestive. Le cas de la chirurgie par robots a aussi été l'objet d'investigations monographiques et qualitatives.

Les résultats des travaux d'évaluation confirment d'abord le **niveau d'équipement « hors pair » de la Région, quoique inégal à l'échelle infrarégionale**. Identique en termes de composition, le niveau de complexité moyen des PMT (renseigné à l'aide de l'indice de Saidin à partir des données de la SAE), s'avère plus élevé en région Ile-de-France que sur le reste du territoire, du fait notamment de la concentration de la population et de la présence de l'AP-HP. Le degré de complexité des équipements dans les principaux établissements franciliens étudiés dans l'évaluation est resté stable pendant la durée du PRS, au cours de laquelle la mise en place des GHT d'une part, et la démarche de gradation des équipements d'autre part aurait pu conduire à des évolutions.

Les principales disparités d'équipement entre les territoires tiennent à la fois à la répartition de l'offre d'équipement entre hôpitaux publics et structures privées d'une part, et aux stratégies d'investissement des établissements de santé sur leur territoire, d'autre part. Ces stratégies nourrissent des **logiques de spécialisation et de positionnement concurrentiel entre établissements publics et privés**. **Contrairement au reste de la France, la réforme des GHT n'a pas stoppé la course à l'équipement en Ile-de-France**, avec une concurrence forte des structures privées sur des segments de pointe. Elle a cependant eu un impact sur les flux de patients entre les hôpitaux publics, suggérant qu'une **gradation des soins verticale** a eu lieu en direction des établissements supports.

Ces évolutions permettent d'observer des logiques complexes associant des **formes de compétition assorties de coopération entre établissements (« coopération »)** sur un même territoire, plutôt que de simples logiques de concurrence. Ces logiques de coopération se déclinent de différentes façons, qu'il s'agisse de coopérations au sein d'un même groupement institutionnel (où la constitution des GHT ou GHU sur la période récente s'est traduite par un resserrement des liens et des coopérations), entre établissements (où les coopérations en dehors des GHT peuvent

aussi correspondre à des situations de développement d'innovations organisationnelles et de coopération en réseau) ou entre les établissements et la ville (où la nécessité de recevoir un flux « suffisant » de malades constitue un enjeu pour les plateaux médicotéchniques).

Pour agir sur les disparités et optimiser l'offre de soin, **la politique de gradients promue dans le PRS s'avère incomplète et inégalement utile selon les spécialités**. Aboutis et jugés pertinents en cardiologie, les gradients sont quasiment absents en endoscopie. Le système des autorisations accordées par l'ARS pour les niveaux de prise en charge nourrit aussi des divergences de points de vue, voire suscite des controverses auprès des professionnels, pas toujours bien informés.

Plus largement, les enjeux relatifs à la gradation des soins dépassent les évolutions technologiques et d'organisation des soins. La triple dynamique de **mutualisation** (le développement de salles mutualisées voire hybrides), **de robotisation** et de **développement d'interventions moins invasives** grâce aux **évolutions technologiques** implique aussi des décisions politiques et stratégiques, qui dépassent les compétences régionales, et qui sont par exemple relatives aux modes de prise en charge financière (par exemple les remboursements des actes effectués par robots) ou à l'accompagnement des mutations des pratiques médicales (à l'instar des évolutions chirurgicales affectant la coelioscopie et coelioscopie sous robot ou encore le développement de la chirurgie mini invasive).

Les reconfigurations observées autour des PMT dépendent des spécialités et sont généralement soumises à des facteurs d'inertie liées aux stratégies d'investissement, à des raisons d'ordre pratique, matérielles (notamment architecturales) et humaines. Elles dépendent d'un ensemble de contraintes et d'opportunités sur lesquelles il s'avère difficile de peser, et s'accompagnent **d'effets de regroupement et de concurrence entre professionnels** qui sont à ce jour insuffisamment connus et documentés.

De ce point de vue, **la prise en compte de l'écologie humaine et des systèmes de travail associés aux PMT** apparaît centrale pour la politique d'autorisation. En Ile-de-France, l'évolution des PMT recouvrent des enjeux non seulement technologiques mais aussi relatifs aux ressources humaines et à la formation des personnels indispensables à leur fonctionnement, en tenant compte **d'enjeux d'attractivité des PMT pour ces personnels**. Du côté des populations, les évolutions des plateaux techniques et des équipements renvoient par ailleurs à des **enjeux d'accessibilité**, liés aux réseaux de transport en particulier, dans un contexte marqué par une évolution différenciée de la démographie des populations en Ile de France (les zones les mieux dotées en équipement, au sein de la capitale, étant celles où la croissance démographique de la population est la moins dynamique, alors que des territoires dynamiques disposent en l'état de moins d'équipements).

Les PMT sont des éléments centraux de l'organisation des soins, qui ont des incidences sur de nombreuses composantes du système de santé (qualité, accès, attractivité...). Ils apparaissent, en conclusion, comme **des vecteurs importants de structuration pouvant être encore davantage investis d'un point de vue stratégique par l'ARS en lien avec les acteurs concernés**. A court terme, le levier des autorisations pourrait devenir un **levier de régulation plus puissant**, permettant

à l'ARS de jouer un rôle stratégique dans la planification de l'offre de soins et la démographie médicale. A moyen et long terme, le pilotage stratégique des innovations techniques et organisationnelles liées aux PMT (robotique, salles hybrides, interventions mini-invasives...) peut constituer une **ressource pour l'agence en matière de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé**, ce qui suppose la mise en place de critères de qualité, voire de critères populationnels, pour la régulation des interventions mobilisant les plateaux techniques (comme en chirurgie cardiaque par exemple).

> Une approche stratégique du domicile à renforcer, une politique d'innovation à affirmer

L'Ile-de-France est la région qui dispose du plus faible taux d'équipements et de services nécessaires à destination des personnes âgées (PA) et des personnes handicapées (PH). Le PRS entendait soutenir une **dynamique de développement et de diffusion de technologies et d'organisations innovantes** favorisant le maintien sur le lieu de vie des personnes les plus vulnérables. L'enjeu était aussi de rendre visible un **foisonnement d'initiatives et de solutions** développées dans le champ de l'autonomie et de mieux accompagner ces initiatives pour lutter contre les inégalités territoriales de santé et veiller au développement de leurs usages par les populations concernées.

Pour cette raison, l'ARS a lancé un **appel à manifestation d'intérêt (AMI)** menant à l'extension ou à la transformation de structures sociales, sanitaires et médico-sociales déjà existantes. L'évaluation de cette action, centrée sur la compréhension des dynamiques d'émergence et de diffusion de l'innovation, s'est appuyée sur une démarche à la fois qualitative (49 entretiens et 7 monographies de dispositifs innovants) et quantitative (constitution et exploitation des bases de données de l'AMI PA-PH).

Les résultats de ces travaux soulignent d'abord que le recours au maintien à domicile, en tant que vocable comme en tant que principe d'intervention, fait l'objet de **visions contrastées** de la part des acteurs du champ de l'autonomie.

En cela, les **200 innovations accompagnées** par l'ARS dans le cadre de l'AMI, réparties à parts égales dans les deux secteurs (PA et PH), ont permis de combler les besoins et d'envoyer un signal aux acteurs des territoires tout en clarifiant les priorités de l'ARS, en termes de maintien à domicile comme plus largement en matière d'innovation et de transformation de l'offre.

Premier du genre pour l'ARS, **l'AMI PA-PH constitue une réponse pertinente pour détecter et promouvoir des solutions** dans un contexte de prise en charge et d'accompagnement des personnes âgées et en situation de handicap, marqué par de multiples problématiques qui se conjuguent et s'aggravent : coûts des prises en charge, multiplication et fragmentation des acteurs intervenant au domicile, manque de considération témoignée aux professionnels, faible attractivité des métiers, invisibilité des solidarités privées...

Les initiatives soutenues s'inscrivent cependant davantage dans une **logique incrémentale de rattrapage que dans une véritable logique d'innovation**. C'est ce dont témoigne par exemple

l'importance accordée aux projets de télémédecine, qui constituent l'un des rares type d'option technologique financée au titre de l'innovation technique.

Faute d'animation suffisante, la démarche d'AMI n'a pas toujours été bien comprise par les acteurs locaux, qui confondent notamment les logiques de l'AMI avec celles des appels à projets (AAP). Elle a pu pâtir de lourdeurs liées à la procédure d'instruction et de suivi ainsi que des ressources contraintes de l'ARS.

Par ailleurs, l'AMI n'a **pas eu d'impact en termes de compensation des inégalités territoriales** : en dépit de critères visant un rééquilibrage territorial, les AMI ont d'abord profité aux territoires et aux acteurs, notamment privés, les plus directement à même de mettre en œuvre les procédures de réponse à l'AMI ou les mieux positionnés en matière d'innovation.

Outre les freins financiers, réglementaires, technologiques et comportementaux observés dans la mise en œuvre des innovations sur le terrain, quatre types de failles freinent la portée transformatrice de l'innovation : **le défaut d'évaluation**, le **dialogue insuffisant** entre décideurs, acteurs, porteurs d'innovations et chercheurs, le **manque de visibilité** de l'innovation et la **conception et perception rigide** de l'innovation.

Les trajectoires d'appropriation des innovations sont également beaucoup plus complexes que ne le suppose leur plan de diffusion. **La coordination et la coopération restent les maillons faibles du dispositif** qui, au-delà des enjeux liés à la culture de l'innovation, souffre de la multiplication des structures et des acteurs dans le secteur de l'autonomie, qui rend presque impossible l'alignement des partenaires (soins à domicile, services infirmiers, médecins généralistes...). Le **techno-centrisme** et le **faible crédit accordé aux innovations organisationnelles et managériales** dans les choix de financement n'ont pas permis non plus de produire des effets sur la coopération et l'échange d'information.

Pour nécessaire qu'elle soit, **l'innovation n'est donc pas suffisante pour aborder un virage domiciliaire jalonné d'obstacles en Ile-de-France** : démographie médicale et manque de médecins traitants, spécialité gériatrique encore en cours de structuration, difficultés d'anticipation vis-à-vis du vieillissement de la population, offre professionnelle mal ajustée à la demande et pression sur les aidants...

Afin que l'innovation soit motrice de transformation, plusieurs orientations sont préconisées :

- Encourager **l'animation auprès des acteurs de l'innovation et l'intégration systématique d'une démarche de suivi-évaluation**, à la fois quantitative et compréhensive dans les processus d'innovation.
- Davantage **recourir aux approche *bottom-up* apportant une attention particulière aux innovations co-construites et portées par les acteurs** permettrait de se défaire de la standardisation en pensant dès leur conception l'adaptabilité des innovations, la consolidation du processus expérimental à une décision.
- Œuvrer à **fluidifier les parcours financiers des innovations**, en adaptant les juridictions de l'hébergement collectif et du soin à domicile et en participant à l'acculturation de dispositifs innovants.

- **Renforcer la visibilité des innovations et des bonnes pratiques** du domicile.
- **Identifier des « profils d'innovateurs »** à privilégier sur les territoires et **faire communauté** autour des projets d'innovation dans les territoires.

> **Pouvoir d'agir et démocratie sanitaire : une ambition à préserver, un rôle à renforcer**

L'axe 4 du PRS avait pour finalité de « permettre à chaque Francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé ». Cette finalité renvoie à **deux logiques d'intervention** distinctes mais complémentaires : l'une est **collective** et porte sur le développement de la démocratie sanitaire ; l'autre, plus **individuelle**, vise à renforcer le « pouvoir d'agir » (*empowerment*) des patients.

Basée sur une revue de littérature et une cartographie des dispositifs de démocratie sanitaire et des initiatives d'*empowerment* en Ile-de-France, complétées par des entretiens auprès d'acteurs locaux, l'évaluation dresse un **bilan contrasté des avancées des actions de l'axe 4 du PRS**.

La dynamique de développement de la capacité d'agir des patients, **solidement ancrée** en Ile-de-France, s'avère également **bien incarnée au niveau du PRS**, tant par les acteurs qui la portent (pôle démocratie sanitaire et CRSA) que par la définition d'objectifs à atteindre.

Quantité d'acteurs se sont emparés, à des échelles diverses, et avec des visions hétérogènes, du concept d'empowerment. Le renforcement de l'implication et de l'autonomie des patients à titre individuel est le plus souvent ciblé sur un type de public (les aidants, les personnes atteintes de cancer, les publics vulnérables...) ou une pathologie (le suivi psychologique, les addictions, le cancer...) et dans un champ d'action assez large, allant de l'éducation thérapeutique et la prévention à la santé jusqu'à l'accompagnement dans la prise en charge médicale et les suites de la maladie. Ce qui peut être perçu, en première analyse, comme le signe d'une vitalité des pratiques, révèle sur le terrain une **triple difficulté**, liée (1) au manque de **reconnaissance et de légitimité de ces dispositifs**, (2) à leur caractère local et peu structuré et (3) à leur faible dynamique de mise en œuvre et de coordination.

L'ensemble conduit à une **incapacité collective** de ces initiatives à **peser sur les décisions** et les interventions publiques pour transformer le système et les politiques de santé. Malgré le soutien apporté par les pouvoirs publics, et en premier lieu par l'ARS, pour sensibiliser, former, animer et renforcer les dispositifs d'*empowerment*, **la faiblesse des dispositifs dans le secteur ambulatoire** et un **manque d'implication des collectivités locales** sur les sujets d'*empowerment* en santé en lien avec les enjeux de prévention et de santé publique, méritent d'être soulignés.

S'agissant des dispositifs collectifs de démocratie sanitaire (commissions d'usagers, conférences thématiques, comités ad hoc...), ceux-ci reposent sur **la présence, dans les établissements, de représentants bénévoles dont le contingent est considérable en Ile-de-France** (aux alentours de 1 500 personnes), du fait de la concentration d'établissements de santé et de structures médico-sociales. Face à la pénurie de volontaires et des relations de dépendance forte à quelques individus militants, liés au tissu associatif local, la présence d'une structure telles que France Assos Santé

(dont la délégation régionale d'Ile-de-France apparaît bien dotée financièrement) apparaît comme un gage de stabilité et de continuité.

Dans un contexte régional marqué par les inégalités sociales et territoriales de santé, les capacités de mobilisation des personnes et les ressources associatives dans les zones les plus vulnérables apparaissent comme un point de vigilance. Plus généralement, le **décalage entre les ressources limitées** dont dispose l'ARS pour encadrer et animer la diversité d'initiatives et **l'amplitude des besoins** interroge. Ce décalage situe aujourd'hui l'ARS et le PRS **au milieu du gué**, entre une volonté de piloter « par le haut » des dispositifs régionaux de démocratie sanitaire (avec des difficultés pour mobiliser localement) et l'impossibilité d'animer « par le bas », faute de moyens d'animation territoriale appropriés, des démarches souvent fragmentées d'*empowerment*.

Imaginer une voie médiane est donc recommandé. Cela n'implique pas de renoncer à une stratégie régionale globale et cohérente de l'*empowerment*, mais nécessite plutôt de s'appuyer sur des réseaux locaux et des acteurs intermédiaires pour qu'ils puissent eux-mêmes favoriser l'émergence d'initiatives. **La priorisation de l'appui de l'agence** sur les initiatives tels que les groupements d'entraide mutuelle (GEM) ou les dispositifs d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ainsi que les projets locaux répondant directement aux enjeux de réduction des inégalités territoriales de santé, est à privilégier. Dans cette recherche d'un « modèle réticulaire de l'*empowerment* », outre la **consolidation des liens existants entre l'ARS et France Assos Santé**, la montée en puissance prévisible des **réseaux de coordination et des communautés professionnelles** (CPTS, CLS, DAC...) peut aussi offrir un ensemble de relais de dialogue entre professionnels et usagers dans des contextes constructifs, à la fois territoriaux et interdisciplinaires.

Pour peser davantage sur les enjeux liés au pouvoir d'agir, **plusieurs rôles de l'ARS pourraient être renforcés dans le cadre du prochain PRS** : rôle proactif d'animation des dispositifs ; rôle de coordination ; rôle d'information et de sensibilisation ; rôle de formation ; rôle de soutien aux représentants des patients ; rôle d'allocation de ressources... En interne, une **plus grande importance transversale accordée à la thématique du pouvoir d'agir** permettrait d'aiguiller l'implication des agents de l'ARS sur le terrain autour d'un fil conducteur et stratégique.

Enfin, au-delà de l'association de la CRSA à l'élaboration du PRS, **les instances régionales de démocratie sanitaire pourraient être davantage mobilisées dans le pilotage des politiques régionales de santé**, par exemple à travers le suivi des indicateurs, une évaluation de certaines actions, la capitalisation et la diffusion des informations ou encore le soutien à l'innovation.

> La santé dans toutes les politiques publiques : une transversalité à incarner, des coopérations à activer

L'évaluation de l'axe 5 du PRS autour de ses trois dimensions principales que sont la diffusion des enjeux, la consolidation des partenariats locaux et le renforcement des capacités internes en matière de santé publique, fournit une bonne illustration des dynamiques à la fois complexes et ambitieuses engagées par l'ARS pour « **inscrire la santé dans toutes les politiques** ».

L'évaluation a été concentrée sur la thématique de la **nutrition et de l'insécurité alimentaire**, complétée, dans une moindre mesure, par un aperçu sur les enjeux d'urbanisme favorable à la santé et d'activité physique et sportives. La méthodologie a été déployée à trois niveaux d'analyse : celui de l'ARS, celui des collectivités territoriales et celui des opérateurs locaux de santé publique (association, CLS, coopérative d'acteurs, etc.) en associant démarches qualitatives (entretiens, monographies territoriales) et méthodes quantitatives (questionnaires auprès de 102 collectivités).

En premier lieu, le PRS2 – peu connu par les acteurs locaux et insuffisamment opérationnel – a eu un **effet d'entraînement très limité dans la diffusion, par ailleurs réelle, des nouvelles thématiques de santé publique** (nutrition, urbanisme). En second lieu, **les leviers de mobilisation des acteurs locaux relèvent d'initiatives nombreuses mais échappant largement à l'échelon régional**. Si les collectivités territoriales d'Ile-de-France s'emparent, de manière au demeurant disparate, des sujets liés à la santé publique, comme en témoignent les nombreuses actions recensées dans le domaine de la nutrition, de l'urbanisme favorable à la santé ou à l'activité physique, les ressorts de l'intervention des collectivités territoriales dépendent, pour l'essentiel, de leurs propres initiatives ou de la connaissance locale de plans nationaux, dont les logiques dépassent le rôle régional de l'ARS. Ces leviers de mobilisation assurent une double diffusion, « par le bas » et « par le haut », des nouvelles thématiques de santé publique. Ils échappent largement à l'échelon régional.

Ces constats conduisent à insister sur **le rôle clé des agents en DD** quant à la mobilisation des acteurs locaux pour assurer la diffusion des thématiques de santé publique. L'enrôlement de ces agents de proximité, tout comme la clarification de la stratégie territoriale à adopter et la mise en cohérence des dispositifs nationaux/régionaux et des initiatives locales, constituent des rouages essentiels de transmission des enjeux de santé publique dans les programmes d'action locaux. La nécessaire appropriation du projet régional de santé par les agents de l'ARS, particulièrement en DD, apparaît comme un point de départ essentiel du déploiement d'actions s'inscrivant dans la lignée de leurs orientations stratégiques en matière de santé publique. Le partage des priorités, le caractère opérationnel des actions promues et la mise en place d'un système de suivi réaliste et utile aux acteurs locaux doivent pouvoir compléter un processus d'élaboration collégial ayant permis de bien cibler les thématiques prioritaires, qui restent pour la plupart pertinentes.

Plus généralement, il apparaît nécessaire de **clarifier une stratégie territoriale permettant d'enclencher un « cercle vertueux » sur les enjeux de santé publique**. Le degré de développement et la stabilité des réseaux locaux de santé sont des composantes essentielles à la mise en œuvre d'actions de prévention et de promotion en santé publique. Les territoires qui

construisent leurs politiques de santé publique à partir de la constitution ou de la consolidation de tels réseaux apparaissent mieux armés que ceux optent pour un développement par projets. Ce constat doit inciter l'ARS à recentrer son action sur l'accompagnement et la structuration de ces dynamiques d'acteurs et à adapter ses modalités d'action (référentiels, contrats, labels, AAP/AMI...) afin de **structurer des réseaux territoriaux cohérents**.

Enfin, même si la position de la santé publique au sein de l'ARS a progressé, dans le contexte de crise sanitaire et du Ségur de la Santé, qui ont renforcé les synergies avec l'organisation de l'offre de soin, la **reconnaissance de la santé publique au sein de l'ARS reste encore insuffisante au regard des ambitions de déclinaison de la santé dans toutes les politiques publiques affichées dans l'axe 5**. Le **renforcement des capacités internes** sur les enjeux de santé publique (notamment dans les DD) et les actions de **valorisation et de décloisonnement de ces enjeux au sein de l'agence** pourraient être développés dans le futur PRS afin de **partager une culture commune de santé publique** sinon, dans un premier temps, avec l'ensemble des acteurs régionaux du moins auprès de l'ensemble des acteurs de l'agence elle-même. Cette action donnerait des bases solides à l'affirmation, en externe, d'une **stratégie proactive de plaidoyer et de recherche d'alliances** avec les acteurs situés en dehors du champ sanitaire (partenariats ciblés, stratégie d'influence, campagnes de communication, diffusion de connaissances...).

> **Le PRAPS, un programme à part mais à fort potentiel pour atteindre les objectifs stratégiques du PRS**

Dans un contexte d'**aggravation de la pauvreté** particulièrement prégnant en Ile-de-France, et exacerbé par la crise sanitaire, le PRAPS en Ile-de-France se caractérise par **un ciblage sur la « grande pauvreté » voire la « très grande pauvreté »** (personnes « sans chez soi » le plus souvent sans droits, « exclus », aujourd'hui composées de manière très marquée par des personnes étrangères. S'il correspond à d'indéniables besoins, ce ciblage traduit aussi un recentrage « en entonnoir », des politiques de lutte contre les inégalités sociales de santé en général aux seules questions d'exclusion, orientées vers les situations ou populations les plus critiques, au détriment d'autres, qui le sont moins, puis de l'exclusion sociale elle-même vers les situations de très grande pauvreté et de migration. Cette orientation se justifie au regard des besoins à couvrir, parfois en situation d'urgence. Mais elle peut aussi conduire à accorder une moindre importance à des situations moins critiques, à la fois moins couvertes et moins connues.

En tant que dispositif emblématique de la prise en charge des publics les plus démunis, les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) ont constitué l'objet central de l'évaluation du PRAPS 2018-2022. La méthodologie employée a reposé sur une analyse sociologique des PASS hospitalières et ambulatoires (entretiens et études de cas de 10 PASS), centrée sur les conditions de mise en œuvre et sur les pratiques professionnelles au sein des PASS.

L'insertion du dispositif des PASS dans le système de santé constitue aujourd'hui un fait avéré, en Ile-de-France davantage qu'ailleurs, avec actuellement 67 PASS sur le territoire régional (400 au total au niveau national). La montée en charge des dotations dédiées à ces dispositifs (via

le dispositif national des MIG-PASS qui est passé, au niveau régional de l'Ile-de-France, de 18 M€ en 2018 à 27 M€ en 2022) et **l'important travail d'organisation des permanences hospitalières engagé par l'ARS** témoignent du soutien au développement des PASS. Historiquement, l'agence a favorisé la structuration des permanences hospitalières, en lien avec les plans gouvernementaux. La création d'une coordination PASS au sein de l'agence ainsi que ses nombreuses interactions avec les responsables médicaux ou sociaux des PASS dans les établissements a facilité leur organisation au tournant des années 2010.

Plus récemment, **le développement des PASS s'est étendu avec le soutien de l'ARS au secteur ambulatoire**, dans des centres municipaux de santé et des réseaux de santé associatifs, ou via des équipes mobiles mises en place par les structures hospitalières. Lancées comme une expérimentation par l'ARS Ile-de-France en 2013, les permanences « de proximité » se sont étoffées au cours des années et ont précisé leur champ et leurs modalités d'intervention. On compte aujourd'hui 18 PASS ambulatoires en Ile-de-France. Les subventions accordées à ces structures par l'ARS au titre de « l'accès aux soins » constituent un **soutien indispensable à leur fonctionnement**, même si ce soutien ne doit pas faire oublier que plusieurs structures porteuses recevaient des patients précaires ou sans droits avant d'être reconnues comme PASS ambulatoires.

À ce jour, les permanences sont **principalement généralistes** (75%). Mais une particularité des PASS en Ile-de-France tient dans la présence d'une **surreprésentation de personnes étrangères** qui constituent près de 80 % des publics accueillis.

La prise en charge de ces personnes, dont beaucoup ne sont pas francophones, fait apparaître **d'importants besoins d'interprétariat**, loin d'être couverts aujourd'hui. Ils laissent transparaître en creux une absence de politique de santé spécifiquement orientées vers des personnes migrantes, particulièrement nombreuses en Ile de France, et obligent les professionnels à s'adapter localement, tant bien que mal. Pour faire face à l'allophonie, trois modalités d'ajustement sont mises en place la mobilisation de ressources d'interprétariat institutionnel, la présence d'un interprète ou d'un traducteur dédié dans les équipes ; le recours, tant bien que mal, à de la traduction informelle. Ces solutions improvisées ne sont **pas satisfaisantes** sur le plan institutionnel et posent des **questions d'égalité d'accès**. Elles soulèvent des **dilemmes moraux et professionnels** pour les équipes des PASS. Si l'ARS a d'ores et déjà pris conscience de cet enjeu, et intervient dans le financement de postes d'interprètes ou de médiateurs dans le cadre des PASS ambulatoires, les questions d'interprétariat n'ont pas encore fait l'objet d'une coordination au niveau régional et les disparités persistent dans le recours aux interprètes. La mise en place d'un **dispositif régional d'accès à l'interprétariat** et le **renforcement des liens entre les PASS et le dispositif régional « d'aller vers » et de médiation** gagneraient à être inscrits comme des priorités du prochain PRS.

L'évaluation a aussi mis en évidence un **manque d'intérêt et de reconnaissance** persistant pour les PASS au sein de l'hôpital. L'observation des contextes professionnels dans les PASS souligne aussi des **difficultés d'intégration des PASS** au sein de leurs structures de rattachement, comme auprès des acteurs de l'accès aux soins en ville (médecins généralistes, CPAM...).

Les PASS apparaissent pourtant comme des lieux où s'élaborent et se recomposent les relations entre professionnels, à la croisée des secteurs sanitaire et médico-social, entre les établissements de santé et les soins ambulatoires. Il existe en leur sein un nombre important **d'acteurs engagés** et une **diversité de compétences** mobilisées au service des plus défavorisés. Cette mobilisation va au-delà de la seule prise en charge. Elle met aussi en œuvre des capacités d'innovation et d'engagement, quel que soit le type de professionnels considérés. C'est pourquoi l'évaluation des PASS préconise de renforcer l'attractivité des PASS et de valoriser l'engagement des professionnels de l'accès aux soins, en plus de faire du PRAPS **un espace de renouvellement des pratiques professionnelles autour d'enjeux émergents** (interprétariat, non recours, « aller vers », médiation, coordination) et **un espace d'expérimentation de réponses à apporter aux situations complexes et de crise**.

A travers la politique de soutien aux PASS, deux enjeux principaux se dégagent en vue des futurs PRAPS et PRS. **D'une part, celui de la régulation et de la structuration de ces dispositifs** qui pose la question du modèle pertinent à soutenir (développement des PASS ambulatoires ou soutien aux actions « d'aller vers ») et la question des logiques de coordination, voire de mutualisation à accompagner (comme par exemple sur l'accès à l'interprétariat). **D'autre part, celui de l'égalité territoriale d'accès aux soins** : la diversité des formes prises par les équipes et les modes de fonctionnement des PASS, qui apparaît justifiée du point de vue de leurs besoins et de leurs ressources au niveau local, semble moins vertueuse au regard des objectifs de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé à l'échelle plus large de la région.

En définitive, dans le sillage des améliorations apportées lors de l'élaboration du PRAPS de 2018, la **clarification des objectifs** des PASS – et plus généralement leur place dans le PRAPS ainsi que **la place du PRAPS dans la stratégie plus générale du PRS** – mérite d'être poursuivie dans le cadre de choix structurants en matière de prévention et de prise en charge de certaines pathologies, des populations les plus vulnérables et de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

PARTIE 2

AXE ISTS ET ENSEIGNEMENTS GENERAUX

> Un modèle de réduction des inégalités à consolider, un leadership à affirmer

La région Ile de France bénéficie d'indicateurs globaux de santé plus favorables que la moyenne nationale, mais elle souffre aussi de déterminants de santé négatifs. Elle est considérée comme **la région la plus inégalitaire de métropole** (APUR 2022, Observatoire des inégalités 2020) avec de très fortes disparités sociales et territoriales de santé qui, pour des raisons diverses, touchent la quasi-totalité des territoires d'Ile-de-France.

La crise sanitaire provoquée par l'épidémie de Covid-19 a contribué à **exacerber et à rendre plus visibles ces inégalités sociales et territoriales de santé**. Elle a creusé les inégalités sociales et territoriales de santé qui préexistaient et qui touchaient déjà les principales causes de mortalité et de morbidité que sont l'obésité et le diabète, les maladies cardio-neurovasculaires et dans une moindre mesure les cancers.

A ce titre, **les inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) composent un champ d'action global, difficile à saisir et en constante évolution**. Alors que le PRS 2018-2022 avait affiché une forte ambition en matière de réduction des inégalités de santé, l'analyse des évolutions se heurte à des difficultés d'ordre conceptuel et méthodologique qui rendent difficile (voire impossible) son évaluation. Dans ce contexte, la méthodologie déployée pour étudier les ISTS s'est attachée à **documenter les enjeux liés aux inégalités** de façon à la fois qualitative (revue de littérature, entretiens, travaux monographiques) et quantitative (exploitation des données, enquête en population générale) et à **les confronter aux actions portées par le PRS** et faisant l'objet de la première partie du rapport. Le consortium d'évaluation a bénéficié de données produites à la fin du cycle d'évaluation, dans les phases de consolidation et de finalisation, parfois à dessein en s'associant, en tant qu'acteurs académiques, à des initiatives conduites par ailleurs (ORS IDF, AMIF, APUR...), et favorisant un renforcement du travail collectif de diagnostic et de connaissance sur ces sujets. Ces **démarches collectives méritent d'être renforcées, d'être associées à des travaux de recherche** et d'être soutenues pour s'inscrire dans la durée et approfondir des thématiques complexes.

L'abondante documentation disponible confirme que les **inégalités sociales de santé ont un impact direct sur l'état de santé des populations**. Les nombreuses études sur les déterminants de santé démontrent que les franciliens présentent des indicateurs de santé plus ou moins bons en fonction de leur positionnement le long du gradient social de santé. Si les franciliens jouissent globalement d'un **bon état de santé**, des **inégalités socio-territoriales importantes** nuancent ce tableau général. A une échelle territoriale plus fine, on observe de nombreuses disparités quant à l'état de santé des populations dans les différents territoires. L'approche par les populations et les territoires est indispensable si l'on veut être à même d'évaluer l'impact des inégalités et déterminants sociaux de santé sur les populations. Cette double approche permet de mieux évaluer l'état de santé

des populations en fonction de leur position socio-économique (écarts d'espérance de vie à la naissance ou sans incapacité, mortalité, prévalence de certaines pathologies comme le surpoids ou l'obésité) mais aussi d'identifier les territoires présentant de mauvais indicateurs de santé.

L'offre de santé et de soin constitue de loin le volet le plus documenté. Il est un bon révélateur des inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France. Mais les conditions de vie et l'environnement au sens large, plus difficiles à appréhender, peuvent aussi avoir un impact très significatif sur la santé des personnes. L'examen exploratoire réalisé sur les **enjeux du mal-logement et les conditions de travail** souligne des impacts forts sur la santé des populations concernées et de grandes disparités sociales et territoriales.

Par ailleurs, **les liens entre inégalités de santé et environnement sont multiples.** Les inégalités d'exposition aux pollutions ne sont pas toutes corrélées aux inégalités socio-spatiales, mais les travaux existants montrent que les populations défavorisées vivent plus souvent dans un environnement dégradé. Elles sont aussi plus sensibles aux effets délétères de l'environnement, du fait notamment d'une prévalence plus forte des maladies chroniques et de l'isolement. De plus, les comportements favorables à la santé (alimentation, activité physique) sont affectés tout à la fois par les inégalités sociales et environnementales.

Au total, **les inégalités de santé sont à interpréter dans un contexte plus large d'inégalités de conditions.** Les pistes de recherche sont nombreuses tant le sujet est vaste. L'influence des conditions de vie, l'environnement matériel et social sur l'état de santé et les comportements favorables à la santé sont des champs à investir davantage, au vu de leur importance déterminante sur les inégalités de santé, bien plus que les inégalités d'offre de soin, en général davantage mises en avant.

Points saillants de l'état des lieux des ISTS en Ile-de-France

En dynamique, on observe également une **tendance à l'aggravation de ces inégalités au cours des quinze dernières années** : certaines zones urbaines comptant déjà parmi les plus défavorisées se paupérissent, pendant que les plus aisés continuent de s'installer prioritairement au centre de la métropole. La région présente des situations de très grande précarité qui sont en augmentation. Ces populations restent invisibles dans la statistique publique mais n'en demeurent pas moins très marquées par une forte mortalité prématurée, par des pathologies chroniques aggravées, par la prévalence importante de maladies infectieuses et par une santé mentale fragilisée touchant les plus vulnérables (enfants, femmes et exilés).

L'offre de soins régionale est abondante, tant du point de vue des équipements que de la densité de professionnels, d'importantes **inégalités territoriales**, qui touchent particulièrement la Seine Saint-Denis et la Seine et Marne, et par une **accessibilité contrainte**, aux multiples facettes (localisation, infrastructures de transport, mobilité des personnes, délais d'attentes, ressenti...)

Contribuant tout autant qu'illustrant ces inégalités, **le logement** constitue l'un des enjeux majeurs pour l'amélioration des conditions de vie des Franciliens. Le mal-logement qui touche près de 1,2 millions de personnes en Ile-de-France dans des situations diverses (sans-abris, bidonvilles, habitat indigne/insalubre, sur-occupation...), peut entraîner de lourdes conséquences pour la santé physique et mentale des publics adultes comme des enfants et adolescents.

Un autre déterminant structurel ayant des conséquences sur la santé concerne **les conditions de travail**. Comme ailleurs en métropoles, différents types d'exposition ont été relevés en Ile-de-France comme facteurs de risques favorisant l'apparition de différentes maladies à caractère professionnel (MCP), de pathologies en relation avec le travail (PRT) ou d'accidents du travail (AT), notamment l'exposition à des contraintes chimiques et biologiques, les nuisances sonores, les facteurs de pénibilité (port de charges lourdes, postures...), les risques psychosociaux (*burn-out*, *bore-out*, stress...) ou l'organisation du travail (durée, horaires décalés...). Les conditions de travail dans la région, du fait des horaires atypiques (travail le soir, la nuit, le week-end...), des temps de trajets importants, du stress et du manque d'épanouissement au travail sont à l'origine de risques pour la santé mentale des travailleurs franciliens favorisant des troubles des cycles activité-repos, des troubles de l'humeur ou des épisodes dépressifs.

Le cadre de vie dégradé en Ile-de-France comparativement aux autres régions est à relever, avec une moindre qualité de l'environnement physique et social en Ile-de-France et des expositions aux risques environnementaux plus forts dans les territoires les moins favorisés. En matière de cadre de vie et d'urbanisme, les principales lignes d'inégalités concernent **l'inégale accessibilité aux espaces verts, l'exposition aux vagues de chaleur et l'influence du cadre de vie sur les modes de vie et l'environnement social**.

Prenant appui sur quatre grands modèles de justice sociale issus de la littérature académique (« utilitariste », « rawlsien », « modèle des 'capabilités' et « Luck égalitarien »), **une enquête originale par questionnaires** a également été conçue dans le cadre de l'évaluation du PRS. Elle a été administrée à 5 000 individus, représentatifs de la population française (âgée de 18 à 80 ans) afin de recueillir leur perception sur les ISTS. L'enjeu de cette enquête en population générale – courante dans plusieurs systèmes de santé à l'étranger, mais inédite en France et *a fortiori* en Ile de France – était de 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

Il ressort de cette enquête qu'il existe 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. Cette aversion est encore plus prononcée (**très forte aversion**) **s'agissant des inégalités territoriales d'état de santé** (entre territoires favorisés et défavorisés) ;

Même si la question du financement des soins et des restes à charges (RAC) dépasse les compétences régionales, elle donne accès à des éléments de perception et de jugement plus généraux sur les inégalités sociales de santé, notamment en Ile de France. On observe ainsi **un fort soutien de la population 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). Ce **soutien est faible**, en revanche, **pour les stratégies de compensation des états de santé par des RAC différenciés selon la gravité des pathologies** (RAC plus faibles pour les plus malades) au profit d'une adhésion à l'égalitarisme substantiel (égalisation des RAC).

Par ailleurs, l'enquête met en évidence une **adhésion importante au principe de responsabilité** : une majorité des individus sondés sont favorables à l'égalitarisme pur (égalisation des moyens et non des RAC) quand les différences de coûts ont pour origine un choix du lieu de soins (dans le secteur sanitaire) tandis qu'une minorité importante se déclare prête à rompre avec l'égalité d'accès aux soins quand les besoins sont liés à un comportement à risque pour la santé.

Enfin, les effets des caractéristiques individuelles sur les préférences exprimées apparaissent limités. **En particulier, il n'existe pas de lien entre les préférences estimées et le lieu d'habitation**, ce qui plaide pour une stratégie de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé globale, à l'échelle de la région dans son ensemble.

L'analyse transversale des actions étudiées dans le cadre de l'évaluation (DAC, PMT, innovation dans le maintien à domicile, « pouvoir d'agir » et PASS/PRAPS) aboutit enfin à **des conclusions nuancées quant à la prise en compte des inégalités sociales et territoriale de santé au sein du PRS**.

Celle-ci se trouve aujourd'hui **dominée par deux logiques principales** : une logique liée à l'offre de soins et une logique d'accès aux soins des plus démunis. La première logique s'incarne à la fois par la politique des autorisations et de régulation des soins et par l'implication croissante de l'ARS sur les enjeux de RH en santé. Elle a une portée limitée et dépasse les moyens d'action de l'ARS, qui a une capacité à peser relativement réduite. La seconde logique est opérationnalisée à travers le PRAPS, qui peut être considéré comme un outil indispensable pour agir en réaction à l'aggravation de la pauvreté, auprès de publics identifiés, mais s'avère insuffisant ou inadapté pour aborder de manière plus transversale la lutte contre les inégalités dans les déterminants de santé des personnes les plus éloignés de la santé. Le recentrage du PRAPS de la question générale des inégalités sociales de santé à celle de l'exclusion, voire de l'exclusion à la grande exclusion, accroît cette difficulté.

Entre ces deux logiques, **le PRS a aussi matérialisé une volonté d'agir sur les déterminants structurels**, en particulier la sécurité alimentaire et le logement. Cette prise de conscience a été accélérée par la gestion de l'épidémie de Covid-19 qui a mis en évidence l'importance des déterminants sociaux de santé, montrant les incidences sanitaires des inégalités sociales dans les niveaux et conditions de vie, les conditions de travail ou encore dans les lieux de vie des habitants.

Elle s'est traduite par un plus grand investissement de l'ARS et de ses partenaires régionaux, notamment les collectivités territoriales et les réseaux associatifs locaux, sur les déterminants structurels de l'état de santé des populations tels que le logement, l'urbanisme, l'alimentation, l'activité physique. Reste que la reconnaissance encore insuffisante de la santé publique au sein de l'ARS et la difficile mise en réseau des acteurs locaux dans ces différents domaines pèsent sur les moyens de réduction des ISTS.

Deux autres leviers étudiés dans l'évaluation ont en commun de ne pas avoir déployé tout leur potentiel pour contribuer à la réduction des inégalités. Le premier porte sur **les dispositifs d'empowerment des usagers et de démocratie sanitaire** qui, en sus d'être fragmentés sur l'ensemble du territoire et selon les types de thématiques, souffrent des moindres capacités de mobilisation des personnes et de la faiblesse des ressources associatives dans les zones les plus vulnérables. Le second concerne **la stratégie d'innovation dans le PRS**. Les dispositifs analysés sur le champ de l'autonomie illustrent les obstacles à faire du modèle actuel de soutien et de diffusion des innovations – parfois technocentré et accordant de manière marginale des moyens aux porteurs de projets les moins favorisés – un vecteur de compensation des inégalités sociales et territoriales et de transformation de l'offre.

Prolongeant l'enquête par questionnaire, **un corpus de 37 indicateurs de suivi des ISTS** a été identifié. Ces indicateurs ont été conçus par des chercheurs spécialisés dans l'analyse des inégalités sociales de santé afin d'être mobilisables de manière opérationnelle par l'ARS. Ils s'appuient sur des données en partie déjà existantes et reposent sur une analyse comparée des principaux indicateurs utilisés dans d'autres pays pour évaluer l'action d'autorités en charge de la régulation de l'offre de soins : il s'agit en particulier d'indicateurs de mesure des bénéfices sanitaires (indices QALY et DALY), d'indicateurs dynamiques d'accessibilité (par exemple à des programmes de prévention ou de soins en termes d'horaires ou de km ou en termes de freins linguistiques ou numériques) et d'indicateurs de suivi de pratiques (pratiques discriminatoires, pratiques de non recours et de renoncement aux soins).

En conclusion, les limites inhérentes aux leviers d'action de l'ARS et au « pouvoir d'agir » du PRS plaident pour une affirmation plus marquée du principe de lutte contre les ISTS dans le futur PRS afin de **prioriser les actions pouvant avoir un impact positif** sur leur réduction et susceptibles, **d'engager des dynamiques plus transversales et globales** et de **renforcer le leadership de l'ARS** en la matière.

Pour cela, quatre orientations complémentaires sont proposées à l'issue du diagnostic :

- faire des ISTS un **principe transversal à affirmer et à afficher comme tel** dans le futur PRS
- **améliorer les processus de production, de capitalisation et de diffusion des connaissances** relatives aux ISTS (recherche, liens entre espaces experts, synthèse, boîte à outils...)

- **renforcer du rôle de la CRSA et des instances de la démocratie sanitaire** dans la construction et le portage des enjeux ISTS
- **mieux outiller le PRS et l'ARS sur les enjeux d'ISTS**, tant en termes d'instruments de pilotage (indicateurs proposées dans le cadre de l'évaluation, mise en place de critères de conditionnalité) que de modalités de conception des actions (enjeux émergents, couverture des thématiques orphelines en matière d'ISTS).

> Bilan d'ensemble du PRS 2 : des dynamiques engagées, des transformations à prolonger

A l'issue de l'évaluation, présentée dans la première partie, et du diagnostic portant sur les inégalités sociales et territoriales de santé, le bilan d'ensemble conforte l'idée selon laquelle le **PRS 2 a bien soutenu des dynamiques de transformation du système sanitaire et médico-social de la région Ile-de-France, en agissant de manière effective sur des points critiques visés par le projet régional**. Sur les actions étudiées dans l'évaluation, certes en nombre limité mais ayant permis de mettre en évidence des mécanismes transversaux du PRS, on constate que celui-ci a accordé une **place plus large à la prévention, à la coordination et à l'orientation des cas complexes** et a favorisé les **initiatives des acteurs dans les territoires**.

Pour les 5 axes évalués également, **la plupart des réalisations prévues dans le PRS ont été engagées sur le terrain**. La création de dispositifs (comme les DAC ou les PASS ambulatoires), la mise en place d'outils techniques (Terr-e-santé, référentiels) ou d'instruments financiers (MIG PASS) la délivrance d'autorisations (cardiologie), le lancement d'AAP ou d'AMI pour soutenir les innovations (AMI PA-PH) ou encore l'accompagnement de réseaux locaux de santé publique (sur les thématiques de la sécurité alimentaire ou du logement favorable à la santé) sont à porter au crédit du PRS. Les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux agissent en priorité pour rendre effectifs les engagements concrets inscrits dans le PRS, et ce, dans un contexte fortement contraint par les urgences (gestion de la crise COVID-19) et l'insuffisance de moyens (humains, techniques et financiers).

Le fait que des concepts forts comme le « décloisonnement », « la prévention » ou encore la notion de « parcours complexes » ne font plus question aujourd'hui, démontre que le PRS a touché des actions structurantes, même si **le déploiement complet de ces dernières, jusqu'aux résultats et aux impacts, est forcément long et ne se fait pas encore vraiment sentir**. A l'issue d'un cycle encore court de quatre ans de mise en œuvre du PRS, fortement perturbé par la crise sanitaire, il apparaît que **le PRS a manifesté clairement une volonté de changement** même si sa traduction, encore en cours, est **inégaie et difficile à appréhender**.

La gestion de crise COVID : frein ou accélérateur des actions du PRS ?

Mise en place du repérage, accompagnement des hôpitaux dans la gestion des flux de patients, dépistage et vaccination : la crise COVID a eu un rôle perturbateur particulièrement prononcé pour les actions transversales ainsi que pour les actions liées à l'organisation des soins. La priorisation des actions, les redéploiements des postes, les actions de terrain ont conduit à renforcer l'épuisement professionnel et à suspendre les actions en routine de l'agence et du PRS.

Mais les effets de la gestion de crise recèlent aussi des dimensions positives plus inattendues au regard du PRS et de l'ARS. De manière générale, la crise a contribué au rapprochement des acteurs territoriaux pour répondre aux besoins de la population. Le COVID a également accéléré la mise en œuvre de certaines actions, et a parfois engendré des effets d'apprentissage pour l'ARS. Dans le déploiement des DAC ou le développement des PASS (hospitalières comme ambulatoires), le COVID a eu un rôle de catalyseur en matière d'accueil, d'orientation et de prise en charge de publics exclus.

Près de trois ans après la survenue de la pandémie, les effets à moyen et long terme du Covid restent difficiles à appréhender. De nombreuses incertitudes entourent encore les impacts indirects et de long terme de la pandémie, qu'il s'agisse d'effets négatifs ou positifs, sur l'organisation des soins (effets d'épuisement des professionnels par exemple) ou sur les états de santé de la population (morbi-mortalité directe, effets sur la santé mentale par exemple).

Plus largement, cet épisode est symptomatique des logiques d'apprentissage à l'œuvre au sein d'un programme aussi vaste que le PRS, qui articule des enjeux d'organisation, de pratiques professionnelles, de représentations...dans un contexte politique, institutionnel et social mouvant. Il rappelle la nécessité de prendre en compte les enjeux d'anticipation dans ce type de démarche et de planification. Cette exigence concerne la santé mais pas seulement : enjeux à long terme du changement climatique, des crises sociales et économiques, des enjeux migratoires internationaux... Cette réflexion appelle à porter une attention particulière à la temporalité dans le futur PRS, permettant d'articuler le temps du PRS et la gestion du quotidien sur la durée du quotidien (adaptation sectorielle, temporelle, organisationnelle, des outils...) et de tenir compte de la capacité de réponse et d'adaptation des acteurs en charge de la mise en œuvre des actions.

En conclusion, on peut mettre l'accent sur quelques évolutions marquantes qui caractérisent les quatre années de mise en œuvre du PRS :

- **La consolidation d'une vision partagée de la coordination, de la transversalité et de la subsidiarité** et l'idée d'un PRS légitime à porter une vision régionale commune, qui ne soit pas la simple juxtaposition de visions sectorielles ou populationnelles.
- **La concrétisation du virage ambulatoire** opéré avec le premier PRS mais qui s'est poursuivi notamment à travers la formalisation des CPTS et l'accompagnement des personnes dans leur milieu de vie.
- **Une dynamique de convergence sur les enjeux de prévention en santé** dans tous ses champs mais avec un **début de priorisation** dans certains domaines ciblés comme les politiques de nutrition / sécurité alimentaire ou les politiques du logement, (moins marqué dans les secteurs des politiques de l'emploi, des transports...).
- **Une reconnaissance accrue de l'ARS, au-delà des critiques sur le rôle des ARS, comme un acteur de référence de la politique de santé**, qui est surtout le fait de la gestion de l'épidémie de COVID-19 mais auquel le PRS a sans doute également contribué.

Les attentes restent cependant fortes sur des thématiques transversales de toute première importance à l'échelle des enjeux sanitaires, comme **la lisibilité du système de santé, l'accès aux soins pour tous, la démographie médicale, le soutien aux aidants, l'implication des usagers...** Plus spécifiquement, on peut souligner que l'ARS et le PRS se sont révélés plus fragiles pour agir sur les dimensions suivantes :

- **L'intégration des ISTS** dans la stratégie d'intervention
- Une **participation individuelle et collective des usagers** difficile à soutenir dans la durée
- Une faible capacité à peser sur les modifications de la **perception des usagers** sur le système de santé.
- Une prise en compte croissante mais comparativement encore modeste des **thématiques de santé publique au sein de l'ARS** et des hésitations sur la stratégie de maillage du territoire des intervenants en prévention comme de structuration et de coordination des programmes.

Sur le plan opérationnel, l'évaluation relève de façon transversale **plusieurs limites qui ont affecté la bonne mise des actions du PRS**, en particulier :

- L'existence, voire la persistance de **flottements terminologiques** qui ont nui au partage des enjeux et à la mise en place des actions nouvelles sur le terrain (par exemple, le sens donné au maintien à domicile, à l'autonomie, à l'innovation, à l'*empowerment*...)
- L'inadaptation du recours généralisé aux AAP/AMI lorsqu'ils sont conçus de façon **trop « bureaucratique » et court-termiste**, laissant peu de place à la négociation avec les porteurs de projets (lesquels n'en comprennent pas toujours le sens ni la portée). Le recours à ce type d'instrument de financement s'avère limité pour agir sur les inégalités sociales et territoriales, qu'ils tendent plutôt à reproduire.
- Des instruments de gestion et de régulation (autorisations, télémedecine, plateformes...) privilégiant souvent **une vision technique, voire technologique au détriment d'une prise en compte plus large de l'environnement, notamment humain** (territoires, pratiques professionnelles, logiques d'acteurs, compétences professionnelles, comportements des patients...)
- Des **difficultés managériales** liées à un contexte de **fort turnover des équipes** (au siège mais aussi en DD), en raison notamment de la crise sanitaire, mais résultant aussi de la non mise en œuvre des propositions RH inscrites dans la partie dédiée du PRS 2 (le PMO communications, l'animation...)
- Un **usage insuffisant des données** au sein de l'Agence et une **culture du pilotage et de l'évaluation (monitoring)** encore peu développée au cours du PRS2 et n'ayant pas permis de partager les acquis du PRS chemin faisant (revue de pilotage, partage des indicateurs, évaluation *in itinere*...)

- Des **outils de partenariats institutionnels encore peu mobilisés** (conventions, protocoles d'alliances, mutualisation de ressources...) pour **affirmer le leadership de l'ARS** avec les principaux partenaires régionaux (AP-HP, CNAM, Région) mais aussi avec les acteurs du social et de l'autonomie (CNSA, Départements et grandes collectivités)

> Trois logiques à discuter, trois défis à relever pour la préparation du futur PRS

L'élaboration du PRS 3 offre l'opportunité de **mettre en discussion trois logiques au cœur de l'action du PRS**.

- La première de ces logiques, qualifiée de **logique d'adaptation**, renvoie à la dimension territoriale du PRS qui recouvre à la fois la question du positionnement et de l'organisation de l'ARS (et de ses antennes départementales) auprès des acteurs de santé, mais aussi la portée territoriale des actions du PRS (conception, diffusion, partenariats avec les acteurs locaux). Elle interroge la conciliation entre le cadrage régional, voire national, du PRS avec la nécessaire adaptation à des besoins plus locaux dans la mise en œuvre. Dans cette même logique, une deuxième ligne de tension interpelle le rôle et le statut du PRS, entre « feuille de route stratégique » et « document de référence » pour les équipes métiers.
- La deuxième grande logique est la **logique de transformation**. Tel qu'il a été élaboré en 2018, le PRS a été décliné en une série de projets de transformation, à même de réaliser les évolutions du système de santé. Or les travaux d'évaluation réalisés conduisent à nuancer cette stratégie du « tout transformatif » du projet régional et à apprécier de façon circonstanciées les formes et les temporalités des changements promus (incrémental / radical). De même, ils invitent à apprécier de façon nuancée l'équilibre entre les approches de transformation basées sur la technique (au sens large) et les approches centrées sur les usagers. Ils laissent envisager des actions de stabilisation d'une part, et d'articulation entre des leviers technologiques et leurs écologies humaines, y compris locales.
- **La logique d'intégration constitue la troisième logique**. Elle interroge la capacité du PRS à intégrer et à coordonner différents instruments, acteurs et approches de l'action publique régionale en matière de santé. L'enjeu est celui de la bonne posture du PRS, lequel est à la fois global et spécialisé, portant des objectifs universels de santé publique (comme la prévention, les inégalités sociales et territoriales de santé) tout en cherchant à prioriser son intervention sur des enjeux, des organisations ou des publics spécifiques, souvent en interactions les uns avec les autres.

En écho, trois défis de conception sont formulés au regard de l'élaboration du PRS3.

- **Défi n°1 : Rassembler et élargir, assumer le rôle politique du PRS**. L'importance des enjeux et des transformations du système de santé modifie en profondeur les structures, les procédures, les modes de faire et les cultures professionnelles. Si elle veut pouvoir accompagner voire amorcer ces transformations, l'ARS doit pouvoir assumer le rôle politique du PRS. Par rôle politique est entendu la capacité du PRS à porter et à décliner une vision stratégique et à agir comme un document structurant pour les partenaires de l'agence dans l'ensemble des champs d'intervention et des échelles d'action publique, le cas échéant en interaction (voire en contradiction) les unes avec les autres.

- **Défi n°2 : Articuler et intégrer, renforcer la transversalité du PRS.** Le PRS constitue un document « chapeau » coiffant l'ensemble des interventions de l'agence et de ses partenaires au niveau régional. Sa nature hybride – et pas toujours clarifiée – entre « feuille stratégique », « cadre règlementaire » et « plan d'actions », en fait un instrument d'agrégation et de structuration plus que de mise en cohérence et de priorisation. Le processus d'élaboration concertée du PRS et la tentation à l'exhaustivité (effet catalogue) dans un contexte d'extension du champ d'intervention et des demandes adressées aux politiques de santé et médico-sociales risquent d'accroître cette tendance.
- **Défi n°3 : Connaître pour agir, articuler connaissance et action publique de terrain.** L'ARS a une mission de capitalisation et de valorisation des connaissances scientifiques relatives à la santé et de traduction de ces dernières en politiques publiques régionales. Dans le champ de la santé publique, l'une des avancées majeures de la crise sanitaire a été l'appropriation et la mise en débat des données par les acteurs du champ de la santé et au-delà par les personnes voulant s'impliquer dans les actions de prévention et d'accompagnement. Le fait de disposer en Ile-de-France d'une capacité inégalée de production et de valorisation des connaissances, quoique fragmentée dans le domaine académique de la santé publique, a contribué aux liens entre acteurs locaux, au premier rang desquels les élus (surveillance épidémiologique, données de prise en charge, taux d'équipement...). La mise à disposition de données territoriales par l'ORS est de ce point de vue un acquis considérable, qui doit être valorisé, à l'image du bilan des inégalités sociales et territoriales en Ile-de-France produit par l'ORS en 2023 pour la préparation du PRS 3. Enfin, et sans se substituer aux compétences des politiques de recherche et d'enseignement supérieur, l'accent mis sur une politique régionale de santé adossée à des connaissances nécessite de la part de l'ARS en tant qu'acteur pilote au niveau régional, l'établissement de relations construites et soutenues avec des équipes académiques. A l'instar des réflexions etayant abouti avec l'AMI de 2018 à la constitution du consortium d'évaluation du PRS, cet objectif de renforcement des liens de l'ARS avec le monde de la recherche passe par leur organisation autour d'enjeux sanitaires partagés.

INTRODUCTION

En tant que document stratégique, le projet régional de santé (PRS) d'Ile-de-France 2018-2022 a été adossé, dès sa publication en juillet 2022, à une démarche ambitieuse d'évaluation confiée à la Chaire Santé de Sciences Po et dont les enseignements sont présentés dans ce rapport final d'évaluation. Après avoir rappelé les objectifs du PRS et sa logique d'intervention, l'introduction du rapport décrit la méthode d'évaluation mise en œuvre et la structuration du rapport.

LE PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ D'ILE DE FRANCE

De l'élaboration du PRS à sa logique d'action

Document stratégique définissant la politique de santé en région pour tous les acteurs de la santé, le PRS s'inscrit au niveau législatif dans le cadre de l'article L.1434-1 du Code de la santé publique.

Comme tel, il détermine les objectifs pluriannuels des actions menées par l'agence régionale de santé (ARS) dans ses domaines de compétences, ainsi que les mesures tendant à les atteindre. Il s'inscrit dans les orientations de la politique nationale de santé et se conforme aux dispositions financières prévues par les lois de finances et les lois de financement de la sécurité sociale.

Pour élaborer son PRS, l'ARS Ile de France s'est attachée à développer ce projet dans un cadre concerté en s'appuyant sur les instances de la démocratie sanitaire (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, conférences de territoire, Conseil de surveillance, commissions de coordination des politiques publiques). Cette démarche a été complétée par une démarche de consultation citoyenne.

Encadré n°1 : La méthode de construction du PRS entre participation et recherche de transversalité

Le PRS est l'aboutissement d'un processus de co-construction ayant impliqué l'ensemble des partenaires de l'Agence mais aussi des citoyens entre juin 2016 et janvier 2018. La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) ainsi que que les conseils territoriaux de santé, les représentants d'usagers, les professionnels de santé et les établissements, l'Assurance Maladie, les collectivités territoriales, les services de l'Etat et les associations du secteur ont été associés à l'élaboration du PRS pour débattre et formulé des propositions.

Le PRS a été soumis à une consultation publique de mars à juin 2018. L'ARS a choisi de soumettre le PRS à l'ensemble des Franciliens afin que ce projet réponde au mieux à leurs attentes. Cette consultation citoyenne a permis de recueillir plus de 180 contributions. Le document final publié en 2018 a été enrichi de ces propositions et des avis formulés par les partenaires de l'Agence, notamment pour mieux expliciter certains projets.

Ce travail de co-construction, fondé sur un diagnostic partagé de l'état et de l'offre de santé, a abouti à la formalisation du PRS 2 couvrant la période 2018-2022 et composé des trois documents suivants :

- **le cadre d'orientation stratégique (COS)** qui détermine les objectifs généraux de l'ARS et les résultats attendus à dix ans pour améliorer l'état de santé de la population et lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé dans la région ;
- **le schéma régional de santé (SRS)** établi pour cinq ans sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région, et d'un diagnostic, déterminant des prévisions d'évolution et des objectifs opérationnels pour l'ensemble de l'offre en santé y compris en prévention, promotion de la santé, et accompagnements médico-sociaux ;
- **le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS)** des personnes les plus démunies couvrant la période 2018-2022.

Trois objectifs majeurs sont au cœur du Projet régional de santé 2018-2022 d'Ile de France :

- renforcer la prévention et la promotion de la santé pour préserver le capital santé et le bien-être et éviter d'avoir à soigner ;
- réduire les inégalités sociales et territoriales de santé dans une région marquée par de forts contrastes en la matière ;
- adapter les actions et les politiques aux spécificités locales, en cherchant notamment une meilleure coordination des acteurs.

En pratique, le projet régional de santé décline **cinq axes de transformation** du système de santé régional, qui permettent de structurer les grandes lignes de l'évolution souhaitée, à savoir :

- axe 1 : Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires ;
- axe 2 : Une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente et plus efficace ;
- axe 3 : Un accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche ;
- axe 4 : Permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé et de la politique sanitaire ;
- axe 5 : Inscrire la santé dans toutes les politiques publiques.

La mise en œuvre de ces axes s'appuie sur une dynamique territorialisée, portée en premier lieu par les professionnels et acteurs de santé et déclinée au sein de **sous-axes et de projets de transformation** affranchis des cloisonnements sectoriels par pathologie ou par population, et pilotés par des référents ou binômes de référents au sein de l'Agence. Pour l'axe 1 par exemple, les projets mis en œuvre portent sur l'unification des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), le déploiement des usages de la télémédecine, l'expérimentation de nouveaux modes de financement permettant d'éviter les ruptures induites par les modes de tarification...

Au total, le PRS compte un ensemble de 25 sous-axes et de plus de 70 projets de transformation, qui contribuent aux 5 axes identifiés.

A cela s'ajoutent :

- **Des plans de mise en œuvre** qui décrivent les modalités et ressources internes mises à la disposition du PRS pour en faciliter le déploiement. Cinq plans de mise en œuvre sont ainsi inscrits dans les PRS et concernent le déploiement territorial de l'agence, la gestion des ressources humaines en santé, l'allocation des ressources financières, la production et le traitement de l'information et les transformations organisationnelles.
- **Des actions transversales sur les thématiques prioritaires de santé** : périnatalité et santé du jeune enfant, santé des adolescents et des jeunes adultes, santé et autonomie des personnes handicapées, santé et autonomie des personnes âgées, santé mentale, maladies neurodégénératives et neurologiques, cancers et maladies chroniques cardio-métaboliques
- **Des focus techniques** sur des sujets spécifiques ou appelant une expertise particulière, par exemple : prévenir, réduire les risques et les dommages liées aux conduites addictives, lutter contre le VIH/sida en Île-de-France, la santé des femmes, l'offre en dispositifs publics de prévention (IST et VIH, vaccinations, tuberculose programmes d'éducation thérapeutique du patient), la réduction des inégalités d'offre médico-sociale destinée aux personnes handicapées, la programmation de l'investissement en matière sanitaire et médico-sociale.

Sur la base de cette structuration, il est possible de reconstituer **la logique d'action du PRS**. Par logique d'action est entendu, en matière d'évaluation, l'ensemble des relations de causes à effets entre les actions à réaliser (réalisations) et les effets attendus (résultats et impacts).

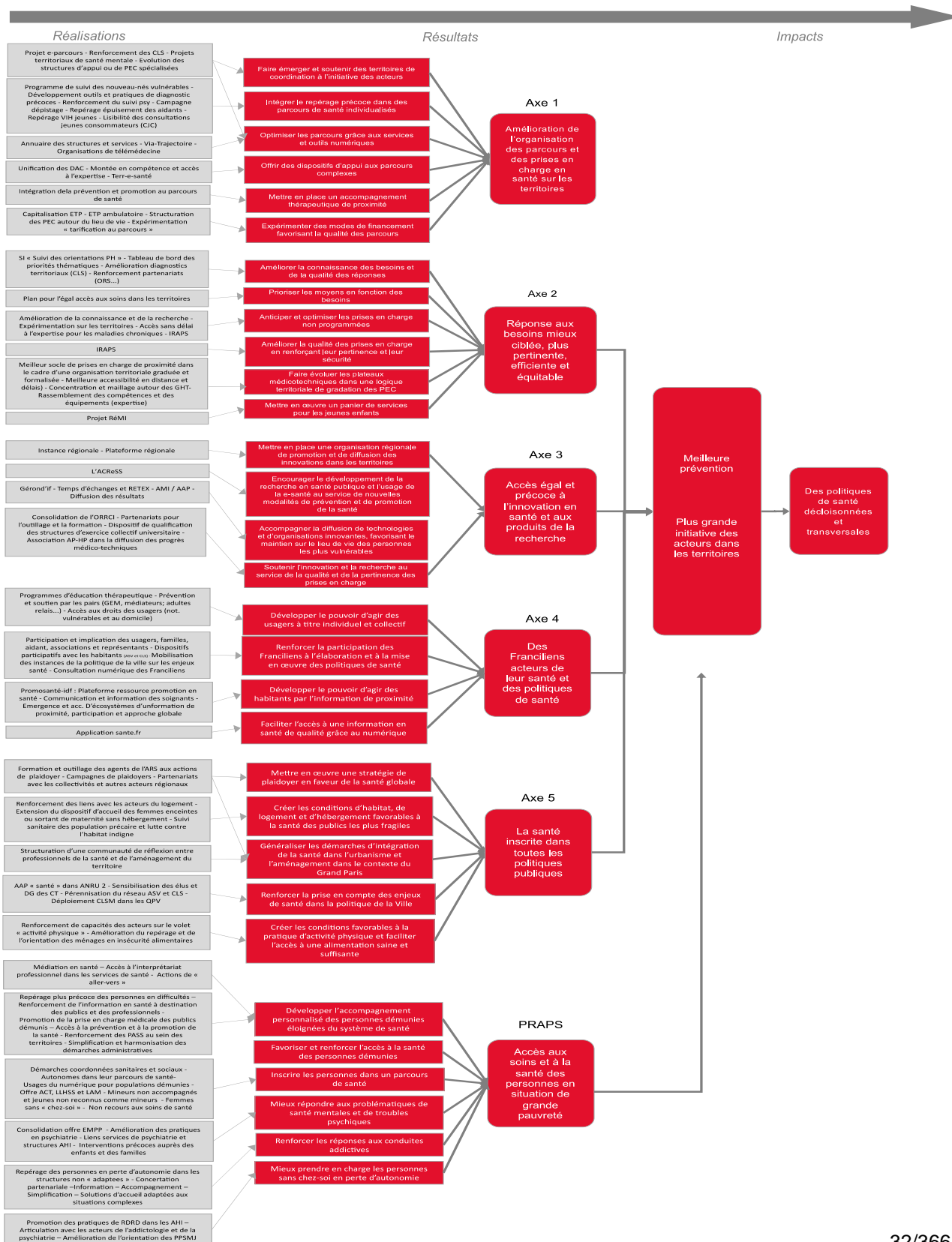
L'analyse des éléments issus de la phase de cadrage permet également de proposer une illustration de la logique d'intervention du dispositif.

La logique d'intervention (parfois aussi appelée « théorie d'action ») permet de « passer » des objectifs du programme tels que formulés lors de sa conception (souvent des verbes d'action à l'infinitif), aux effets escomptés (souvent formulés en phrases décrivant les effets que l'on souhaite pouvoir observer à l'issue de la mise en œuvre).

La formulation en effets escomptés facilite le travail d'évaluation, car elle clarifie les intentions initiales des concepteurs de la politique et permet de vérifier sur le terrain si oui ou non ces effets ont été produits.

Schématiquement, la logique d'intervention est représentée par un diagramme logique des impacts (DLI, ou logigramme) permettant de reconstituer visuellement les relations de causalité entre les réalisations de la politique (les actions mises en œuvre effectivement), les résultats (les conséquences immédiates sur les bénéficiaires directes) et les impacts (les changements à moyen et long terme sur les publics cibles et au-delà, sur les destinataires finaux). Le but du diagramme logique des impacts est d'ouvrir la boîte noire de la production d'effets attendus pour rendre les intentions du programme plus claires et l'évaluation plus aisée. En l'espèce, le diagramme suivant a été réalisé sur la base de la documentation transmise et des entretiens réalisés avec les concepteurs de la politique lors de la phase de cadrage :

Figure 1: Logique d'action du PRS



En matière de pilotage, la réglementation rend obligatoire la formalisation des modalités de suivi et d'évaluation du PRS. C'est pourquoi, sur la période concernée, et en dépit des urgences et redéfinitions des priorités entraînées par l'épidémie de COVID-19, le PRS a fait l'objet d'une action dite de « suivi », interne à l'Agence et conduite en lien avec ses partenaires. Ce suivi est distinct de l'évaluation. Il a principalement bénéficié d'échanges conduits à plusieurs niveaux entre responsables des projets de transformation et référents des axes. Il a donné lieu à deux présentations de l'avancement du PRS au Comex de l'agence en 2019 et fin 2021, ainsi que le remplissage, courant 2022, du tableau des 35 indicateurs stratégiques définis lors du lancement du PRS. A cela s'est ajoutée, au cours du deuxième semestre 2022, la production et la synthèse de fiches bilans renseignées par les référents des axes et sous-axes du PRS.

Parallèlement à ces actions de suivi, l'ARS a engagé une démarche d'évaluation de l'impact des actions menées, au regard de leur réponse aux besoins. Compte tenu de la taille et de l'ambition du PRS, l'évaluation ne visait pas à embrasser l'ensemble de ses composantes et sous-composantes. Cette évaluation revêt cependant un enjeu majeur dans la mesure où elle doit aider à dégager des enseignements, à la fois transversaux et thématiques, repérer quelques-uns des enjeux stratégiques du futur PRS (PRS3) et ajuster les orientations de l'ARS pour la suite.

LA DEMARCHE D'EVALUATION

Objectifs de l'évaluation

L'évaluation du PRS s'inscrit dans une triple ambition :

- Un effort de rendre compte des actions entreprises, auprès des acteurs de la santé et des publics, dans une optique d'amélioration de l'action publique et de renforcement de la démocratie sanitaire.
- Un enjeu de mobilisation : la démarche doit permettre de relancer la dynamique de mobilisation des acteurs territoriaux dans un contexte marqué par la montée des inégalités sociales et territoriales en santé dans la Région.
- Une optique de renforcement des liens de l'ARS avec le monde de la recherche et entend pour ce faire reposer sur une approche pluridisciplinaire, « mixte » (à la fois quantitative et qualitative) et répondant aux enjeux de diffusion et de transferts de connaissances utiles à l'action publique.

Cadre de l'évaluation

Le comité d'évaluation et le consortium de recherche

Pour réaliser cette évaluation, l'ARS a lancé un appel à manifestation d'intérêt (AMI) en 2018 visant la production d'un cadre et de méthodes d'évaluation, d'une part, et l'évaluation de différents projets, actions et programmes de l'ARS, d'autre part (Phase 1 et 2). Conformément à l'organisation générale du PRS2, ces projets, actions et programmes sont structurés autour de cinq axes

thématiques, auquel s'ajoute le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS), et qui comprennent chacun un ensemble d'actions faisant l'objet d'un suivi de la part de l'ARS.

Le Centre de Sociologie des Organisations et la Chaire Santé de Sciences Po ont constitué un consortium interdisciplinaire, constitué et porté par la Chaire Santé de Sciences Po sous la responsabilité scientifique de Daniel Benamouzig (sociologue, DR CNRS, Sciences Po).

La démarche d'évaluation retenue : une approche par « objets » évaluatifs

La démarche d'évaluation engagée est distincte de l'activité de suivi. Si l'une comme l'autre de ces démarches associent la CRSA, le suivi du PRS, animé par les réseaux des référents et adossé à la production d'indicateurs quantifiés est assuré en interne par l'ARS. L'évaluation constitue quant à elle une démarche complémentaire, externe et indépendante. Elle mobilise des méthodes quantitatives et qualitatives ad hoc, issues des sciences sociales et permettant de fonder un jugement argumenté sur la valeur des actions menées dans le cadre du PRS.

Les échanges destinés à envisager les termes de l'évaluation engagés à partir de 2018 ont donné lieu à une révision substantielle, liée au contexte de l'épidémie de Covid 19. L'adaptation des termes de l'évaluation a donné lieu à des échanges entre le consortium d'évaluation et les représentants de l'Agence en septembre 2020. À partir d'une évaluation sommaire des conditions de réalisation des actions d'évaluation, il a été envisagé de poursuivre les actions d'évaluation déjà engagées à l'échelle de chaque Axe, en les adaptant et en prenant en compte deux principes nouveaux, visant à préserver le contenu et les objectifs de l'évaluation, plutôt que ses formes strictes.

Alors que l'évaluation de politiques publiques vise d'ordinaire à apprécier l'écart entre les objectifs visés et les résultats atteints, tant en termes d'efficacité que d'efficience et d'équité, il a été convenu de procéder à un ensemble de **diagnostics problématisés** des actions étudiées, afin d'en tirer des enseignements approfondis, plutôt que de statuer sur la conformité des résultats atteints par rapport aux objectifs visés par le PRS2. Ce dernier a été profondément affecté, et a peut-être été rendu par certains aspects obsolète par l'épidémie, par ses conséquences ou par les discussions relatives aux missions voire parfois à l'existence même des ARS. Ces réflexions s'inscrivent dans un contexte où la relative rareté des informations quantitatives structurées rendait difficile la mise en œuvre d'une évaluation quantifiée de l'efficacité et de l'efficience des actions conduites (voir *infra*, point 4).

Dans le même esprit, alors que l'évaluation des politiques publiques a d'ordinaire une visée principalement rétrospective, il a été décidé de privilégier une **visée davantage prospective**, visant à éclairer, à partir des diagnostics réalisés, des processus de changement pouvant éclairer la définition de nouvelles politiques de santé régionales et d'un éventuel prochain PRS.

En termes de contenu, ces modalités ont conduit à partager plusieurs principes d'évaluation :

- L'évaluation d'un objet aussi complexe que le PRS2 ne peut être réalisée sur l'ensemble des actions conduites, ce qui a conduit à privilégier, dès 2018, un **choix d'actions emblématiques**, engagées dans les différents Axes du PRS. Concrètement, il a été convenu

avec les services de l'ARS de retenir une action structurante et emblématique par Axe du PRS2, en veillant à leur diversité.

- Parallèlement aux actions emblématiques relatives aux axes ont été retenus deux **axes transversaux** d'analyse. Ils portent sur le « pouvoir d'agir et l'information », d'une part, et sur les « inégalités sociales de santé », d'autre part. Sans nécessairement faire l'objet d'une évaluation en propre, ces deux Axes transversaux font l'objet d'analyses dans l'évaluation de chacun des autres Axes, et sont ensuite consolidés, le cas échéant à partir de données d'enquête produites à cet effet.
- Le travail d'évaluation devait initialement être conduit en regard des **actions de suivi** mises en œuvre par l'ARS, à partir de démarches et d'indicateurs propres. L'évaluation devait être parallèlement conduite de manière indépendante, en prenant autant que possible en compte les actions de suivi, notamment les indicateurs quantitatifs mis en œuvre par l'agence. En pratique l'épidémie de Covid 19 a retardé la production de tels indicateurs, qui n'ont pu être pris en compte que dans la phase ultime de l'évaluation.
- Pour l'ensemble des actions du PRS2 retenues en vue de l'évaluation, il a été envisagé de structurer le travail d'évaluation en **trois séquences** temporelles distinctes, respectivement consacrées à la **définition** des conditions d'évaluation, à **l'évaluation** proprement dite et au recueil des données d'évaluation des différentes actions évaluées, et enfin à la **consolidation** de l'évaluation, considérée cette fois de manière plus transversale. Cette démarche a permis des échanges avec l'ARS dès la production de premiers résultats, puis ensuite dans les phases d'achèvement de la phase d'évaluation proprement dite et de consolidation, afin de contribuer autant que possible à la définition d'un nouveau PRS.
- Pour chacune des actions évaluées, **différentes méthodes d'analyse** ont été mises en œuvre, selon les possibilités liées aux caractéristiques des actions évaluées, des informations disponibles, notamment des données quantitatives exploitables, ainsi que des compétences associées au consortium de chercheurs. Au regard des disciplines dont ses membres sont issus, la dimension qualitative et sociologique a pris une place transversale.

En plus de ces principes explicites, trois autres principes, plus implicites, entrant dans les objectifs de l'ARS dans le cadre du PRS, ont également été poursuivis au bénéfice de la démarche évaluative :

- En premier lieu, l'action évaluative a favorisé l'organisation d'une interface entre l'ARS et le monde académique travaillant sur les politiques de santé, dans une logique de lien entre recherche et action publique, d'une part, et d'interdisciplinarité d'autre part. L'évolution en cours de la Chaire santé, qui renforce ses activités dans le domaine de la recherche, en lien avec différentes équipes académiques en Ile de France, a contribué à cet objectif.
- En deuxième lieu, l'action évaluative a favorisé l'appropriation d'une culture d'évaluation des politiques publiques au sein de l'ARS, alors que cette culture était initialement peu présente et souvent confondue, notamment dans les premières phases de l'évaluation, avec des principes de contrôle ou d'inspection. La mise en œuvre de l'évaluation devait, autant que

possible, favoriser des échanges entre acteurs de l'ARS et les évaluateurs à propos de leurs activités.

- En troisième lieu, l'évaluation du PRS2 est la première du genre réalisée en Ile-de-France. Au-delà de son objet propre, la démarche est susceptible de faire apparaître des éléments utiles à l'évaluation d'un prochain PRS, notamment afin que des designs d'évaluation soit envisagés avant son commencement, ce qui n'a pu être concrétisé dans le cadre du PRS2.

Au regard du cadre retenu, les échanges entre équipes du consortium et de l'ARS ont permis d'identifier un ensemble d'actions devant faire l'objet d'évaluations. Il a été convenu en 2019 de retenir plusieurs axes et projets emblématiques d'une part, et de considérer, comme indiqué, deux axes transversaux, respectivement relatifs à l'axe 4 du PRS visant à « permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé et des politiques publiques de santé »² et aux « inégalités sociales de santé ».

Encadré n°2 : Périmètre de l'évaluation

Pour l'axe 1, relatif à la « promotion et à l'amélioration de l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires », il a été convenu de travailler sur l'unification des dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Cette action (projet 1.4 du PRS) permet d'aborder des enjeux de coordination des soins et des parcours dans un contexte à dominante ambulatoire et médico-sociale.

Pour l'axe 2, relatif à « une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente, efficiente et équitable », le choix a été fait d'analyser l'évolution des plateaux médicotechniques (PMT), leur gradation et leurs liens avec les parcours de soin. Cette action (projet 2.5 du PRS) permet d'aborder des enjeux hospitaliers, relatifs à l'organisation de l'offre de soins et à ses effets.

Pour l'axe 3, relatif à « l'accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche », le travail d'évaluation a porté sur les innovations en matière de maintien à domicile des personnes vulnérables, c'est-à-dire des personnes âgées et handicapées. Cette action (3.3. du PRS) permet d'aborder des enjeux d'organisation et d'innovation dans le secteur médico-social, qu'elles soient d'ordre organisationnel ou technique.

Pour l'axe 5, relatif à « la santé dans toutes les politiques », l'option retenue a fait porter l'étude sur l'action des collectivités dans les domaines de la nutrition, de l'activité physique et de l'environnement favorable à la santé, en regroupant le cas échéant certaines actions programmées au sein de cet Axe (notamment le projet 5.5 du PRS).

Pour l'axe PRAPS dédié à la prise en charge des publics en situation de précarité, il a été décidé, au regard de la diversité des publics visés, d'adopter une démarche transversale consistant à étudier, en termes de sociologie des professions, les dynamiques professionnelles du groupe des assistantes sociales et autres travailleurs sociaux sur les problématiques de santé. Une attention particulière sera portée au dispositif des PASS.

Cette approche par objet évaluatif a été complétée par deux axes de travail transversaux, portant sur le pouvoir d'agir et sur les inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS). Si ces deux axes correspondent en partie des actions identifiées au sein du PRS (par exemple au sein de l'axe 4 du PRS s'agissant du pouvoir d'agir), ils ont fait l'objet d'un traitement

² Cet axe fait référence à l'axe « pouvoir d'agir et information ».

plus large combinant analyses issues des travaux par axe et travaux complémentaires, ainsi qu'une démarche renforcée de consolidation.

Méthodologie d'évaluation et déroulement des travaux

Pour l'ensemble de ces actions, le travail d'évaluation a été structuré en **trois séquences** temporelles distinctes, respectivement consacrées à la **définition** des conditions d'évaluation, à **l'évaluation** proprement dite et au recueil des données d'évaluation des différentes actions évaluées, et enfin à la **consolidation** de l'évaluation, considérée cette fois de manière plus transversale.

Chacune des actions évaluatives a décliné un questionnement et une démarche méthodologique spécifiques, en fonction des objets et du type de compétences nécessaires à son évaluation.

Dans la phase de recueil de données et d'évaluation proprement dite, **différentes méthodes d'analyse ont été mises en œuvre**, selon les possibilités liées aux caractéristiques des actions évaluées et selon les informations disponibles. Au regard des différentes disciplines dont les membres du consortium sont issus, mais aussi en raison de l'insuffisance des données quantitatives exploitables, les dimensions qualitative et sociologique ont pris une place transversale.

Tout en suivant donc le même processus de séquençage (*définition – évaluation – consolidation*), ces actions ont connu un déploiement différencié sur la période d'évaluation, de 2019 à 2022³:

- L'évaluation réalisée dans le cadre de l'axe 1 s'est ainsi déroulé entre septembre 2021 et octobre 2022 et a associé des compétences en sciences de gestion (Marie-Aline Bloch) et en sociologie (Magali Robelet, Marie-Victoire Bouquet). Elle comprend un volet quantitatif et un volet qualitatif via une approche par étude de cas
- L'évaluation de l'Axe 2 s'est échelonnée entre septembre 2020 et décembre 2022. Elle a combiné un volet économique et quantitatif (Nicolas Sirven) et un volet sociologique et monographique sur plusieurs spécialités complémentaires (Régine Bercot, Julia Legrand et Daniel Benamouzig). Elle a aussi associé deux groupes d'étudiants de Sciences Po dans le cadre de travaux monographiques conduits en relation avec l'École Urbaine de Sciences Po.
- L'évaluation réalisée dans le cadre de l'Axe 3 s'est déroulée entre 2020 et 2022. Elle a principalement mobilisé des compétences en sociologie (Henri Bergeron, Daniel Benamouzig, Armelle Klein et Pascal Martin). Elle a aussi associé des travaux réalisés au sein de Sciences po Saint-Germain-en-Laye (sous la responsabilité de Patrick Hassenteufel et Caroline Massot).
- L'évaluation réalisée dans le cadre de l'axe transversal adossé à l'axe 4 a été menée à partir d'une première étude conduite en 2021 à Sciences Po Saint Germain en Laye (sous la direction de Patrick Hassenteufel et Caroline Massot), d'un seconde étude conduite au sein

³ Le détail des travaux réalisés pour chaque axe est précisé en début de chaque partie.

de l'École Urbaine de Sciences Po (sous la direction de Clément Boisseuil et Daniel Benamouzig) et complétée par des entretiens et des recherches complémentaires en 2022 (Patrick Hassenteufel et Clément Lacouette-Fougère).

- L'évaluation réalisée dans le cadre de l'axe 5 a été conduite à partir de septembre 2019 et a associé des compétences en sociologie (Etienne Nouguez et Daniel Benamouzig) et en science politique (Patrick Hassenteufel). Elle a aussi reposé sur des travaux réalisés dans le cadre de l'École Urbaine de Sciences Po (sous la responsabilité d'Etienne Nouguez et de Clément Boisseuil) et de l'École de la recherche de Sciences Po (Clara Jacquot). Elle comprend un volet monographique complété par des éléments quantitatifs collectés par une enquête par questionnaire réalisée au sein de l'École Urbaine de Sciences Po (Clément Boisseuil).
- L'évaluation relative au PRAPS et plus précisément aux PASS a été conduite en 2020 et 2021 et a associé des compétences en sociologie (Nicolas Duvoux et Mauricio Aranda). Elle a reposé sur un diagnostic approfondi du milieu professionnel des travailleurs sociaux en charge des actions du PRAPS au regard de leur mise en œuvre et en relation avec les professions médicales et paramédicales.
- L'évaluation de l'axe transversal consacré aux ISTS s'est échelonnée entre septembre 2021 et décembre 2022 ; elle a reposé sur une analyse de la littérature économique et la production d'indicateurs ainsi que sur la conception et le traitement d'une enquête par sondage en population générale (Jérôme Wittwer, Florence Jusot, Clémence Thébaut, Liz Gabriela Huamani). Elle a aussi bénéficié d'un travail descriptif des inégalités sociales et territoriales de santé réalisé au sein de l'École Urbaine de Sciences Po (Clément Boisseuil et Daniel Benamouzig).

L'ensemble de ces travaux a fait l'objet d'une **démarche de consolidation** transversale et par axe, menée entre mai 2022 et mars 2023. Elle a bénéficié d'une analyse de données complémentaires, d'échanges approfondis avec l'ARS et la CRSA, ainsi que de l'organisation de deux séminaires de consolidation avec l'ensemble des chercheurs du consortium en 2022.

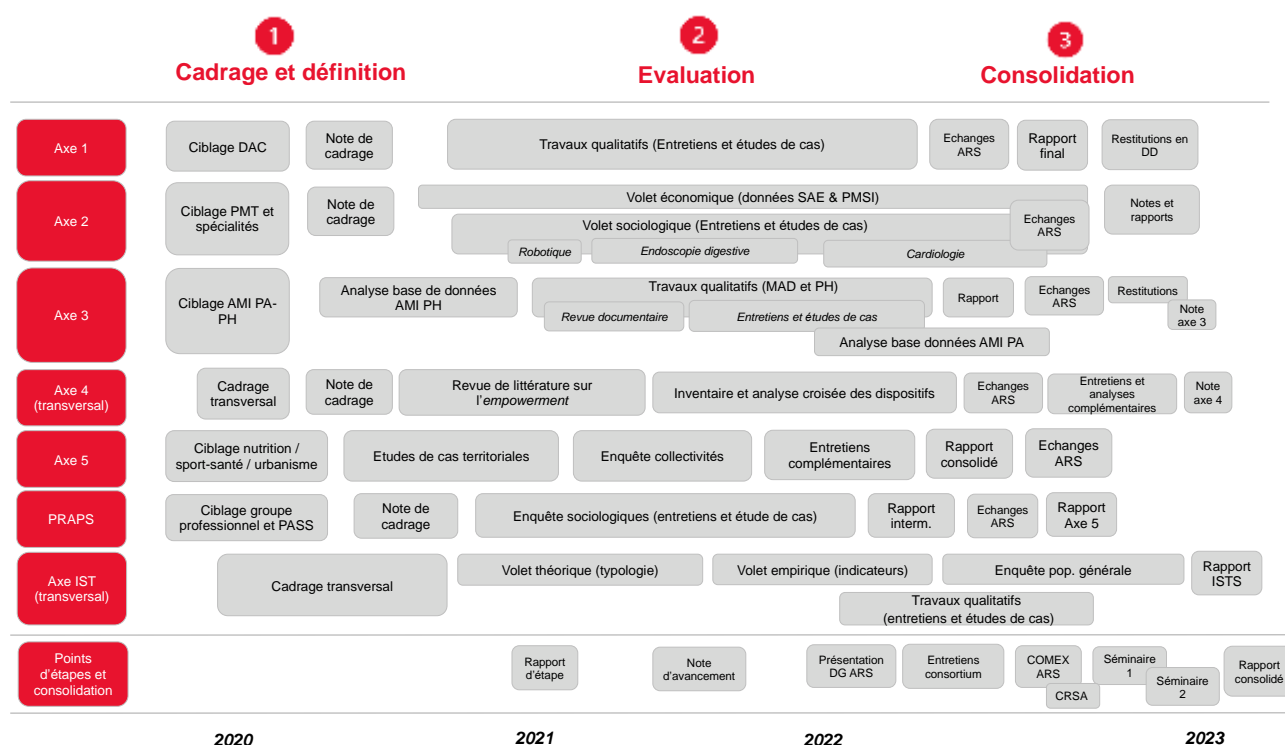
Au total, **25 chercheurs** ont directement contribué à l'évaluation du PRS qui a également pu compter sur le concours de **sept groupes d'étudiants** de Sciences Po et Sciences Po Saint-Germain en Laye. L'évaluation s'est échelonnée sur 32 mois et a conduit, entre autres démarches, à interroger **350 personnes** et réaliser **une trentaine de monographies** portant sur des dispositifs, structures, territoires ou acteurs engagés dans la mise en œuvre du PRS. A cela s'ajoutent les **analyses statistiques** des données PMSI et SAE ainsi que deux enquêtes par questionnaires ayant permis de recueillir le point de vue d'une **centaine de collectivités franciliennes** et de **5 000 personnes interrogées en population générale** sur leur perception des enjeux des inégalités de santé.

En dépit des urgences et redéfinitions des priorités entraînées par l'épidémie de Covid-19, l'évaluation a bénéficié d'échanges réguliers avec les responsables des projets de transformation et référents des axes du PRS. Elle a aussi donné lieu à deux présentations de l'avancement de

l'évaluation du PRS au Comex de l'agence ainsi qu'auprès de la Commission permanente de la CRSA.

Le déroulement d'ensemble des travaux est représenté à travers le schéma suivant et détaillé ci-après :

Figure 2 : Déroulement d'ensemble de l'évaluation



Encadré n°3 : Limites méthodologiques

Au regard de la méthodologie présentée précédemment, plusieurs limites et difficultés méritent d'être mentionnées. Elles concernent à la fois les circonstances sanitaires, l'accès aux données et aux acteurs et les modalités de suivi-évaluation en interne à l'ARS. Outre l'intérêt qu'elle représente pour l'interprétation des résultats de notre étude, l'analyse de ces limites et difficultés vise à fournir à l'ARS un retour d'expérience sur la mise en œuvre d'une démarche d'évaluation.

Une démarche d'évaluation et des possibilités de comparaison qui n'ont pas été prévues dès le départ

En premier lieu, l'évaluation a été conçue et mise en œuvre *de novo*, sans évaluation existante du précédent PRS (PRS1) et sans que les modalités de l'évaluation du PRS2 n'aient été spécifiées *ex ante*. De ce fait, la présente évaluation a nécessité une phase de familiarisation, d'élaboration et de conception de principes évaluatifs, prévus par l'AMI lancé en 2018. A l'échelle des actions évaluées aucun dispositif n'a été préalablement envisagé pour définir des conditions de comparaison et de recueil différencié

d'informations, notamment quantitatives, de nature à permettre une évaluation par comparaison dans les temps impartis, ni en matière d'efficacité des dispositifs, ni en matière d'efficience ou d'équité. Cette situation peut être appréciée comme un résultat de l'évaluation du PRS2, qui pourrait donner lieu à une réflexion sur des conditions permettant de mieux spécifier l'évaluation d'un PRS3.

Une appropriation limitée de la démarche évaluative en interne à l'ARS qui a rendu délicate la prise de contact avec les acteurs

Même si l'évaluation portait sur les actions conduites par l'ARS, et non sur l'ARS elle-même, elle impliquait nécessairement ses services ainsi que ceux des délégations départementales. Or la démarche évaluative s'est révélée mal connue de la plupart des agents, ce qui a pu être source de malentendus et de difficultés. L'évaluation est parfois encore trop entendue dans le sens d'un contrôle du travail mis en œuvre, qui est d'autant plus mal compris qu'elle est mise en œuvre par des acteurs extérieurs, issu du monde académique et dont certains sont de jeunes chercheurs. La complexité de l'organisation interne de l'agence, ainsi que ses inévitables enjeux stratégiques internes, dont les évaluateurs ne sont pas toujours au fait au moment de leur intervention, a représenté une source initiale de difficultés dans les prises de contact, dans l'accueil ou le recueil d'informations utiles. Dans ce contexte, l'équipe d'évaluation a veillé, chaque fois que possible, à prendre soin des conditions d'implication des agents sollicités, et dans la mesure du possible à organiser des moments d'échange avec les agents concernés. L'implication de la CRSA. Malgré un réel souci d'aider dans ces démarches de la part des agents, et des échanges ponctuels mais essentiels avec la DIRNOV et le COMEX de l'ARS, la démarche d'évaluation externe n'a pas bénéficié d'une dynamique d'appropriation et de mobilisation interne. Ces difficultés ont parfois été accrues par le contexte épidémique, le turnover des équipes ou encore le changement de composition de la CRSA en cours d'évaluation. Elles sont symptomatiques d'une culture de l'évaluation qui reste largement à bâtir et à diffuser au sein de l'agence.

Une évaluation menée par temps de pandémie

La crise sanitaire provoquée par l'épidémie de Covid19 a affecté la conduite de l'évaluation. Dans un contexte de crise et de télétravail, les activités de l'ARS ont été très mobilisées par la gestion de l'épidémie. Les activités des acteurs susceptibles d'être étudiés, notamment sur sites, ont-elles-mêmes été bousculées, ce qui a rendu complexe l'accès aux terrains et aux professionnels concernés. Les activités académiques des membres du consortium ont, elles aussi, été fortement perturbées (enseignement à distance, difficultés de coordination du consortium, nomination du responsable du consortium au sein du Conseil scientifique chargé de conseiller le gouvernement). Pour l'ensemble de ces raisons, les contacts maintenus entre l'ARS et le consortium au cours de cette période ont conduit à envisager une révision de la conduite de l'évaluation. Son abandon pur et simple a été envisagé au regard du contexte exceptionnel. Ce choix n'a finalement pas été retenu, mais l'ensemble des actions évaluatives a dû être réalisé pendant deux ans sur un mode dégradé par rapport à ce qui était prévu initialement. Les membres du consortium ont souffert d'un accès problématique aux données et ainsi qu'aux professionnels, à l'ARS comme sur le terrain.

Un accès difficile aux données

Alors que l'évaluation nécessitait des informations quantifiées, notamment pour la réalisation d'analyses économiques, ces dernières se sont révélées très inégalement disponibles. Cette difficulté a conduit à accorder d'autant plus d'importance aux dimensions qualitatives de l'évaluation (production de monographies comparées notamment). Plusieurs solutions palliatives ont été mises en œuvre pour compenser ce manque de données quantitatives : le recours aux bases de données du secteur hospitalier (données de la SAE pour évaluer la complexité des plateaux techniques, données du PMSI pour caractériser leur activité), la déclinaison et l'exploitation au niveau régional d'enquêtes nationales (les

résultats d'une étude quantitative nationale sur les DAC par exemple, qui s'est elle-même révélée délicate), la conception et le traitement d'une enquête en population générale (relatives aux perceptions des inégalités sociales et territoriales de santé) et l'organisation ponctuelle d'enquête par questionnaires (auprès des collectivités territoriales dans le cadre de l'axe 5 sur les politiques locales de santé publique). La production de données originales à des fins d'évaluation a nécessité des ressources significatives en temps et en moyens, qui n'entraient pas dans le périmètre initial de l'évaluation. Pour une future évaluation, il serait dès lors pertinent pour l'ARS de conduire une réflexion sur l'existence et sur l'usage des données quantifiées dès la phase de conception de l'évaluation. Cette réflexion va de pair avec la nécessité de mieux articuler l'évaluation et la démarche de suivi, dont l'évaluation n'a pu bénéficier qu'à la fin de la séquence de consolidation.

STRUCTURATION DU RAPPORT D'ÉVALUATION

Le rapport d'évaluation est structuré en deux parties :

- La première partie présente **les résultats des évaluations conduites à propos des axes**. Sont ainsi restitués les diagnostics évaluatifs de l'axe 1 (DAC), axe 2 (PMT), axe 3 (Innovation dans le maintien à domicile), axe 4 (pouvoir d'agir) et axe 5 (nutrition et santé publique) du PRS ainsi que sur le PRAPS (PASS). Pour chacun des axes sont mis en perspective les principaux éléments et les conclusions des actions d'évaluation, par ailleurs élaboré dans des documents spécifiques à chaque action évaluative.
- La seconde partie compose **le volet transversal et bilanciel de l'étude**. Elle présente dans un premier temps les enjeux liés aux inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) avant de proposer un bilan d'ensemble du PRS 2 et de formuler des propositions d'orientations pour le futur PRS 3.

PARTIE 1

EVALUATION DES AXES DU PRS

La première partie présente les résultats des évaluations conduites à propos des axes.

Sont ainsi restitués les diagnostics évaluatifs de l'axe 1 (DAC), axe 2 (PMT), axe 3 (Innovation dans le maintien à domicile), axe 4 (pouvoir d'agir) et axe 5 (nutrition et santé publique) du PRS ainsi que sur le PRAPS (PASS).

Pour chacun des axes sont mis en perspective les principaux éléments et les conclusions des actions d'évaluation, par ailleurs élaboré dans des documents spécifiques à chaque action évaluative.

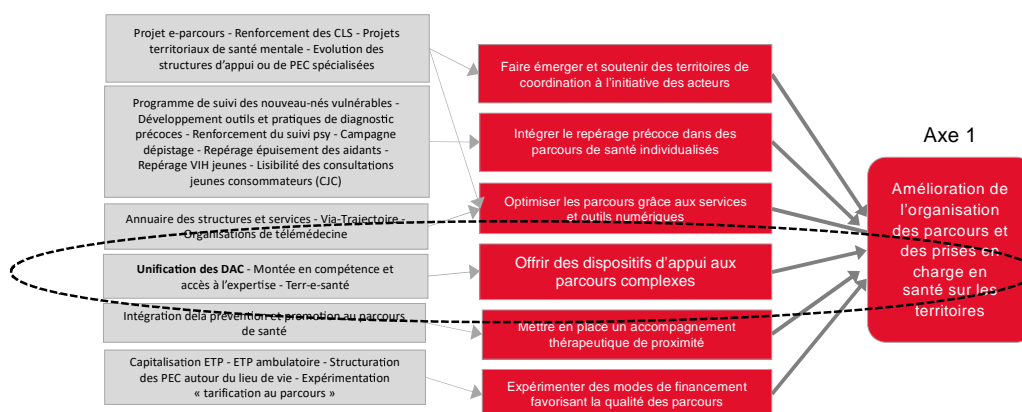
EVALUATION DE L'AXE 1 : LES DISPOSITIFS D'APPUI À LA COORDINATION (DAC)

Contexte et enjeux de l'unification des dispositifs d'appui à la coordination.

L'amélioration des parcours de santé constitue une priorité du cadre d'orientation stratégique à 10 ans de la région Ile de France. L'axe 1 du PRS décline pour cela plusieurs objectifs visant à promouvoir et organiser des parcours de prise en charge sur les territoires.

Il s'agit notamment de renforcer la capacité du système de santé à repérer et prendre en charge (y compris en termes de prévention) les publics qui en ont besoin mais dont l'orientation est difficile, ou ceux qui ne parviennent pas à trouver les bonnes portes d'entrée et qui sont à ce titre mal pris en charge. La détection précoce de ces parcours fragiles qui associent le plus souvent une dimension à la fois sanitaire, sociale et médico-sociale appelle à prévenir les situations complexes. L'objectif est également de mieux appréhender chaque individu dans sa globalité, ce qui nécessite des approches coordonnées, personnalisées et plurielles.

L'axe 1 du PRS prévoit aussi le **renforcement de la coordination des prises en charge**, afin d'éviter les aléas de parcours, les interactions mal prises en compte entre différentes maladies et différents traitements, et de s'assurer que les stratégies thérapeutiques mises en place sont cohérentes avec les situations sociales des personnes (isolement, problèmes cognitifs, domicile inadapté, etc.). L'objectif est le **décloisonnement des professionnels et des organisations sanitaires, médico-sociales et sociales**. La notion de parcours de santé, qu'il s'agit de rendre plus fluides, articulée à celle d'appui aux professionnels de santé face à des situations jugées « complexes » qu'ils ne parviennent pas à résoudre, a fait émerger l'idée d'un « guichet unique » pour les parcours de santé complexes, en mesure d'évaluer les situations et de mobiliser les ressources du territoire pour y répondre. Ces guichets uniques constituent les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).



La mise en place des DAC est le fruit de la loi OTSS de 2019 qui acte la création d'un nouvel opérateur *ad hoc*, expert des parcours complexes, distinct des acteurs du soin et constitué de la fusion des dispositifs de coordination existant sur un territoire (réseaux de santé, Maia, Paerpa, PTA ou encore CLIC), le plus souvent spécialisés sur des pathologies ou des populations spécifiques. **L'ARS Île-de-France a mis à l'agenda la convergence des dispositifs d'appui à la coordination** avant même la loi OTSS officialisant leur fusion juridique et l'a inscrite **comme priorité du PRS 2**.

Les « dispositifs d'appui à la coordination » résultant de cette fusion sont censés répondre aux sollicitations des professionnels et des usagers, pour apporter des réponses aux situations complexes « tout âge, toute pathologie » en termes de coordination des parcours et non en termes d'offre de soins aux personnes. Si ces nouveaux DAC sont, de fait, les héritiers des pratiques professionnelles et des relations de coopérations antérieures entre acteurs du territoire, ils marquent également une rupture et inaugurent de nouvelles recompositions entre acteurs d'un territoire, des mouvements de personnels, des changements de pratiques.

Pour les ARS, en charge de la mise en œuvre locale « de l'unification des dispositifs d'appui à la coordination » **cette politique constitue un chantier à la fois stratégique et technique d'ampleur et soulève plusieurs défis**. Tout d'abord, ces nouveaux opérateurs de coordination se situent à l'interface de différentes politiques (politique de recomposition de l'offre de soins, politique des soins primaires, politique de la dépendance, de l'inclusion des personnes handicapées, de l'accès aux soins...), ce qui suppose de gagner en transversalité et en coordination à la fois à l'échelle des organisations et des professionnels intervenant auprès des personnes et à l'échelle de la conduite de cette politique, au niveau national comme régional. Par ailleurs, la transformation des réseaux ou des MAIA en DAC suppose d'importants changements dans les pratiques de pilotage et dans les pratiques professionnelles. Actant la fin de l'ère des réseaux de santé, souvent créés à l'initiative de mobilisations professionnelles et politiques autour d'une expertise sur une population ou une pathologie, la création des DAC peut être vécue comme une perte d'influence des acteurs de terrain sur l'orientation des politiques publiques et peut conduire à des formes de désengagement de la part de certains professionnels. Les changements de pratiques attendus du passage en DAC, en lien avec l'ouverture à la polyvalence des réponses et la fin de l'effection des soins, sont importants et suscitent un intense travail collectif au sein des équipes pour positionner les interventions de chacun dans les frontières encore floues entre expertise clinique et expertise de coordination, identification des réponses à apporter à une personne et réalisation des soins. Enfin et corollairement, les DAC se mettent en place en l'absence de normes ou de référentiel de pratiques professionnelles ou organisationnelles pour réaliser les missions de réponse aux parcours complexe et d'animation territoriale et les objectifs de polyvalence et de subsidiarité. Des pratiques se testent, s'inventent, se modifient au cours des processus d'unification et commencent tout juste à se stabiliser.

La démarche d'évaluation relative aux DAC

La perspective envisagée pour l'évaluation relative aux **L'ARS Île-de-France a mis à l'agenda la convergence des dispositifs d'appui à la coordination** avant même la loi OTSS officialisant leur fusion juridique et l'a inscrite **comme priorité du PRS 2**. DAC en Île-de-France a consisté à considérer la mise en œuvre de ces dispositifs comme un traceur des capacités de mobilisation collective des acteurs et des ressources des territoires autour de l'objectif de décloisonnement et de fluidité des parcours, dans un contexte tendu à la fois sur le plan budgétaire et sur le plan des ressources humaines

L'évaluation de la mise en œuvre des DAC a reposé sur une approche qualitative et compréhensive visant à comprendre les processus d'unification dans leur complexité et leur diversité. La démarche évaluative a été structurée autour de trois questions évaluatives relatives à la mise en œuvre et aux apports de ces DAC et a donné lieu à une étude comparée de cinq territoires de coordination franciliens l'évaluation.

Menée à l'issue d'une première phase de déploiement des DAC, centrée sur les processus d'unification juridique et de stabilisation des organisations de travail, l'évaluation entend permettre aux acteurs des DAC et aux agents de l'ARS d'envisager la poursuite de la conduite et de l'animation de la politique de coordination des parcours, en termes de priorités et de leviers d'action. Plusieurs constats et propositions sont formulés en ce sens à l'issue de l'évaluation.

Encadré n°4 : Questionnement et méthode d'évaluation (axe 1)

L'évaluation relative aux DAC s'est déroulée entre janvier 2021 et septembre 2022. Elle a associé des compétences en sciences de gestion (Marie-Aline Bloch) et en sociologie (Magali Robelet, Marie-Victoire Bouquet).

L'évaluation s'est limitée à la première séquence d'unification et de déploiement des DAC et porte sur un processus de construction d'opérateurs d'appui à la coordination, davantage que sur le service rendu par ces opérateurs, dont l'évaluation paraît prématurée à ce stade⁴.

Par ailleurs, faute d'un référentiel formalisé en termes d'objectifs à atteindre ni même en termes de norme organisationnelle au regard duquel il serait possible d'apprécier l'activité et le fonctionnement des DAC, le choix a été fait de s'appuyer sur une démarche exploratoire et qualitative visant à comprendre les processus d'unification dans leur complexité et leur diversité.

L'évaluation s'est articulée autour de trois questions évaluatives permettant d'apprécier l'effectivité de la mise en œuvre des DAC en Ile-de-France, leur efficacité au regard des objectifs de polyvalence et de subsidiarité, d'une part, et dans leurs capacités de

⁴ Parallèlement à cette évaluation de l'unification des DAC en Île-de-France, la DGOS a missionné l'ANAP pour un travail d'élaboration d'indicateurs de service rendu des DAC.

mobilisation collective des acteurs à faire évoluer l'offre d'appui à la coordination des parcours sur les territoires.

- Question 1 : Où en est le déploiement des DAC en IDF ?
- Question 2 : Quelles réponses apportent les DAC aux objectifs de polyvalence et de subsidiarité ?
- Question 3 : Comment les DAC construisent-ils leur position sur leur territoire ?

Pour répondre à ces questions une étude comparée de **cinq territoires de coordination franciliens (77N, 92N, 93N, 95S, 75NO)** en combinant analyse documentaire, observations et entretiens avec les professionnels.

La sélection de ces 5 DAC s'est opérée selon deux principes complémentaires permettant d'éclairer et mettre en évidence des situations différentes : les caractéristiques sociodémographiques du territoire de coordination, d'une part, et le degré de « maturité » du processus de déploiement du DAC, d'autre part.

Cette approche a permis d'interroger **80 acteurs au sein et autour des DAC**, complété par une analyse systématique de la documentation sur chaque terrain et d'observations d'activités professionnelles. Les résultats de l'évaluation ont donné lieu à plusieurs restitutions dans les territoires auprès des DD de l'ARS et des professionnels concernés.

1. STRATEGIE

1.1. Les DAC : entre création et recomposition des dispositifs d'appui à la coordination

La convergence puis l'unification des DAC constitue un des projets de transformation de l'axe 1 du PRS, intitulé « *Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charges en santé sur les territoires* ». Dans la lignée de la stratégie nationale de santé, l'objectif général de cet axe est de « *décloisonner les parcours* » en s'appuyant sur les « *coalitions d'acteurs, autrement dit des dynamiques locales* » autour « *d'équipes de coordination* ».

Sur le plan stratégique, l'unification des DAC concourt à l'ambition de développer les dynamiques territoriales décloisonnées. Les DAC ont en effet pour objectif de gagner en transversalité et en fluidité dans le suivi et la coordination des parcours de santé complexes, minés jusqu'à présent par les difficultés de coopération entre la ville et l'hôpital, entre les acteurs du champ sanitaire et ceux des champs sociaux et médico-sociaux et par la profusion des dispositifs de coordination.

Du point de vue opérationnel, l'unification des DAC se réalise selon une « *méthode qui partira des coalitions territoriales multi-acteurs plus autonomes, dotés d'outils et appuyées par l'agence régionale de santé et ses partenaires* » promue par le cadre d'orientation stratégique de l'ARS.

Plus précisément, la politique d'unification des DAC constitue un chantier à la fois stratégique et technique d'ampleur pour l'ARS. Il soulève plusieurs défis. Tout d'abord, ces nouveaux opérateurs de coordination se situent à l'interface de différentes politiques (politique de recomposition de l'offre de soins, politique des soins primaires, politique de la dépendance, de l'inclusion des personnes handicapées, de l'accès aux soins...). Cela suppose de gagner en transversalité et en coordination non seulement à l'échelle des organisations et des professionnels intervenant auprès des personnes, mais aussi à l'échelle de la conduite de cette politique, au niveau national comme au niveau régional. Par ailleurs, actant la fin de l'ère des réseaux de santé, souvent créés à l'initiative de mobilisations professionnelles et politiques autour d'une expertise sur une population ou une pathologie, la création des DAC peut être vécue comme une perte d'influence des professionnels sur l'orientation des politiques publiques, qui peut conduire à des formes de désengagement.

Objectifs et description des DAC

Institués officiellement par la loi OTSS de 2019 qui acte la création d'un nouvel opérateur *ad hoc*, expert des parcours complexes et distinct des acteurs du soin, les DAC sont issus de la fusion de dispositifs de coordination qui intervenaient jusqu'à présent :

- Réseaux de santé territoriaux de gérontologie, cancérologie, soins palliatifs en Île-de-France
- Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aides et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA)
- Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)
- Les Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC) peuvent intégrer le DAC sur délibération du Conseil Départemental.

Les DAC viennent en appui aux professionnels de 1^{er} recours, ils ne substituent pas à eux.

Leur gouvernance assure une représentation équilibrée des acteurs des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, intégrant notamment des représentants des usagers, du Conseil départemental et des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

Au moment de l'évaluation, l'ARS Île-de-France avait pour objectif le déploiement de 22 DAC d'ici 2022. Chaque dispositif intervient sur un territoire donné dit « territoire de coordination ». **Toutes les communes de la région sont visées par au moins un dispositif. C'est la commune de résidence du patient qui sert de référence.**

En outre, le PRS prévoit dans ses objectifs publiés en 2018 d'avoir « augmenté le nombre de professionnels unique ayant contacté les dispositifs d'appui aux parcours ».

1.2. Des conditions favorables à la mise en œuvre précoce de la politique d'unification en Ile-de-France

La politique de convergence, devenue la politique d'unification des DAC avec la loi OTSS, a été lancée en 2018 à l'initiative du Directeur général de l'ARS. Les agents de l'ARS, au siège et dans les DD ainsi que les professionnels exerçant dans les réseaux de santé, MAIA ou PTA ont été mobilisés précocement, avant la loi OTSS, dans une politique de convergence puis de fusion des dispositifs de coordination. L'affirmation d'une politique régionale autour de l'organisation des parcours s'inscrit dans une trajectoire engagée depuis plusieurs années au sein de l'ARS Ile-de-France qui a trouvé à s'actualiser et se conforter dans le contexte de la Stratégie nationale de santé.

Plusieurs facteurs ont favorisé la précocité et la rapidité de la mise en œuvre des DAC en Ile-de-France : l'antériorité de certains changements, la présence de compétences internes à l'agence et la mobilisation des acteurs de terrain autour des enjeux de coordination des parcours.

Au démarrage du PRS, la Direction de l'offre de soins (DOS) de l'ARS, en lien avec la réorientation de la politique nationale de coordination évoquée plus haut, pilotait déjà plusieurs dossiers associant les professionnels de santé, principalement libéraux. **La fusion des réseaux de santé en réseaux tri-thématiques** (soins palliatifs, gérontologie, cancérologie) était déjà bien engagée depuis 2014-2015. Plus ou moins avancées au moment du passage aux DAC, ces dynamiques d'intégration avaient déjà contribué à réduire le nombre d'interlocuteurs et à amorcer des actions de coopération.

La mise en œuvre des Plateformes territoriales d'appui (PTA) impulsée par la DOS, prévues par la loi de Modernisation de l'organisation du système de santé de 2016 a aussi constitué un point d'appui. Même si, contrairement aux DAC, ces PTA ne prévoyaient pas l'unification des dispositifs de coordination, les expérimentations PTA conduites dans la région, notamment dans le Val de Marne, avaient abouti à la formalisation de conventions de partenariat et à une structure animatrice (Onco 94) associant les acteurs du territoire, représentants des médecins libéraux, réseaux spécialisés, CLIC, MAIA, établissements de santé.

Plus récemment, le projet GIPNUR de création d'un numéro régional unique, proposé à l'ARS par l'URPS des médecins libéraux et qui a connu une montée en charge en 2020-21 ou l'expérimentation de l'outil numérique **Terr-eSanté** (système d'information partagé) et une cartographie de l'offre de soins et de services sur l'ensemble de la région, dont l'élaboration est confiée au GIP SESAN, ont appuyé les dynamiques de convergence et de coordination à travers la recherche d'une définition des territoires et des modalités de coordination.

Enfin, du côté des problématiques relatives aux personnes âgées, des réformes relatives à la fusion de dispositifs de coordination avaient également déjà été engagées avant le lancement des DAC. On peut citer la constitution des Maisons des aînées et des aidants (M2A), en lien avec la Ville de Paris, ou encore l'expérimentation Paerpa déployée depuis 2014 dans neuf arrondissements parisiens.

Cet héritage a constitué une ressource importante pour conduire la politique d'unification des DAC. La fusion des réseaux, les liens avec les libéraux, les expérimentations de dispositifs d'appui ont constitué autant d'occasions de nouer ou d'approfondir les relations avec les acteurs de terrain, promoteurs des réseaux ou pilotes MAIA par exemple. Ces relations de suivi des acteurs dans la conduite de projet, lors des négociations ou lors des rencontres autour des revues annuelles de contrat (RAC) constituent autant de mises à l'épreuve des opérateurs. Ils sont, d'une certaine façon, testés dans leurs capacités à conduire des dispositifs d'appui, à accompagner les équipes de professionnels dans des changements de pratiques, à négocier des relations partenariales sur leurs territoires. Ces projets ont aussi permis aux agents de l'ARS de disposer d'outils utiles pour conduire la fusion des dispositifs, comme les territoires de coordination et un système d'information partagé en particulier.

1.3. Une stratégie d'unification des DAC qui a dû prendre en compte le contexte spécifique à l'Ile-de-France

En retour, cet héritage a influencé la stratégie de mise en place des DAC en Ile-de-France. Elle a aussi fait peser des contraintes sur la conduite de la réforme. Tout d'abord, du fait de ces précédents et de l'importance prise par l'accompagnement des réseaux de santé pour les agents des ARS comme pour les opérateurs sur le terrain, la réforme des DAC et la politique de coordination plus largement ont d'emblée relevée d'une logique à dominante sanitaire. Cette politique est associée aux réseaux de santé et parfois considérée comme un prolongement de la politique des réseaux tri-thématiques. Pour de nombreux agents, les réseaux de santé ont pu apparaître comme les « porteurs naturels » des futurs DAC unifiés alors que les textes laissaient ouverte la question de l'identité du porteur et que certaines configurations locales auraient pu faire apparaître d'autres candidats que les réseaux de santé.

De plus, la mise en œuvre au cours des dernières années de ces différentes initiatives, expérimentations et réformes a pu susciter, lors du lancement des DAC, un certain épuisement des équipes de terrain, dans les réseaux de santé ou les MAIA en particulier, sans que des évaluations des politiques précédentes aient toujours pu éclairer les suivantes. Cette situation a contribué à placer les agents des ARS dans une position parfois difficile à tenir, située entre la nécessité de poursuivre les changements et le sentiment de « trop en demander » aux opérateurs.

Enfin, l'unification des DAC est venue s'intercaler dans un foisonnement de projets et d'outils, déployés depuis des espaces de concertation spécifiques au sein de l'ARS, entre par exemple la DOS et les acteurs des réseaux de santé, la DIRNOV et l'URPS-ML ou la Direction de l'autonomie et les pilotes MAIA, selon des calendriers différents.

Le pilotage de la politique d'unification des DAC a dû, dès le départ, composer avec un enjeu d'articulation et de recherche de transversalité entre les acteurs de terrain (positionner le DAC par rapport au GIP NUR, aux CPTS ou aux Communauté 360) en même temps qu'avec les agents des différentes directions du siège de l'ARS.

1.4. Le choix par l'ARS d'un cadrage souple pour répondre aux enjeux budgétaires et de pilotage

Lors de son lancement en 2019 à l'initiative du Directeur général de l'ARS le pilotage de la politique d'unification des DAC est confié à une « équipe-mission » transversale, resserrée autour de trois personnes au sein de l'ARS et rattachée directement au DG. Ce choix marquait la priorité de cette politique, déjà inscrite dans le PRS, et la volonté de faire avancer ce dossier en évitant les éventuelles tensions entre les directions métiers, en particulier entre la DOS, dont les équipes ont porté la politique d'évolution des réseaux et la Direction de l'autonomie, qui a en charge la gestion des MAIA.

Deux objectifs prioritaires ont été attribués à la « mission convergence des dispositifs d'appui » (MCDA) positionnée au siège de l'ARS : respecter les délais d'unification en engageant les procédures de labellisation et gérer l'utilisation de l'enveloppe budgétaire consacrée aux DAC (à la fois DAC par DAC et en opérant un rééquilibrage dans les dotations budgétaires par territoire). Sur le plan opérationnel, l'activité des membres de la MCDA se répartit entre l'animation de la concertation régionale autour de la politique d'unification et le suivi des projets DAC, en lien avec les DD⁵.

La poursuite de ces objectifs est passée par un travail de définition et de stabilisation d'une doctrine régionale en vue de l'unification des DAC. Elle a associé les professionnels de terrain déjà mobilisés sur les projets de coordination. Compte-tenu de ces enjeux, du moins dans la phase de labellisation, le pilotage de la réforme est centralisé au siège, les délégations départementales étant davantage associées au fil du processus.

Encadré n°5 : La concertation régionale et la mise en place des groupes de travail pour l'unification des DAC

La MCDA a mis rapidement en place une concertation régionale pour conduire la réforme, autour de trois groupes de travail, composés de représentants des réseaux, CLIC et MAIA, des Conseils départementaux (invités à participer mais peu présents aux réunions) et de la FACS IDF (anciennement RESIF). Un premier groupe de travail portait sur l'élaboration du référentiel régional d'organisation et de mission du DAC (publié en novembre 2019), un autre sur le numérique et les outils métiers des équipes des DAC ; un dernier sur les indicateurs d'activité et de pilotage des DAC. Cette conduite de projet a permis une familiarisation progressive avec les objectifs de la politique des DAC, le partage d'un langage et d'outils commun, l'expression de débats et la formulation de compromis, en particulier autour des missions des DAC. Elle a servi à diffuser auprès des porteurs

⁵ La mission DAC est aussi chargée de la communication institutionnelle sur les DAC, au travers notamment une page dédiée sur le site internet de l'ARS, reprenant les grandes missions des DAC et présentant une carte régionale des DAC. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/les-dispositifs-dappui-la-coordination-dac>.

potentiels de DAC unifiés, les règles et critères de labellisation des DAC. Elle a également permis le repérage des leaders locaux et l'identification des points de tension potentiels.

S'agissant des **enjeux budgétaires, l'enveloppe dédiée** à la fusion des DAC au niveau régional a été estimée en 2022 à **34 millions d'euros**. Cette enveloppe, fixée nationalement par addition des enveloppes dédiées antérieurement aux réseaux, aux MAIA et aux autres structures de coordination (de type CTA des PAERPA) est abondée par le Fonds d'intervention régional (FIR), qui regroupe lui-même des crédits de l'assurance maladie et de façon plus marginale de l'État et de la CNSA⁶.

Dans ce cadre, l'une des priorités pour la mission régionale a été de rééquilibrer les dotations jugées inégales entre les dispositifs de coordination existant sur les différents territoires d'Île-de-France, le budget annuel des DAC variant entre 775 000 et 1,8 millions d'euros. Plusieurs actions ont été mises en œuvre à cette fin. En s'appuyant sur les données sociodémographiques et des indicateurs de santé publique de l'Observatoire régional d'Île-de-France (ORS) des « profils des territoires de coordination » ont pu être objectivés et donner lieu à un rééquilibrage au profit des territoires de Seine-Saint-Denis, du Val d'Oise et de la Seine-et-Marne, jugés particulièrement sous-dotés au regard de critères populationnels (population d'ensemble, part de la précarité, problématique de démographie des professionnels de santé). Face aux contraintes liées aux coûts de personnels que représentent principalement les montants alloués aux DAC et dans un contexte de revalorisation/compensation ouvert par le Ségur de la Santé, des marges de manœuvre ont pu alors être trouvées lors des dialogues de gestion et dans les arbitrages budgétaires opérés au siège concernant les crédits non consommés par les DAC.

Au-delà des questions budgétaires, la MDCA a été amenée à traiter au cas par cas la question du nécessaire portage unique du DAC. Cette question a en effet cristallisé des tensions liées aux aspects juridiques (harmonisation des conditions de travail et des statuts), aux conditions de recrutement et de formation ainsi qu'à l'ouverture à la polyvalence des réponses aux situations. Ces enjeux ont été au cœur de l'articulation entre le siège et les DD autour du pilotage des DAC, entre cadrage par un référentiel régional et des critères de labellisation, d'une part, et l'autonomie attribuée aux DD dans le suivi de proximité du DAC. Au départ centralisé au niveau du siège, le pilotage de la réforme des DAC a ensuite évolué vers un équilibre entre siège et DD.

⁶ Le montant de l'enveloppe nationale du FIR consacrée aux DAC est de 245 millions, ce qui représente une faible partie de l'ensemble du FIR national (autour de 3,7 milliards). Le FIR DAC de l'Île-de-France représente 14% du FIR national, ce que l'on peut considérer comme une légère sous-dotation au regard des 18% de la population nationale que représente l'Île-de-France.

1.5. Une doctrine régionale et des missions pour les DAC qui se sont construites au fil de l'eau

La formulation assez générale du contenu et du périmètre des missions des DAC dans les textes a rendu possible un **cadrage souple** pour les équipes de terrain. Tout en permettant de s'assurer de l'engagement des professionnels dans des changements importants de leurs pratiques, il a cependant donné lieu à des discussions, parfois vives, avec l'ARS. Ces dynamiques ont entraîné un processus pragmatique de formalisation des missions des DAC.

Initialement, quatre points de doctrine ont été considérés comme impératifs pour la labellisation des DAC : 1) disposer d'un porteur unique ; 2) renoncer au maximum à effectuer des soins, en particulier dans le domaine des soins palliatifs ; 3) ne pas financer de prestations dérogatoires ; et 4) s'ouvrir progressivement à la polyvalence (soit avec des professionnels en mesure de répondre à toutes les situations, soit par une polyvalence organisée à l'échelle du DAC dans son ensemble, chaque professionnel pouvant alors conserver un domaine de spécialisation).

Plusieurs lignes de tensions sont alors apparues lors de processus de concertation. La non effecton des soins a fait craindre à certains professionnels une perte des savoir-faire en matière de prise en charge longue et de soins palliatifs.

La question des moyens alloués pour s'ouvrir au public précaire, qu'une partie des professionnels des réseaux ne connaissent pas bien, ont fait apparaître la nécessité pour les DAC d'être bien distingués d'un service social, ou de ne pas avoir gérer les sorties d'hospitalisation « à la place » des assistantes sociales des établissements.

Le critère de fonctionnement relatif à la « réactivité sous 48h » aux demandes d'appui a été particulièrement discuté par les représentants des MAIA, qui estimaient ne pas être en mesure de répondre à ce critère en raison du temps d'accompagnement jugé nécessaire pour les patients.

Face aux réactions des représentants des dispositifs existants, un seul des quatre critères de départ est devenu prioritaire : celui du portage unique. Il a prévalu dans les négociations avec les professionnels des structures existantes. Les autres attentes ont été assouplies au cours du processus de concertation ou ont fait l'objet d'un délai d'application visant une adaptation aux configurations locales, en termes d'effecton des soins comme d'ouverture à la polyvalence.

Encadré n°6 : document ARS de présentation de la lettre d'intention pour la labellisation (extraits)

« La mise en œuvre de cette démarche de labellisation sera progressive et pourra également être différenciée en fonction des territoires afin de laisser le temps aux organisations et aux acteurs de santé concernés de s'adapter aux nouvelles missions et de mettre en place les nouvelles gouvernances ». Critères de labellisation :

1. Projet de service remplissant les nouvelles missions d'un DAC
2. Couverture du territoire de coordination
3. Numéro téléphonique unique
4. Structure juridique unique porteuse
5. Projet de gouvernance équilibrée conforme à la législation
6. Équipe unique sans distinction des structures antérieures
7. Horaires élargis 9h-19h et samedi matin (facultatif le samedi)
8. Polyvalence des parcours (réponse quel que soit l'âge ou la pathologie)

Seuls les territoires répondant au moins aux critères de 1 à 5 sont habilités à présenter un dossier de labellisation.

Le travail de concertation a conduit à acter le maintien de la possibilité d'effectuer des visites à domicile pour évaluer les situations, afin de répondre à la crainte des acteurs de devenir de simples centres d'appels téléphonique. De même, certaines expertises médicales peuvent demeurer présentes au sein des équipes DAC, notamment en gériatrie, tout en étant vigilant sur les modalités d'intervention de ces médecins qui « dans l'esprit DAC » sont censés apporter un appui au parcours et ne pas réaliser eux-mêmes des consultations ou prescriptions auprès des patients. S'agissant des soins palliatifs, le cadre est plus incertain. Les consignes nationales, relayées au sein de l'ARS sont de dissocier les soins palliatifs des DAC en les intégrant dans des structures spécifiques, services hospitaliers ou mieux, équipes mobiles de gériatrie. Néanmoins, selon les ressources locales, cette conversion de réseaux de soins palliatifs en équipe mobile n'est pas toujours envisageable et les activités du réseau demeurent plus ou moins intégrées à celles du DAC.

S'agissant des outils de pilotage, le nombre d'indicateurs demandés aux équipes DAC pour les remontées trimestrielles d'activité a été réduit. Les équipes ont fait remonter le caractère chronophage, et à leurs yeux peu utiles, de certains indicateurs comme le nombre d'appels reçus après 17h, permettant d'apprécier l'opportunité des horaires élargis (de fait, et sans qu'il y ait besoin de les comptabiliser, les appels sont les plus nombreux sur la tranche horaire de 17h à 18h).

Les représentations et les pratiques des agents de l'ARS rencontrés au siège comme en DD, convergent autour d'éléments clés qui leur permettent d'accompagner les équipes et d'apprécier, certes de façon encore assez informelle, l'activité des DAC et leur conformité aux orientations de la réforme. Ces éléments clés, qui sont autant d'objectifs fixés aux DAC dans le cadre du dialogue de gestion, sont d'abord la diminution des pratiques d'effection au profit d'un appui ponctuel en

expertise et d'une mobilisation des ressources du territoire ; ensuite l'ouverture progressive à la polyvalence, selon des modalités qui peuvent être propres à chaque DAC.

Certaines situations d'effection paraissent néanmoins, dans les faits, inévitables. Cet agent de l'ARS a cité un médecin gériatre qui s'inscrit bien dans l'esprit DAC et souhaite envoyer des personnes âgées en hôpital de jour pour la réalisation d'une évaluation gériatrique poussée mais qui, confrontée à des délais d'accès de plusieurs mois, a réalisé lui-même cette évaluation. Cette posture d'ajustement aux territoires, laissant une marge d'autonomie aux DD, permet d'accompagner les équipes dans les changements attendus tout en répondant à certaines craintes des professionnels. Les agents des ARS portent l'idée que le DAC n'est pas qu'un guichet d'information, la demande d'appui devant faire l'objet d'une analyse pour être orientée vers les ressources pertinentes sur le territoire.

2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE

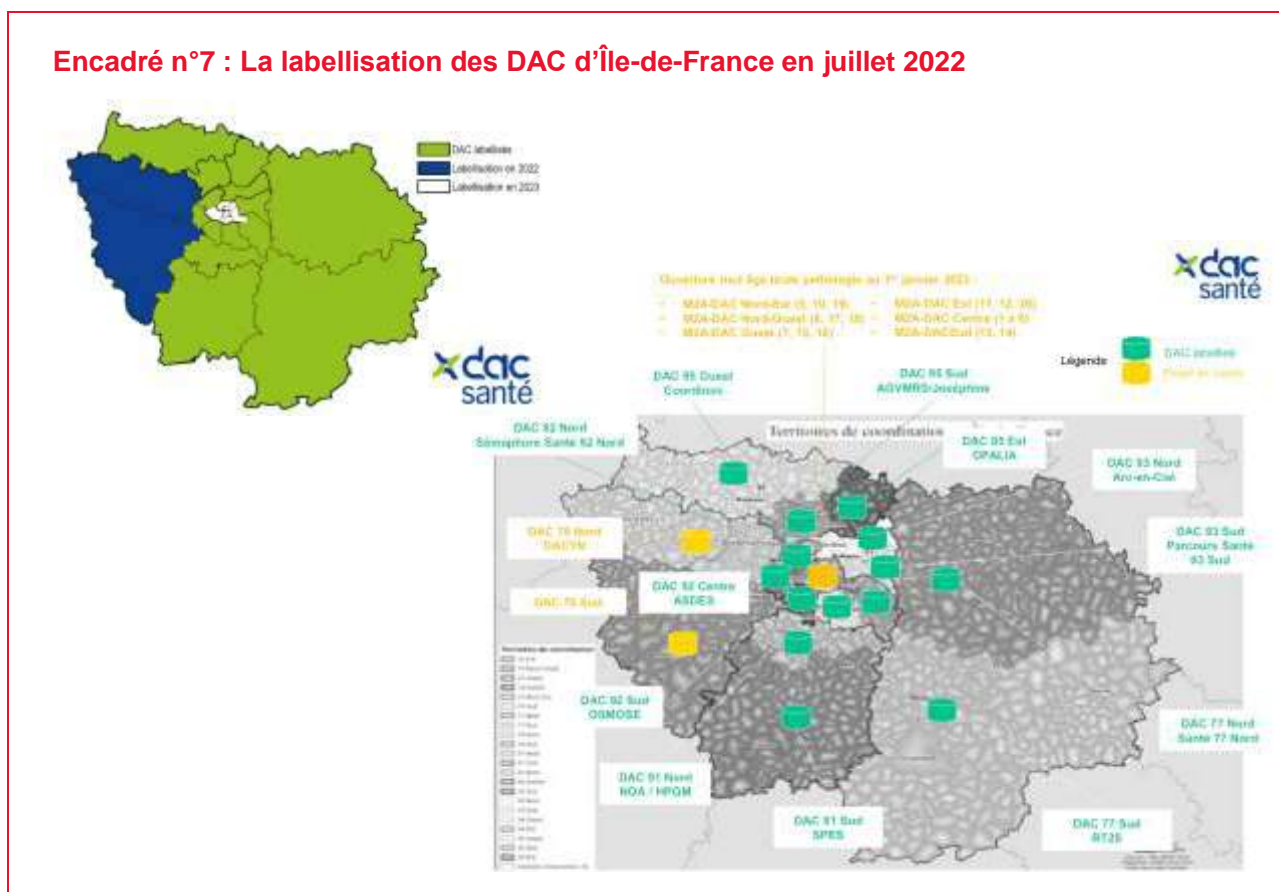
2.1. Sur le plan strictement juridique l'unification des DAC peut être considérée comme achevée

La loi OTSS fixait à juillet 2022 l'échéance d'unification des DAC. A cette date, chacun des 22 territoires de coordination d'Île de France disposait d'un DAC unifié, labellisé ou en cours de labellisation.

A la suite de processus de durées variables, 17 territoires issus de 6 Départements (**77, 91, 92, 93, 94 et 95**) sont couverts par une entité unique et labellisée, interlocutrice de l'ARS et des acteurs du territoire pour l'appui aux parcours complexes. Dans certains cas, le nombre d'interlocuteurs s'est réduit au profit d'un opérateur de type guichet unique, associé à un numéro d'appel unique destiné aux professionnels et aux usagers.

Dans deux départements, le processus de labellisation a pris du retard mais devrait faire l'objet d'une labellisation en 2023 : à Paris pour les 6 M2A-DAC (du fait de négociations longues avec la Ville de Paris autour de l'ouverture à la polyvalence et des relations de coopération avec les services sociaux de la ville) et sur le territoire des Yvelines pour 2 DAC créés en avril 2022 (mais sujets à des relations conflictuelles entre les porteurs potentiels du DAC).

Encadré n°7 : La labellisation des DAC d'Île-de-France en juillet 2022



2.2. Une montée en charge progressive de l'activité des DAC conforme aux attentes de la réforme

Au-delà de la comptabilisation du nombre de structures labellisées, le déploiement des DAC s'est accompagné d'une montée en charge de leurs activités d'appui et de coordination.

Au vu des premiers chiffres produits en 2021 par l'ANAP qui ont pu être intégrés à cette évaluation (dans l'attente de données annuelles), le nombre de demandes adressées aux DAC est de l'ordre de **39 000 à 40 000 demandes** pour l'ensemble des dispositifs en Ile-de-France.

L'activité apparaît en augmentation d'un peu plus de 3%, pour atteindre autour de **43 000 patients accompagnés sur l'année 2021 pour l'ensemble des DAC de la région**. Parmi ces demandes d'accompagnement, 31 000 sont identifiées comme des suivis complexes (supposant le plus souvent une évaluation pluridisciplinaire et l'élaboration d'un plan d'accompagnement par les équipes du DAC).

Près d'un quart (23 %) des patients concernés sont accompagnés pour des pathologies ne relevant pas des trois domaines identifiés (cancérologie, gérontologie et soins palliatifs). Les autres thématiques fréquemment rencontrées concernent le handicap, la santé mentale, les cas de COVID long, certaines maladies chroniques, des situations de perte d'autonomie, des problèmes d'accès à des soins spécifiques ainsi que des personnes souffrant de polyopathologies se trouvant en situation de précarité.

Le tableau suivant présente le détail de l'activités des DAC en Ile-de-France sur la base d'une exploitation régionale de l'enquête nationale

Encadré n°8 : Bilan de l'activité des DAC en Île-de-France

Données produites par la mission DAC de l'ARS – Février 2022 (extraits)

Données globales d'activité : en 2021, les DAC ont reçu 41 600 demandes (43 000 estimées pour 2021) dont 31 000 demandes d'appui pour une situation complexe. Chaque DAC accompagne environ 1 500 personnes.

Tendances sur 2019-2022 :

Augmentation des demandes aux DAC, en particulier des demandes d'information et d'orientation (plus que de suivi intensif) : 30% des demandes suscitent des réponses en termes d'information ou d'orientation

Une ouverture timide et lente à d'autres pathologies ou populations que celles prises en charge initialement par le porteur du DAC (réseau ou MAIA) et autour de 70% de public âgé de plus de 60 ans.

Ces chiffres peuvent paraître faibles au regard du budget régional consacré aux DAC mais il peut s'expliquer par la faiblesse du recueil d'information pour les demandes d'information et d'orientation, qui n'étaient pas au cœur de l'activité des réseaux ou des MAIA, alors qu'elles font partie intégrante des missions des DAC unifiés. On peut supposer que l'activité pour des demandes « simples » sont sous-estimés. Par ailleurs, la moyenne d'environ 1 500 patients suivis par DAC annuellement est à mettre en perspective avec les files actives habituelles des réseaux de santé (autour de 1 000 à 1 200 patients) ou des MAIA (autour de 60 patients par an⁷).

2.3. Une bonne organisation des équipes au sein des DAC pour répondre aux nouvelles demandes

Dans les structures, l'unification des DAC a modifié l'organisation du travail, les procédures ainsi que les outils métiers, en donnant parfois lieu à la création de nouvelles démarches ou formes

⁷ On se réfère ici aux données fournies dans le rapport de la CNSA sur l'évaluation des dispositifs MAIA. Le rapport évoque un nombre moyen de 2,71 ETP de gestionnaire de cas par dispositif et de 22 personnes suivies par ETP de gestionnaire de cas par an, ce qui conduit à une moyenne de 60 personnes suivies par MAIA (CNSA, 2017).

d'organisations du travail. Ce travail d'organisation et d'accompagnement au changement a fortement mobilisé les équipes pendant les deux années de mise en place des DAC. Il associait dans des dispositifs communs des professionnels issues de formations variées (infirmières, psychologues, médecins ou encore CESF), experts de populations ou pathologies spécifiques, et provenant de contextes d'exercice divers (réseaux, MAIA, services sociaux, hôpital).

Encadré n° 9 : « Référent de parcours de santé complexe » : une fonction commune pour des identités professionnelles multiples

Le flou existant autour de la dénomination des professionnels en charge de l'appui à la coordination clinique des parcours de santé traduit la diversité de profils de ces acteurs. Infirmier·ère, psychologue, psychomotricien·ne, ergothérapeute, assistant·te de service social, conseiller·ère en économie sociale et familiale, éducateur·rice spécialisé·e, moniteur·rice éducateur·ice... la liste est longue des métiers aujourd'hui réunis au sein des DAC pour occuper cette même fonction. Au-delà des formations disciplinaires et diplômes, la diversité des identités professionnelles est le reflet de trajectoires marquées par les cultures organisationnelles des divers dispositifs unifiés au sein des DAC. Ainsi une infirmière, par exemple, ne se constitue pas la même expérience et ne consolide pas le même savoir-faire au sein d'un réseau, d'une MAIA ou d'un CLIC. Un troisième facteur de diversité réside dans la spécialisation thématique et méthodologique des dispositifs. Entre la gériatrie, la cancérologie et les soins palliatifs – pour ne citer que les spécialisations les plus fréquentes – les savoirs et les pratiques diffèrent sensiblement. La fonction de « gestionnaire de cas », propre aux MAIA, est illustrative de cet effet de spécialisation.

En 2021, la publication du référentiel pour la fonction de « Référent de parcours de santé complexe » traduit une dynamique de convergence et d'unification. Ce document a été élaboré sous l'égide de la Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de santé (FACS IDF) et son ambition est de réunir sous une même appellation ces multiples identités professionnelles autour d'un socle de compétences et d'activités communes. Bien qu'explicitée, cette fonction souffre d'un manque de réglementation administrative, qui la prive de l'encadrement juridique et interprofessionnel souvent jugé indispensable à sa stabilisation et son expansion au sein des DAC (convention collective, grille de salaire, accords nationaux type Ségur de la santé...)

La durée plus ou moins longue consacrée à cette séquence d'organisation interne des DAC éclaire leur capacité de réponse aux missions et objectifs qui leur sont confiés. La première préoccupation des équipes a été de s'organiser pour répondre aux sollicitations « de niveau 1 », c'est-à-dire aux « tout venant » nécessitant de simples réponses en termes d'information ou d'orientation vers les ressources existantes sur le territoire, sans exigence d'appui approfondi nécessitant des visites à domicile et ou un plan d'accompagnement. Cette organisation collective nécessite des compétences, des procédures et un recueil adapté d'information.

Dans tous les DAC étudiés, l'augmentation des demandes a abouti à la mise en place d'une fonction de régulation. Elle vise à distinguer les demandes d'appui en fonction de la complexité des situations et permet de proposer une réponse dans les situations les moins complexes et d'orienter les demandes vers les équipes de coordonnateurs en cas de besoin. L'existence dans les DAC de cette fonction de régulation indique que les équipes se sont bien organisées pour répondre aux nouvelles

demandes, quel que soit le degré de complexité de ces demandes, et quelle que soit la problématique (« tout âge, toute pathologie »).

La mise en commun de procédures de traitement des demandes d'appui s'est traduite par une formalisation de ces fonctions dans des organigrammes ou des logigrammes, parfois particulièrement sophistiqués, visant à illustrer la circularité des relations et la forte intrication des activités des multiples professionnels œuvrant au sein des DAC. Cette relative sophistication rend difficile la production d'un schéma type de l'organisation du travail au sein d'un DAC. Plusieurs fonctions ou pôles d'activités peuvent cependant être habituellement identifiés dans les DAC :

- Un pôle accueil et régulation, en charge de la gestion du guichet unique.
- Un pôle de coordination, en charge de la coordination clinique des parcours de santé individuels, qui comprend schématiquement deux cercles d'activités avec un cœur d'activités regroupant les « référents de parcours » chargés de l'élaboration, de l'application et du suivi des plans personnalisés de coordination, quelle que soit leur appellation, leur profession d'origine ou leur formation disciplinaire ; et un « entourage » constitué de professionnels ressources disposant de compétences spécifiques, le plus souvent dans le domaine médical (gériatres, psychologues, ergothérapeutes...) mais parfois aussi dans le domaine social.
- Un pôle d'animation territoriale, en charge de la coordination territoriale des parcours de santé. Les chargés de mission, chefs de projet ou responsables d'animation territoriale assurent des fonctions orientées vers l'exploration et la sollicitation des ressources territoriales et vers la prospection de relations partenariale, l'animation d'instances de concertation et de projets de structuration territoriale de parcours, notamment de nouveaux parcours.
- Un pôle de direction, plus ou moins étoffé de fonctions administratives support.

L'organisation de ces différents pôles et cercles d'activité est par nature hétérogène et variable d'un DAC à l'autre, notamment en fonction de l'héritage de structures antérieures, des modalités de l'unification et des stratégies de recrutement. Certains DAC ont une coloration plus sanitaire (DAC 77 N, 95 S), tandis que d'autres ont une coloration plus sociale (DAC 93 N et 92 N). Certains ont des ressources expertes assez conséquentes (DAC 77 N, 75 NO, 92N), tandis que d'autres ont une expertise plus rare (DAC 93N), voire inexistante (DAC 95 S). La division du travail et les appellations des fonctions exercées au sein des équipes « cœur » traduisent aussi des attachements plus ou moins marqués aux identités professionnelles antérieures, ainsi qu'un souci de transparences vis-à-vis des partenaires et des adresseurs. Au moment de l'enquête, les équipes de DAC n'assument par toutes l'uniformité de la fonction de référent de parcours. Lorsque c'est le cas, les appétences et compétences professionnelles orientent la coloration des situations et la répartition des activités.

L'évaluation montre aussi que la place des soins palliatifs reste une question épineuse pour les DAC ayant conservé cette spécialité en leur sein, comme par exemple les DAC 93 N et 92 N (avec un circuit de traitement autonome mais une équipe associée à certains espaces collectifs de travail) et les DAC 95 S et DAC 77 N (avec des coordinatrices dédiées ou intégrées aux équipes et des soins palliatifs représentants jusqu'à un tiers des demandes d'appui pour le second).

La coordination clinique des parcours de santé et les réponses aux demandes d'appui sont une œuvre collective. Elle dépend des relations entre les pôles d'activité et les fonctions qui les constituent et mobilise des compétences professionnelles et disciplinaires diverses, variables d'une situation à l'autre ainsi qu'au fil du temps. C'est à ce titre que l'on peut parler d'un accompagnement « sur mesure » qui se dessine principalement dans deux espaces. D'un côté, cet accompagnement est défini dans les staffs, qui sont les espaces de discussion de référence autour des situations. Ils permettent de faire émerger des solutions à travers une mise en commun des expertises et des expériences puis d'assurer le travail individuel d'accompagnement par des prises de décision collégiales sur les étapes de suivi. De l'autre, l'accompagnement est défini lors des évaluations au domicile : la composition professionnelle des binômes mobilisés dans les visites d'évaluation peut être ajustée à l'analyse des besoins du patient, qui donne lieu à un accompagnement spécifique.

L'interdépendance des fonctions et des métiers, la mutualisation des savoirs disciplinaires et thématiques ainsi que la collégialité des décisions constituent des dimensions centrales du travail de coordination des parcours, partagées par les différentes cultures professionnelles réunies au sein des DAC. Partant de cette langue commune, l'intégration des procédures de traitement des demandes d'appui s'accompagne de l'invention d'une compétence collective d'appréciation de la complexité des situations, en termes d'intensité et de problématique (complexité médicale au cœur de problématiques médico-psycho-sociale). Articulée à la compétence de régulation, elle constitue le socle sur lequel peut s'élaborer une réponse polyvalente aux demandes d'appui.

2.4. Un outillage régional hétéroclite et inabouti

Plus de deux ans après le lancement de la politique d'unification, la boîte à outils régionale à destination des DAC franciliens est encore hétéroclite et inaboutie. Certains outils sont communs à l'ensemble des DAC et représentent un puissant vecteur d'harmonisation des pratiques professionnelles. Mais leur utilisation au sein des équipes de DAC est inégale et sujette à critiques, jugés tantôt inadaptés aux missions, tantôt dysfonctionnels.

- **Le Formulaire d'Analyse Multidimensionnelle et d'Orientation (FAMO)** est illustratif de ces difficultés. Il présente le grand intérêt d'être le résultat d'une démarche de construction collective, dans le cadre du dispositif MAIA, et d'avoir vu son usage étendu à l'ensemble des MAIA d'Île-de-France avant la politique d'unification. Il est connu et reconnu dans la quasi-totalité des DAC. Mais du fait de son origine MAIA, son format s'avère inadapté à l'analyse des situations qui ne relèvent pas des problématiques liées au grand-âge. Un travail d'adaptation au « tout âge, toute pathologie » était envisagée au moment de l'enquête.
- Le site Internet **Terre-eSanté** est devenu le logiciel métier de tous les DAC franciliens mais est sujet à de nombreux dysfonctionnements, rarement corrigés, qui rendent son usage difficile. Les observations réalisées avec les équipes des DAC au moment de l'enquête ont révélé que l'outil, dans son développement actuel, ne permettait pas d'enregistrer facilement une information concernant une nouvelle demande. L'outil est sources d'erreurs pour le

renseignement des prescriptions. La rédaction des synthèses d'évaluation et des plans des plans d'accompagnement (PPCS) à partir des informations consignées sur Terr-eSanté ne donne pas satisfaction aux coordonnateurs. Le design de l'outil, qui contraint la saisie des données, suscite aversion et frustration chez des professionnels habitués à des logiciels disposant de champs libres pour retranscrire leurs analyses et disposant d'une compétence rédactionnelle valorisée dans leur profession.

- **Le Répertoire Opérationnel et Ressources (ROR)** : autre outil d'origine MAIA, ce répertoire est beaucoup moins utilisé que le FAMO, y compris par les ex gestionnaires de cas. Trop rarement mises à jour par les structures, les informations sont souvent obsolètes et les équipes lui préfèrent des répertoires professionnels « maison », souvent plus spécialisés et plus fins dans le recueil d'information. À la demande de la MCDA, un travail a été mené par le GIP Sesan entre juillet 2021 et mars 2022 pour élaborer une cartographie dynamique et exhaustive de l'offre en IDF (<https://www.sesan.fr/services/referentiel-regional-ror-if.>) Au moment de l'enquête, le projet n'était cependant pas connu de nos interlocuteurs et certains DAC réfléchissaient à l'opportunité de développer des solutions de type CRM (DAC 92 N).

Progressivement, des améliorations sont apportées aux différents outils régionaux mais au moment de l'enquête les remontées de terrain faisaient état de redondances dans les saisies d'informations en raison de la multiplicité de base de données non connectées entre elles. Par ailleurs l'écart temporel entre l'opérationnalisation de ces outils et l'unification des dispositifs a favorisé le maintien d'outils complémentaires ou concurrents, propres à chaque DAC, voire à une partie seulement de leurs équipes. Cela concerne le suivi de l'activité (comme indiqué précédemment) mais aussi l'évaluation des situations au domicile. Dans la majorité des DAC, les outils des dispositifs antérieurs continuent d'être utilisés (formulaires et guides d'entretien pour les visites d'évaluation, tests d'aptitude pour mesurer le niveau d'autonomie...). Ces usages peuvent être individuels et sont souvent non concertée. De ce fait, certains professionnels se sentent moins bien dotés que d'autres, en particulier les nouvelles recrues.

En revanche des protocoles de plus en plus formalisés et adaptés aux ressources locales portent sur **l'étayage des situations** en amont des visites d'évaluation et des relations avec les adresseurs. Les équipes du DAC 93 Nord, par exemple, disposent d'un guide d'étayage des situations avec une liste de professionnels ou de services à contacter. Les capacités d'étayage des situations par les équipes de régulation dépendent toutefois des moyens à disposition pour rechercher les informations médicales et sociales concernant les patients. Les professionnels de la M2A-DAC Paris Nord-Ouest sont parmi les rares rencontrés à avoir des possibilités étendues de recherche d'information, grâce à un accès négocié aux logiciels de l'APHP, du CASVP et de l'APA.

De ce constat se dégage un besoin d'harmonisation des pratiques d'évaluation au domicile à travers le déploiement d'une méthodologie commune à l'échelle des DAC, et peut être plus largement à l'échelle régionale.

3. EVALUATION

3.1. Une politique d'unification bien menée

Au regard des éléments recueillis sur le terrain, notamment dans le cadre des études monographiques, l'objectif d'unification des DAC semble avoir été mené à bien, dans le contexte singulier de l'épidémie, qui s'est avéré être tout autant une contrainte qu'une preuve d'efficacité de ces nouveaux dispositifs, perçus comme réactifs par les acteurs impliqués.

Pour les agents de l'ARS, les DAC unifiés constituent des opérateurs d'un genre nouveau. Ils se distinguent d'autres dispositifs, plus anciens et plus familiers : ce ne sont ni des réseaux de santé, ni des services sociaux, ni des guichets d'information, ni des offreurs de soin. Ce sont en revanche des dispositifs qu'ils peuvent mobiliser pour des missions d'animation du territoire. Pour les agents des délégations départementales, l'apprentissage du pilotage des DAC et de leur usage sur le territoire s'est réalisé progressivement, en lien avec la mission DAC du siège de l'ARS. La sollicitation des équipes DAC durant la crise sanitaire a constitué un moment important, qui a contribué au succès d'une mise en place incrémentale et agile de ces nouveaux dispositifs.

La connaissance des DAC, de leur organisation et de leur fonctionnement, de leurs atouts et de leurs difficultés, se renforce lors des visites sur site et des revues annuelles de contrat. Ces moments sont cependant rares et en partie équilibrés par les échanges plus réguliers entre DAC et directions départementales, qui permettent des comparaisons – encore rudimentaires – entre territoires et dispositifs, et peuvent conduire à des ajustements.

Tous les agents des directions départementales rencontrés pendant l'enquête semblaient convaincus par la réforme, notamment par le rôle de guichet unique et d'appui aux professionnels de santé. Les personnels des directions départementales ont pu s'appuyer sur les éléments de cadrage apportés par le siège dans le cadre d'échanges hebdomadaires. Ils ont aussi pu disposer d'une appréciable autonomie dans la phase d'identification et de négociation des responsabilités au sein des DAC, en lien avec les acteurs du territoire, ainsi que dans la définition précise des modalités de mobilisation des acteurs présents sur leur territoire. Cette autonomie a pu favoriser la dynamique d'unification des DAC et renforcer les liens établis avec d'autres politiques locales de réorganisation de l'offre de soins.

Les professionnels de terrain impliqués dans l'unification des DAC témoignent eux aussi d'une adhésion à cette politique. Cette adhésion intervient après une courte période d'interrogations, voire de vives réactions à l'encontre de ce qui a pu être considéré, initialement, comme une énième réforme de la politique de coordination. La démarche de concertation engagée par l'ARS autour de la Mission de convergence des dispositifs d'appui a eu pour effet de lever des incertitudes, de distinguer les objectifs essentiels, et d'une certaine façon « non négociables », d'aspects plus périphériques. Ces échanges ont aussi permis de constituer un petit milieu de professionnels, convaincus et spécialistes des DAC, du côté de l'ARS comme de celui des opérateurs, en particulier

parmi les directeurs et directrices de DAC. Le rôle de la FACS Île-de-France (Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours) dans cette phase de concertation autour d'un référentiel régional sur les missions et sur le fonctionnement des DAC, ainsi que sa participation à des travaux plus précis de réflexion sur les recommandations de pratiques professionnelles, ont contribué aux processus d'apprentissage collectifs. Ces derniers sont importants pour impliquer et rassurer les équipes, pour cadrer les sujets faisant l'objet d'interrogations et pour faire émerger des points de repères pour les professionnels. Sur le terrain, les équipes des DAC, de l'ordre de quinze à vingt salariés par DAC, sont motivées par les missions de service public confiées aux DAC. Elles apparaissent aussi stimulées par le défi que représente cette nouvelle forme organisation.

Autrement dit, la création des DAC en Île-de-France apparaît comme une affaire entendue et comme une politique bien maîtrisée par les premiers acteurs concernés, équipes dirigeantes des DAC et agents de l'ARS en charge du dossier.

3.2. Une présence territoriale peu lisible

Au moment de l'évaluation, les capacités d'animation territoriale des DAC apparaît comme un point aveugle de leur déploiement. Ils apparaissent comme des dispositifs encore « discrets » de l'offre de soin à l'échelle de leur département. Ils sont mal connus des professionnels de santé, notamment des professionnels libéraux. Leur coexistence avec d'autres services ou missions coordination (soins palliatifs à domicile, encore assurés par les réseaux de santé, DIH, CARSIC...) produit de la une certaine confusion et nourrit parfois des tensions dans l'action territoriale des DAC.

A cela s'ajoute la faiblesse des moyens RH des DAC qui limite de fait leur rayonnement.

Les processus de labellisation des DAC n'ont pas été suivis par l'élaboration de feuilles de route dessinant des repères et des objectifs en matière d'animation territoriale, comme cela était prévu initialement par la MCDA. Le contexte épidémique semble avoir eu raison de cette ambition initiale.

Délicats à piloter en raison de leur transversalité, les DAC ne sont pas toujours bien identifiés dans l'éventail des acteurs de l'animation territoriale. Ils sont rarement mobilisés pour porter des projets d'envergure de structuration des parcours. Pourtant, certains exemples montrent que les DAC peuvent être des « bras armés » efficaces et pertinents (expression utilisée au sein de l'Agence et des DAC). Ils l'ont notamment été pendant l'épidémie de COVID, en raison de leur position à l'intersection des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Les directions départementales mobilisent rarement des DAC comme opérateur d'animation territoriale. Les DAC se sentent peu légitimes auprès d'autres acteurs de la coordination des parcours. Les équipes de DAC sont en attente de feuilles de route de la part de l'ARS pour élaborer une stratégie en la matière. Quelque peu perdus dans un environnement institutionnel fragmenté, instable et concurrentiel, les responsables des DAC s'interrogent sur l'échelle des concertations

territoriales à animer autour des parcours de santé, en termes de territoires mais aussi en termes d'angle thématique, de format ou de profil de participants. A défaut de solutions identifiées, les DAC investissent les espaces existants de concertation et les projets qui se présentent à eux, en attendant de gagner assurance et de déployer leurs instruments d'animation territoriale.

Les conditions de déploiement de la politique d'unification des DAC, fortement marquées par la gestion et les effets de l'épidémie de COVID, n'ont pas favorisé la lisibilité de cette réforme. Les partenaires naturels des DAC ont souvent l'impression que la fusion a créé de la confusion. Les partenaires interrogés au cours de l'enquête, en particulier dans le champ sanitaire, témoignent de circonspection. Ils méconnaissent le fonctionnement et les missions des DAC et se montrent critiques sur le service rendu lorsqu'ils le comparent à celui des dispositifs antérieurs, qu'ils connaissent mieux. Les attentes exprimées témoignent d'un attachement aux expertises médicales et à un accompagnement sur mesure. Les partenaires les plus anciens, qui ont pu participer à la création des réseaux, et qui continuent parfois de participer à la gouvernance des DAC, s'alarment de la transformation (pour ne pas dire du dévoiement) d'organisations professionnelles et militantes en opérateurs privés de service public. Les critiques peuvent être sévères, à la hauteur des attentes vis-à-vis de dispositifs dont ils reconnaissent la qualité des équipes mais dont ils craignent une perte d'efficacité, liée à la déspecialisation. Ces partenaires craignent aussi un éloignement des DAC vis-à-vis des professionnels de terrain. Le manque de visibilité et de lisibilité des DAC sur les territoires ne facilite pas la mobilisation d'acteurs institutionnels, en particulier des conseils départementaux, qui semblent rester attentistes vis-à-vis de ces nouveaux opérateurs et restent absents des différentes instances ou projets portés par les DAC.

3.3. Capacités d'adaptation et fragilités de la polyvalence

Une fois fusionnées, les équipes des DAC se sont attelées à un travail d'organisation afin de répondre aux situations complexes « tout âge, toute pathologie ». Ce travail a conduit à des fonctionnements plus intégrés des DAC. Cela leur a permis de répondre avec réactivité et efficacité à de nouvelles demandes, notamment dans le contexte épidémique, qui a offert un test « grandeur nature » attestant la pertinence du modèle.

En répondant aux sollicitations de l'ARS dans la gestion de l'épidémie, les équipes ont répondu aux attentes d'organisations « agiles » (selon le terme utilisé dans le Cadre national d'orientation). La plupart des DAC ont participé à la mise en place de centres de dépistages puis de vaccination. Certains ont géré des équipes de Médiateurs de lutte anti-Covid. D'autres ont assuré la coordination du suivi au domicile des patients en sortie d'hospitalisation pour Covid-long. La réalisation de ces missions temporaires, liées au contexte épidémique, a renforcé la reconnaissance des DAC sur leur territoire. Elle a conforté les organisations nouvellement labellisées dans leur rôle d'opérateurs de missions de service public.

Pour autant, ce contexte a aussi soulevé des questions relatives aux règles d'usage et de mobilisation des DAC par l'ARS, chaque délégation départementale de l'Agence n'ayant d'ailleurs pas adopté la même politique de sollicitation territoriale des DAC.

Plus largement, la séquence d'unification laisse en suspens un ensemble de tensions et de controverses. L'activité de ces structures remet en cause chaque dimension du travail d'appui à la coordination des parcours, depuis l'évaluation des situations et l'accompagnement des patients jusqu'à la clôture des interventions. Si l'objectif de « faire du DAC un expert des parcours et des ressources à l'échelle d'un territoire de coordination » est explicitement affiché dans le *Référentiel de missions de d'organisation*, les moyens d'y parvenir restent ouvertes et sont laissés à l'appréciation des équipes. Cette autonomie peut être appréciée et générer des possibilités d'action. Mais elle peut aussi être sources d'incertitudes et d'appréhensions, voire de divergences de vues. En outre, bien que majoritairement convaincus de la pertinence d'un dispositif polyvalent pour accompagner les parcours de santé complexes, les professionnels doutent de leur capacité à coordonner tous les types de situations. Ces doutes expriment à la fois un attachement à des cultures professionnelles acquises par vocation, leur crainte vis-à-vis de publics pour l'accompagnement desquels ils ne se sentent pas compétents, et des questionnements quant à la place de leurs expertises thématiques et disciplinaires dans un travail d'appui à la coordination polyvalent.

L'ouverture à la polyvalence suppose un réajustement des capacités d'évaluation des situations et d'élaboration des solutions. Ce réajustement n'a rien d'évident. Il s'opère de manière progressive, au gré de controverses qui redéfinissent le périmètre et les modalités d'intervention des équipes au sein de chaque structure. Concrètement, ces controverses se cristallisent autour de deux enjeux transversaux : le développement des compétences d'appui à la coordination autour des nouveaux

parcours, et l'opérationnalisation du principe de subsidiarité de l'intervention à chaque étape de l'accompagnement d'un patient.

Ces enjeux sont liés. La construction d'une expertise des parcours revient à déterminer, pour chaque situation complexe, le bon équilibre entre la mobilisation des ressources internes et le recours aux ressources du territoire. En la matière, l'équilibre est propre à chaque DAC. Il dépend de l'état initial des ressources au sein de la structure et sur le territoire, et des choix opérés pour les renforcer. Deux stratégies sont à l'œuvre et se déploient différemment selon le contexte local : une stratégie RH de renforcement des compétences internes à travers le recrutement et la formation ; une stratégie partenariale de recherche et de mobilisation des compétences manquantes sur le territoire. Ces leviers sont contraints par la pénurie des ressources, notamment médicales, qui affectent les possibilités de recrutement aussi bien que la prospection partenariale sur le territoire.

Ainsi, l'ouverture à la polyvalence et la subsidiarité des interventions sont des dynamiques interdépendantes, qui progressent lentement au rythme de la recomposition du périmètre d'intervention des équipes de coordination et de l'équilibre des ressources susceptibles d'être mobilisées autour des parcours de santé dans chaque territoire.

Encadré n°10 : Freins et incertitudes liés à la mise en œuvre d'une réponse polyvalente dans les DAC

La mise en œuvre de réponses polyvalentes au sein des DAC se heurte à un ensemble de freins et d'incertitudes, qui peuvent être objet de débats et de controverses parmi les acteurs concernés. Une première difficulté concerne **la régulation et la répartition des demandes** au sein des pôles de coordination des DAC. Si l'un des principes de division du travail observé dans les pôles de coordination est l'intensité de l'accompagnement des situations, la question de l'évaluation et de la gradation de ce niveau d'intensité reste problématique.

La place de l'expertise médicale constitue également un enjeu sur lequel les positions entre les DAC et sein des DAC divergent. Pour certains DAC, le processus d'unification juridique s'est traduit par une perte de l'expertise médicale interne tandis que pour d'autre il a eu pour effet de renforcer la dimension sanitaire du dispositif. Plus largement, l'ouverture à la polyvalence est perçue comme une évolution pertinente du service rendu, mais sa mise en œuvre soulève des craintes quant à la déspecialisation de l'accompagnement. Ce risque de dissolution d'expertises professionnelles pèse sur les carrières (vocation initiale et évolutions) ainsi que sur l'exercice des métiers (qualité du travail). Dans ce contexte et en dépit d'une bonne intégration des missions et objectifs des DAC, un consensus fort émerge des professionnels de terrain pour préserver des formes de spécialisation en interne sur des pathologies ou des populations. La construction d'une expertise des parcours ne semble pas pouvoir se réaliser sans coexister avec des savoirs cliniques spécialisés. Ces derniers paraissent indispensables à la réalisation d'évaluations pluri professionnelles de qualité, permettant ensuite d'ajuster les réponses aux besoins des personnes, mais également à la construction d'une position légitime auprès des partenaires et sur le territoire.

Un troisième ensemble de controverses concerne **les modalités d'accompagnement des situations**. La question du développement de formes d'accompagnement à distance, favorisé par l'épidémie de COVID et l'introduction de la « coordination téléphonique » au sein

des DAC suscite des résistances. Plus ou moins Intégrée à l'activité de régulation, cette modalité d'accompagnement transforme la pratique de l'ensemble des coordinatrices de parcours et peut être tout à la fois vécue comme une opportunité professionnelle ou bien nourrir le sentiment d'un service dégradé. Le développement de ces modalités d'accompagnement à distance met en débat une pratique considérée comme constitutive de l'activité de coordination des parcours de santé et défendue comme telle dans le cadre des groupes de travail régionaux autour du référentiel : la visite à domicile, et plus particulièrement la visite d'évaluation

Le **principe de subsidiarité** et son pendant, le **principe de non-effectation** sont aussi ambivalents. Ces principes protègent les équipes d'un recours abusif au DAC par les professionnels, mais les exposent dans le même temps à un risque réputationnel fort dans un contexte où les ressources d'offre sanitaires et sociales sont rares voire absentes sur le territoire. Dans les faits, si certains DAC ont vu l'opportunité de maintenir des pratiques d'effectation en marge du travail de coordination pour le service rendu aux professionnels comme aux patients, d'autres ont appliqué de manière stricte le principe de non-effectation, favorisé par le manque de ressources médicales. Globalement on constate une appropriation grandissante du principe de subsidiarité de la part les équipes de coordination qui ont mis en place des protocoles pour identifier de manière systématique les partenaires en place autour d'une situation et ainsi définir le rôle du DAC dans le travail d'appui à la coordination est l'une des manifestations de cette appropriation. Il s'accompagne d'un effort d'explication des modalités d'intervention et des règles d'usage du DAC auprès des partenaires.

3.4. Des positions territoriales encore en construction

L'appui à la structuration territoriale des parcours constitue la seconde mission attendue des DAC. D'un point de vue opérationnel, cette mission concerne l'animation des relations avec les partenaires de soins (professionnels et effecteurs de soins de premiers recours, établissements de santé, établissements sociaux et médico-sociaux, autres instances de coordination...). Elle est mise en œuvre à travers des actions de prospection, de communication, de « protocolisation » ou de formation. D'un point de vue **stratégique**, il s'agit de **l'organisation de la concertation** des acteurs du territoire autour des parcours de santé complexes.

Cette concertation est mise en œuvre au sein d'instances existant à différentes échelles (DAC, territoire de coordination, département, région). A ces différents niveaux, les espaces de concertation restent cependant souvent à créer. De manière transversale, il est aussi demandé aux DAC de constituer et d'animer un observatoire territorial des parcours, chargé de repérer et de « faire remonter les avancées et les dysfonctionnements observés aux décideurs et financeurs pour permettre la mise en place d'action correctrice »⁸. Différents éléments permettent de caractériser ces missions en émergence, peu consolidées au moment de l'enquête.

Une stratégie d'animation territoriale face aux enjeux de coordination et de polyvalence

⁸ *Référentiel de missions et d'organisation des DAC d'Ile-de-France*, p. 8.

L'objectif de polyvalence des DAC nécessite leur intégration au sein de leurs territoires respectifs. Cette intégration est rendue nécessaire par les enjeux de coordination des acteurs autant que par les enjeux d'accessibilité et de lisibilité de l'offre destinée aux patients et aux professionnels. L'ouverture des nouvelles structures à une réponse polyvalente nécessite une expertise plus poussée des parcours et non plus seulement une bonne connaissance des problématiques de santé rencontrées. L'objectif de polyvalence soulève la question de l'articulation entre une expertise clinique interne et le recours externe à des ressources expertes présentes sur le territoire. Les équipes se préparent en construisant, chacune à sa manière, une polyvalence interne, à travers la formation des équipes en place ou à travers de nouveaux recrutements (recruter des médecins généralistes plutôt que des gériatres par exemple, ou des travailleurs sociaux pour produire la pluridisciplinarité avec des coordonnateurs de profils soignants).

Le déploiement de l'objectif de polyvalence donne lieu à la construction en cours d'une position dans le territoire. La réputation auprès des partenaires est à cet égard stratégique. Elle repose sur deux principaux éléments. Le premier est la qualité du service rendu aux professionnels dans l'appui à la coordination clinique. Ce service comprend parfois une part d'effectif des soins et se fonde sur une nécessaire expertise clinique des situations. Le second est la notoriété du dispositif au sein d'un environnement institutionnel foisonnant en matière de coordination des parcours. Se faire connaître et reconnaître des partenaires sur le territoire constitue pour les DAC une étape préalable à l'élaboration et au déploiement d'une stratégie d'animation territoriale.

Une mission de structuration territoriale des parcours investie plus tardivement

Le travail de prospection de ressources sur le territoire est considéré comme la priorité du moment pour la plupart des équipes dirigeantes des DAC. Partout sont mentionnées des problématiques de démographie des professions de santé ou d'offre de soins, qu'il s'agisse de la médecine générale, de la psychiatrie, des infirmières ou kinésithérapeutes de ville ou encore des services de soins à domicile. Ces pénuries, plus ou moins marquées selon les territoires, pèsent sur les capacités des DAC à trouver des solutions aux demandes d'appui. Les réorganisations des services sociaux des collectivités locales sont perçues comme une réduction de leurs capacités et font craindre aux professionnels un afflux de demandes purement sociales, qui se déverseraient sur les DAC.

Or les DAC se sont surtout concentrés sur les enjeux immédiats de reconstitution de leurs ressources internes. Les équipes ont pour l'instant moins investi la recherche de ressources et de points d'appui sur leur territoire. Elles ont cultivé en priorité des relations fortes déjà existantes, héritées des dispositifs fusionnés, établies le plus souvent avec des services hospitaliers ou avec les services sociaux de certaines collectivités.

Une mise en œuvre balbutiante confrontée à trois types d'obstacles

Au cours de l'enquête, trois obstacles principaux ont été identifiés pour rendre compte des difficultés éprouvées par les DAC à structurer une capacité d'animation sur leur territoire.

Premièrement, les opérateurs souffrent d'une **absence de repères pour orienter leur stratégie d'animation**. La liberté laissée par les tutelles dans le déploiement des missions semble, dans ce domaine, plus paralysante que stimulante. Les équipes expriment un besoin de soutien et d'orientation plus affirmé, en particulier de la part des délégations départementales de l'Agence.

Deuxièmement, **les espaces d'animation territoriale sont en jachère**. La création des DAC a conduit à abandonner certains espaces d'animation, attachés aux MAIA par exemple ou aux structures fusionnées plus généralement, sans que de nouvelles instances soient encore opérationnelles, notamment dans le contexte épidémique. Des outils d'animation existent mais ne sont pas encore fonctionnels, en particulier l'observatoire des ruptures de parcours.

Enfin, les DAC naviguent dans un **environnement institutionnel instable** composé d'administrations en restructuration et de collectivités parfois en retrait, s'agissant en particulier des conseils départementaux. Cet environnement est aussi concurrentiel en matière de coordination des parcours.

Des pratiques émergentes, spécifiques à chaque DAC et chaque territoire

Si les DAC peinent à définir un angle pertinent pour animer de nouveaux espaces de concertation, ils investissent cependant d'autres espaces, à d'autres échelons.

En fonction de la maturité des équipes et des stratégies des directions départementales, des DAC peuvent être sollicités pour participer à des projets de gouvernance territoriale à l'échelle départementale. Un tel positionnement n'est pas envisageable dans tous les départements. D'autres délégations et d'autres équipes dirigeantes de DAC montrent plus de prudence à positionner le DAC en tête de pont de l'animation territoriale.

Les échanges entre les représentants des DAC, des directions départementales et du siège de l'Agence autour de l'animation territoriale permettrait de faire émerger des points de repères et des leaderships locaux, articulant DAC, CPTS et futurs Services publics territoriaux de santé. En l'absence de feuille de route partagée, ces dispositifs peuvent se vivre en concurrence pour l'exercice d'un leadership local, au risque de créer des tensions et de freiner les initiatives et les projets.

3.5. Entre services sanitaires et sociaux, un risque de sur-sollicitation

La position occupée par les DAC modifie non seulement la nature des activités mises en œuvre mais aussi la charge de travail pesant sur leurs équipes. Dans presque tous les DAC étudiés, les personnels éprouvent une forme d'épuisement. Elle concerne tout aussi bien les directions de DAC que leurs équipes opérationnelles (coordonnateurs de parcours mais aussi assistantes de régulation). Ce sentiment d'épuisement, s'il semble le plus souvent canalisé par un soutien collectif entre les membres des équipes de DAC et par l'accompagnement des directions, présente des risques pour la stabilité et le renouvellement des équipes. Les sources de ces difficultés sont multiples et ne résultent pas seulement du contexte épidémique dans lequel ces structures ont été mises en place.

En premier lieu, les professionnels des DAC ont souvent vécu une succession de réformes et de cycles de changements d'ampleur diverses, tels que les expérimentation MAIA, la fusion des réseaux de santé, l'extension ou la réduction des territoires d'intervention, la mise en place de nouveaux systèmes d'information... À chaque réforme, ils s'engagent dans de nouveaux processus d'apprentissage et d'adaptation de leurs pratiques de travail, des procédures ou protocoles, dans l'utilisation de nouveaux outils de gestion et dans l'apprentissage de relations avec de nouveaux interlocuteurs. Ces changements à répétition peuvent produire un sentiment d'usure, en dépit de l'intérêt que les professionnels portent à leur travail, auprès des patients ou en appui des acteurs du territoire.

Le sentiment d'épuisement provient également de la croissance de l'activité et des situations inédites auxquelles font face les professionnels, ce qui est stimulant mais survient dans un contexte de turnover et de vacances de postes dans les équipes, assorti de difficultés à trouver des ressources sur le territoire. Ces difficultés ont pour effet de surcharger les files actives et d'allonger les délais de réponse : que faire lorsque l'hôpital annonce des délais de deux mois pour réaliser une évaluation gériatrique ? ou qu'il n'y a pas de géronto-psychiatre sur le territoire ? Ces sources d'insatisfaction pèsent sur les conceptions que les professionnels se font d'un travail bien fait. L'absence de repères stables pour évaluer la qualité du travail individuel et collectif pèse sur le moral des personnels. Elle peut aussi conduire à des formes d'isolement au travail, chacun se retrouvant seul à devoir arbitrer certaines situations délicates. Ces effets ne sont qu'en partie atténués par les échanges et réflexions ayant lieu dans les équipes autour des situations, par construction complexes (sur les bonnes manières d'évaluer, les bonnes réponses à apporter).

Les professionnels de DAC expriment souvent le sentiment d'être invisibles. Ce sentiment apparaît lié à la position d'intermédiaire et de relais du DAC, qui opère en quelque sorte en coulisses. Ce sentiment peut traduire un besoin de reconnaissance au-delà du groupe des pairs et de l'équipe de travail, à travers les retours de professionnels partenaires ou des autorités publiques sur la qualité du travail réalisé.

Enfin, la réactivité des DAC lors de la crise sanitaire peut aussi devenir une source de fragilité si elle conduit à les « sur-solliciter ». Ce risque, tangible à l'occasion du développement de « missions complémentaires » confiées aux DAC (l'intégration des réseaux précarité, la gestion parcours post-cancer...), soulève des questions plus générales sur les missions confiées à ces dispositifs. Quel

rôle peut-on leur confier dans l'animation de leur territoire de coordination, voire à l'échelle du département ? Quelles missions leur confier autour d'un cœur de mission d'appui aux situations complexes ? Quelles sont les limites de compétences des DAC par rapport à d'autres dispositifs sur le territoire ? Les réponses à ces questions sont encore incertaines et conduisent à des pratiques de recours aux DAC variables d'un département à l'autre.

CONCLUSION ET PROPOSITIONS : LES DAC, UN DISPOSITIF PROMETTEUR A ACCOMPAGNER DANS LE CHANGEMENT D'ECHELLE

Au total, les travaux d'évaluation de l'action d'unification des DAC permettent de dresser un bilan positif de la démarche. Elle a abouti et s'est presque entièrement concrétisée dans les délais initialement prévus, dans un esprit de concertation et de dialogue, tout en rééquilibrant les dotations territoriales. La phase de fusion juridique des dispositifs existants et de couverture de l'ensemble de la région par 22 DAC peut être considérée comme une réussite.

Cette séquence a permis l'émergence d'une compréhension partagée de l'intérêt des DAC, de leurs missions et de leurs objectifs. Même en l'absence d'outils régionaux d'accompagnement aboutis (Terr-eSanté, formulaire FAMO, Répertoire des ressources...), les équipes des DAC, une fois fusionnées, se sont organisées pour répondre aux nouvelles demandes, quel que soit le degré de complexité de ces demandes et quelle que soit la problématique (« tout âge, toute pathologie »). Les demandes d'appuis que les DAC sont amenés à traiter depuis leur mise en place correspondent bien au volume et aux types d'accompagnement visés par la réforme.

Pour autant, la fonction de régulation des demandes se met en place progressivement et selon des modalités différenciées d'une structure à l'autre. Elle doit composer avec des ressources contraintes et une visibilité des DAC encore mal assurée dans leurs territoires. Intégrée dans le fonctionnement des structures, l'ouverture à la polyvalence n'est pas encore totalement acquise. Dans nombre de cas, la construction d'une expertise des parcours ne semble pas pouvoir se dispenser de savoirs cliniques plus spécialisés que polyvalents. Leur positionnement territorial ne permet pas encore aux DAC de mobiliser les ressources de leur territoire, dans un contexte défavorable en termes de démographie des professions de santé.

Plus largement, ce bilan positif ne doit pas masquer les nombreux défis qui attendent l'ARS et les DAC dans la phase de stabilisation et de montée en puissance des DAC. Deux points d'attention peuvent à cet égard être signalés :

- Le premier concerne les **risques de lassitude voire de défiance, associés à l'accumulation des réformes et demandes d'adaptation ou de flexibilité**, auxquelles les professionnels de terrain estiment avoir répondu depuis plusieurs années. Si les aspirations

à plus de stabilisation et de réflexion collective (entre DAC, entre DAC et ARS) dépend en partie de la politique nationale – en particulier à la perspective du Service public territorial de santé (SPTS) – l'accompagnement proposé par l'ARS peut néanmoins y contribuer.

- Le second vise **le niveau d'autonomie laissée aux acteurs de terrain dans l'élaboration des solutions locales** en termes de partenariat mais aussi de montage de nouveaux projets sur leur territoire. La réforme des dispositifs d'appui et de coordination a inscrit les DAC dans des dynamiques d'institutionnalisation nécessaires au renforcement des partenaires et à la légitimation de leur action sur les territoires. Pour autant, les DAC expriment le souhait de maintenir une forme d'autonomie, essentielle pour préserver voire renforcer les formes d'engagement et de mobilisation des acteurs de terrain et faire émerger des initiatives locales

Enfin, en vue de la préparation des orientations du prochain PRS visant les dispositifs d'appui à la coordination, et compte tenu des points d'attention formulés, deux ensembles de recommandations stratégiques peuvent être proposées. Chacune est déclinée en une série de pistes de travail opérationnelles :

Encadré n°11 : Propositions et pistes de travail pour le futur PRS

Recommandation stratégique 1 : Clarifier les pratiques de mobilisation des DAC sur leur territoire

En écho aux attentes de « feuille de route » exprimées par les responsables des DAC et les agents des ARS, il s'agit de clarifier le périmètre des missions et limites compétences des DAC.

Piste de travail 1.1 : Capitaliser les pratiques de mobilisation des DAC à l'échelle des directions départementales.

Si les DAC sont clairement identifiés dans les DD de l'ARS comme de nouveaux opérateurs qu'il est possible de « solliciter » sur des missions de service public en réponse aux besoins de leur territoire, dans les faits les délégations départementales de l'ARS mobilisent les DAC de façon diverses sur le territoire. Cela a été le cas durant la période de crise sanitaire où certains DAC ont été très sollicités sur une variété de missions quand d'autres l'ont été sur une partie seulement de ces missions, pour un public ciblé. Capitaliser et échanger sur ces pratiques différentes de mobilisation et les retours d'expériences associés paraît à ce titre un préalable nécessaire à la poursuite de la démarche.

Piste de travail 1.2 : Renforcer le positionnement des DAC dans l'animation du territoire.

Le DAC doit-il être tête de pont de l'animation territoriale ou simple « opérateur » ? S'il n'est sans doute pas nécessaire de trancher parmi ces options, des échanges entre les représentants des DAC, des directions départementales et du siège autour des pratiques relatives à l'animation des territoires de coordination et plus largement des départements permettrait de faire émerger des points de repères et de construire des leaderships locaux, articulant les DAC, les CPTS ou les futurs Services publics territoriaux de santé.

Piste de travail 1.3 : Partager un référentiel d'intervention lié au degré de complexité des situations

De nombreuses questions sont soulevées autour des compétences et missions des DAC en réponse aux situations complexes, définies par les textes de façon volontairement floues (« appui aux professionnels », « en subsidiarité ») pour laisser aux ARS et aux acteurs de terrain une autonomie dans le déploiement des dispositifs.

Après la mise en place des DAC, les compétences et missions des DAC restent à rediscuter et à partager. Les limites concrètes entre coordination et effectation des soins se révèlent par exemple délicates à formaliser sous forme de critères ou de situations types. Ces questions concrètes se posent au quotidien pour les équipes de DAC mais aussi pour les agents de l'ARS. Dans la mesure où le maintien d'activités d'effectation est « toléré » au cas par cas, ces questions méritent des discussions transversales en toute transparence. Ces échanges seraient l'occasion de revisiter les objectifs fixés aux DAC dans le cadre de leurs CPOM et plus largement d'engager une réflexion sur le pilotage des DAC.

Recommandation stratégique 2 : Renforcer les modalités de pilotage et l'accompagnement des DAC

Piste de travail 2.1 : Animer un espace d'échange concernant les pratiques professionnelles, en particulier autour de l'expertise des parcours.

L'ARS pourrait être partie prenante voire responsable de l'animation d'un espace d'échange et d'analyse des pratiques (par exemple autour de situations ou de dossiers de patients) associant les différentes équipes de DAC et la FACS Île-de-France, à l'image de la concertation organisée autour du référentiel régional. Ces temps d'échanges pourraient être considérés comme des temps de formation, ce qui vaudrait reconnaissance institutionnelle de l'importance des enjeux relatifs à l'émergence de cette expertise des parcours. Ils pourraient aboutir à la production d'outils communs (par exemple autour de la visite à domicile, de ce qui pourrait être un FAMO « tout âge, toute pathologie », du système d'information e-santé, etc.). Ces espaces d'échanges auraient aussi pour effets de constituer et de stabiliser une communauté professionnelle locale, capable de diffuser les pratiques au sein des DAC et auprès des partenaires des DAC, contribuant à mieux faire connaître les missions et les compétences des dispositifs. Cette échelle intermédiaire de pilotage est sans doute également pertinente pour aborder les enjeux de recrutement et de formation dont on a vu qu'ils étaient cruciaux pour les DAC.

Piste de travail 2.2 : Renforcer la transversalité et l'articulation siège / DD dans le pilotage des DAC.

Si les agents des directions départementales apprécient leur autonomie dans leurs relations aux DAC, ils sont aussi en attente d'une feuille de route sur le périmètre de leurs compétences en matière de pilotage des DAC. L'enjeu est d'éviter que les directions départementales soient « court-circuitées » par les directions des DAC dès lors que des arbitrages budgétaires sont en jeu au niveau du siège. Un autre enjeu pour les agents des directions départementales est de mieux faire connaître les missions des DAC auprès des autres directions, pôles ou services de l'Agence (au siège ou en directions départementales), Plus largement, le pilotage des DAC gagnerait à être traité de façon plus transversale au sein de l'ARS, alors qu'il peut encore apparaître comme une affaire technique de spécialistes.

Piste de travail 2.3 : Améliorer les outils de pilotage et de suivi de l'activité des DAC

L'évaluation du service rendu par les DAC aux patients et aux professionnels du territoire est l'un des chantiers du prochain PRS, sur lequel l'ANAP travaille déjà à l'échelle nationale. En l'état, l'ensemble des acteurs (en ARS et dans les DAC) font remonter une insatisfaction à l'égard des outils de mesure de l'activité des DAC, liée à un décalage entre l'évolution des organisations et des outils de mesure. Ces derniers apparaissent soit élaborés trop en amont et avec une ambition trop grande au regard des

capacités de reporting des équipes, soit inaboutis et donc inutilisables par les équipes (Terr-eSanté). Ceci explique en partie que les rapports d'activité des DAC ne renseignent pas toutes les informations attendues, et qu'il est difficile de réaliser des bilans consolidés de l'activité comparée des DAC. La préparation du PRS est une occasion de dresser un bilan partagé des outils de reporting et d'évaluation du service rendu par les DAC et de leur usage en matière de pilotage. Ce chantier de l'évaluation pourrait être lancé en lien avec le déploiement de l'observatoire des parcours et constituerait une nouvelle occasion de reconnaître le travail des équipes de DAC.

EVALUATION DE L'AXE 2 LES PLATEAUX MEDICOTECHNIQUES

Contexte et enjeux des plateaux médicotéchniques

L'évolution des plateaux médicotéchniques (PMT) en Ile-de-France s'inscrit dans l'axe stratégique 2 du PRS visant à favoriser une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente, efficace et acceptable. Cet axe comprend un ensemble diversifié d'actions relatives à l'amélioration de la connaissance des besoins, à la démographie des professionnels de santé, à l'allocation des ressources sur le territoire, aux conditions de prise en charge et à l'organisation des équipements et infrastructures. Sur ce dernier point, les PMT jouent un rôle décisif. Les PMT sont définis dans le Projet régional de santé comme une composante structurante de l'organisation des prises en charge. Ils comprennent les équipements suivants : imagerie (diagnostique et interventionnelle), biologie, génomique, pharmacies à usage intérieur, stérilisation, bloc opératoire et interventionnel, explorations fonctionnelles, réanimations et unités de soins critiques. » (PRS, p. 36).

Le PRS2 propose de « faire évoluer les plateaux médicotéchniques (PMT) dans une logique territoriale de gradation des prises en charge ». La logique est d'accompagner une convergence des plateaux techniques au niveau du territoire dans le double but de :

- poursuivre « la concentration des équipements, en évitant les redondances et en renforçant les sites concernés pour assurer un meilleur maillage en équipements, autour des groupements hospitaliers de territoires (GHT), des établissements privés et de l'AP-HP. L'offre se développera sous la forme de réseaux multi-sites. »
- et d'assurer à l'ensemble de la population un socle de prises en charge de proximité. « Ces activités de proximité, dont le périmètre peut varier en fonction des besoins de santé des territoires, ne doivent plus être exercées de manière isolée mais s'insérer dans une organisation territoriale graduée des soins et formalisée. »



En termes de PMT, la Région Ile-de-France présente des caractéristiques spécifiques.

- Elle est particulièrement dotée en équipement hospitalier, en raison de la concentration de la population et de la forte représentation des établissements de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, les Centres hospitaliers universitaires (25 CHU de l'AP-HP, alors que certaines grandes villes, on le sait, ne comptent qu'un seul CHU). Si cette situation établit *a priori* un contraste avec d'autres régions souvent caractérisés par la présence de « déserts médicaux », l'amélioration du maillage des soins en IDF consiste dès lors moins à couvrir le territoire qu'à optimiser l'offre de soins, en identifiant et supprimant les redondances, et à rendre plus efficient le recours aux équipements.
- La Région se caractérise aussi par de fortes disparités en matière d'inégalités sociales et territoriales de santé. Cette situation, liées aux écarts de richesses mais aussi aux inégalités d'accès et à la démographie des professionnels de santé, interroge la répartition de l'offre mais aussi l'articulation des différents types d'offre (hospitalière/ambulatoire, généraliste/spécialisée...) du point de vue du parcours du patient. Elle place au centre de la réflexion sur les PMT la question du territoire, entendu comme un espace construit à la fois par l'offre de soin et les populations y résidant ou susceptibles de s'y rendre.

Dans ce contexte, la gradation est au cœur du projet de régulation des PMT : l'objectif de l'Agence régionale de santé (ARS) est d'évaluer les gradients des soins. Ceux-ci se déclinent en trois niveaux de proximité, de recours et d'expertise. Ces degrés de complexité sont liés à la prévalence des troubles, au niveau de technicité des actes et aux caractéristiques post-opératoires. Mais cette gradation est indissociable d'une nécessaire cohérence des équipes professionnelles et des compétences, notamment médicales, ainsi que de la technicité croissante des prises en charge.

L'enjeu de la gradation des plateaux medicotechniques implique que chaque établissement soit spécialisé dans une partie de la réponse aux besoins spécialisés de la population, tout en offrant un socle de prises en charge. Dans la mesure où la convergence des PMT rend les établissements sur un territoire dépendants les uns des autres dans la production de soins, la démarche devrait accroître la segmentation de l'activité et favoriser ainsi l'efficacité des établissements. Dans cette perspective, la gradation des plateaux techniques, c'est-à-dire l'évolution de leur complexité dans le temps pourrait modifier les parcours de soins des patients.

La démarche d'évaluation

Au-delà de la définition officielle, les PMT sont souvent définis en partant du terrain. Ils recouvrent des réalités diverses selon les configurations locales. C'est pourquoi la démarche d'évaluation a retenu une acception large des PMT, entendus comme un ensemble de lieux, de services disponibles sur un ou plusieurs établissements regroupés en GHU ou en GHT ou bien répartis selon

d'autres modalités (conventions par exemple) impliquant des établissements privés regroupés ou associés.

Les services concernés mobilisent une pluralité de technologies : blocs chirurgicaux, salles de réanimations, imagerie, laboratoire de biologie médicale, endoscopes. Le spectre de l'offre d'un plateau technique varie également suivant la spécialité. Par ailleurs, si certaines spécialités partagent un même plateau technique, comme la chirurgie en hôpital, d'autres spécialités s'appuient sur un plateau technique propre, ce qui est par exemple le cas de l'endoscopie.

Selon cette approche, l'objectif de l'évaluation était d'analyser l'évolution des plateaux médicotecniques (PMT), leur gradation et leurs liens avec les parcours de soin en appréciant l'action du PRS sur les PMT au regard des enjeux hospitaliers, relatifs à l'organisation de l'offre de soins et à ses effets.

En l'absence de littérature sur les plateaux médicotecniques des hôpitaux et cliniques et leur répartition, le travail d'évaluation a revêtu une forte dimension exploratoire, et ce, en combinant démarches quantitatives et qualitatives.

- L'objectif du volet quantitatif de l'évaluation, basé sur des analyses économétriques, a été d'estimer la relation entre le degré de complexité du PMT (mesuré par un indice de complexité estimé à partir des données de la SAE) et la forme du parcours de soin du patient, en contrôlant des autres caractéristiques du patient et de l'hôpital (à partir des données du PMSI). Elle a aussi accordé une importance particulière aux dynamiques de recomposition de l'offre après la réforme des GHT mise en œuvre à partir de 2016, et qui s'est concrétisée progressivement au début du PRS2.
- Parallèlement, le volet qualitatif a reposé sur la conduite d'entretiens et de démarche d'observation dans le cadre de monographies dans différents territoires afin d'apprécier à l'échelle de territoires l'offre en matière de PMT et à l'analyser en dynamique : dynamiques sur le territoire et avec l'extérieur d'un territoire donné, dynamiques entre cliniques privées et hôpitaux, dynamiques entre institutions et médecine de ville. A cette fin, les PMT ont été abordés à partir de trois entrées : celles de deux spécialités, celle des évolutions technologiques et plus particulièrement le développement des robots.

Encadré n°12 : Questionnement et méthode d'évaluation des PMT

Une analyse par méthodes mixtes selon une approche concomitante par triangulation

L'évaluation des PMT a associé une démarche quantitative et une démarche qualitative selon une approche concomitante par triangulation. Tout en accordant un poids équivalent à chacune des démarches, la caractéristique des données statistiques exploitées (couvrant la période 2013-2020, pré-COVID) et les entrées retenues pour les monographies qualitatives ont conduit à privilégier la

réalisation en parallèle des deux démarches en spécifiant les questions posées à l'une et à l'autre des démarches.

- Pour le volet quantitatif l'objectif a été de mesurer l'évolution du niveau de complexité des PMT et les taux de transferts de patient en mettant au jour les effets de concurrence et de coopération entre établissements, ainsi qu'entre secteur public et privé, notamment du fait de la réforme des GHT de 2016
- Pour le volet qualitatif l'évaluation a porté sur les dynamiques territoriales d'évolution de l'offre et les changements de pratiques induits par l'évolution des équipements et des plateaux médicotechniques sur une période à la fois plus récente et prenant en compte, outre la réforme des GHT, des logiques professionnelles tout comme d'innovation technologique.

Pris ensemble, ces deux volets éclairent de façon complémentaire les évolutions à l'œuvre au niveau des PMT en Ile-de-France et les logiques à l'œuvre dans le PRS, traversé par des dynamiques à la fois nationale et territoriales, publiques et privées.

Le travail par triangulation a reposé quant à lui sur des échanges réguliers tout au long de la démarche, d'une part, et sur l'analyse approfondie des données sur les territoires et établissements étudiés dans le volet qualitatif.

Une analyse quantitative (économique) centrée sur la recomposition de l'offre hospitalière et les coopérations inter-établissements suite à la réforme des GHT de 2016

L'analyse s'est appuyée sur les données de la statistique annuelle des établissements (SAE) et sur le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) avec un échantillon démarrant en 2015 (date d'évolution de la nomenclature) et se terminant en 2019 (crise COVID-19 ayant eu un effet important sur l'activité des hôpitaux publics et privés). Après élimination des données manquantes et après avoir rendu le panel cylindrique, l'échantillon comprend 6 397 observations (dont 916 en Ile-de-France et 1 300 établissements MCO).

Deux variables principales sont construites et analysées : une variable relative au niveau de complexité du plateau médicotechnique, l'indice de Saidin (Spetz et Maiuro 2004) et une variable relative au taux de transferts inter-établissements (IFTR) (Mc Cathy 2020, Pines 2019, Haynes et al. 2020). Leur analyse descriptive permet de rendre compte des évolutions sur la période concernée, tout comme de comparer de façon systématique la situation des établissements en Ile de France avec le reste des établissements.

En outre, afin de mettre en évidence les évolutions et de détecter un impact causal, l'évaluation s'appuie sur la méthode de la différence en différences (double différences) en prenant l'année 2017 comme année pleine de « rupture » avec la mise en place effective des GHT. L'amélioration de la coopération inter-hospitalière est l'un des objectifs principaux de la loi de 2016 de modernisation de notre système de santé, qui crée une nouvelle structure de coopération obligatoire : le GHT. Il peut être conceptualisé comme un « contrat organisationnel » (C. Keller (2020)). L'utilité principale de ce contrat réside dans les mutualisations de ressources administratives, logistiques et sanitaires, ainsi que dans la création de parcours de soins coordonnés.

Ce raisonnement contrefactuel doit permettre de vérifier deux hypothèses, déjà mentionnées par la Cour des comptes dans un rapport de 2020 : (H1) : l'augmentation des transferts inter-établissements internes au GHT au détriment des transferts vers les établissements extérieurs et les établissements privés lucratifs ; (H2) : le renforcement des logiques concurrentielles entre public et privé et la tendance à l'intégration verticale des soins des établissements privés lucratifs.

Une analyse qualitative (sociologique) combinant trois entrées

Fondé sur une méthode par monographies, le volet qualitatif a porté à la fois sur des établissements publics (CHU, hôpitaux publics) et des établissements privés (cliniques et hôpitaux privés). Il a reposé sur des entretiens, observations et analyses cartographiques. Trois entrées ont été retenues afin de mettre en évidence des dynamiques d'organisation des soins et de changement de pratiques

professionnelles en lien avec les évolutions des équipements et plateaux médicotéchniques. **Une entrée ciblée sur deux spécialités** : endoscopie et chirurgie digestive, d'une part, et cardiologie et chirurgie cardiaque, d'autre part. Ces spécialités sont intéressantes à rapprocher pour différentes raisons. Si l'ARS dédie un référent à la cardiologie, à la chirurgie, un responsable aux plateaux techniques, il n'existe pas de référent endoscopie. Or l'endoscopie est une des techniques d'investigation de plus en plus utilisée par nombre de spécialités. Les médecins spécialistes d'endoscopie voient aussi leur champ professionnel s'élargir puisque leurs investigations sont de plus en plus poussées, allant jusqu'à leur permettre d'intervenir sur les organes. Ce rôle accru modifie les frontières avec la chirurgie digestive dans la mesure où le médecin spécialisé en endoscopie peut effectuer des interventions. En ce qui concerne la cardiologie, sa prise en compte au niveau de l'ARS y est différente de celle de l'endoscopie. L'ARS y a développé un fort investissement en lien avec l'importance de ces pathologies, leur risque vital en lien avec l'urgence. Comme pour l'endoscopie, il existe un déplacement des frontières entre médecine et chirurgie, entre cardiologie et chirurgie cardiaque. **Une entrée par les évolutions techniques en mettant la focale sur les robots** : le développement de techniques innovantes a été saisi à travers le développement de la chirurgie assistée par robots, la chirurgie mini-invasive étant aussi au cœur des transformations. Les évolutions techniques contribuent aux logiques de concurrence et de coopération entre établissements. Elles influent sur l'évolution des spécialités, l'ouverture des plateaux à d'autres segments (ainsi en cardiologie, les cardiologues ou les endoscopistes accèdent au plateau pour intervenir, modifiant ainsi leur cœur de métier ; celui-ci ne consiste plus à effectuer un diagnostic, ces professionnels intervenant désormais plus directement). Les robots sont également un marqueur important de l'évolution technologique et professionnelle de la chirurgie. **L'entrée monographique** prend en compte le fonctionnement des plateaux, notamment en cardiologie, ce fonctionnement étant appréhendé dans le cadre de leur établissement et de leur environnement territorial.

1. STRATEGIE

1.1 L'évolution des PMT à la croisée des enjeux techniques et politiques

En tant que composantes structurantes de l'organisation des prises en charge, l'adaptation des PMT doit prendre en compte les contraintes liées à la fois à la nature des prises en charges, qui sont pour une part moins standardisées, fonction des besoins et spécificités des patients, plus chroniques, plus âgés et donc en attente de proximité ; et aux impératifs de gradation des équipements en niveaux de proximité, de recours et d'expertise. Cette gradation est indissociable d'une nécessaire cohérence des équipes professionnelles et des compétences, notamment médicales, ainsi que de la technicité croissante des prises en charge.

L'évolution des PMT s'inscrit au cœur des enjeux politiques et sociaux, techniques et organisationnels qui traversent toutes les dimensions. Les premiers renvoient aux décisions d'attribution de ressources financières dévolues ou non à l'acquisition de certains outils tout comme au choix de l'assurance maladie de ne pas coter différemment les actes effectués au moyen d'une technologie. Ces décisions se situent à l'articulation des niveaux nationaux et régionaux, et le niveau régional tend à prendre des initiatives pour anticiper le calendrier national de mise en œuvre. Les

seconds se logent dans le déploiement des technologies, de leur répartition ainsi que le déploiement des pratiques et des usages qui leur sont associés. Les PMT s'inscrivent dans des systèmes organisationnels complexes au sein des établissements. Ils s'intègrent aussi à des écologies locales.

Plus largement, les investigations permettent de percevoir les débats entre professionnels de différentes spécialités ainsi que les débats entre ces groupes professionnels et l'ARS autour du devenir technique des PMT. L'analyse des enjeux et des débats autour des robots concerne aussi un ensemble de spécialités étudiées dans leur articulation avec ces techniques.

Classiquement, plusieurs leviers sont mobilisés par l'ARS pour tenter de peser sur l'organisation et sur la répartition des PMT : la politique d'allocation des ressources, la programmation régionale de l'investissement hospitalier, les leviers réglementaires (droit des autorisations, schéma de permanence des soins) ou contractuels (contractualisation territoriale et régionale, expérimentations article 51), l'accompagnement des professionnels de santé et la politique (Programme de mise en œuvre « ressources humaines en santé »), le développement de système d'information et de la télémédecine...

La mise en place au niveau national de la politique de gradation des soins a comme objectif d'éclairer les exigences pour un certain niveau de soins. Mentionnée dans l'axe 2 du PRS et en cours de formalisation depuis 2019, cette politique de gradation est aujourd'hui peu aboutie au niveau national du fait de la crise sanitaire mais également des enjeux présentés précédemment.

1.2 Des niveaux d'autorisations donnés aux établissements par l'ARS reposant sur la notion de gradient

La construction de gradients repose sur une Commission d'Autorisation composée de Conseils nationaux professionnels. Ces derniers travaillent à définir des critères de références pour la construction des offres. Elle dépend de la complexité des soins et des interventions à réaliser et vise à proposer une offre de soins différenciée et organisée au plus près des personnes sur les territoires, afin de permettre à tous d'avoir accès à des niveaux complexes de prises en charge.

Hormis pour les spécialités dont les actes sont déjà structurés et en quelque sorte « gradés » par d'autres cadres réglementaires, l'ARS a pour mission d'établir à quel gradient correspondent les actes médicaux. Pour ce faire, elle travaille depuis plusieurs années (SROS 2010) à la structuration de critères opérationnels en partenariat avec des établissements candidats volontaires pour participer à cette démarche de « labellisation », en lien direct avec les médecins spécialistes. Des établissements ont ainsi été invités à participer au processus, et à se positionner sur un type de gradient. Une partie des professionnels médicaux impliqués dans cette démarche s'est ensuite constituée en association afin de poursuivre cette dynamique tandis que les professionnels de l'ARS ont proposé de mettre en place une structure avec une triple mission : formation, évaluation, puis accompagnement des établissements.

L'ARS intervient dans le respect et l'application de la législation imposée par le ministère (lois, décrets, arrêtés, circulaires) tout comme dans le cadre réglementaire élaboré par les organismes spécialisés, tels que l'INCa pour les établissements autorisés à prendre en charge les patients atteints de cancer. La politique concernant la cardiologie interventionnelle et l'USIC (Groupes d'Urgence et Soins Intensifs de Cardiologie) est également encadrée par une circulaire spécifique⁹ dans la mesure où il existe une logique organisationnelle à lier les unités de soins intensifs de cardiologie (USIC) et les plateaux de cardiologie interventionnelle¹⁰.

Le processus de construction des gradients constitue un instrument de politique publique. En situant le niveau de complexité des interventions pour les différentes spécialités, il oriente la politique de l'ARS et permet de repérer la répartition des actes entre les structures et les zones géographiques (territoires) et d'organiser dans un deuxième temps une orientation des prises en charge des patients selon les pathologies vers différentes structures de soin.

Dans les faits, on observe que l'ARS investit différemment les spécialités. Le niveau de sophistication de la gradation pour certaines spécialités chirurgicales par rapport à d'autres reflète cette approche différenciée. Si la cardiologie fait l'objet d'une politique très avancée et structurée tant au niveau national qu'au niveau de l'ARS¹¹, cela tient en partie à la plus grande facilité de classer les actes dans cette discipline. Cela est aussi lié aux dynamiques privilégiées par l'ARS : l'existence d'un référent pour certaines spécialités (cardiologie, chirurgie...) reflète la priorité accordée par l'ARS pour une spécialité donnée.

Sur la base des informations transmises par l'ARS et des entretiens conduits avec ces référents, il a été possible – non sans mal cependant – de représenter de façon synthétique les gradients proposés pour les différentes spécialités de PMT. Plusieurs critères entrent en ligne de compte dans la définition des gradients : ils sont relatifs à la fois aux patients qui y sont dirigés (pathologies et profils individuels) et aux médecins qui les opèrent (spécialité, technicité du geste). Ainsi, l'âge et la maladie apparaissent comme des critères décisifs pour juger le gradient d'une spécialité – en raison notamment de la complexité des interventions et des risques qu'elles représentent selon la fragilité du public.

Si la représentation des gradients peut varier d'une spécialité à l'autre, on retrouve cependant la structuration selon les trois niveaux de proximité, de recours et d'expertise.

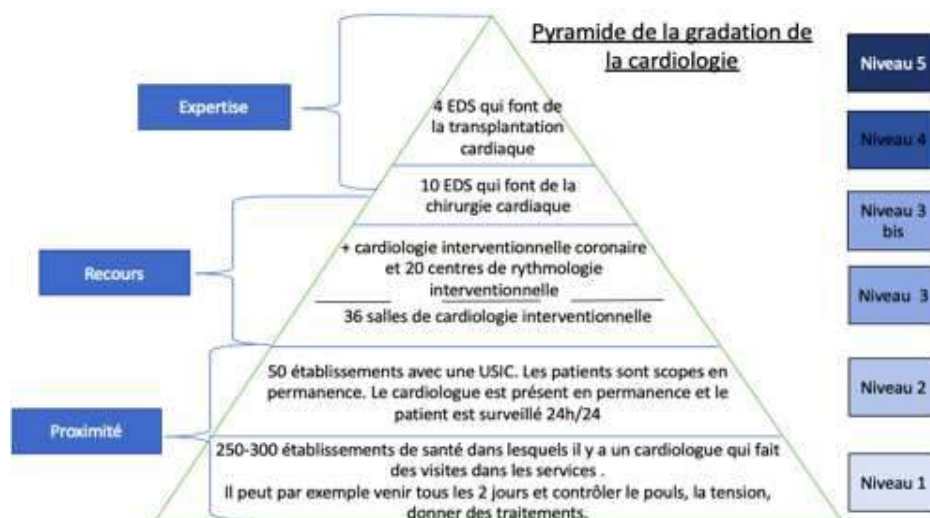
⁹ *Circulaire n° 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de 3^{ème} génération.* « L'ouverture de nouveaux centres ne réalisant que des actes diagnostiques n'a plus de justification compte tenu du développement depuis le SROS II des centres de cardiologie interventionnelle et de celui à venir de la coronarographie non invasive par scanner et IRM qui viendra probablement concurrencer à moyen terme la technique actuelle »

¹⁰ C'est la principale justification de l'individualisation d'un SROS de cardiologie. En outre, les données PMSI confirment que l'activité cardiologique hospitalière est concentrée à 93 % dans les établissements disposant d'une USICNote SMAMIF - MESPEP - Objectifs quantifiés - Cardiologie interventionnelle - février 2005

¹¹ A contrario, les gradients sont peu utilisés pour la politique concernant l'endoscopie

- **Pour ce qui concerne l'endoscopie** la gradation des soins repose sur la prise en compte de plusieurs dimensions : 1) la fréquence des soins (actes courants ou rares), 2) la complexité de l'intervention et son degré d'urgence (coût/sophistication matérielle et technicité du geste), 3) les modalités post-opératoires (hospitalisation ou ambulatoire). Le premier niveau est celui où l'intervention se compose d'actes courants, jugés techniquement simple à réaliser, comportant peu de risques pour les patients, qui peuvent rentrer chez eux directement après une intervention (ex : chirurgie de la cataracte). A un niveau intermédiaire, certaines opérations comportent des risques rarement vitaux et nécessitent une surveillance de quelques heures (ex : chirurgie post-traumatique). Au niveau le plus complexe, des opérations nécessitent des gestes hautement techniques et un matériel de pointe, maîtrisé par peu de professionnels, et comportent des risques vitaux importants (ex : chirurgie infantile, chirurgie cardiaque).
- **En cardiologie**, la gradation des prises en charge peut être représentée sous forme d'une pyramide plus élaborée détaillant 5 niveaux, du plus expert (niveau 5) au plus courant (niveau 1) ainsi que le type et le nombre d'établissements de santé correspondant. Pour chacun des niveaux, les établissements qui figurent dans ce niveau intègrent aussi chacun des autres niveaux. Le travail de terrain a néanmoins révélé l'existence d'exceptions, d'interprétations divergentes et d'adaptations différenciées dans la mise en œuvre de ces gradients¹².

Encadré n°13 : Présentation synthétique des gradients en chirurgie, endoscopie et cardiologie



¹² A noter que cette représentation schématique n'a pas de statut officiel au sein de l'ARS et n'a pas été formellement partagée avec les professionnels et établissements concernés

	Gradient 1 proximité	Gradient 2 recours	Gradient 3 expertise	
Chirurgie (Source : ARS)	Chirurgie en cabinet Actes courants avec équipement usuels Urgences courantes	Chirurgie complexe avec pluridisciplinarité Chirurgie avec nécessité d'équipement plus lourd (robot, navigation, réalité augmentée, salle hybride), radiothérapie per-opératoire... Chirurgie nécessitant un encadrement médical (anesthésie et/ou réanimation) péri-opératoire plus lourd (explorations, technique d'anesthésie, modalités de surveillance peropératoire et modalités de surveillance post- opératoire)	Chirurgie fœtale Chirurgie au cours de la grossesse Ostéosarcome Greffe Tumeur cérébrale	PMT chirurgie : Bloc opératoire Salle de naissance Cabinets chirurgicaux Bloc robotisé Bloc avec navigation Bloc avec réalité augmentée Imagerie peropératoire et post-opératoire Salle hybride Laboratoire Système d'information
Endoscopie (D'après les entretiens)	Diagnostic	Interventionnelle	Salle hybride	

2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE

2.1 Un niveau d'équipement « hors pair » mais inégal

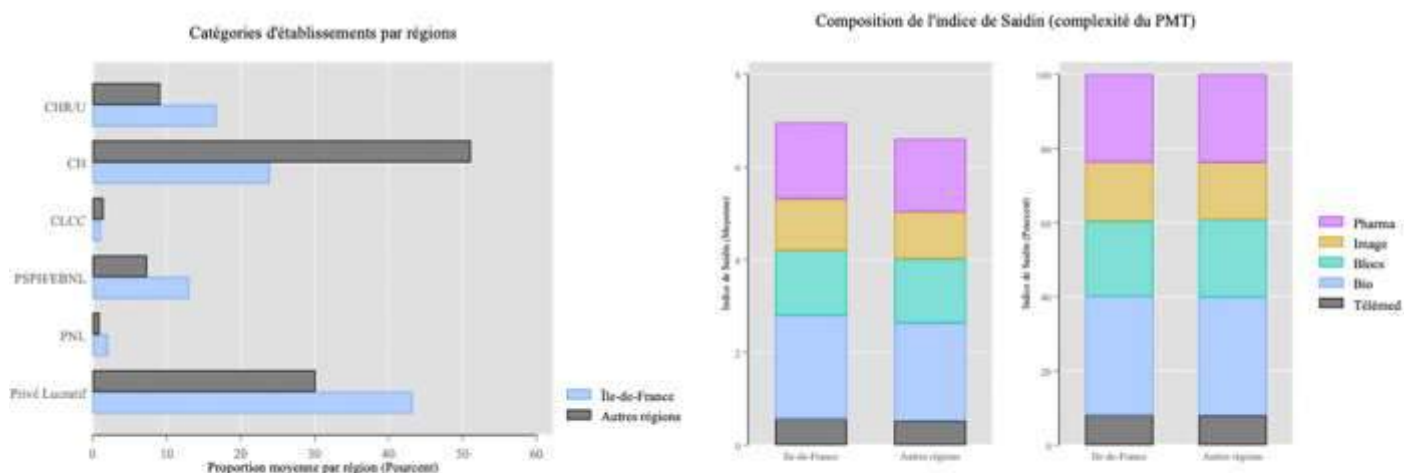
Une offre plus abondante et des niveaux de complexité supérieurs au reste de la France

La région Ile de France dispose d'une part plus importante de CHR/U que la moyenne des autres régions. Avec 17 établissements de ce type, la région compte deux fois plus que CHR/U que la moyenne des autres régions. Ce ratio est inversé en ce qui concerne l'offre de CH, l'Ile de France comptant deux fois moins de CH que la moyenne des autres régions (respectivement 24 établissements de ce type en Ile de France contre 52 en moyenne régionale ailleurs).

Le niveau de complexité moyen des PMT, renseigné à l'aide de l'indice de Saidin à partir des données de la SAE, s'avère plus élevé en région Ile de France que dans le reste de la France, avec un score de 7, supérieur de près de 0,5 point par rapport au niveau de complexité des PMT dans les autres régions.

Pour autant, la composition des PMT est identique en Ile de France et sur le reste du territoire national. Dans le détail, les niveaux de complexité du PMT sont au plus haut dans les CLCC et les CHR/U, en Ile de France comme ailleurs, avec des niveaux comparables.

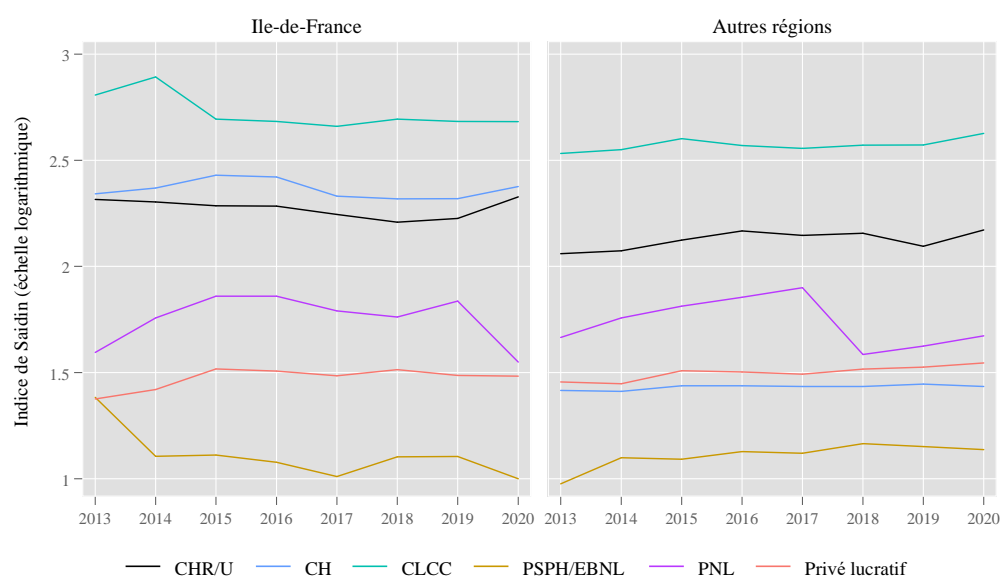
Figure 2 : Comparaison de l'offre de soins en Ile-de-France par rapport aux autres régions



Lecture : La région Ile de France compte deux fois plus de CHR/U que la moyenne des autres régions ; à l'inverse elle possède environ deux fois moins de CH.

En revanche, on observe que les CH en Ile de France ont des niveaux de complexité de leur PMT bien supérieurs à ceux de province, du fait sans doute de la présence de ces établissements au sein de l'AP-HP.

Figure 3 : Comparaison de la complexité du plateau technique en Ile-de-France et dans les autres régions, par niveau et par tendance



Lecture : les niveaux de complexité du PMT sont au plus haut dans les CLCC et les CHR/U, en Ile-de-France comme ailleurs, avec des niveaux comparables ; en revanche, les CH franciliens ont des niveaux de complexité de leur PMT bien supérieurs à ceux de province.

Globalement, l'activité hospitalière en Ile de France est supérieure à celle de la province. Deux raisons peuvent être mises en avant pour expliquer ce surcroît d'activité. D'une part, le rôle de référent national de bon nombre d'établissements franciliens et, d'autre part, un effet de substitution, par l'activité hospitalière, d'une offre de soins en ambulatoire proportionnelle plus faible que dans les autres régions.

Les analyses quantitatives et l'enquête interne de l'AP-HP sur l'endoscopie montrent que les CHU franciliens sont très fortement spécialisés en endoscopie, avec des plateaux plus complexes et innovants que leurs homologues du privé, ou du public hors AP-HP. Sur les 25 CHU présents sur le territoire régional, il y a 16 centres d'endoscopie, toujours reliés à un service d'hépatogastroentérologie et à un service de chirurgie digestive.

En ce qui concerne la cardiologie, les établissements figurant dans le plus haut des gradients sont des établissements de l'AP-HP également, un seul hôpital privé y figure comme l'indique le tableau ci-dessous :

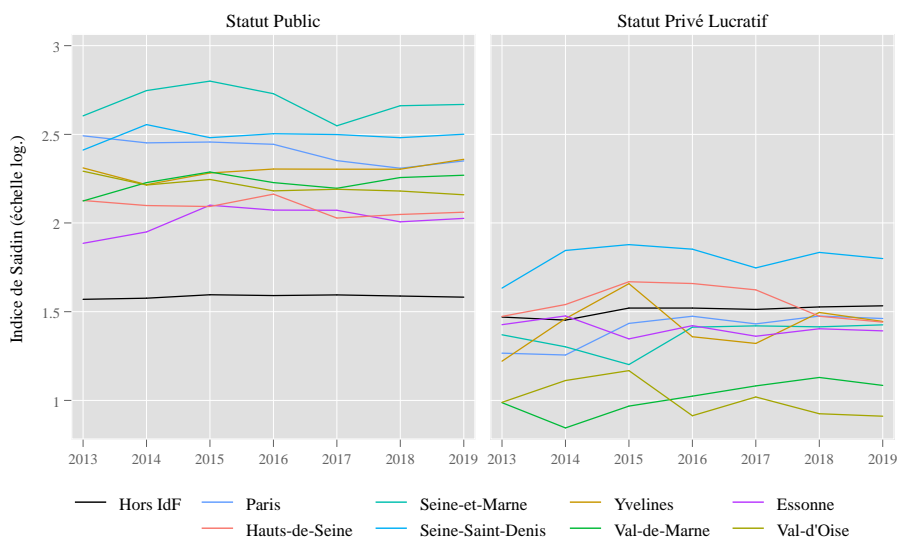
Nature des Établissements de Santé	Assistance publique	ESPIC	Privé
Établissements accueillant un service de chirurgie cardiaque en IDF	HEGP	Marie-Lannelongue	CCN
	Bichat	Ambroise Paré	Ambroise Paré
	La Pitié-Salpêtrière	Institut Mutualiste	Jacques Cartier
	Mondor	Montsouris	Parly II
Établissements accueillant un service de transplantation cardiaque en IDF	HEGP	Marie-Lannelongue	
	Bichat		
	La Pitié-Salpêtrière		

Mais des inégalités d'équipements entre territoires franciliens

En dépit de l'abondance de l'offre en région parisienne, il existe de fortes disparités d'équipement selon les territoires.

Un premier examen de ces disparités peut se lire dans la répartition entre offre hospitalière et établissements privés. La règle selon laquelle le secteur public est mieux doté en équipements que le secteur privé est flagrante en Ile-de-France.

Figure 4 : Évolution comparée de la complexité des PMT entre le public et le privé et par département



Lecture : Le secteur public légèrement mieux doté en équipements que le secteur privé, c'est flagrant en Ile-de-France. On observe néanmoins de fortes disparités, par exemple les départements souvent considérés des déserts médicaux comme la Seine-et-Marne ou la Seine-Saint-Denis apparaissent relativement très bien dotés, peut-être parce que le secteur public doit concentrer de grandes capacités de soins dans les établissements présents. Le secteur privé est aussi traditionnellement plus présent en Seine-Saint-Denis à cause d'une désaffection relative du secteur public dans ce grand département.

On observe néanmoins de fortes disparités, par exemple :

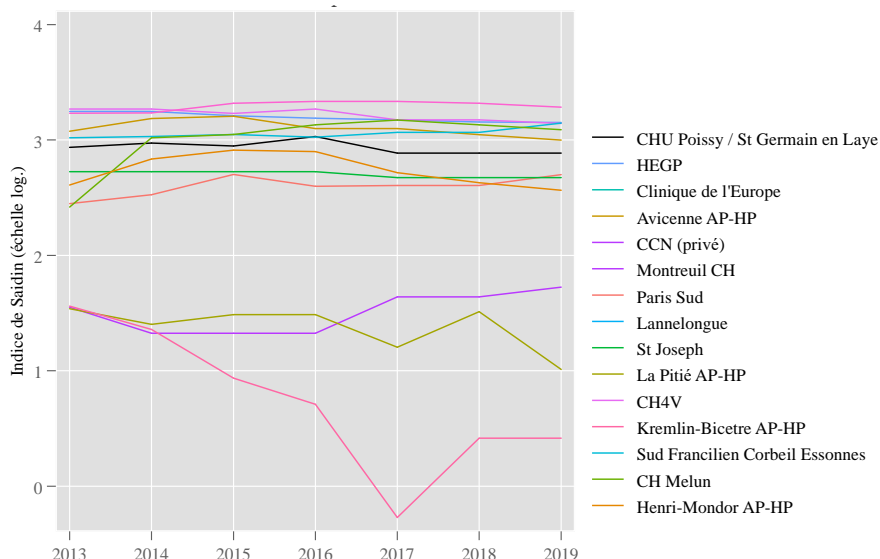
- Les départements souvent considérés comme des déserts médicaux, comme la Seine-et-Marne ou la Seine-Saint-Denis, apparaissent relativement très bien dotés, peut-être parce que le secteur public doit concentrer de grandes capacités de soins dans les établissements présents. Le secteur privé est aussi traditionnellement plus présent en Seine-Saint-Denis à cause d'une désaffection relative du secteur public dans ce grand département. La Seine-Saint-Denis est mal dotée tant pour l'endoscopie que pour la cardiologie.
- En ce qui concerne Paris intra-muros, il existe une forte densité d'établissements. Paris est excessivement bien dotée : l'offre est abondante et diversifiée quelle que soit la spécialité : CHU, hôpitaux, cliniques.
- La petite couronne Sud est également bien dotée et collabore avec les établissements de Paris intra-muros situés en proximité. Si le Département des Yvelines (78) apparaît bien doté, certains des établissements sont assez mal desservis en termes de transport public et il est difficile d'y accéder en voiture car il est difficile de s'y garer (comme au CHU de Saint-Germain en Laye, par exemple).

2.2 Des reconfigurations variées, soumises à des inerties

Le PRS 2 précise que la stratégie d'investissement devra intégrer, outre les inégalités territoriales, les enjeux d'évolution des plateaux médicotéchniques aux pratiques professionnelles...

Or les plateaux connaissent de nombreuses réorganisations successives, qui sont liées à des raisons d'ordre pratique, matérielles et humaines. Elles dépendent d'un ensemble de contraintes et d'opportunités liées à la fois à spécialité, aux stratégies d'établissements et aux pratiques des professionnels, sur lesquelles il s'avère difficile de peser.

Figure 5 : Évolution de la complexité des PMT des établissements



Lecture : Les établissements enquêtés (approche qualitative) ont des niveaux de complexité plus élevés que la moyenne des établissements en Ile-de-France. Hormis trois établissements publics (CH4V, La Pitié et le CH Montreuil) les autres établissements arborent des niveaux relativement plus élevés et homogènes de complexité de leur PMT.

Globalement, on observe que les degré de complexité des PMT des principaux établissements franciliens étudiés dans l'évaluation se sont maintenus à un niveau élevé sur la première partie du PRS.

Trois dynamiques : mutualisation, robotisation et interventions moins invasives

Les processus d'évolution et de reconfigurations des plateaux techniques ne sont pas uniformes. L'enquête qualitative souligne ainsi l'hétérogénéité des approches et des situations tout en mettant en évidence trois principales dynamiques de reconfiguration, à travers :

- **Le développement de salles mutualisées voire hybrides :** en endoscopie et chirurgie digestive, la tendance à l'instar de la démarche mise en place à Avicenne, est à la séparation des PMT par spécialité, dans le but d'effectuer un gain de ressources et de temps. Un autre axe d'évolution concerne la création de salles de pointe mutualisées ou hybrides permettant une double intervention, comme ce qui a été mis en place à l'HEGP. Peuvent aussi être observés des rapprochements avec d'autres services, pour mutualiser les ressources (ex : CHIPS, partage de l'hygiène/anesthésistes/réveil avec obstétrique), ou encore la création de PMT en étoile autour d'un axe central pour compenser le manque d'anesthésistes

(HEGP). En cardiologie, les projets étudiés privilégient le rapprochement des services de cardiologie et l'intervention chirurgicale, donnant notamment lieu à la construction de salles communes radiologiques et interventionnelles.

- **La réduction des interventions invasives.** Les évolutions technologiques et notamment le développement de la chirurgie mini-invasive assistée par robot promue par l'ARS transforment la nature et le rôle des plateaux et, ce faisant les pratiques médicales. A moyen terme, la chirurgie mini invasive pourrait être réalisée en ambulatoire à condition d'avoir la possibilité d'un recours à l'anesthésie et à la réanimation si besoin. Cette innovation technique rend possible l'émergence de nouvelles pratiques : les consultations d'anesthésie préopératoires à distance, et les interventions en ambulatoire par des médecins spécialistes et non chirurgiens. Le déplacement des frontières entre chirurgie et médecine conduit dans certains cas à des tensions entre des spécialités proches (endoscopiste/ chirurgien digestif) ; cardiologue/ chirurgien en cardiologie¹³) et l'avènement annoncé de la cardiologie interventionnelle (intervention percutanée) engendre d'ores et déjà des tensions entre ces deux spécialités... Sur le terrain, des solutions sont travaillées tant par les professionnels que par les organisations pour surmonter ces oppositions et créer des synergies favorable aux patients : diffusion d'un nouveau lexique et clarification des rôles autour de la notion de « d'interventionnel » (Haute Autorité de Santé ; Académie de Médecine), promotion d'une culture de « cohabitation » entre spécialités par les chefs de pôle au sein des établissements, ou encore mise en place de « Heart Team », de « staffs médico-chirurgicaux » voire d'unités intégrées comme par exemple au sein de l'HEGP avec l'unité médico-chirurgicale de valves cardiaques.
- **Le développement des robots.** Dans les deux spécialités, le développement des robots constitue un trait saillant. Le robot chirurgical est un système téléopéré composé d'une machine physique connectée à un ordinateur. Elle opère sur le patient tout en étant entièrement contrôlée par le chirurgien manipulant sur une console, dont le robot reproduit fidèlement le geste (robots dits "esclaves", non autonomes). Actuellement, un seul type de robot domine le marché (le modèle Da Vinci produit par l'entreprise états-unienne Intuitive Surgical) mais de nouveaux robots sont en train d'arriver sur le marché des plateformes robotique. Le cadre légal du robot chirurgical se met progressivement en place. Pour l'instant, son installation n'est soumise à aucune autorisation ni obligation de déclaration de la part de l'établissement d'accueil. L'achat relève de la décision de sa direction : il n'existe

¹³ Trois interventions sont faites désormais par les cardiologues : 1) l'intervention sur la valve aortique située entre le ventricule gauche et l'aorte peut désormais être le fait du cardiologue et non plus seulement du chirurgien ; cette intervention appelée couramment TAVI (*Transcatheter Aortic Valve Implantation*) est l'implantation d'une valve aortique biologique par voie percutanée, c'est-à-dire sans ouvrir le thorax, mais en passant par l'aîne. Ce type d'intervention modifie de manière significative les rapports entre les deux disciplines la cardiologie et la chirurgie, rapport déjà modifié antérieurement au niveau diagnostique puisque le cardiologue donne les indications d'intervention au malade (ce qui antérieurement était le fait du chirurgien 2) le MITRACLIP 3) la fermeture percutanée.

de ce fait aucun décompte officiel des robots installés en France. Depuis juillet 2019, il existe une codification spécifique pour les actes chirurgicaux réalisés avec un robot. L'ATIH, sur demande de l'Assurance maladie, a créé un code d'extension documentaire pour le recours à la robot-assistance lors d'une intervention chirurgicale, bien que la déclaration ne soit toujours pas obligatoire. En cette absence de régulation, la chirurgie robotique se développe à grande vitesse selon une logique qui reste à définir. Les chiffres sont issus de déclarations spontanées des EDS, et le rapport de l'ARS de 2021 annonce que 136 établissements français seraient équipés de robots dont 32 établissements de santé franciliens, dont trois sites à deux robots¹⁴.

Encadré n°14 : Focus sur le développement des robots

Si la décision d'investir dans l'achat d'un robot peut être le fait d'une unité et de quelques acteurs décidés à promouvoir cette technologie, la diffusion des informations concernant les robots, les débats qui entourent son développement, les types de formation à mettre en place, sont le fait des sociétés savantes, de réseaux et collectifs de chirurgiens, de l'ARS.

Leur rôle est essentiel pour mesurer l'impact et le bien-fondé de l'usage des robots en tenant compte du service rendu à l'équipe chirurgicale et au patient, des difficultés d'implantation et d'entretien, et des coûts. Le robot n'apparaît pas toujours constituer un réel apport, en fonction de la spécialité (une grande majorité des centres de chirurgie cardiaque a par exemple abandonné les télémanipulateurs robotiques du fait de leur coût, de l'allongement des durées d'interventions ou des difficultés à effectuer la microchirurgie).

La vente des robots est le fait d'un monopole qui rend les acquéreurs captifs d'un marché dans lequel l'offreur définit tarif et services de maintenance. En amont, se pose la question de la diversité de conception des robots et des éventuels partenaires français. Du côté des professionnels, leur mise en place concerne non seulement les chirurgiens mais aussi d'autres professionnels du bloc, tant l'introduction du robot modifie méthodes et protocoles d'intervention (il est par exemple nécessaire de revoir les protocoles d'anesthésie). L'implantation de robots modifie également le travail des équipes qui entourent et servent le bloc (équipes techniques qui devront ménager l'implantation, équipes s'occupant du nettoyage des outils et de leur stérilisation...). Les robots font l'objet d'une politique de mutualisation au sein des GHT ou entre les cliniques. Ils se développent plus facilement dans certaines spécialités chirurgicales (cf. tableau ci-dessous). Il n'existe pas de canal officiel pour informer l'ARS de l'acquisition d'un robot ; la circulation de l'information suit des circuits de communication informels.

¹⁴ Ainsi, en Ile-de-France en 2021, 43,3% des CHU/CHR, 24,3% des établissements privés/ESPIC et 6,6% des CH sont équipés de robots. Le codage spéciale pour la chirurgie robotique mis en place en 2019 a permis d'identifier les actes les plus couramment réalisés avec cette technique, avec au premier lieu la vésiculoprostectomie totale, le curage lymphonodal [ganglionnaire] iliaque, et la néphrectomie partielle, par coelioscopie ou par rétropéritonéoscopie

Effets pour l'équipe d'intervention	Coûts et intérêts thérapeutiques
<p>Meilleure ergonomie de l'intervention, facilité du geste (comparé à la cœlioscopie sans robot) et gain de précision</p> <p>Réduction du temps d'intervention</p> <p>Prisé par certaines spécialités (urologie) et peu dans d'autres (cardiologie)</p> <p>Nécessité de formations spécifiques</p> <p>Déstabilisation du chirurgien (rapport à distance, représentation en 3D), disparition du toucher</p> <p>Éloignement du corps du patient</p>	<p>Investissements conséquents (non rentables)</p> <p>Chaque intervention coûte cher (2000 environ)</p> <p>Non pris en compte dans la nomenclature des actes remboursés par l'assurance maladie</p> <p>Mais permet le développement de l'ambulatoire</p> <p>Pour le malade : apport non complètement prouvé pour actes mini invasifs avec et sans robot</p> <p>Pour les professionnels : accès à la technique, attractivité pour la patientèle et attractivité pour les jeunes médecins</p>

Les contraintes et opportunités pesant sur l'évolution des plateaux

Un des problèmes centraux de l'innovation des plateaux medicotechniques est le fait qu'elle soit freinée par divers facteurs d'inertie.

- Premièrement, **l'inadaptation architecturale des locaux** face aux innovations techniques plus rapides – une analyse objectivée par d'autres travaux en ingénierie (Imbaud 2017). Par définition, les évolutions techniques sont difficiles à anticiper. Du fait de l'ancienneté de leur création, la plupart des hôpitaux de l'AP-HP sont confrontés à des enjeux d'adaptation de leurs locaux aux reconfigurations techniques, voire à des rigidités architecturales lorsque les bâtiments sont classés monuments historiques. La littérature sociologique et technique montre que, pour la plupart des spécialités médicales, l'obsolescence technique caractéristique de l'innovation médicale s'accorde mal avec la durabilité des architectures fixes des PMT (Imbaud 2017). Autrement dit, la durabilité des plateaux freine leur évolution technique. Sur le terrain, cette problématique est visible : sur quatre établissements observés dans le champ de l'endoscopie, un PMT venait d'être reconstruit dans son intégralité tandis qu'un autre était entièrement en travaux. Autrement dit, les modifications radicales des PMT doivent être envisagées de manière relativement fréquente pour faire face à des enjeux d'innovation.
- Deuxièmement, **les durées de financement des hôpitaux publics hors AP-HP s'avèrent plus longues que les besoins en restructuration technique**. En outre, la durée de traitement des demandes de financements est souvent longue, ce qui engendre un décalage entre les besoins des professionnels et la validation des décisions. A titre d'exemple, le service d'endoscopie d'un établissement étudié relate avoir mis plus de dix ans pour voir se concrétiser le financement Copermo obtenu pour le renouvellement intégral de son PMT. Ce délai apparaît peu compatible avec la rapidité de l'innovation technique, en particulier pour la spécialité endoscopie qui évolue fortement ces dernières années. En comparaison, le système de financement des établissements privés leur permet de choisir des investissements de manière plus fluide, plus rapide et en tenant compte des demandes des

médecins, par exemple sous la forme de décisions pluriannuelles. Enfin, les innovations ponctuelles des PMT ont souvent un coût élevé, qui questionne sur l'intérêt de modifier petit à petit ou radicalement leur morphologie, à la fois d'un point de vue budgétaire et d'un point de vue ergonomique et thérapeutique.

- Enfin, troisièmement, **les habitudes de travail des équipes médicales**, notamment leur formation sur des techniques particulières, favorise leur « fidélité » vis-à-vis des outils. Si les modifications de l'architecture des PMT sont motivées par des innovations techniques (pour l'endoscopie par exemple, par l'amélioration de la performance des connectiques qui filment l'intérieur du corps des patients) elles transforment aussi les habitudes de travail des médecins qui peuvent être amenés à freiner ces changements. L'étude auprès des professionnels de l'endoscopie montre la difficulté pour des médecins ayant acquis une technicité du geste sur un type d'endoscope de se familiariser à une autre forme d'endoscope, même réputés plus performants, sans fragiliser la qualité des soins. A l'inverse, d'autres acteurs de terrains refondent les plateaux médicotechniques malgré la contrainte de leur durabilité architecturale et des délais de financement, afin d'y intégrer des innovations techniques comme la robotique ou l'intelligence artificielle. Pour eux, il apparaît difficile pour les professionnels de changer de lieu d'exercice en faveur d'un établissement qui travaille sur un autre type de technologie que celle sur laquelle ils ont développé leurs compétences techniques. Les innovations techniques des PMT sont tributaires des usages professionnels qu'en font les soignants – l'écologie matérielle de l'innovation devant être pensée en relation avec son écologie humaine.

2.3 Les PMT au cœur de la « coopération »

Les PMT font l'objet de stratégies d'investissement de la part des établissements de santé sur leur territoire. Du point de vue économique, le plateau médicotechnique peut être considéré comme un facteur de production « capital » : il implique un investissement (et non une consommation intermédiaires) et engendre des effets à deux niveaux, sur l'adoption et la diffusion de technologie de santé par les professionnels, d'une part, et sur la définition et la distribution des parcours de soins entre établissements, d'autre part (Imbaud, 2017).

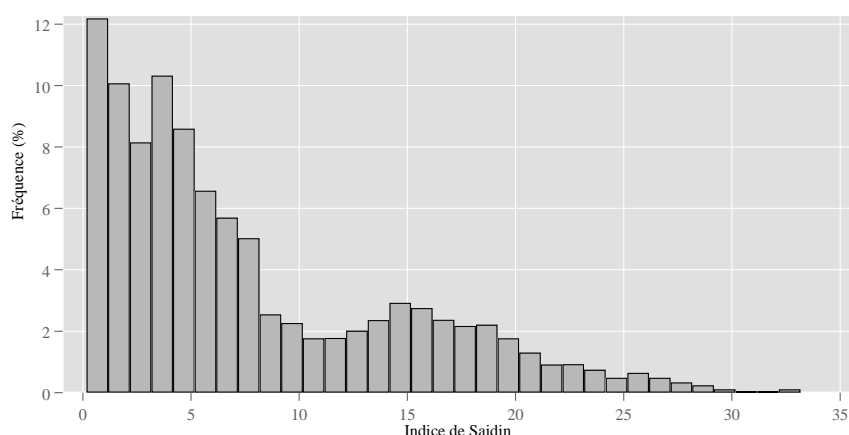
Des logiques de spécialisation et de positionnement concurrentiel entre public/privé

L'analyse des évolutions de l'indice de Saidin suggère trois principales stratégies à l'œuvre :

- Une concentration importante des établissements de santé autour de PMT relativement peu complexes ;
- Une concentration plus faible d'ES avec un PMT plus complexe ;
- Seulement quelques ES avec un PMT le plus complexe. Cette représentation est cohérente avec l'idée d'un système hospitalier organisé de manière hiérarchique avec des

établissements de référence au sommet de la pyramide pour des soins de pointe et, en dessous, des établissements moins spécialisés, dans une logique de gradation des soins et de maillage du territoire. En ce sens, cette représentation à partir des données du SAE est en adéquation avec la politique des gradients promue au niveau national et par l'ARS.

Figure 6 : Distribution de l'indice de Saidin (complexité du PMT) sur la période 2013-2019



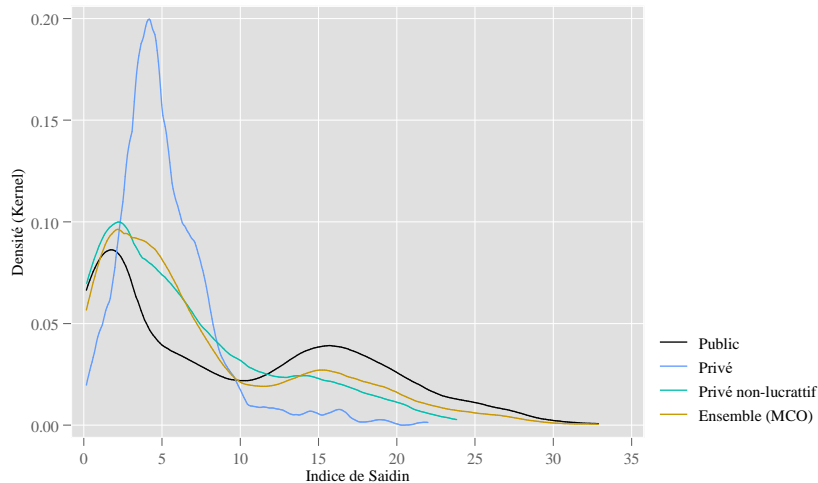
Lecture : La distribution de l'indice de Saidin met en évidence concentration importante des établissements de santé (ES) autour de PMT relativement peu complexes (valeurs du Saidin <10) ; Une concentration plus faible d'ES avec un PMT plus complexe (Saidin autour de 15) ; Seulement quelques ES avec un PMT le plus complexe (Saidin >25)

La décomposition de l'indice de Saidin par statut juridique indique cependant que le secteur privé lucratif est légèrement mieux équipé que les établissements publics de base (CH) et fortement concentré autour d'une valeur unique (Saidin autour de 4).

Cette configuration traduit une logique concurrentielle. Elle met en évidence les marges de manœuvre stratégiques des établissements privés lesquels cherchent à être mieux équipés que le secteur public de premier niveau dans le but d'assurer le maximum de prise en charge « simples » tout en restant à des niveaux de complexité plus faible que ceux des hôpitaux publics de pointe (CHU) afin d'orienter vers ces derniers les patients les plus complexes. On retrouve ici les phénomènes « d'écémage » et de dumping bien documentés dans la littérature économique anglo-saxonne (Ellis, 1998).

Le public quant à lui, dans une logique de service public, doit proposer l'ensemble des soins. Son PMT est le seul qui atteint les niveaux de complexité les plus élevés.

Figure 7 : Distribution de l'indice de Saidin par type d'établissement de santé sur la période 2013-2019



Lecture : Le secteur privé lucratif est légèrement mieux équipé que les ES publics de base (CH) et fortement concentré autour d'une valeur unique (Saidin autour de 4).

Cependant, la spécialisation du secteur privé est surtout observable en chirurgie, alors que le secteur public est quant à lui plus tourné vers la médecine.

Les établissements se partagent le « marché » des interventions en fonction des autorisations qu'ils ont pu obtenir et du niveau de leurs plateaux techniques.

Les interventions complexes supposent des installations sophistiquées et une prise en charge par des équipes très qualifiées. Traditionnellement, les CHU se positionnent sur ce créneau car ils possèdent l'expérience et les qualifications nécessaires à une intervention fiable et de qualité. Actuellement, le développement dans le secteur privé de techniques sophistiquées en endoscopie permet à certains établissements de développer une offre sur ce gradient d'interventions complexes. Certains professeurs de CHU contestent la qualification des équipes qui mettent en œuvre des opérations complexes dans le secteur privé, contestant ainsi leur légitimité à se positionner sur les interventions complexes. Cette évolution constitue un enjeu de santé publique dans la mesure où certaines interventions délicates ne seraient pas assurées par des équipes fiables dans le secteur privé.

Les urgences sont le plus souvent orientées vers le public en endoscopie et en chirurgie. Cependant, en cardiologie, l'adressage construit par les services de secours s'organise en fonction des disponibilités et du niveau d'accueil des établissements.

Sur le terrain, la concurrence et le partage du marché se déploient de façon différenciée selon les spécialités.

- **En endoscopie**, le schéma présenté précédemment reste largement valable, même si l'Île-de-France apparaît encore comme un territoire particulier, caractérisé par une "course à l'équipement" des PMT entre public et privé dans cette spécialité. Sur les actes simples, le privé est majoritairement présent et les hôpitaux publics renvoient les actes simples vers les établissements privés, et ce en dépit d'une volonté de plus en plus marquée de l'AP-HP d'occuper davantage ce créneau. Sur les actes complexes, les structures publiques sont très présentes, certaines cliniques privées délèguent vers le public, mais la concurrence de certaines structures privées sur les actes complexes s'est accrue. La répartition des interventions et la concurrence public /privé se joue donc sur la capacité à intervenir sur un gradient ou sur un autre. Or, les CHU sont concurrencés sur leur créneau de prédilection, celui des gradients les plus élevés, alors qu'ils sont peu présents sur les gradients les moins élevés. D'autres facteurs déterminent également cette répartition des interventions entre public et privé : 1) la capacité à créer un lien avec les médecins de ville ou avec des établissements de proximité susceptibles d'alimenter les plateaux en malades 2) les délais d'intervention, autrement dit le temps d'attente des patients pour accéder à une intervention (les récits faits par les acteurs de CHU mettent en avant différents éléments qui expliquent des délais parfois longs pour le déclenchement des interventions) 3) la démographie médicale : le fait que les PMT du secteur public manquent d'anesthésistes, de manière semble-t-il croissante. Aussi, certains plateaux pensent l'évolution de leur organisation spatiale afin de privilégier un regroupement de salles, pour permettre la prise en charge de multiples interventions par un même anesthésiste.

Ce lien est aussi celui des accords entre établissements. On notera que les accords des CHU reposent sur la construction des GHU. Ils fonctionnent relativement bien. Symétriquement, les accords entre établissements sont très forts dans le domaine privé. Outre l'existence de grands groupes, ils prennent la forme d'accords entre cliniques et hôpitaux privés autour de projets et d'actions, de pathologies (Ainsi la fondation Saint-Joseph regroupe depuis 1977 2 hôpitaux, 4 centres de santé, 3 instituts de formation et a des accords avec Gustave Roussy...). Les établissements de l'AP-HP ne sont pas présents sur le gradient courant et ils sont fortement concurrencés par les gros établissements privés sur les gradients les plus sophistiqués. Ceci conduit à s'interroger sur l'existence d'un handicap pour les CHU. Il peut paraître paradoxal de parler de handicap pour des établissements qui représentent un condensé de technologie et de qualification professionnelle individuelle et collective. Bien que relatif, il pourrait s'agir d'un handicap en développement.

Encadré n°15: Aperçu du degré d'innovation des PMT en endoscopie

L'enquête qualitative auprès d'établissements de la spécialité endoscopie permet de qualifier le degré d'innovation des PMT selon les sites étudiés. Ces degrés d'innovation sont non seulement variables, mais peuvent en outre être appréciés en fonction des équipements des autres établissements, selon des logiques de coopération ou de concurrence possible.

Le PMT du CHU étudié à Paris (HEGP) est à la pointe de l'innovation (PAD pour accompagner les interventions, salle hybride partagée avec la chirurgie, équipements pour la cholangioscopie, Cellvizio). À l'inverse, le PMT du service d'endoscopie de l'établissement des Yvelines (CHU Poissy) dispose d'un équipement « de base ». Celui-ci a néanmoins fait l'objet de travaux en 2020 : il est donc neuf au moment de l'enquête, et dispose notamment d'un PAD ergonomique – un écran qui accompagne l'intervention, avec affichage des données patients sur le bloc (radiologie, clichés endoscopiques antérieurs, etc.). En comparaison, la clinique privée du même territoire apparaît dotée d'équipements de pointe susceptibles de lui permettre d'entrer en concurrence. Enfin, le plateau d'endoscopie du CHU du 93 (Avicenne) apparaît équipé de manière ambivalente, à la fois très bien doté en matériel de pointe (capsule grêlée, « intelligence artificielle » pour la lecture d'image, et en cours d'acquisition de capsules aimantées) et manquant d'équipements de base (bras articulé). Ce paradoxe peut s'expliquer par les divers modes de financement : par la voie AP-HP qui promeut l'innovation et par la direction hospitalière, dans un territoire comme le 93 moins bien doté que son homologue parisien.

Deux innovations techniques récentes principales nécessitent l'évolution des PMT d'endoscopie, et sont susceptibles d'être freinées par la durabilité architecturale. Il s'agit de la robotique et de l'imagerie en temps réel, toutes deux considérées par les médecins comme des avancées techniques qui seraient importantes à obtenir pour améliorer leur activité.

En ce qui concerne les innovations des PMT privés, les choix d'équipements et les budgets sont décidés au plus haut niveau des firmes, mais leur politique serait d'investir largement dans des outils de pointe afin garantir une qualité des soins et de conserver une attractivité des professionnels comme des patients.

Dans cette optique, les intérêts thérapeutiques des médecins sont présentés comme similaires aux intérêts économiques de la firme. Le médecin chargé des PMT d'endoscopie à l'échelle du groupe négocie lui-même des tarifs préférentiels pour les équipements - notamment grâce à des achats massifs, à l'échelle du groupe. Mais si innovation semble rimer avec qualité des soins et attractivité des patients, les outils de pointe engendrent, outre le coût à l'achat, des frais de fonctionnements élevés. Ainsi, la robotique s'inscrit dans ce paradoxe entre attractivité de l'innovation et coût à l'investissement comme à l'usage.

- **En ce qui concerne la cardiologie**, les établissements de l'AP-HP disposent d'un quasi-monopole concernant les gradients les plus élevés. Seule Marie-Lannelongue dispose d'un service de transplantation cardiaque. S'il existe une certaine concurrence des établissements privés et publics, des accords entre CHU et établissements privés se construisent cependant. Les formes de coopération et de concurrence sont liées à l'offre sur un territoire donné. Les termes de la concurrence et de la coopération entre établissements privés et publics ont aussi évolué en lien avec la crise générée par la COVID. En effet, le public fortement mobilisé par les malades COVID a déprogrammé un grand nombre

d'interventions, notamment au cours de la première vague. Certaines interventions ont été reportées, d'autres se sont réorientées vers le privé. En outre, des établissements privés ont accueilli des malades COVID qui n'étaient pas pris en charge dans le secteur public.

- S'agissant de la robotique, les études réalisées par plusieurs ARS, notamment Ile-de-France, tendent à montrer que le développement des robots favorise le développement de coopérations entre les équipes, mais également de coopérations inter établissements. Ces tendances concernent aussi bien le secteur public que le secteur privé mais sont inégales selon les spécialités, les robots étant par exemple plus prisés en urologie qu'en cardiologie.

Encadré n°16 : Contrairement au reste de la France, la réforme des GHT n'a pas stoppé la course à l'équipement en Ile-de-France

Dans le traitement économétrique causal des données de la SAE, l'impact de la mise en œuvre des GHT révèle une diminution significative du taux d'ouverture du secteur privé, par rapport à celui du secteur public.

Pour autant, la politique n'a pas eu d'effet significatif sur le secteur non-lucratif. L'effet composé de la politique de mise en place des GHT est positif dans le sens où il a eu un impact sur l'équipement du secteur public, sauf en Ile de France où l'effet n'est pas significatif. Les variables de contrôle révèlent des effets différenciés. S'agissant de la taille, seul le nombre de lits et de séjours MSO révèlent des effets significatifs, alors que le nombre de personnel médical n'a pas d'effet sur le ratio d'ouverture. La métrique de spécialisation permet de mettre en évidence un impact significatif et positif du degré de spécialisation sur le ratio d'ouverture. Ces résultats sont en accord avec ceux de la littérature internationale : la taille a un impact négatif sur l'ouverture commerciale, alors que la spécialisation a un impact positif (Alesina 1998). L'indice de Saidin, ou niveau technologique, n'a pas d'impact sur le flux de patients.

Ces résultats montrent que la loi de 2016 sur la modernisation de notre système de santé, et la structuration du secteur public en GHT qui l'accompagne ont eu un impact sur les flux de patients entre les hôpitaux et les cliniques, suggérant qu'une intégration verticale a eu lieu sur le marché.

Les logiques de coopérations et compétitions entre établissements

Au-delà des analyses globales, l'étude approfondie des établissements et l'approche monographique permettent de mettre en évidence les logiques de coopération et de compétition liées aux équipements et plateaux entre les établissements au sein d'un territoire. Ces logiques se déclinent de différentes façons qu'il s'agisse des coopérations au sein d'un même groupement institutionnel, entre établissements ou entre les établissements et la ville.

- **Coopérations intra-institutionnelle**

Au sein des établissements étudiés, la constitution des GHT ou GHU sur la période récente s'est traduite par un resserrement des liens et des coopérations au sein de ces périmètres. Même si la

mise en place de ces coopérations a souvent nécessité un travail important de la part des professionnels, notamment des cadres de santé, pour articuler des mondes professionnels différents, les échanges de patients sont avérés. L'orientation des patients se fait en privilégiant le groupement. Ainsi, par exemple, La Pitié envoie désormais ses patients thoraciques à Tenon (même DMU)¹⁵. Entre les établissements membres du même GHT, les PMT ont donné lieu à des divisions du travail spécifique, par exemple entre un PMT spécialisé dans les interventions complexes et un autre spécialisé dans des interventions simples dans un autre établissement appartenant au même groupement. Les intervenants sont alors susceptibles d'intervenir sur les deux plateaux et circulent entre établissements, comme c'est le cas pour l'endoscopie à Saint- Germain-en-Laye. Le travail inter-service est facilité par la mise en place de dossiers patients partagés accessibles aux différents services au sein d'un même GHT ou GHU. En intégrant par exemple dans le GHT Pompidou des soins de suite, il a été plus facile d'orienter les malades à la sortie de l'hospitalisation.

Il existe cependant des exceptions : l'enquête sur la cardiologie montre que les coopérations au sein du GHT ne sont pas toujours priorisées par les acteurs. Dans la Seine et Marne, les établissements coopèrent à l'extérieur du périmètre institutionnel. En cardiologie, l'HEGP collabore avec des établissements privés (clinique Bizet).

Ce type de situation s'explique par le fait que le périmètre d'un groupement GHT ou GHU peut ne pas correspondre à des habitudes et pratiques de collaboration qui concernent parfois des établissements hors du groupement, pour des raisons historiques, organisationnelles ou à des fins de recherche.

- **Coopérations en réseau et innovations organisationnelles**

Les coopérations en dehors des GHT peuvent aussi correspondre à des **situations de développement d'innovations organisationnelles et de coopération en réseau**. C'est le cas de l'hôpital « hors les murs » mis en place dans le secteur de Paris-Sud. Composé de 6 établissements de santé, le GHU Paris Saclay s'étend sur la petite couronne de l'Ouest parisien. Le directeur a créé un poste de directeur de territorialité afin de connecter les établissements au territoire sur lesquels ils sont localisés. A Paris Sud, l'hôpital de Bicêtre (AP-HP GHU de Paris-Saclay) se positionne en relai des autres hôpitaux. Les initiatives sont prises par les directions mais aussi par les professionnels de santé des structures concernées.

La spécificité des coopérations du Sud-Est de la petite couronne tient dans le fait que ces établissements sont ouverts aux structures extérieures de proximité. **Bicêtre** s'est inscrit dans un système tri-site avec l'hôpital de Bécélère et l'hôpital Brousse. L'hôpital était un plateau d'hébergement qui hébergeait tout sauf la cardiologie. Il est ensuite devenu **un plateau technique** et un **plateau de services**. L'établissement assure une fonction de recours, il propose des services en cardiologie sans tous les assurer lui-même. Bicêtre **joue le rôle d'intermédiaire** au sens où il

¹⁵ Département médico universitaire (remplace le pôle)

reçoit des malades de Antoine Béclère (AP-HP Clamart) et de Paul Brousse (AP-HP) et les oriente vers la chirurgie de de Henri Mondor, La Pitié, L'HEGP ou Lannelongue. Bicêtre en effet ne fait pas de cardiologie interventionnelle mais est un USIC faisant de la rythmologie de niveau 1.

- **Coopérations avec la ville et flux des malades vers les PMT**

La nécessité de recevoir un flux « suffisant » de malades constitue un enjeu pour les plateaux médicotechniques. Pour bien fonctionner dans des conditions d'efficacité satisfaisante, un PMT doit en effet « tourner », c'est-à-dire recevoir des malades pour un volume considéré comme satisfaisant au regard du seuil de rentabilité de l'activité permettant outre le fonctionnement quotidien, le renouvellement des installations, leur amélioration en introduisant les innovations technologiques favorables à des interventions plus fiables et un soin de meilleure qualité. Abonder le plateau en malades est donc essentiel pour le devenir des installations et des établissements. Le lien ville – hôpital est également nécessaire pour articuler au mieux le dépistage et le suivi lors de la trajectoire des malades.

Les PMT ne peuvent bien servir la population que dans la mesure où il existe un travail de passage de relai entre la ville et les PMT. La médecine de ville oriente les malades vers les PMT et les accompagne après l'intervention dans leurs soins et leur trajectoire. Les enjeux de la coopération entre établissements abritant les PMT et la médecine de ville sont pluriels et concernent à la fois le travail de prévention, l'amélioration des orientations des malades et la meilleure préparation des sorties permettant des durées d'hospitalisation plus courtes.

Concrètement, pour les deux spécialités étudiées, la construction des coopérations ville/PMT empruntent des voies spécifiques.

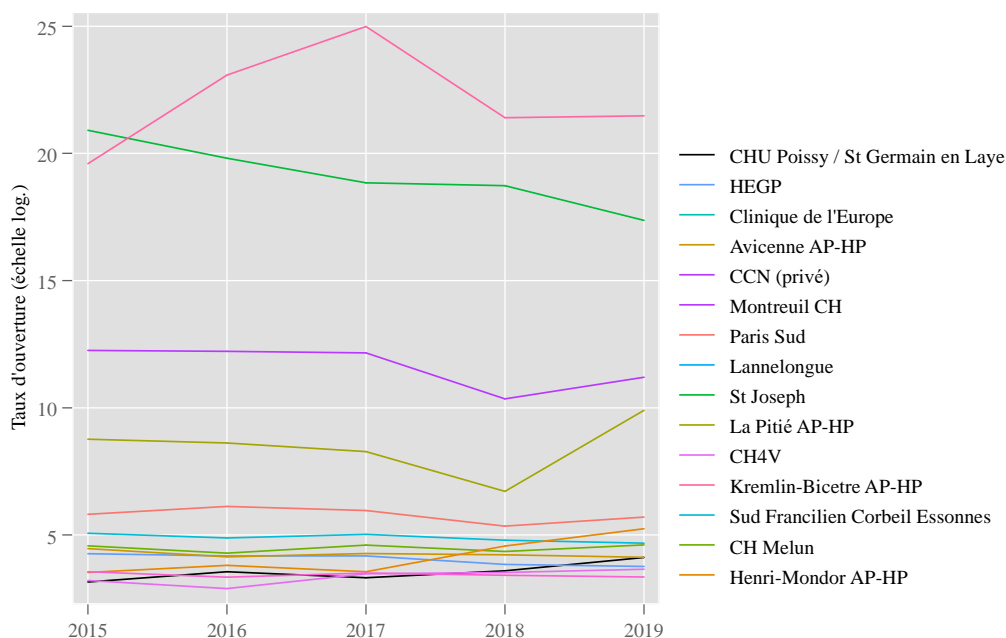
- Pour **l'endoscopie**, les liens avec la ville apparaissent peu organisés par les établissements publics et se développent à l'initiative des professionnels via les réseaux informels, interpersonnels. L'hôpital est relativement moins intégré au sein du territoire que ne le sont les cliniques en région parisienne. Par intégration, il faut comprendre ici le lien qui s'établit entre professionnels de santé de ville et établissements. Dans les entretiens réalisés avec les spécialistes en endoscopie, un seul praticien hospitalier a évoqué une action directe menée avec des professionnels de ville. Certes il peut arriver que le lien ville-établissement puisse se construire par une réputation, une légitimité rendue visible par les publications, mais dans les faits ces relations reposent beaucoup plus sur les réseaux directs de coopération et sont surtout observables, pour les interventions de base, entre ville et cliniques. L'adressage des patients pour l'endoscopie se fait parfois de manière formalisée, *via* les médecins de ville puis *via* la prise de rendez-vous avec un gastro-entérologue. La reprogrammation liée à une mauvaise orientation est un enjeu essentiel pour les établissements. Mais le plus souvent, les procédures sont informelles. Les spécialistes de ville appellent directement les médecins hospitaliers pour discuter d'un patient et d'une prise en charge. La question du réseau professionnel apparaît essentielle ; il peut se construire sur la réputation, l'interconnaissance mais peut aussi être organisé à l'initiative de l'établissement, comme c'est le cas pour la démarche proactive vis-à-vis des professionnels de ville développée par Avicenne dans le 93.

- **En cardiologie**, les liens sont à la fois pris en charge par l'institution et par les professionnels (voir territoires de coopération *infra*). Pour ces derniers, l'adressage pour une prise en charge par le PMT se fait par deux canaux principaux : le réseau d'interconnaissance (études, séminaires de formation...) et le système des vacations. Le réseau permet des échanges de patients entre GHU et spécialistes de ville dans une relation de confiance et dans une logique de "dons contre-dons" de patients. Ce type d'échanges est moins avéré dans les relations avec les hôpitaux, les médecins de ville craignant généralement de perdre leur clientèle. Les vacations, notamment pour l'implantation d'une valve aortique biologique par voie percutanée (TAVI)¹⁶ par certains médecins dans les cliniques alimentent également le flux de malade vers les PMT. Au niveau institutionnel, il existe aussi des politiques d'établissement qui favorisent les flux de malades vers les PMT. Dans le Sud de Paris, des regroupements au 1^{er} janvier 2020 ont permis la fusion entre l'Association Marie Lannelongue et la Fondation Hôpital Saint-Joseph. La mise en place de stratégie s'est incarnée dans les regroupements d'établissements. En Seine Saint Denis, la clinique du Centre Cardiologique du Nord (CCN) tout en se situant dans les plus haut gradients d'intervention (4) accueille également à l'autre bout de la trajectoire patient les urgences et elle effectue du dépistage grâce à un accueil sans RDV des malades du territoire. Le lien avec la ville se fait par des consultations ouvertes.
- Concernant **l'impact des robots sur le flux de patients**, l'état des connaissances disponibles ne fournit que des indications partielles. Selon l'enquête menée en 2016 par la HAS concernant les prostatectomies assistées par robot, les réponses apportées par certaines ARS, notamment celle d'Ile-de-France et de Rhône-Alpes, témoignent d'une augmentation du flux des patients et une hausse du recrutement associées pour répondre aux demandes croissantes de patients cherchant les établissements qui proposent la technique. D'autres ARS ne notent cependant pas d'impact sur le flux patient ou n'ont pas les données nécessaires à l'évaluation du flux de patient (HAS 2016).

Plus largement, on constate pour l'ensemble des échantillons **une légère stabilité des échanges de patients** sur la période. Seule une baisse constante dans l'établissement St Joseph est notable.

¹⁶ Le TAVI (*Transcatheter Aortic Valve Implantation*) est l'implantation d'une valve aortique biologique par voie percutanée, c'est-à-dire sans ouvrir le thorax, mais en passant par l'aîne. Il est préconisé en cas de rétrécissement aortique calcifié très serré et pour des patients et patientes jugés inopérables ou à haut risque chirurgical. Ce type d'intervention modifie de manière significative les rapports entre les deux disciplines la cardiologie et la chirurgie, rapport déjà modifié antérieurement au niveau diagnostic puisque le cardiologue donne les indications d'intervention au malade (ce qui antérieurement était le fait du chirurgien)

Figure 9 : Évolution des échanges de patients entre établissements



Lecture : Le taux d'ouverture des global 15 établissements étudiés (nombre de patients reçus ou envoyés dans d'autres établissements rapporté au nombre total de patients dans l'établissement) est stable entre 2015-2019, excepté pour Saint-Joseph en baisse constante sur la période.

3. EVALUATION

3.1 Une politique de gradient incomplète et inégalement utile selon les spécialités

La politique des autorisations accordées par l'ARS pour les niveaux de prise en charge nourrit des divergences de points de vue, voire suscite des controverses. Cela paraît peu surprenant tant les professionnels du privé et du public ne partagent pas les mêmes logiques concernant les autorisations. En endoscopie, les professionnels du secteur privé expriment des critiques quant aux seuils d'autorisation, les jugeant trop hauts tandis que les acteurs du secteur public les considèrent trop bas. En cardiologie, certains professionnels du privé souhaiteraient, lorsqu'ils sont qualifiés pour le faire, intervenir sur les interventions les plus difficiles, y compris dans le cadre privé.

L'enquête sur les établissements publics fait état de difficultés de perception voire d'incompréhensions quant aux gradients. De nombreux médecins craignent que la gradation des soins ne contraigne leur activité, en réduisant l'éventail de leurs actes, en les sur-spécialisant, ou encore en n'autorisant que les interventions les plus courantes. Ils associent la concentration des actes complexes sur certains sites à une menace sur des actes plus simples (par exemple dans d'autres disciplines telle la chirurgie orthopédique ou l'ophtalmologie) alors que ces actes leurs semblent nécessaires pour équilibrer l'activité et permettre l'enseignement.

Dans les faits, les gradients apparaissent plus utiles pour certaines spécialités. En cardiologie, les gradients sont considérés comme très utiles et sont bien mobilisés par l'ARS. Ce dispositif de classement est opérationnel, il est utilisé par les services d'orientation des soins et des secours d'urgence. Les autorisations concernent des niveaux d'intervention pour l'établissement qui sont liés au gradient des PMT dans la spécialité. Les spécialités soumises à autorisation en cardiologie (la rythmologie, chirurgie cardiaque, transplantation cardiaque) correspondent également à une cohérence et à une complémentarité des prises en charge. La mise en place des gradients facilite le secours dans l'urgence. Cela s'explique aussi par le fait qu'en cardiologie l'accueil de l'urgence en fonction d'un premier diagnostic est très renseigné.

Reste que, même dans cette spécialité où le système des gradients est abouti, l'organisation des filières d'acheminement des patients est essentielle mais non suffisante. Le public mais aussi parfois les généralistes ne sont pas toujours bien informés sur les bonnes procédures et les bonnes trajectoires pour être secouru rapidement. Le registre E-must tenu par les SAMU révèle ainsi que 50 % des patients n'empruntent pas la filière idéale lors d'un infarctus, ce qui contribue à renforcer le taux de transferts inter hospitalier.

3.2 Des enjeux relatifs aux PMT qui dépassent le cadre du PRS et appellent à une planification de long terme

Le devenir des PMT est centré sur les évolutions technologiques et d'organisation des soins mais implique aussi des décisions politiques et stratégiques concernant les modes de prise en charge (par exemple les remboursements des actes effectués par robots) ou les mutations des pratiques médicales (à l'instar des évolutions chirurgicales affectant la coelioscopie et coelioscopie sous robot ou encore le développement de la chirurgie mini invasive). Ces décisions qui, dans un certain sens, dépassent le cadre de l'axe 2 du PRS, sont aujourd'hui peu visibles (notamment dans le champ de l'endoscopie). Lorsqu'elles le sont, elles sont loin de faire l'unanimité parmi les acteurs concernés. Il importe de ne pas gommer cette diversité de points de vue, dans la mesure où elle est révélatrice des tensions et des options, des incertitudes et des difficultés à statuer sur le bien-fondé d'une transformation ou d'une évolution technologique. Ce constat touche aux limites du pouvoir d'intervention de l'ARS, qui n'a pas la légitimité à intervenir sur les trajectoires de soin et les coopérations. Les propositions formulées ci-après fournissent des pistes de travail qui peuvent être approfondies dans le cadre de la réflexion sur les plateaux médicotechniques.

De ce point de vue, la prise en compte des systèmes de travail et de ressources associés apparaît centrale. Les PMT recouvrent des enjeux RH et de formation de premier plan en Ile-de-France. Les professionnels rencontrés insistent sur le besoin d'une consultation des professionnels et d'un travail collectif sur un territoire donné pour élaborer les politiques publiques et les projets au niveau de la région. Actuellement l'ARS élabore sa politique en réunissant les professionnels et en veillant à la représentation de tous les types d'institutions concernées (CHU, cliniques...). Elle pourrait compléter sa politique par une consultation élargie des acteurs du territoire et en s'impliquant, en aval, dans la médiation en cas de conflit au sein d'un territoire.

Les évolutions des plateaux et équipements renvoient également aux enjeux d'accessibilité et d'attractivité des PMT pour les personnels. Cela passe par la formation et la création de postes attractifs pour les anesthésistes et les manipulateurs radio, deux types de professionnels qui manquent pour le fonctionnement des PMT. Ce volet RH a aussi des incidences en termes de performance et d'efficacité : un PMT sous-utilisé du fait d'un déficit de compétences ou de professionnels constitue une perte financière, ainsi qu'une dégradation de l'offre de soins pour les patients n'ayant plus accès à certains examens ou soins. C'est pourquoi l'activité précise des PMT et les usages qui en sont faits doit pouvoir conduire à améliorer leur fonctionnement et à mieux le réguler. Il peut être envisageable que certains PMT puissent à l'avenir à être déchargés de certaines petites interventions qui se développeraient en cabinet de ville sous anesthésies locales à l'image de « la microchirurgie ».

L'évaluation montre aussi que le mouvement de regroupement des salles présente des limites. Ce mouvement qui avait été amorcé avant l'épidémie COVID dans l'objectif de mutualiser les moyens et a été remis en cause avec les besoins provoqués par l'épidémie. En outre, la mutualisation des plateaux et équipements s'accompagne d'effets négatifs lorsque la polyvalence conduit à exercer une pression sur leur activité susceptible d'en amoindrir la qualité. L'intervention des médecins spécialistes dans plusieurs structures de soin afin d'avoir des consultations de spécialistes dans des établissements ne comportant pas de médecins sur une spécialité, d'introduire des organisations

permettant à un médecin anesthésiste de s'occuper de plusieurs blocs en coopération avec des IDE anesthésistes.

En ce qui concerne la construction de nouveaux plateaux, la durabilité architecturale est un frein aux évolutions des pratiques médicales. Si le financement de PMT facilement modifiables en fonction des innovations d'une discipline doit être privilégié, une autre voie serait d'anticiper sur le long terme les innovations et adaptations nécessaires. Des collaborations ouvertes avec des architectes, designers et ergonomes et la conduite d'enquête de besoins auprès des professionnels sont ainsi recommandées pour soutenir la construction de PMT adaptés à leurs pratiques et souples pour s'adapter aux innovations techniques.

De leur côté, le développement de robots est une transformation majeure des pratiques et de l'organisation des soins. Les robots modifient la manière d'opérer, la longueur des interventions. Non seulement les modes opératoires sont transformés mais également les modalités de communication au sein des équipes. Cela suppose une adaptation et une formation pour chaque métier, y compris pour la formation des assistants. Par exemple, la formation sur le robot ne peut remplacer une formation en coelioscopie sans robot. L'apprentissage de l'intervention sous coelioscopie doit être autonomisé de l'apprentissage de la coelioscopie avec un robot. En outre, l'apport pour le malade n'est pas complètement prouvé si on compare la coelioscopie sans et avec robot. Il apporte néanmoins un certain confort au chirurgien. De manière générale, le développement des robots dans l'avenir apparaît bel et bien multifactoriel : il dépend du retour possible sur investissement, il est aussi un pari sur l'avenir.

Plus largement, les connexions pourraient être faites entre les PMT et les interventions courantes. Le maillage territorial (notamment le fait d'habiter en ville) et l'accessibilité en transports constituent des facteurs déterminants dans le gain ou la perte de chances d'un patient. Pour certaines pathologies nécessitant une prise en charge immédiate, comme les AVC, les enjeux de proximité sont décisifs. Une réponse aux déserts médicaux qui caractérisent certains territoires pourrait résider dans l'accueil de PMT de premiers recours (dentaire, imagerie, infirmerie, etc.), en appui aux professionnels de première ligne qualifiés pour la prévention et le suivi des maladies (médecins généralistes avec un mandat spécialiste, infirmières de pratiques avancées, etc.). Lorsqu'elle est justifiée par les besoins de la population – c'est-à-dire en fonction d'études in situ de ses caractéristiques socio-économiques et de la prévalence des troubles sur un territoire donné –, l'implantation de PMT complexes devrait être accompagnée du développement de transports de santé pour compenser l'éloignement de l'hôpital. Les travaux d'épidémiologie et de sociologie montrent à cet égard que l'*onset-to-door time* (le temps d'arrivée à l'hôpital) est déterminant pour le pronostic vital d'un malade (Darmon, 2021).

Le soutien à la télémédecine est également un levier pour renforcer les liens avec des spécialistes. Cette télémédecine peut se dérouler avec l'appui d'un médecin généraliste ou d'une infirmière.

Enfin, pour les interventions du plus haut gradient, certains acteurs rencontrés proposent une unification des établissements de la région parisienne pour des interventions de très haut niveau. Par exemple, le nombre de transplantations cardiaques effectuées dans certains centres est bas et cela pourrait conduire à réfléchir à une concentration de ces interventions afin de réduire le nombre de centres.

3.3 Des effets de regroupement et de concurrence entre professionnels à mieux documenter et prendre en compte

Le travail d'évaluation, dans son volet quantitatif, a mis en évidence la faible connaissance de l'impact des stratégies de concentration des plateaux techniques. En l'espèce, les analyses d'impact concernant les effets de la réforme des GHT a montré des résultats surprenants. Ces derniers soulignent que la mise en place des GHT en Ile-de-France n'a pas pesé sur les stratégies d'intégration et n'a eu finalement que peu d'incidence sur le niveau de technicité dans un territoire francilien déjà bien couvert et abondamment doté du fait notamment de la présence des établissements de point de l'AP-HP.

En revanche, le regroupement des établissements publics dans les GHT a donné un signal aux établissements du secteur privé qui, au niveau national, ont eu tendance à développer des stratégies d'investissements sur les équipements de « bas niveaux » ou des interventions situés en amont du parcours de prise en charge. Or en Ile-de-France cette dynamique de rétraction du secteur privé n'est pas observée : les établissements de santé privés ont aussi fait porter leurs efforts d'équipements sur les segments de pointe, afin d'augmenter la part des patients traités par le privé (activité priorité) dans un marché très concurrentiel.

En outre, les évolutions des PMT n'ont pas changé la donne en matière de coopérations hospitalières. Si les échanges de patients ont pu se renforcer au sein des établissements regroupés, le niveau de complexité des PMT et le maillage du territoire en équipements n'a qu'une portée limitée sur les logiques de transfert de malades.

Cela s'explique d'abord par le fait que les évolutions des PMT, en Ile-de-France¹⁷, n'ont dans l'ensemble pas été radicales sur la période étudiée (et ce, tous territoires confondus) mais aussi parce que d'autres facteurs jouent un rôle plus importants : les temps d'attente, les habitudes de coopération et l'offre de soins en ambulatoire sur le territoire.

3.4 Des inégalités liées aux PMT à saisir en dynamique

Si l'offre est globalement abondante dans la région, elle est inégalement répartie (selon le Schéma régional d'organisation sanitaire SROS). Cela pose un problème en termes de prévention et de soins mais aussi en termes de secours en cas d'urgence. L'accès aux plateaux techniques en fonction du lieu de résidence montre ainsi une opposition entre Paris intra-muros et la grande couronne.

En dynamique, il est utile de prendre en compte deux évolutions contraires : évolution de la démographie des populations, évolution des investissements et des développements d'institutions de soin en les articulant aux différents territoires. Soulignons, qu'en dynamique les zones concernées par les inégalités sont des zones en expansion démographique ; à l'inverse, les zones fortement dotées sont en perte de population (Paris intra-muros). Ainsi, le département de la Seine-Saint-Denis (1,61 millions d'habitants) et celui de la Seine-et-Marne (1,41 millions d'habitants) ont

¹⁷ En province où la concurrence est moins forte qu'en Ile de France, les transferts de patients sont plus réactifs.

une population en expansion alors que Paris intra-muros compte 2,1 millions d'habitants et donc 866 000 habitants de moins que ces deux départements.

La politique actuelle tend pour une grande part à renforcer les établissements fortement dotés sur le territoire parisien et à ne pas soutenir d'autres établissements qui sont sur des territoires déjà peu dotés. Ceci nous apparaît comme un problème de taille car les populations de ces territoires ne sont pas suffisamment prises en compte dans les transformations à effectuer pour doter les établissements existant dans leur proximité alors que les établissements déjà dotés le sont toujours plus, créant ainsi, ce que certains responsables d'établissements qualifient de rente de situation.

A cette inégale répartition des installations du fait d'une concentration à Paris intra-muros, s'ajoutent plusieurs sources d'inégalités qui souvent se cumulent pour une même population. Cela est particulièrement visible tant pour l'endoscopie que pour la cardiologie en Seine-Saint-Denis. La Seine-Saint-Denis est marquée par un fort besoin non satisfait de prise en charge cardiaque. L'offre n'y est pas suffisamment importante pour couvrir la demande comme le révèlent certains flux de malades vers Paris Centre. Une seule autorisation de chirurgie cardiaque niveau le plus élevé de la prise en charge cardiaque existe sur ce territoire. La Seine-Saint-Denis, département frontalier, avec seulement un quart de population en moins que Paris, possède trois fois moins d'autorisations de chirurgie cardiaque.

Un constat similaire a été clairement fait aussi en ce qui concerne la cardiologie dans les départements du 94 et du 77. La grande couronne sud est intéressante à étudier car elle est éloignée du centre de Paris et des établissements de l'AP-HP. Deux gros centres hospitaliers étudiés se situent dans des zones mal pourvues. Le Centre Hospitalier Sud-Francilien de Corbeil-Essonnes (CHSF) cardiologie gradient 3, grande activité de chirurgie interventionnelle dans différentes disciplines mais pas de chirurgie cardiaque. Le groupe hospitalier Sud Ile-de-France Melun. Cardiologie Gradient 2. La cardiologie s'articule avec la cardiologie de la clinique Les Fontaines ; c'est elle qui dispose d'une autorisation de cardiologie interventionnelle

Les territoires défavorisés sont aussi ceux où la médecine de ville (généralistes, comme spécialistes) est peu développée et où la population possède un capital financier et un capital culturel peu élevés, ce qui la fragilise.

En outre, la capacité à se déplacer pour aller vers des lieux de soins est hétérogène. La population âgée est plus à risque tout en étant moins mobile. On sait que la proximité du lieu d'intervention est particulièrement importante pour les patients souvent âgés et ceux de milieux modestes qui vont au plus proche et suivent le conseil de leur médecin¹⁸. De ce fait, dans les lieux où l'offre en plateau technique est de gradation moins élevée, ces populations en sont les premières affectées. Un autre élément joue sur l'accès aux soins, il s'agit de la manière dont les territoires sont reliés par des lignes

¹⁸ Philippe Le Fur, Valérie Paris, Hervé Picard, Dominique Polton, *Bulletin d'Information en économie de la santé*, n°31, juillet 2000. Etude réalisée par le Centre de Recherche, d'Etude et de documentation.

de transport (du temps nécessaire pour rejoindre le plateau technique en fonction de son habitat). Durée des transports, absence de parking sont révélateurs des difficultés d'accès. Des lieux en Seine Saint-Denis sont ainsi mal reliés et avec des temps de transport importants. Le choix du lieu de déménagement de l'hôpital privé (à but non lucratif) de Lannelongue au Kremlin Bicêtre a tenu compte de l'emplacement de l'implantation en lien avec la desserte des transports. Ceci pourrait donner lieu à une réflexion quant à la possibilité de se faire transporter par des véhicules ad hoc (développer des transports tels que le PAM).

Les consommateurs « éclairés » sont constitués des populations jeunes et de celles de milieux favorisés. Ils font des déplacements importants pour se soigner et effectuent des arbitrages entre distance et délai de rendez-vous. Leur critère de choix est plutôt celui de l'établissement que celui du médecin. Jeunes et cadres parcourent des distances plus élevées pour avoir un rendez-vous rapidement. Ils choisissent plutôt l'établissement et font donc plus confiance à l'organisation et au plateau technique. Ils utilisent moins souvent les conseils de leur médecin.

Enfin, les inégalités du territoire de la région parisienne apparaissent également fortement si l'on considère la répartition des robots dans les établissements. Outre le fait qu'il n'en existe pas dans certains départements, l'inégalité dans l'accès aux robots renvoie aussi au capital culturel et social permettant d'accéder à l'information concernant les robots. La localisation des robots chirurgicaux, leurs apports, les opérations pour lesquelles ils sont pertinents, constituent des informations encore mal connues du grand public et qui supposent une recherche active d'information par les patients.

CONCLUSION ET PROPOSITIONS : LES PMT, UN LEVIER STRATÉGIQUE DE RÉGULATION INSUFFISAMMENT EXPLOITÉ PAR L'ARS

De manière transversale et en guise de conclusion, l'évaluation plaide pour une approche large et stratégique des plateaux techniques. Composante centrale de l'organisation des soins ayant des incidences sur de nombreuses composantes du système de santé (qualité, accès, attractivité...), les PMT apparaissent comme des objets pertinents à investir pour l'ARS. A court terme, le levier des autorisations pourrait devenir un levier de régulation plus puissant permettant à l'ARS de jouer un rôle stratégique dans la planification de l'offre de soins et la démographie médicale. A moyen et long terme, le pilotage stratégique des innovations techniques et organisationnelles lié aux PMT (robotique, salles hybrides, interventions mini-invasives...) est une ressource pour renforcer l'action de l'agence en matière de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

- **Les limites du régime actuel d'autorisations des PMT et de la politique des gradients par l'ARS** (absence dans certaines spécialités, comme en endoscopie ; développement différencié selon les spécialités, absence de prise en compte des territoires dans les comités de pilotage représentant les professionnels) et l'absence de planification à long terme des équipements plaident pour une gestion plus stratégique des autorisations et des gradients en expérimentant, par exemple, un financement des équipements non plus à l'activité mais aux parcours / échanges de patients.
- **La mise en place de critère de qualité, voire de critères populationnels, pour les interventions mobilisant les plateaux techniques** (comme en chirurgie cardiaque par exemple) mérite aussi d'être envisagée afin de ne pas saupoudrer les investissements et de s'assurer de la bonne adéquation de l'équipe au niveau d'équipement. Corollaire de cette seconde piste, le renforcement des moyens de contrôle ex-post des autorisations, soit de façon automatisée (avec les données du PMSI) soit par des échantillons d'établissement, constitue une voie d'amélioration pour l'ARS.

EVALUATION DE L'AXE 3 L'INNOVATION DANS LE MAINTIEN A DOMICILE

Dans le contexte du vieillissement de la population et d'un système de prise en charge et d'accompagnement de l'autonomie qui montrent ses limites, le maintien sur le lieu de vie est devenu un problème public. Le développement et la diffusion de solutions innovantes et l'expérimentation de nouvelles modalités d'organisation et de financement représente un axe de transformation de l'offre existante.

L'objectif de l'évaluation de l'axe 3 du PRS 2 est ainsi de :

- favoriser un accès égal et précoce à l'innovation en santé pour chaque patient, indépendamment de leur lieu de prise en charge, favoriser une organisation du système de santé centrée autour du lieu de vie et garantissant un accès à une expertise appropriée sur l'ensemble du territoire :*
- et d'assurer une meilleure connaissance de la recherche et de l'innovation en santé publique afin d'éclairer l'intervention publique. Pour les acteurs de santé, le résultat des actions mises en œuvre doit se matérialiser par des organisations plus souples, plus agiles, plus efficaces et plus sécurisées, de nouveaux métiers et de nouvelles pratiques adaptés à l'évolution du progrès médical, du progrès scientifique et à l'évolution sociétale ; des établissements de santé recentrés sur leurs missions d'expertises.*

En se focalisant sur le soutien et la diffusion des solutions innovantes à destination des personnes âgées et des personnes handicapées, l'évaluation de l'axe 3 vise à explorer la manière dont l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France a organisé et accompagné le déploiement de solutions innovantes dans le but de renforcer la coopération des acteurs et des parcours de soin et de contribuer à la transformation des politiques publiques de l'autonomie.

Contexte et enjeux

L'axe 3 PRS (et en particulier le sous axe 3.3) a pour objectif d'accompagner la diffusion de technologies et d'organisations innovantes, favorisant le maintien sur le lieu de vie des personnes les plus vulnérables. Les finalités de l'action s'articulent autour de trois constats.

Le premier concerne le foisonnement important de solutions et le manque de visibilité de ces dernières. Elles présentent toutefois, selon le PRS, « *un des leviers les plus prometteurs de maintien ou de renforcement du pouvoir d'agir des personnes face à leur maladie ou à la perte d'autonomie, et de possibilité de retarder autant que possible l'institutionnalisation, conformément aux objectifs du PRS* ». Dans le PRS2, ces solutions sont rassemblées sous le terme de « dispositifs de e-

santé ». D'un point de vue sémantique, ce terme n'est pas neutre et place l'intérêt de l'ARS et de ses partenaires régionaux vers les solutions technologiques dans le domaine du sanitaire. Ce qui peut paraître étonnant eu égard aux enjeux multisectoriels du maintien à domicile.

Le second constat concerne l'inégale connaissance, information et disponibilité de ces dispositifs en fonction des territoires, des opérateurs et des personnes, ce qui a tendance à amplifier les inégalités territoriales de santé.

Le troisième constat est celui du manque d'objectivation et d'intégration de ces dispositifs dans une organisation efficiente liée à leur usage.

Dans ce contexte, la stratégie d'intervention de l'ARS décline trois objectifs :

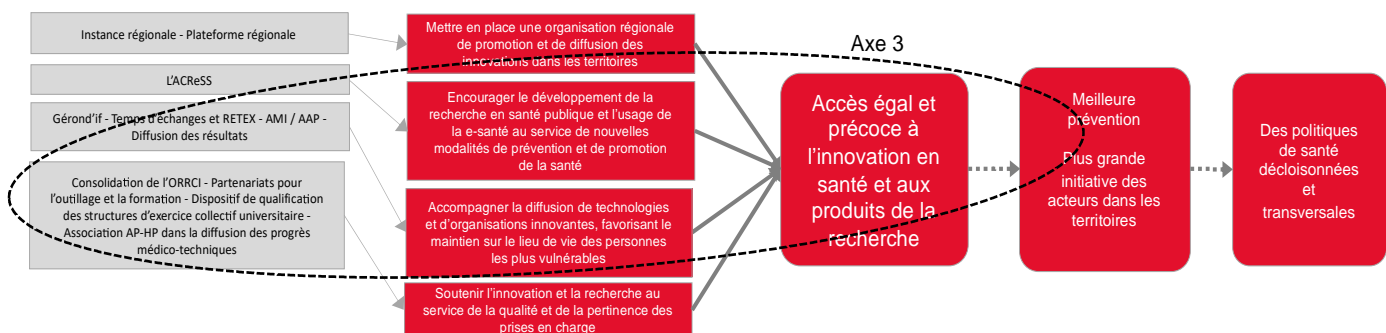
- Améliorer la connaissance et la visibilité de solutions innovantes en organisant des temps d'échanges, de présentation et de retours d'expériences entre acteurs, sur des thématiques identifiées (exemple : prévention des chutes et domotique).
- Organiser des appels à manifestation d'intérêt ou des appels à projets permettant : d'identifier les initiatives, acteurs et pratiques innovantes permettant de favoriser le maintien sur le lieu de vie des personnes les plus fragiles ; d'accompagner la mise en place de « pilotes » pour évaluer l'usage de dispositifs de domotique, dispositifs médicaux et autres objets connectés et proposer de nouvelles organisations favorisant la préservation de l'autonomie et le maintien sur le lieu de vie.
- Assurer la diffusion notamment en communiquant des résultats auprès d'acteurs tels que mutuelles, complémentaires santé et autres assureurs, collectivités locales et bien sûr l'État et l'assurance maladie

S'il existe des caractéristiques communes à l'ensemble des territoires français (mille-feuille organisationnel, problèmes de coordination entre acteurs, difficultés de recrutement de certains professionnels, offre très inférieure à la demande, etc.), les politiques de l'autonomie de la région Ile-de-France manifestent des spécificités remarquables, soit que certains traits communs soient ici particulièrement marqués, soit que certaines caractéristiques y soient singulières : il s'agit ainsi d'un espace où cohabitent (et coopèrent parfois) de gros opérateurs (CASVP, APHP, ...) rendant les difficultés de coordination au moins aussi saillantes que sur les autres territoires, comptant des acteurs qui se connaissent assez peu sur le terrain et au niveau des institutions, et dans lesquels le rôle clef des relations informelles est sans cesse souligné.

C'est également un territoire dans lequel de très nombreuses solutions sont en expérimentation, qui présente toutefois des situations très variées en fonction des départements, et où coexistent des zones de déserts médicaux (nombre limité, voire pénurie de médecins traitants et de dispositifs de prise en charge des patients complexes) et des territoires plus richement dotés, et qui connaît des difficultés majeures de recrutements de professionnels pour le maintien à domicile (MAD) (certainement consécutives à la dévalorisation des métiers du MAD et de la concurrence parisienne et francilienne proche de Paris).

S'agissant des innovations en santé, le COS préconise de mieux anticiper et mieux accompagner le développement et la diffusion de solutions innovantes et des expérimentations ad hoc sur les

territoires sont les conditions sine qua non pour optimiser l'atteinte des objectifs fixés. Sont préconisés pour cela la structuration d'une veille sur les innovations, l'intégration d'une démarche évaluative (usage et médico-économique) associée au développement des innovations, la prise en compte de la portée régionale des projets portés par les opérateurs (imagerie, génomique...), l'accompagnement des innovations par la mise en œuvre de démarches participatives et par le biais d'appels à projet ou à manifestation d'intérêt impulsés par et ses partenaires et enfin, le soutien à la diffusion dans des logiques territoriales et de capitalisation.



Le cadre de l'évaluation

La démarche évaluative d'ensemble a été structurée, dans un échange régulier, au début de l'étude, avec les professionnels de l'ARS concernés par ces sujets, autour de trois questions principales :

- Question 1 : La manière de promouvoir l'innovation est-elle pertinente avec les objectifs de promotion du maintien à domicile ?
- Question 2 : Les dispositifs dits innovants financés par l'ARS permettent-ils de fluidifier la coordination entre les acteurs et les parcours de soins ?
- Question 3 : Ces dispositifs permettent-ils de participer à la transformation de l'offre au niveau des politiques publiques de l'autonomie ?

Ces trois questions portent davantage sur la compréhension des dynamiques d'émergence et de diffusion de l'innovation que ses impacts sur les destinataires finaux.

Le travail d'évaluation qui s'est déroulée entre 2020 et 2022 a principalement mobilisé des compétences en sociologie (Henri Bergeron, Daniel Benamouzig, Armelle Klein et Pascal Martin). Elle a aussi associé des travaux réalisés au sein de Sciences po Saint-Germain-en-Laye (sous la responsabilité de Patrick Hassenteufel et Caroline Massot).

Ces démarches ont été structurées autour de deux volets complémentaires :

- **un volet qualitatif** (Armelle Klein, Clémence Brach sous la direction d'Henri Bergeron) fondé sur une revue de la littérature, des entretiens qualitatifs et la réalisation de 7 monographies de dispositifs innovants ;

- **et un volet plus quantitatif** (Pascal Martin et les étudiants de Master de Sciences Po Saint-Germain en Laye sous la supervision de Patrick Hassenteufel et Caroline Massot) reposant sur la conception et l'analyse des bases de données relatives aux projets soutenus dans le cadre des appels à manifestations d'intérêt (AMI) « dispositifs innovants personnes âgées » et « personnes handicapées ».

Méthode d'évaluation de l'innovation dans le maintien à domicile

En ce qui concerne le **volet qualitatif**, l'enquête a été réalisée à partir de méthodes qualitatives de sociologie, pendant l'épidémie de Covid, entre mai 2021 et janvier 2022. Elle se fonde sur une analyse de littérature pertinente (grise et scientifique) et par la réalisation d'entretiens (N=49) auprès des agents des institutions publiques (de la Région et des départements de l'Île de France), des professionnels du champs et de quelques chercheurs du domaine. Elle a également bénéficié d'un travail complémentaire d'observation de sites et de situations professionnelles. Après concertation avec les agents concernés de l'ARS, sept dispositifs innovants de maintien à domicile sur le territoire francilien (75, 78, 92, 91, 93, 95), en matière de maintien à domicile de personnes âgées (quatre monographies) et de personnes en situation de handicap (trois monographies) ont été retenus dans l'échantillon et sept monographies ont été réalisées. L'enquête a donné lieu à réalisation d'entretiens auprès d'experts de l'innovation et de l'autonomie ainsi qu'auprès de la direction de l'autonomie de l'ARS et des départements Autonomie des délégations départementales (N=19). Le tableau suivant présente de manière synthétique le nombre d'interviews par dispositif et par type de professionnels.

	Porteur.euses	Professionnel.les*	Aidant.es	Bénéficiaires
Dispositif de télésurveillance à domicile	3	4		
Dispositif renforcé à domicile 1	1	2	2	2
Dispositif renforcé à domicile 2	3	4		2
Unité de liaison		5		
Colocation API	1	5	2	2
Studio AI	1	3		2
Appartement API	2	3		
Total	11	26	4	8

Parmi les professionnels interviewés, le panel compte des médecins coordinateur-rices, des infirmiers diplômés d'Etat (IDE) coordinateur-rices, des cadres de santé, des gestionnaires de cas, des coordinatrices de vie sociale et partagée, des directeur-riche d'institution Personnes âgées (PA) et personnes handicapées (PH), des psychologues et des auxiliaires de vie. Deux approches sociologiques constituent le cadre théorique de cette recherche. La première relève d'une sociologie des organisations, et pose des hypothèses sur les déterminants du conflit et réciproquement de la coopération (concept d'acteurs captifs

et non-captifs) entre acteurs professionnels (Bergeron & Castel, 2010) : le maintien à domicile étant par nature une action collective, c'est-à-dire une action impliquant plusieurs qui doivent se coordonner et coopérer pour parvenir à remplir ledit objectif, étudier les conditions qui concourent à la félicité de la coopération contribue à l'évaluation de l'efficacité de l'action publique. La seconde approche théorique mobilisée dans le cadre de cette étude s'intéresse aux processus d'appropriation et d'usage des innovations et à leurs conséquences en termes de transformations organisationnelles (Akrich *et al*, 1988 ; Haxaire *et al*, 2018), les AMI lancés par l'ARS Ile de France ayant, entre autres, comme objectif le financement des innovations (terme sur lequel nous reviendrons) susceptibles d'induire des transformations de l'offre et de la coopération et coordination entre acteurs (notamment pour assurer les parcours d'accompagnement).

S'agissant du **volet quantitatif**, la démarche suivie a comporté deux phases successives et complémentaires. Dans un premier temps, a été construite une base de données relative à l'AMI personnes âgées et à l'AMI personnes en situation de handicap, à partir de l'analyse du contenu du *Sharepoint* de l'ARS Ile-de-France. Deux sources ont été privilégiées : 1) Les tableaux de suivi départementaux renseignés par l'ARS ; 2) Les dossiers des porteurs de projet, en particulier, leur fiche de synthèse ainsi que leur présentation du projet ; ont été également étudiées les informations contenues dans les projets (étude de larges extraits des dossiers de candidature portants sur ces thématiques) permettant d'estimer l'importance accordée aux concepts et méthodes d'« *empowerment* » et de « *co-construction* ». Sur cette base, a été bâti et suivi un plan de traitement statistique. Dans un second temps, deux entretiens qualitatifs sociologiques avec des responsables de l'ARS Ile-de-France en mesure de nous aider à saisir les modalités de construction des AMI et le déroulement des opérations de sélection des projets en vue de leur financement. L'objectif était de permettre de répondre à certaines questions qui émergeaient de l'analyse des données quantitatives issues des traitements statistiques des deux AMI (AMI-PH et AMI-PA), même si l'équipe avait conscience que cette courte investigation qualitative ne permettrait pas de répondre à toutes les questions posées. Cette analyse statistique, quoiqu'imparfaite, compose toutefois une photographie consolidée des choix de financement opérés par l'ARS sur ces questions. Elle permet de former un regard d'ensemble et réflexif et de comparer si ce qui était d'emblée visés en termes de choix des structures et des innovations à financer correspond à ce qui a été *in fine* sélectionné. Elle permet plus largement de soulever des interrogations quant à la pertinence et aux conditions de mise en œuvre et de pilotage des AMI au sein de l'agence comme levier de diffusion de l'innovation. Elle constitue de ce point de vue un outil complémentaire du pilotage des politiques à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Plusieurs limites méthodologiques communes à ces deux volets méritent enfin d'être mentionnées. La première limite concerne la qualité des données transmises. La reconstitution des deux bases de données a demandé un temps de travail conséquent du fait d'un degré de complétude médiocre des fiches d'instructions, plusieurs d'entre elles étant mentionnées comme « NR » (non renseignées). Corolaire de ce constat, la seconde limite porte sur les difficultés rencontrées par les chercheurs du consortium pour accéder aux équipes et aux informations de la part des équipes du département autonomie de l'ARS. Si la gestion de l'épidémie et la pression forte sur les effectifs de l'ARS explique en partie ce manque de disponibilité des personnes et des données, elle ne suffit pas à rendre compte de difficultés inhérentes à intéresser et à appuyer, au sein de l'agence, une démarche de bilan et d'études dont le but était pourtant

directement connecté aux sujets en cours de l'agence (le bilan des AMI). Plus particulièrement, l'impossibilité de disposer de données financières relatives à l'AMI-PA en dépit des demandes répétées affaiblit l'analyse proposée dans le rapport final d'évaluation de l'axe 3.

1. STRATEGIE

Parce que l'Île-de-France est la région qui dispose du plus faible taux d'équipements nécessaires pour adultes et enfants en situation de handicap (20% de moins que le taux d'équipement national), le PRS a soutenu une double démarche de transformation et de développement de l'offre, ce qui a un impact sur la perception de l'innovation

Dans la recherche de solutions rapides et innovantes aboutissant à une plus grande autonomie des personnes en situation de handicap, l'ARS a estimé que les établissements, entre autres médico-sociaux et leurs équipes, étaient les plus à même de déterminer les besoins et changements attendus par les usagers.

Pour cette raison, l'ARS a choisi de lancer un appel à manifestation d'intérêt (AMI) menant à l'extension ou à la transformation de structures sociales, sanitaires et médico-sociales déjà existantes.

1.1. Structuration et de transformation de l'offre d'accompagnement et de prise en charge du maintien à domicile

L'amélioration de l'offre de biens et services, innovants ou non, dédiés au maintien à domicile des PA et des PH constitue un enjeu central de la prise en charge de l'autonomie.

Le caractère illisible de cette offre a été souligné en 2014 puis en 2016 par la Cour des Comptes. Pour les individus, cela implique une difficulté à trouver des solutions pour prendre en charge la dépendance d'une personne âgée : l'information sur ce marché a un prix important, comme le montre les services payants de conseil pour l'information à domicile.

Une deuxième difficulté relève de définitions. Les personnes âgées ne constituent pas un public homogène défini par un seuil souvent placé à 65 ans, puisque l'âge ne permet pas de prédire l'état de santé. Les gériatres distinguent ainsi l'âge chronologique de l'âge physiologique. Il faut en outre entendre le terme de santé de manière large, à la manière de l'OMS, en y incluant donc le bien-être social et donc l'absence d'isolement. La dépendance des personnes âgées peut également prendre différentes formes, physiques et/ou cognitives. L'idée d'un maintien à domicile de ces personnes est à interroger

Encadré n°17 : Le domicile, le lieu de vie : éléments de cadrage

Qu'entend-t-on par domicile ? Une première acception est celle du logement « historique », c'est-à-dire dans lequel on vit depuis longtemps. Cependant, soulignons que l'adaptation du logement est souvent nécessaire pour rester à ce domicile. Or avec un lit médicalisé et des allers-retours incessants de toutes sortes d'aides professionnelles, se sent-on encore véritablement "chez soi" (Maraquin, 2018) ? On peut définir un « chez-soi » comme un lieu où l'on bénéficie d'une certaine intimité et d'une certaine souveraineté (Ennuyer, 2018) ; or ces caractéristiques sont toutes deux balayées par la perte d'autonomie. La plupart des rapports politiques sur le sujet commencent par rappeler les résultats de sondages qui montrent que la majorité des Français souhaitent vieillir à domicile. Il faut cependant interroger ce chiffre. Le rapport Broussy (2021) comprend ses chiffres comme un « non » à l'EHPAD. On pourrait également supposer que souhaiter vieillir à domicile, c'est souhaiter vieillir sans connaître une dégradation trop importante de son état de santé, et notamment sans perdre son autonomie. Ces chiffres révéleraient alors surtout la peur de la dépendance, liée à la faible qualité de sa prise en charge. Dans ce cadre, le terme de maintien à domicile prend le sens d'assignation à résidence : en effet, parler de maintien plutôt que de soutien revient à ne pas donner le choix à la personne concernée, pour qui le domicile peut parfois devenir une « forteresse » (Alain Bérard) à la fois protectrice et solitaire. Les politiques publiques de maintien à domicile n'ont pas rendu le choix du mode de prise en charge de la dépendance possible, du fait du manque de places en établissement, de raisons financières et du manque de diversité des formes d'habitat proposées (Charlot 2018). Par conséquent, des personnes en situation de grande dépendance sont « maintenues » dans des habitats inadaptés confrontant les aidants professionnels et familiaux à des situations très complexes. Carine Maraquin (2018) rapporte des exemples donnés par des professionnels : « *une femme vit porte ouverte 7 jours sur 7 pour permettre le passage des aidants, un homme n'est pas sorti de son 3 pièces depuis neuf ans car il n'y a pas d'ascenseur pour quitter le 5e étage, une mère ne veut pas porter plainte contre la violence de son fils car elle a besoin de lui au quotidien...* ». Ces situations extrêmes amènent à remettre en cause l'idée que le maintien à domicile soit toujours la meilleure solution. En effet, le domicile peut cesser d'être un « chez soi » sécurisant du fait de la perte d'autonomie.

L'offre pour le maintien à domicile comprend une multitude d'acteurs. Les structures d'aide à domicile, les associations et des dispositifs publics d'information et d'orientation constituent les effectifs les plus importants.

Deux types de structures interviennent sur le champ de l'aide à domicile : les SAAD et les SSIAD.

- Les **Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)** qui fournissent une aide hors acte de soin médical ou technique et son en majorité portées par des structures associatives (DREES, 2008). L'île de France comme 725 SAAD en Ile-de-France (75% de l'offre) qui se caractérisent la plupart par des modèles économiques fragiles.
- Les **Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)** qui sont des services proposés à domicile ou non pour des personnes âgées ou handicapées. Contrairement au SAAD, ils proposent des soins infirmiers. Les SSIAD ne sont soumis à aucun régime (qu'il soit prestataire, mandataire ou gré à gré), puisqu'ils interviennent sur prescription médicale. Ils sont à ce titre pris en charge par l'assurance maladie. Pour cette raison, ce système maintient un équilibre budgétaire plus stable que celui de SAAD. On décompte 181 SSIAD en Ile-de-France.

Outre le manque d'effectifs structurels dans ces structures au regard des besoins d'aide à domicile en forte augmentation, le secteur souffre d'un déficit d'attractivité et de valorisation, sociale comme pécuniaire. Le cloisonnement entre aide sociale et aide médico-sociale constitue également une faiblesse du secteur (Cour des comptes 2016, Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge 2020) et explique le développement sur la période récente de **Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)** souvent érigés en exemple en tant que dispositif innovant permettant de pallier ce problème. Les SPASAD remplissent à la fois les missions d'un SSIAD et d'un SAAD, et visent à améliorer la coordination des différents types d'intervenants à domicile¹⁹.

Dans la mesure où la prise en charge hospitalière des personnes âgées est problématique, la continuité entre le domicile et l'hôpital constitue un axe de travail. Des propositions sont pour améliorer cette continuité et éviter la dégradation de l'état de santé due aux hospitalisations pour les personnes âgées : généralisation de la HAD, recours à la télémédecine, meilleure organisation des sorties et plus grande coopération entre EHPAD, services à domicile et hôpital.

Enfin, sur le plan institutionnel, et au-delà des ministères à l'échelle nationale, les collectivités locales jouent un rôle important dans la politique de maintien à domicile. Elles ont sur ce sujet une marge de manœuvre importante, et c'est pourquoi il faut s'intéresser à des cas particuliers pour illustrer ce point. Si des territoires disposent depuis longtemps d'un maillage des à l'instar du Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris (CASVP) qui propose un grand nombre de services sociaux et de facilitation de l'accès aux soins pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, ou de Départements ayant mis en place des dispositifs (Maison de l'Autonomie), d'autres territoires comme la Seine Saint-Denis disposent de peu de mesures en faveur du maintien à domicile présentées sur le site du département.

L'accompagnement humain des personnes âgées et de leurs proches est souvent dévolu à des structures privées à but non lucratif. C'est le cas pour l'accompagnement des aidants par exemple,

¹⁹ Il en existe 14 en Ile-de-France selon l'annuaire de l'action sociale, qui agissent à l'échelle locale et sont portés en majorité par des associations. Cela représente 1 964 places pour les 9 SPASAD parisiens, et environ 335 pour les 5 SPASAD de région parisienne. Ce sont donc des dispositifs faiblement développés sur le territoire.

ou la lutte contre l'isolement ou la pauvreté, ou encore pour l'apprentissage numérique pour les personnes âgées. Ces structures, à l'instar de la Croix-Rouge sont souvent financées par l'État, et la question de savoir si ces services devraient relever du service public est régulièrement soulevée.

La Silver Économie regroupe quant à elle les entreprises et des acteurs économiques proposant des solutions technologiques et commerciales pour la santé et l'autonomie (et regroupées généralement sous le vocable de Silver Economy). Il s'agit d'une filière lancée par une forte volonté politique à partir de 2013. Les innovations proposées dans cette filière s'appuient souvent sur des Technologies pour la Santé et l'Autonomie (TSA) et qui regroupent différents types d'acteurs et d'initiatives :

- Des entreprises cherchant à adapter le *logement* pour permettre aux personnes âgées de rester à domicile (nouveaux logements, équipés pour la perte d'autonomie ou proposant des solutions de cohabitations, parfois intergénérationnelles)
- Un autre levier actionnable est l'amélioration des *services à domicile*. Certaines entreprises proposent d'informer les aidants ou les personnes âgées sur l'offre de services. Une part de cette offre s'adresse aux professionnels, des logiciels de gestion aux franchises, en passant par la numérisation du dossier d'un client/patient tandis que de nouvelles technologies permettent une surveillance accrue des personnes et des systèmes automatiques d'alerte
- Dans un troisième temps, certaines entreprises tentent d'améliorer l'accès au *numérique* pour limiter l'isolement des aînés et favoriser leur inclusion ; des technologies adaptées aux personnes âgées sont développées : tablettes, portables, ordinateurs ou encore centrales domotiques ou enceintes connectées répondant à la voix humaine.
- Ces technologies, une fois adaptées et maîtrisées par l'utilisateur, peuvent aussi permettre de mettre en place des *soins à distance* via les téléconsultations et dispositifs de télémédecine développés plus largement.
- Enfin, faciliter les actions des *aidants* est une dernière manière pour les entreprises de permettre le maintien à domicile. Cet appui peut par exemple se traduire par des innovations permettant de faciliter le contact avec les personnes âgées, comme un jeu de carte spécifique ou un dispositif pour écrire l'histoire de la vie de la personne âgée par retranscription.

Un grand nombre de dispositifs ont ainsi été mis en place pour coordonner les aides pour le maintien à domicile des personnes âgées. Cependant, la prolifération des réseaux et mécanismes de coordination des professionnels a nui à l'objectif de départ, et c'est la raison pour laquelle ont été créés les Dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC) issus de la fusion des dispositifs existants sur les territoires (PAERPA, MAIA, réseaux gérontologiques, CLIC, plateforme d'appui). Cette fusion était demandée dans le rapport de la Cour des comptes de 2016. La simplification des dispositifs de coordination des professionnels est à mettre en parallèle avec celle des points d'information pour les particuliers au sein des Maisons des aînés et des aidants (Proposition 1 du rapport Libault en 2019).

Encadré n°18 : Le virage domiciliaire : un bref historique

La valorisation du maintien à domicile n'est pas une idée nouvelle. Comme telle, elle revient régulièrement à la mode selon Dominique Argoud²⁰. Dans les années 1960, le maintien à domicile s'inscrit dans une logique de politique de la vieillesse qui veut résoudre le problème de la pauvreté et non de la dépendance. Les dispositifs de maintien à domicile sont construits initialement autour du modèle d'un troisième âge actif et participatif (Joël & Martin, 1998). Si le premier rapport sur la dépendance des personnes âgées est rédigé par Théo Braun en 1986, au même moment la dichotomie domicile/institution s'installe. Dans les années 1980, les établissements voient d'un mauvais œil l'apparition des services à domicile, parce que cela signifie pour eux d'avoir des personnes plus âgées et plus dépendantes. Dans les années 1990, les professionnels prennent conscience de cette dichotomie : on assiste à la création d'espaces « entre-deux » (l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, etc.), des "petites unités de vie"²¹ se déploient, et la notion du "chez soi" connaît un succès grandissant. Les années 2000 marquent un retour à une perspective dichotomique avec la réforme de la tarification pour les EHPAD qui met fin aux petites unités de vie et provoque la transformation des logements-foyers en EHPAD²².

La création récente d'un 5e risque, le risque de dépendance, consacre d'une certaine façon la prise en compte de l'enjeu de la perte d'autonomie. Alors que le débat avait été amorcé dès 1975, la création de ce nouveau risque implique que la CNSA se voit dotée d'un nouveau rôle de gestionnaire. L'objectif est de limiter les inégalités territoriales, mais la gestion de l'APA et de la PCH reste à la charge des collectivités et la CNSA n'obtient qu'un rôle de coordination.

Plus largement, l'évolution des éléments de langage utilisés dans les multiples rapports administratifs produits depuis 40 ans témoignent des changements de représentation opérés en matière de vieillissement : à la notion de "vieillesse" (Laroque 1962) a été substitué le vocable de "personnes âgées en perte d'autonomie" (Cour des Comptes 2014, 2016) tandis que Libault et El Khomri lui préfèrent le terme de "Grand âge" (2019). En 2020, les rapports plaident pour une acception positive de l'autonomie (Denormandie 2020, Piveteau-Wolfram 2020) mettant les personnes âgées comme sujets au centre de leurs titres en utilisant les premières personnes du singulier et du pluriel (Broussy 2021).

En outre, les préoccupations actuelles, comme l'écologie ou le féminisme, donnent lieu à une modification des propositions. Le rapport El Khomri (2019) propose par exemple d'équiper les accompagnants à domicile de véhicules propres, et de manière peut-être plus intéressante les rapports Broussy (2021) et Denormandie (2020) prônent un nouveau principe, celui de l'usage plutôt que de l'achat. Ce principe s'applique aux aides techniques (sujet du rapport Denormandie) comme aux logements (Broussy).

²⁰ Lors des 6e rencontres Recherches et innovation de la CNSA portant sur "Bien vivre à domicile"

²¹ Petits établissements qui se rapprochent du domicile.

²² C'est aussi lié au vieillissement de la population en Ehpads et à l'augmentation du GMP (Gir moyen pondéré) qui correspond au girage moyen des résidents

D'un point de vue général, le recours au maintien à domicile, en tant que vocable comme en tant que principe d'intervention fait l'objet de visions contrastées de la part des acteurs du champ de l'autonomie.

- L'expression est en effet contestée par certains acteurs, notamment associatifs, pour des questions éthiques ou par pragmatisme, et qui s'opposent à une vision trop binaire et linéaire « domicile/établissement » et plaident pour des parcours plus hybridés et respectant l'autonomie de décision de la personne
- Le caractère monolithique de la notion de maintien à domicile traduit mal, ensuite, la dimension atomisée et pléthorique de l'offre de services et d'aides à domicile ; cette commodité de langage serait dès lors propice à renforcer les malentendus et incompréhension d'un secteur déjà peu lisibles pour le public
- En symétrique, l'accumulation et la sédimentation de politiques publiques incohérentes et redondantes et la multiplication des acronymes ainsi que leurs évolutions fréquentes (SAAD, HAD, IDEL...) apparaissent contradictoires avec le besoin de lisibilité, de simplicité et de stabilité dans le parcours de la personne
- Enfin, le sentiment de décalage entre, d'un côté la profusion de rapports et de discours sur la thématique de l'autonomie et du maintien à domicile et, de l'autre, l'indigence des moyens et des politiques alloués à cet enjeu alimente un fossé difficilement compréhensible pour les acteurs du secteur

1.2. Le soutien à l'innovation dans le maintien à domicile des PA et des PH

Comme le rappellent Grenier et Guitton-Philippe (2010), « l'innovation est « une idée nouvelle qui peut être soit une recombinaison d'idées anciennes, soit un schéma qui modifie l'ordre présent, soit une formule ou une approche unique perçue comme nouvelle par les individus concernés » (Van de Ven, 1986). Elle vise l'application de nouveaux savoirs, pratiques, dispositifs ou outils, et plus généralement de formes d'action. Elle se trouve mise en œuvre dans des dispositifs organisationnels (création des MDPH93 ou d'un réseau de santé...), dans des dispositifs technologiques (un guide d'évaluation, un outil de partage d'information...) ou encore dans des dispositifs managériaux (gestion de projet contractualisation budgétaire...) » (p.194).

Pour répondre aux enjeux du maintien à domicile, les rapports plébiscitent l'innovation, que ce soit pour les aides techniques (rapport Denormandie), pour l'organisation de l'aide à domicile (rapport El Khomri) ou encore pour l'habitat (rapport Broussy).

L'opposition entre « innovation sociale » et « politiques publiques » constitue dès lors un leitmotiv dans les discours de promotion des approches innovantes permettant de *pallier les défaillances du marché et de l'État*.

Au-delà de la promotion rhétorique de l'innovation, la recherche de la meilleure modalité de soutien et de diffusion de l'innovation nourrit d'intenses débats. La multiplication des dispositifs d'aide à

l'innovation, notamment dans les résidences Séniors et la généralisation des appels à projets entraînent une remise en question progressive de ces types d'accompagnement.

La réflexion porte, outre la question des financements des innovations, à leur modes de productions. Les études soulignent l'intérêt à ce que les innovations soient co-construites avec les acteurs. Ces rapports n'ont pas toujours bonne presse parmi les acteurs du secteur qui regrettent un certain opportunisme des rédacteurs de rapport qui adopteraient une posture faussement transgressive, et dont les conclusions ne seraient pas prises en compte pour orienter l'action publique.

Par ailleurs, les start-ups dans le secteur du « bien vieillir » ou de la Silver Eco sont en fait un petit écosystème, à dire d'experts, on n'en compterait qu'une centaine environ. L'action entreprise par les accélérateurs ou incubateurs est de structurer le secteur et d'orienter l'innovation vers une réponse à des besoins réels des personnes âgées. Les start-ups sélectionnées par des concours de l'innovation sont en fait peu nombreuses, et forment un groupe d'interconnaissance relative. La problématique qui revient souvent est celle de la redondance des innovations financées : limiter cet effet est à ce titre une des ambitions de la FEHAP.

Dans le secteur du bien vieillir, il est relativement aisé de trouver des financements pour de l'expérimentation, mais une fois passé le délai de l'expérience, l'innovation s'arrête faute de financement ou doit se modifier légèrement pour répondre à un autre appel à projet proposant des financements pour de l'expérimentation. Même pour une expérimentation aussi large et suivie que celle des SPASAD, la fin des financements d'expérimentation a provoqué l'arrêt des activités de coordination dans certaines structures.

Cette problématique est à relier au problème de pérennisation des innovations développées postérieurement, qui montre que les start-ups peuvent rester au stade de l'innovation sans jamais s'étendre ou trouver un mode de financement autre que ceux de l'expérimentation. Certaines similitudes dans la perception de la « bonne innovation » sont à souligner : celle qui a un « impact social » (dont la mesure devient la norme) prévaut ainsi.

Le PRS propose à cet effet sa propre définition. L'innovation y est décrite comme « une solution nouvelle ou sensiblement améliorée (sans antécédent dans le système de santé et sur un territoire identifié, en l'occurrence l'Île-de-France) dont la mise en œuvre répond à un besoin clairement identifié et dont le potentiel de création de valeur, économique ou d'usage, a été prouvé. N'est donc pas seulement innovant, ce qui est nouveau. A contrario, toutes les innovations ne sont pas de rupture et une solution peut être à la fois simple et innovante.

Trois champs de l'innovation en santé sont traditionnellement distingués, à travers :

- des innovations portant sur des **dispositifs organisationnels et comportementaux** (nouveaux modes d'exercice et de prise en charge, plateformes de suivi à distance, éducation thérapeutique, etc.)
- des **dispositifs technologiques et numériques** (un guide d'évaluation, un outil de partage d'information, etc.)

- et des **innovations en lien avec des dispositifs diagnostiques et thérapeutiques** (Thérapies géniques, biotechnologies, etc.).

Pour les acteurs publics, le recours aux appels à projets (AAP) et aux appels à manifestation d'intérêt (AMI) constitue la modalité d'action privilégiée pour détecter, accompagner et diffuser les innovations. Ces deux modalités complémentaires n'en sont pas moins distinctes dans leur approche. Si l'AAP est utilisé pour des projets de création d'établissement (et/ou de places) avec une procédure assez réglementée, l'AMI est conçu pour être moins contraint (notamment en termes de délais réglementaires et de procédure) et vise au développement de l'innovation de l'offre. A la différence de l'AAP, l'AMI a vocation à financer des dispositifs (existants) en « transformation » et/ou en « extension ».

Dans la réalité, la frontière entre AAP et AMI n'est pas aussi étanche et la distinction entre AMI et AAP apparaît relativement floue sur la possibilité (ou non) de créer de nouvelles places.

Encadré n°19 : la distinction entre AAP et AMI

C'est à partir de la loi HPST de 2009 que l'appel à projets devient un outil de planification pensé au niveau central et dont les acteurs de terrain doivent se saisir pour l'adapter aux enjeux locaux. C'est une procédure qui a déjà été beaucoup critiquée pour son caractère descendant déconnecté des besoins des territoires (Bloch, 2017). Par ailleurs, ce mécanisme introduit des inégalités dans les capacités à concourir en fonction de la taille et de la structuration des porteurs de projets et même s'il est censé promouvoir la coopération entre acteurs, il reste générateur de tension et de concurrence (*Ibid*). Penon (2020) montre que la logique de concurrence par appels à projets est globalement décevante car elle a un cadre réglementaire trop limitatif, un cahier des charges trop prescriptif, les innovations ou expérimentations sont trop restreintes pour impulser un mouvement collectif et qu'il a perduré des effets d'appels à projets fléchés laissant perdurer des pratiques d'influence entre certains porteurs de projets et les ARS. L'AMI est considéré comme un outil de contournement de la loi qui est encore récent pour montrer ses effets.

L'AMI est une nouvelle procédure introduite par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018. Quatre ARS ont été autorisées à mettre en place cette procédure : l'Île de France, Haut de France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Auvergne-Rhône Alpes. L'objectif de cette nouvelle procédure est d'axer davantage le cahier des charges vers de la co-construction avec les acteurs de terrain et que les délais de dépôts de dossier suffisamment long pour permettre des échanges de négociation entre les ARS et les porteurs de projets.

Avec le Covid, les temps de négociation ont été largement allongés mais il sera intéressant de savoir si en effet les dossiers ont été véritablement co-construits. Cette notion de temps long, est primordiale et d'ailleurs au centre des expérimentations Article 51. En effet, le temps long dans la mise en place d'expérimentations complexes impliquant un grand nombre d'acteurs permet de favoriser des acculturations réciproques et de construire des relations de confiance pour transformer l'action publique en santé (Morize *et al*, 2021).

En ce qui concerne le PRS 2018-2022, l'innovation que pouvaient apporter les structures a été centrale.

Pour cela, le choix de proposer un AMI devait non seulement permettre de mais aussi de favoriser l'initiative et la créativité des acteurs de terrain mais proposer un accompagnement plus tournée vers les besoins des territoires et les enjeux des personnes vulnérables.

L'AMI s'est inscrit en cela dans le droit fil des orientations du Ministère des Solidarités et de la Santé visant à « permettre à la France de rester pionnière en santé publique » et qui décline 4 principaux objectifs aux procédures d'AMI-innovation : plus de réactivité (c'est-à-dire fluidifier, accélérer, alléger), plus de moyens : financer, faire émerger, soutenir, via des prises de participation et des fonds ; plus de coordination (animer, stimuler la démocratie sanitaire et la co-innovation) ; plus de repères (cadrer, réglementer, informer pour que l'innovation se fasse au bénéfice du patient).

L'AMI a été pensé en vue du bien-être des personnes en situation de handicap, que ce soit par l'amélioration de l'offre des soins et services mais aussi par des prises en charge et solutions souples qui permettent de répondre à des besoins multiples et évolutifs.

En vue d'instruire les projets, 9 critères de sélection ont été fixés ciblant l'expérience du candidat, le caractère transformant et innovant de la réponse, la capacité de l'opérateur à mettre en œuvre rapidement le projet ou encore la prise en compte des priorités territoriales²³.

La caractérisation des innovations recherchées a été développée dans l'AMI sous la forme d'autant de « défis de conception » adressés aux futurs porteurs de projets :

- L'inconditionnalité de l'accueil : « *le manque de moyen et le manque de places ne devraient pas pouvoir être opposés à l'accueil des personnes handicapées* ».
- La subsidiarité : « *c'est préférer chaque fois que possible des solutions pour permettre à un projet de vie de s'accomplir dans le milieu ordinaire.* »
- La transversalité : « *chaque initiative doit se situer au regard de la visée qu'est le décroisement entre les professions, les lieux d'exercice, le sanitaire, le médico-social et le social* ».
- La participation de tous : « *la réussite passera par l'organisation régulière de temps de rencontre avec les personnes et les acteurs concernés* ».

²³ Les 9 critères de l'AMI : l'expérience des candidats ; la co-construction du projet avec les acteurs (associations d'usagers, familles, professionnels des secteurs sanitaires, médico-social et social...) ; le respect des priorités territoriales définies par les acteurs de la Réponse accompagnée pour tous ; le caractère innovant de la réponse ; l'aspect qualitatif de la réponse ; la transformation de l'offre ; la capacité financière du candidat, du budget de fonctionnement proposé et de l'éventuel projet d'investissement ; la présence d'un co-financement dans le projet ; la capacité de l'opérateur à mettre en œuvre rapidement les solutions proposées (dans un délai maximum de 2 ans pour un service et de 3 ans pour un établissement).

Plus que cela, l'AMI et le projet de soutenir l'innovation dans le maintien à domicile des personnes en situation de handicap s'inscrit dans la démarche « Une Réponse accompagnée pour tous », portée par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), les conseils départementaux, et les différentes Agences régionales de santé, qui définit elle aussi 4 axes de réponse à la volonté de réponse accompagnée à chaque personne en situation de handicap. Les politiques portées par les différents organismes doivent ainsi permettre :

- la prise en compte du projet de vie,
- la centralisation des informations nécessaires à la description des situations et à l'évaluation des besoins,
- une orientation adaptée vers une solution mobilisable rapidement
- l'implication des personnes tout au long du processus.

2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE

2.1. Des AMI PA et PH ayant permis de soutenir 200 innovations sur le terrain, principalement portées par le privé

La consolidation de deux bases de données recensant les dossiers instruits lors des AMI PA et PH (lancés respectivement en 2019 et 2020 et instruits avec des retards compte tenu du COVID-19) met en évidence tout d'abord un nombre significatif de projets déposés, avec un certain équilibre entre les deux thématiques : 300 dossiers déposés pour l'AMI-PH (307 en incluant les dossiers interdépartementaux et régionaux) et 370 déposés pour l'AMI-PA.

Parmi les quatre départements qui ont proposé le plus grand nombre de dossiers dans les deux AMI, Paris et les Yvelines occupent les premières places. Pour les départements de Seine Saint Denis (93) et du Val d'Oise (95), si à l'échelle régionale leur part de dossiers déposés pour l'AMI-PA est la plus faible, cela n'est pas le cas pour l'AMI-PH où ils se placent en 5^e position ex-aequo devant l'Essonne (91) et les Hauts de Seine (92).

Le taux de dossiers refusés au financement par l'ARS est comparable sur les deux AMI, entre deux tiers et trois quart des projets. En revanche, le taux de dossiers acceptés en phase finale pour l'AMI-PH est supérieur de près de 10 points (31 % contre 22 %) à celui observé pour l'AMI-PA.

Au total ce sont 83 dossiers innovants au titre de l'AMI-PA et 95 au titre de l'AMI-PH qui ont été soutenus dans le cadre de l'axe 3 du PRS. Dans la mesure où certains dossiers prévoyaient la mise en œuvre de plusieurs projets, en particulier sur le volet PH, **le nombre total d'innovations accompagnées par l'ARS dans le cadre de la démarche s'élève à environ 200 innovations.**

Tableau 1 Nombre et pourcentages des dossiers financés ou non, par département (AMI-PA)

Réponse ARS au dossier	Département (nombre et % de dossiers financés ou non)								
	75	77	78	91	92	93	94	95	Total
Non	47 79,7%	48 87,3%	29 59,2%	37 78,7%	45 84,9%	24 75,0%	32 72,7%	25 80,6%	287 77,6%
Oui	12 20,3%	7 12,7%	20 40,8%	10 21,3%	8 15,1%	8 25,0%	12 27,3%	6 19,4%	83 22,4%
Total	59 100,0%	55 100,0%	49 100,0%	47 100,0%	53 100,0%	32 100,0%	44 100,0%	31 100,0%	370 100,0%

Tableau 2 Nombre et pourcentages des dossiers financés ou non, par département (AMI-PA)

Réponse ARS au dossier	Département (nombre et % de dossiers financés ou non)								
	75	77	78	91	92	93	94	95	Total
Non	48 69,6%	15 45,4%	34 77,3%	20 74%	14 63,6%	15 53,6%	39 79,6%	20 71,4%	205 68,3%
Oui	21 30,4%	18 54,5%	10 22,7%	7 26%	8 36,4%	13 46,4%	10 20,4%	8 28,6%	95 31,6%
Total	69 100,0%	33 100,0%	44 100,0%	27 100,0%	22 100,0%	28 100,0%	49 100,0%	28 100,0%	300 100,0%

En termes de montants, seules les informations concernant l'AMI-PH ont été communiquées par l'ARS dans les fiches d'instruction. L'ensemble de l'enveloppe représenté par les 307 projets déposés dans le champ du handicap représenterait, d'après la consolidation opérée par les étudiants de Sciences Po Saint-Germain en Laye, un total de 494 000 M€ pour la première vague de l'AMI (2018-2019), avec des projets proposés présentant des montants disparates, allant d'un moins de 4 000 € pour le plus petit projet (innovation de pratique de soins dans un IEM) à plus de 77 000 € (pour un projet d'hébergement et de prise en charge globale d'un CMPP). Ces chiffres ont cependant une valeur plus illustrative qu'évaluative dans la mesure où il n'a pas été possible d'accéder aux montants effectivement alloués à la centaine de projets finalement accompagnés.

A l'échelle départementale, en termes de financements accordés, ce sont les établissements des Yvelines qui ont obtenu les montants les plus élevés : à la fois, en nombre d'établissements financés et en pourcentage des projets déposés sur le département. Alors que dans le cas de l'AMI-PH ce sont les départements de la Seine-et-Marne et de la Seine-Saint-Denis qui ont obtenu les meilleurs taux de financement²⁴.

Au niveau régional, les structures de statut « privé non lucratif » sont le plus représentées, représentant la moitié des structures candidates (47 %). Le secteur « privé lucratif » arrive en deuxième position avec près de 30 %. Si l'on totalise l'ensemble des porteurs de projet relevant du secteur privé, le ratio atteint 77 % : autrement dit, près de 8 dispositifs innovants sur 10 sont

²⁴ Respectivement 54,5% et 46,4%, tandis que la moyenne régionale de financement est de 31,6%.

proposés par des acteurs du secteur privé tandis que le secteur public, quant à lui, représente 22 % des structures porteuses de projet.

S'agissant des types de projets aidés, dans les deux AMI, la part des dispositifs innovants classés en transformation et/ou en extension est largement majoritaire (70 % pour l'AMI-PA et 86 % pour l'AMI-PH). Outre les propositions de télémédecine et innovations technologiques, inexistantes dans l'AMI-PH – une des particularités de l'AMI-PA tient dans le fait que la « nature de projet » extension et/ou transformation est la plus communément présentée par les porteurs de projets. Au niveau des financements obtenus, ce type d'innovations totalise près de 70% des montants attribués.

Les projets codés « création » sont quant à eux les moins nombreux.

En termes de structures, parmi les porteurs de projet, les EHPAD sont très largement majoritaires. Ils représentent 57% des structures ayant déposé un dossier pour cet AMI. Si l'on ajoute les dossiers qui associent un EHPAD à une ou plusieurs autre(s) structure(s), on atteint le taux de 59%. Le manque d'équipement en EHPAD au niveau de la région peut constituer un élément de réponse. En effet, lors de notre entretien avec une responsable de l'ARS, celle-ci déclare que : « *C'est un défi aussi parce qu'on n'est pas très bien équipé en EHPAD en Île-de-France par rapport à d'autres régions, donc c'est un point compliqué pour nous ça.* » (Entretien A)

Ensuite, ce sont les structures du type SSIAD/SAAD/SPASAD/APSAD/ASAD qui arrivent en seconde position et représentent un peu plus de 20% des porteurs de projet.

L'AP-HP, quant à elle, représente moins de 5% des projets proposés. On observe là encore des disparités au sein des départements. Elle porte plus de 13% des projets dans le 94, tandis qu'elle représente entre 5 et 6% sur les autres départements²⁵.

Malgré le nombre important des modalités (45) désignant les différents types de structures, les EHPAD sont très largement majoritaires : ils représentent 57% (N = 211) des structures ayant déposé un dossier pour cet AMI. Si l'on ajoute les dossiers qui associent un EHPAD à une ou plusieurs autre(s) structure(s), leur part atteint 59%.

Au niveau de la part des établissements financés par département, sur l'ensemble des projets déposés pour le département dans le cadre de l'AMI, après le 78, ce sont le 94 et le 93 qui ont le taux le plus élevé. Et ces deux derniers départements figurent parmi les plus pauvres à l'échelle de la région. Toutefois, lorsque l'on observe la part des établissements départementaux financés rapportée à l'ensemble des établissements financés sur la région, le classement diffère quelque peu. Le 78 demeure premier, le 94 occupe la deuxième place mais le 93 cède la place au bénéfice de deux départements qui figurent parmi les départements franciliens les plus riches (le 75 et le 91).

Au niveau régional, les structures de statut « privé non lucratif » sont le plus représentées (47,3 %) parmi les porteurs de projet. Le secteur « privé lucratif » arrive en deuxième position avec 29,7%. Le secteur public, quant à lui, représente 22,4% de l'ensemble des structures porteuses de projet.

²⁵ Sauf dans le 95 où aucun établissement de l'AP-HP n'a déposé de dossier.

Le classement en pourcentage des établissements financés par département, relativement à l'ensemble des projets déposés pour le département dans le cadre de l'AMI, place en tête le 78, ensuite ce sont le 94 et le 93 qui ont le taux le plus élevé. Et ces deux derniers départements figurent parmi les plus pauvres à l'échelle de la région. Toutefois, lorsque l'on observe la part des établissements départementaux financés rapportée à l'ensemble des établissements financés sur la région, le classement diffère. Le 78 demeure premier, le 94 occupe la deuxième place mais le 93 cède la place au bénéfice de deux départements qui figurent parmi les départements franciliens les plus riches (le 75 et le 91).

2.2. Des projets hétérogènes, techno-centrés et pas toujours innovants

L'analyse quantitative mais aussi qualitative des projets innovants montre que la distinction entre les différentes formes d'innovations est souvent difficile à faire, en particulier parce que certains dispositifs innovants mobilisent plusieurs formes d'innovations (par exemple, technologique et organisationnelle simultanément).

Un flou conceptuel continue également d'exister concernant ce que ce que recouvre le type d'innovation comportementale qui peut tout à la fois renvoyer à de nouvelles méthodes managériales ou proposer le développement de méthodes et d'instruments issus des sciences comportementales (de type *nudge* en santé).

Dans ce contexte, ce sont les « innovations « de service, organisationnelle et comportementale » qui sont très nettement majoritaires parmi l'ensemble des dispositifs proposés (7 sur 10) pour financement.

Une part importante des innovations concernent les innovations « de procédé, technologique et numérique » au premier rang desquels figure la télémédecine, qui représente près de 20% des dispositifs technologiques proposés. Si l'on ajoute certaines solutions hybrides incluant de la télémédecine, cette dernière est présente dans près de 40 % des projets soutenus. La surreprésentation des dispositifs de télémédecine résulte à la fois d'une orientation souhaitée par l'ARS, celle-ci ayant préalablement réservé une dotation importante consacrée à la télémédecine, accompagnée de la mise place d'un « chef de projet télémédecine par département ». Elle traduit aussi l'état de l'offre d'innovation sur le territoire et le caractère « universel » des solutions de télémédecine, sans doute également « boostée » par les effets de l'épidémie de COVID-19 et les confinements.

Enfin, il faut souligner que les dispositifs d' « innovation diagnostique et thérapeutique » ne sont quasiment pas représentés dans les projets soutenus.

Dans le détail, l'analyse de 7 projets innovants est synthétisée dans le tableau ci-après. Ces innovations portent sur des dispositifs de maintien à domicile sur plusieurs territoires franciliens (75, 78, 92, 91, 93, 95) à la fois pour les personnes âgées (quatre monographies) et pour les personnes en situation de handicap (trois monographies). Les innovations proposées portent à la fois sur des

dispositifs technologiques (plateforme de télésurveillance) et le et le développement de nouveaux modes d'intervention (à l'interface de l'EHPAD hors les murs). Elle montre que ces innovations peuvent être plus ou moins radicales (ou de rupture), ou alors plus incrémentales, comme par exemple le développement des unités de soins psychiatriques mises en place par le CASP (ville de Paris). Enfin, ce panel d'innovations souligne la prise en compte du contexte économique et réglementaire dans le développement et la diffusion des projets. A l'image des appartements en colocation proposés par le dispositif API FAM organisé autour d'un accueil de jour auquel qui semble être un modèle vertueux et transposable sur différents territoires à condition de lever un certain nombre de freins juridiques et de donner les moyens de limiter les contraintes qui pèsent sur les professionnels et les résidents

Monographie des 7 projets innovants étudiés

Dispositifs	Organisation et objectifs	Analyse
Plateforme de télésurveillance	<ul style="list-style-type: none"> Description : Plateforme de télésurveillance à domicile grâce à des dispositifs technologiques et une expertise gériatrique pour des personnes en sortie d'hospitalisation (en majorité) Public : Personnes âgées de 70 ans ou plus polypathologiques Structures porteuses : un hôpital, un SSIAD, une société privée de techno spécialisée dans la santé Objectifs et leviers du MAD : Éviter les hospitalisations qui aggravent la perte d'autonomie et le risque iatrogène 	Le dispositif de plateforme de télésurveillance est un modèle très intéressant car il permet une centralisation de la coordination avec des professionnels dédiés (sur le versant soin avec l'infirmière coordinatrice et sur le versant administratif avec la care manageuse). Il s'agit toutefois d'un dispositif très hospitalier et relevant de la logique sanitaire qui gagnerait sans doute à mutualiser plus de professionnels relevant du social.
Dispositif renforcé à domicile de type interventionniste	<p>Description : Dispositif d'accompagnement renforcé à domicile proche du modèle d'Ehpad hors les murs</p> <p>Public : Personnes âgées de plus de 60 ans susceptibles d'être prises en charge en Ehpad</p> <p>Structures porteuses : un SSIAD et un Ehpad pour le 78 et principalement un Ehpad pour le 95</p> <p>Objectifs et leviers du MAD : Retarder le plus possible l'entrée en institution par une coordination des professionnels à domicile et une mise à disposition du plateau technique et social de l'Ehpad</p>	Les deux dispositifs renforcés à domicile, le modèle est très innovant puisqu'ils s'inscrivent à l'interface entre un Ehpad hors les murs et une plateforme de coordination et de service. La réussite de transformation organisationnelle est toutefois soumise à la transformation de l'Ehpad lui-même. Celui-ci doit sortir de la logique hospitalière qui le caractérise, se doter de ressources humaines en gestion de projets transversaux et s'acculturer davantage aux logiques et aux enjeux du domicile. Par ailleurs, le terrain réalisé sur ces deux dispositifs semble faire émerger que l'intégration de temps médical au sein du dispositif est un facteur de fluidification des parcours et que des contraintes organisationnelles pèsent encore fortement sur la personnalisation de l'accompagnement.
Dispositif renforcé à domicile de type coordinateur	<ul style="list-style-type: none"> Description : Dispositif d'accompagnement renforcé à domicile proche du modèle d'Ehpad hors les murs Public : Personnes âgées de plus de 60 ans susceptibles d'être prises en charge en Ehpad Structures porteuses : un SSIAD et un Ehpad pour le 78 et principalement un Ehpad pour le 95 Objectifs et leviers du MAD : Retarder le plus possible l'entrée en institution par une coordination des professionnels à domicile et une mise à disposition du plateau technique et social de l'Ehpad 	Les deux dispositifs renforcés à domicile, le modèle est très innovant puisqu'ils s'inscrivent à l'interface entre un Ehpad hors les murs et une plateforme de coordination et de service. La réussite de transformation organisationnelle est toutefois soumise à la transformation de l'Ehpad lui-même. Celui-ci doit sortir de la logique hospitalière qui le caractérise, se doter de ressources humaines en gestion de projets transversaux et s'acculturer davantage aux logiques et aux enjeux du domicile. Par ailleurs, le terrain réalisé sur ces deux dispositifs semble faire émerger que l'intégration de temps médical au sein du dispositif est un facteur de fluidification des parcours et que des contraintes organisationnelles pèsent encore fortement sur la personnalisation de l'accompagnement.

Unité mobile de liaison	<ul style="list-style-type: none"> • Description : Consultation et accompagnement psychiatrique des personnes âgées prises en charge dans les résidences du CASVP • Public : Personnes âgées de plus de 60 ans accompagnées dans le cadre du CASVP • Structures porteuses : CASVP • Objectifs et leviers du MAD : Apporter des soins psychiatriques permettant de se stabiliser à domicile 	<p>Le dispositif apparaît peu moteur de transformations organisationnelles dans la mesure où il est construit sur le modèle des unités mobiles d'intervention à domicile qui ne sont pas innovantes en soi mais qui cependant, s'inscrivent dans une démarche « d'aller vers » au cœur d'un renouveau de posture professionnelle</p>
Studios AI MAS	<ul style="list-style-type: none"> • Description : Studio au sein d'une résidence autonomie pour des personnes accueillies au sein de la MAS • Public : Adulte en situation de handicap relevant de la MAS (troubles schizophréniques en grande majorité) • Structures porteuses : la MAS, la résidence autonomie qui sont toutes les deux portées par une association assez conséquentes qui détient une cinquantaine d'établissements • Objectifs et leviers du MAD : Aller vers une étape d'autonomie supérieure et éviter les ruptures de parcours administratifs entre Handicap et vieillissement 	<p>Le modèle de studios AI de la MAS semble relever d'une transformation organisationnelle intéressante, pas tellement sur le modèle de l'habitat qui se rapproche fortement du modèle des appartements thérapeutiques mais davantage puisqu'il matérialise une forme de continuité entre le champ du handicap et du vieillissement. Le fait de lier une MAS ou une autre institution du handicap avec un Ehpad et avec une résidence-autonomie présente de nombreux avantages pour lutter contre les ruptures de parcours et proposer une continuité d'accompagnement. Il s'agira toutefois de veiller à ce que les studios AI ne soient pas le seul projet porteur de ce réseau mais qu'il soit aussi associé à d'autres actions.</p>
Appartements API FAM	<ul style="list-style-type: none"> • Description : Colocation inclusive pour jeunes adultes lourdement handicapés • Public : Jeunes adultes en situation de lourd handicap (qui nécessite une présence permanente) • Structures porteuses : Association • Objectifs et leviers du MAD : Permettre à ces personnes de pouvoir vivre en colocation dans des petites unités de vie avec un accompagnement permanent 	<p>Le modèle de logement API FAM organisé autour d'un accueil de jour auquel est rattaché plusieurs appartements semble être un modèle vertueux et transposable sur différents territoires à condition de lever un certain nombre de freins juridiques et de donner les moyens de limiter les contraintes qui pèsent sur les professionnels et les résidents</p>
Colocation API associative	<ul style="list-style-type: none"> • Description : Appartements partagés (4 personnes) dans des immeubles parisiens avec un accueil de jours quotidien • Public : Jeunes adultes autistes (situation complexe) • Structures porteuses : FAM inclusif d'une fondation • Objectifs et leviers du MAD : Permettre une prise en charge et un accompagnement en petites unités de vie 	<p>La colocation API est aussi un modèle intéressant de transformation de l'offre d'accompagnement. Pour qu'il soit véritablement transformant il faudrait toutefois lever des freins juridiques, donner plus de moyens pour avoir des roulements de professionnels remplaçants pour pallier les absences et il nous semble que le rôle et les missions de la coordinatrice de vie sociale et partagée devraient être clarifiés en lien avec ceux de l'éducatrice. Dans l'état, il semble peu vertueux pour la qualité de l'accompagnement que cette personne cumule des missions logistiques et organisationnelles et une mission de régulation auprès des autres professionnels pour les projets personnalisés des différents résidents.</p>

Dans le bilan réalisé des innovations soutenues dans le cadre du PRS, le degré d'innovation des projets soutenus a également été analysé.

Si un dispositif peut être considéré innovant à partir du moment où 1) il renforce la qualité de l'accompagnement des personnes âgées et/ou des personnes en situation de handicap et 2), il entraîne des transformations organisationnelles vertueuses pour le système de santé force est de constater que la portée des innovations soutenues est plutôt limitée. D'un côté, la grande majorité des projets ne propose qu'un seul type d'innovation. De l'autre, la surreprésentation des innovations

en lien avec la télémedecine interroge quant à leur s'agissant d'une technique connue et « travaillée » depuis plusieurs années déjà.

Plus précisément, à partir des 7 projets étudiés dans l'approche qualitative, une appréciation de la nature plus ou moins innovantes des initiatives soutenues peut être dressée, au regard des différentes composante de l'innovation :

- Sur le critère d'amélioration de l'accompagnement, l'ensemble des dispositifs y répondent positivement. La plateforme de télésurveillance permet une sécurisation à domicile pour des patients polyopathologiques et réduit fortement les hospitalisations donc par extension les ruptures de parcours. Les deux dispositifs renforcés à domicile permettent de maintenir sur leur lieu de vie des personnes relevant d'une prise en charge en Ehpad en améliorant la coordination. L'unité mobile de liaison permet une prise en charge de personnes âgées avec des troubles psychiatriques et cognitifs détectées à partir d'un réseau de partenaires bien intégré. Les studios AI rattachés à la MAS permettent de poursuivre l'accompagnement des résidents vers plus d'autonomie en libérant des places pour des personnes dont le profil nécessite une place en MAS. Les appartements API du FAM permettent à des jeunes adultes atteints de troubles autistiques sévères de pouvoir être accompagnés au sein d'une petite unité de vie, ce qui est reconnu par tous les professionnels comme un facteur d'autonomisation central. Enfin, la colocation API associative permet à des jeunes adultes très lourdement handicapés de pouvoir vivre en colocation et d'être accompagnés en petite unité.
- Concernant le critère de transformations organisationnelles, le bilan est plus mitigé. En effet, sur le papier, tous ces dispositifs pourraient être à la source de transformations organisationnelles vertueuses mais cela sous-entend plusieurs conditions que nous nous proposons de lister par dispositif. Tout d'abord, sans remettre en cause l'efficacité et l'importance du dispositif d'unité mobile de liaison, il apparaît peu moteur de transformations organisationnelles dans la mesure où il est construit sur le modèle des unités mobiles d'intervention à domicile qui ne sont pas innovantes en soi mais qui cependant, s'inscrivent dans une démarche « d'aller vers » au cœur d'un renouveau de posture professionnelle (section III). Rappelons également que trois dispositifs sur les sept sont engagés dans le processus d'article 51 qui a été mis en place pour pouvoir expérimenter des nouvelles organisations en santé avec des modalités de financement inédites (Morize *et al*, 2021). Le dispositif de plateforme de télésurveillance est un modèle très intéressant car il permet une centralisation de la coordination avec des professionnels dédiés (sur le versant soin avec l'infirmière coordinatrice et sur le versant administratif avec la care manageuse). Il s'agit toutefois d'un dispositif très hospitalier et relevant de la logique sanitaire qui gagnerait sans doute à mutualiser plus de professionnels relevant du social.
- Pour les deux dispositifs renforcés à domicile, le modèle est très innovant puisqu'ils s'inscrivent à l'interface entre un Ehpad hors les murs²⁶ et une plateforme de service (section

²⁶ Rizoulière (2019) définit l'Ehpad hors les murs comme : 1) Un dispositif de prévention gradué, transitoire vers l'Ehpad physique (qui accompagne la stratégie de prévention de la fragilité) ; 2) Un dispositif transitoire vers l'Ehpad physique afin de préparer l'entrée en Ehpad ; 3) Un prolongement de l'Ehpad physique appuyé sur un rayonnement territorial ; 4) Un lieu d'organisation, de coordination et d'optimisation des ressources.

III). La réussite de transformation organisationnelle est toutefois soumise à la transformation de l'Ehpad lui-même. Celui-ci doit sortir de la logique hospitalière qui le caractérise, se doter de ressources humaines en gestion de projets transversaux et s'acculturer davantage aux logiques et aux enjeux du domicile. Par ailleurs, le terrain réalisé sur ces deux dispositifs semble faire émerger que l'intégration de temps médical au sein du dispositif est un facteur de fluidification des parcours et que des contraintes organisationnelles pèsent encore fortement sur la personnalisation de l'accompagnement²⁷.

- Le modèle de studios AI de la MAS semble relever d'une transformation organisationnelle intéressante, pas tellement sur le modèle de l'habitat qui se rapproche fortement du modèle des appartements thérapeutiques mais davantage puisqu'il matérialise une forme de continuité entre le champ du handicap et du vieillissement. Le fait de lier une MAS ou une autre institution du handicap avec un Ehpad et avec une résidence-autonomie présente de nombreux avantages pour lutter contre les ruptures de parcours et proposer une continuité d'accompagnement. Il s'agira toutefois de veiller à ce que les studios AI ne soient pas le seul projet porteur de ce réseau mais qu'il soit aussi associé à d'autres actions.
- Le modèle de logement API FAM organisé autour d'un accueil de jour auquel est rattaché plusieurs appartements semble être un modèle vertueux et transposable sur différents territoires à condition de lever un certain nombre de freins juridiques (chapitre 4) et de donner les moyens de limiter les contraintes qui pèsent sur les professionnels et les résidents
- Enfin, la colocation API est aussi un modèle intéressant de transformation de l'offre d'accompagnement. Pour qu'il soit véritablement transformant il faudrait toutefois lever des freins juridiques, donner plus de moyens pour avoir des roulements de professionnels remplaçants pour pallier les absences et il nous semble que le rôle et les missions de la coordinatrice de vie sociale et partagée devraient être clarifiés en lien avec ceux de l'éducatrice. Dans l'état, il semble peu vertueux pour la qualité de l'accompagnement que cette personne cumule des missions logistiques et organisationnelles et une mission de régulation auprès des autres professionnels pour les projets personnalisés des différents résidents.

Tableau 3 Synthèse du caractère innovant des dispositifs étudiés

Dispositifs	Amélioration de l'accompagnement	Transformations organisationnelles
Plateforme de télésurveillance	Oui	Oui sous conditions
Dispositif renforcé à domicile de type interventionniste	Oui	Oui sous conditions
Dispositif renforcé à domicile de type coordinateur	Oui	Oui sous conditions
Unité mobile de liaison	Oui	Non
Studios AI MAS	Oui	Oui sous conditions
Appartements API FAM	Oui	Oui sous conditions
Colocation API associative	Oui	Oui sous conditions

²⁷ Une étude récemment publiée dresse le même constat d'un dispositif d'Ehpad hors les murs (Braverman *et al*, 2021)

2.3. Des freins et des leviers à l'innovation

L'examen approfondi des dispositifs innovants dans le champ du maintien à domicile permet de mettre en évidence les freins et les leviers au développement et à la diffusion de l'innovation en faveur de l'autonomie.

Quatre catégories de freins sont ainsi identifiées :

- **des freins financiers et organisationnels** liés à la conciliation entre la logique d'appels à projets et le processus d'expérimentation tel qu'il existe. Ces freins mettent l'accent sur le décalage entre les instruments à disposition de l'ARS pour encourager et financer ces dispositifs innovants et avec la réalité des usages qui sont ajustés et déviés au fur et mesure de la conduite du projet. L'innovation ne pouvant être encouragée que par des cadres de financements de type appel à projets ou mise en concurrence, les porteurs de projets se retrouvent donc dans la situation d'expérimenter une nouvelle forme d'organisation sur un temps assez court de devoir prouver l'efficacité d'une idée avant de pouvoir confronter l'invention aux usages et de juger véritablement du caractère innovant. Le fait de fonctionner en permanence par expérimentation empêche les acteurs qu'ils soient institutionnels ou professionnels de se projeter sur du plus long terme et incite donc à une vision relativement court-termiste. C'est donc un effet pervers de l'expérimentation qui a pour vocation de donner la possibilité de tester une nouvelle organisation mais qui empêche de la pensée dans une vision à long terme et globale de transformation. De plus, l'accumulation d'expérimentations que peuvent connaître certains dispositifs mettent les professionnels qui travaillent sur ces dispositifs dans des postures professionnelles peu confortables car peu pérennes et également dans un cadre où il faut en permanence être évalué et faire ses preuves. A cela s'ajoutent les contraintes budgétaires et administratives du bon usage de l'argent public qui amènent une nécessité de justification de la pertinence et de l'efficacité des projets de manière régulière ce qui peut être un frein à l'émergence de dispositif car freinant pour les professionnels de s'engager dans ce mode de contrôle (Bloch, 2017). Enfin, en grande majorité les porteurs de projets (notamment ceux rencontrés dans le cadre d'expérimentations globales conduites au titre de la procédure Article 51) décrivent des processus très longs et complexes dans lesquels ils ne sont pas toujours accompagnés.
- **Des freins réglementaires** : le cadre juridique est aussi parfois un frein au bon déroulement des accompagnements prévus dans le cadre des dispositifs étudiés. Sans ouvrir ici le débat entre réglementation et innovation dont les liens sont plus complexes et ambivalents qu'il n'y paraît (les évolutions de la réglementation pouvant aussi être un catalyseur de l'innovation), deux situations précises de blocages ont particulièrement été remontées par les acteurs de terrain : d'un côté, le flou législatif concernant l'administration de certains médicaments ou la réalisation de certains examens à domicile ; de l'autre, le calque des normes des établissements recevant du public sur les logements API.

- **Des freins technologiques et logistiques** sont très souvent évoqués comme freins majeurs à l'innovation. Ces freins recourent très souvent les enjeux d'interopérabilité de différents logiciels utilisés au sein d'une même structure et au niveau de différents partenaires d'accompagnement. Les enjeux se situent aussi bien au niveau de la protection des données personnelles et de la gestion des données partagées qu'au niveau purement technique de la mise en réseau. Ces difficultés sont au cœur de contradictions importantes en matière de politique de gestion des données de santé dans la mesure où les règles qui s'appliquent au domaine des données numériques (récupération ou suppression du dossier médical informatique) apparaissent plus strictes que la réglementation en vigueur pour les documents papiers (légalement l'hôpital à l'obligation de conserver les dossiers patients pendant 30 ans).
- **Enfin les freins sont d'ordre culturel** avec l'adhésion parfois difficile aux changements de pratiques professionnelles. Parmi les acteurs de la Silver économie rencontrés au cours de l'évaluation, plusieurs regrettent un manque de culture de l'innovation des institutions publiques, voire dans certains cas une aversion à la prise de risque. Ce qui est pointé par ces acteurs ce sont les décalages existants entre la temporalité du processus d'innovation et les cadres de financement qui sont proposés par les instances publiques. Certains projets rencontrent aussi des formes de résistance au changement plus générales ainsi qu'à des stratégies de soustraction et de contournement des nouvelles pratiques professionnelles promues. C'est par exemple le cas de la plateforme de télésurveillance qui se trouve sur un territoire où l'âge moyen des médecins est proche de l'âge de la retraite et qui ne perçoit pas l'intérêt à s'investir dans de nouvelles façons de travailler. Dans le cas des logements API, la réticence provient des familles qui ne veulent pas « se lancer » dans ce type de dispositif eu égard au risque de se retrouver sans solution si jamais la personne accompagnée ne s'y plaisait pas.

Après avoir dressé la liste des freins à l'innovation identifiés auprès des dispositifs étudiés, il s'agit maintenant de présenter quelques leviers qui peuvent être utiles pour la transformation vertueuse d'une idée.

- Premièrement, **la proximité professionnelle** et géographique des professionnels semble être une condition favorable au bon fonctionnement d'un dispositif de MAD, tous les professionnels s'accordent à valoriser les petites unités de vie et les organisations à échelle humaine.
- Deuxièmement, la plupart des dispositifs ont pu émerger grâce à des **soutiens institutionnels par des compléments de financements** ou bien des soutiens plus politiques présents dans les instances. C'est par exemple le cas des deux dispositifs renforcés à domicile qui ont tous les deux bénéficiés d'appuis importants des élus de la ville. Il s'agit donc d'encourager des dispositifs portés par des structures qui sont intégrées sur un territoire.
- Troisièmement, c'est « **l'agilité organisationnelle** » qui semble la plus propice à une prise en charge de qualité. Enfin quatrièmement, certains profils d'innovateurs semblent se

dégager des acteurs impliqués dans ces dispositifs et pourraient représenter des relais intéressants pour les instances publiques (cf. encadré).

Encadré n°20 : Profils-types des innovateurs dans le champ de l'autonomie

Trois profils idéaux-types peuvent être dépeints à partir des entretiens avec les innovateurs et innovatrices interrogées dans le cadre de l'enquête de terrain. Cette construction nécessairement artificielle par rapport à la complexité de la réalité, permet toutefois « d'aider l'esprit à se rendre maître des données empiriques » (Colliot-thelene, 2014, p.42). Elle constitue aussi un outil de discussion pour mieux comprendre les profils de personnes les plus à même de porter des projets d'innovation et d'être des acteurs porteurs des transformations attendus dans le champ de l'autonomie.

Les leaders intégrés

Les leaders intégrés sont exclusivement composés de professionnels médicaux et principalement des médecins (gériatres) qui ont pour particularité de cumuler plusieurs casquettes (gériatres). Ceux-ci sont engagés dans différents dispositifs et cumulent des activités de multiples natures, toujours liées au soin mais au sein de structures différentes (hospitalières, médico-social, réseaux de coordination) et relevant parfois plus de l'expertise que du soin à proprement parler. Ce sont des professionnelles qui disposent de ressources sociales suffisantes pour engager des négociations et les orienter vers leurs intérêts. Ils sont proches des financeurs en général et de l'ARS en particulier, dont ils maîtrisent les codes et les règles de financement. Ils sont également bien insérés dans les réseaux territoriaux et thématiques. Les leaders intégrés connaissent très bien l'organisation des prises en charge et des accompagnements. Leur appétence pour l'innovation et l'accompagnement au changement des pratiques professionnelles s'inscrit dans un processus au long cours mûrit au fil des choix de carrière. Ce profil est convaincu que la technologie peut aider mais que celle-ci ne peut être une solution en soi et qu'elle doit être accompagnée de temps humain et de coordination. Eu égard à leur culture professionnelle, les leaders prônent une vision médicalisée des prises en charge et ont du mal à concevoir une organisation dont le médical ne serait pas au centre.

Les militants

Les militants sont des professionnels principalement présents dans le champ du handicap et fortement engagé dans l'accompagnement des personnes. Œuvrant depuis longtemps dans le secteur du handicap, ils ont développé des réseaux interpersonnels très large sur lesquels ils s'appuient. Leur engagement vis-à-vis de la qualité des accompagnements vient du fait qu'ils côtoient les publics qu'ils accompagnent depuis très longtemps et qu'ils ont eux-mêmes été proches de ces publics. Ils ont des profils d'animateurs socioculturels ou d'éducateurs spécialisés. Ils détiennent moins de ressources dans les négociations avec leurs tutelles mais ils sont en rapport de force dans les négociations dans la mesure où leur engagement et la connaissance fine des publics participent à porter des messages forts de prises en charge. Ils sont particulièrement impliqués dans la mise en place de petites unités de vie et les solutions d'organisation. En revanche, leur engagement, la conviction profonde d'œuvrer dans le bon sens et une forme de surpuissance que leur confère leur statut de pourvoyance de réponses à des situations complexes (parfois désespérément compliquées) peut entraîner une certaine mise à distance de pratique de régulation et d'injonctions aux changements de pratiques et aux innovations verticales.

Les rationnels de terrain

Les rationnels de terrain sont des professionnels que l'on retrouve dans les deux champs d'étude de l'autonomie (PA et PH). Ils regroupent des professionnels qui font preuve d'une grande capacité

d'adaptation face à des changements qui s'opèrent au niveau de leur structure et qui ont la capacité de développer une vision stratégique pour leur institution. On retrouve chez les rationnels de terrain, un recours à l'empirisme et une capacité à se projeter dans de nouvelles formes d'organisation. Ce sont des professionnels qui ont des profils d'IDE, de cadres de santé et qui ont évolué vers des postes avec des responsabilités de gestion et de management. Ce sont des personnes qui ont bien intégré les processus lents des changements organisationnels qu'ils portent et sont dans une négociation douce avec les instances publiques comme l'ARS ou le département. La rationalité et la mesure des changements qu'ils promeuvent les placent comme bons clients dans les négociations et leur assurent de bonnes relations avec leurs partenaires et l'ARS, même s'ils paraissent être dans un consensus un peu mou pour les militants.

3. EVALUATION

3.1. Un processus complexe de promotion et de diffusion de l'innovation, non exclusif de l'animation territoriale et de l'aller vers

Les situations et conditions de mise en œuvre des projets analysés dans le cadre de l'évaluation suggèrent une approche de l'innovation dans le champ de l'autonomie qui déborde les enjeux techniques et organisationnels et invite à dépasser une vision technocentrée.

La promotion de l'innovation apparaît intrinsèquement liée aux logiques de l'animation territoriale et de l'aller vers. L'évaluation montre à cet égard que les trajectoires d'appropriation des innovations (organisationnels et numériques) sont beaucoup plus complexes que ne le suppose parfois leur plan de diffusion. Elles sont portées par une multitude d'acteurs humains ou non-humains, individuels ou collectifs, qui sont porteurs d'intérêts ou de valeurs ne sont pas nécessairement convergentes, voire qui sont parfois incompatibles. L'innovation est ainsi appropriée (ou résistée) selon les intérêts singuliers des acteurs et parfois instrumentalisée dans une compétition pour l'appropriation de ressources rares entre professionnels (situation d'expertise, monopole d'un type d'accompagnement ou auprès d'un type de publics).

L'évaluation rend également saillant le fait que fonctionner en permanence par expérimentation empêche les acteurs, qu'ils soient institutionnels ou professionnels, de se projeter sur du (plus long) terme. L'expérimentation inciterait ainsi les acteurs à adopter une vision relativement court-termiste de l'engagement dans de nouvelles manières de faire et de s'organiser. Il s'agit là, certainement, d'un effet pervers de l'expérimentation qui a pour vocation de donner la possibilité de tester une nouvelle organisation mais qui empêche de la pensée dans une vision à long terme et globale de transformation. De plus, l'accumulation d'expérimentations que peuvent connaître certains dispositifs mettent les professionnels qui travaillent sur ces organisations dans des postures professionnelles peu confortables car peu pérennes et également dans un cadre où il faut en permanence être évalué et faire ses preuves.

Se maintiennent également des ambiguïtés persistantes quant aux processus d'innovation. Le caractère processuel par réaménagements successifs (ajustements organisationnels, techniques et technologiques, logistiques) et la place importante de la négociation, s'ils permettent de la co-construction de l'innovation entre parties prenantes – ce qui est également permis par la procédure d'AMI – ne rendent pas toujours clairs aux yeux des acteurs ce qui est attendu d'eux et comment ils doivent se positionner. Les ajustements financiers observés dans la gestion des deux AMI contribuent à renforcer ce sentiment de brouillage quant aux attentes liées à l'innovation et aux critères de priorisation des projets innovants.

Les modalités d'accompagnement (généralisation CPOM, AMI) sont considérées par les acteurs du champ comme plus souples, mais elles contraignent toutefois les capacités d'innovations territoriales : ces modalités composent ainsi des freins au déploiement *rapide* de solutions très innovantes, mais elles donnent lieu aussi à a) ce qui est perçu par les acteurs qui tentent de les mettre en œuvre à du « bricolage », en particulier en ce qui concerne les outils financiers, b) du « tronçonnage » des innovations et c) une forme d'artificialisation des moments de rupture.

En outre, la mise en place de dispositifs innovants dans le champ de l'autonomie et du maintien à domicile a souvent un socle d'objectifs autour de la coordination des acteurs d'intervention à domicile et visant à la fluidification des parcours. Cette question de la coordination est devenue centrale dans les politiques publiques de l'autonomie notamment avec le souhait d'offrir des parcours d'accompagnement et de soin les plus individualisés possibles aux personnes âgées et en situation de handicap (Bloch & Henaut, 2014). Or, on observe que, d'une part, le besoin de coordination pluriel, à différentes échelles (celle des politiques publiques, des territoires, des dispositifs, des institutions ou services, des domiciles qu'ils soient individuels ou collectif) et que, d'autre part, les dispositifs innovants sont confrontés à des problématiques d'organisation plus générales (structuration médicale, situation des aidants, formation des professionnels...) qui contraignent les possibilités de coordination voire entretiennent des situations de conflit.

3.2. Des résultats limités en termes de coordination et de la coopération

A travers l'identification des déterminants de la coopération entre acteurs (individuels et collectifs) du champ du maintien à domicile, l'évaluation livre des enseignements quant à la capacité des innovations à fluidifier les relations professionnelles et les prises en charge dans les politiques d'autonomie.

Validant un cadre théorique développé originellement pour l'étude des relations entre professionnels du soin (perspective curative, Bergeron et Castel (2010)), la recherche évaluative montre que la présence de professionnels experts dans les équipes est un facteur clef de la coopération entre acteurs de l'autonomie. Ce constat serait d'une grande généralité si l'on ne précisait pas ce que l'on entend par expertise et surtout ce qu'elle permet en termes d'induction de l'action collective. Elle compose en effet une capacité à adresser et faire circuler les patients qui présentent des

caractéristiques et des profils que les organisations destinataires savent plus ou moins « gérer ». L'expertise signifie donc ici une connaissance fine des organisations en présence, de leurs contraintes de fonctionnement et de leurs objectifs professionnels, expertise qui permet d'orienter les « bons patients » aux « bonnes organisations ».

Par ailleurs l'expertise recouvre le pouvoir d'aider les partenaires du réseau professionnels sur des cas ou des situations complexes : être expert ne signifie pas simplement (voire pas du tout) être capable d'exercer son autorité légitime du haut d'un magistère spécialisés ; être expert, au regard des éléments empiriques que nous avons accumulés, signifie être capable d'aider des équipes sur des points particuliers, aide qui appelle un aide réciproque des équipes, réciprocité au fondement de la stabilité des échanges coopératifs.

Le deuxième facteur d'induction de la coopération est l'indépendance des dispositifs, en particulier à l'égard des médecins (généralistes) pour la prescription de médicaments et son renouvellement. La sociologie des organisations montre, depuis de nombreuses années déjà, que la situation qui réunit un acteur (individuel ou collectif) dépendant d'un autre acteur pour l'accomplissement d'une tâche (ici la prescription et son renouvellement) mais qui ne possède pas de ressource pour négocier la coopération de celui dont il est dépendant est une condition propice à l'instauration d'une relation conflictuelle. Inversement, l'étude montre que dispositifs et organisations de maintien à domicile qui ont su « internaliser » pareille capacité de prescription (et de renouvellement) et donc qui ne dépendent pas (plus) du bon vouloir de prescripteurs externes sont des dispositifs et des organisations au fonctionnement plus coopératif : ils n'ont pas besoin de dépenser de l'énergie à solliciter (souvent en vain) des médecins qui sont modestement intéressés (leurs enjeux professionnels sont ailleurs) à coopérer avec eux. Les déterminants du conflit résident donc principalement dans l'incapacité à installer des échanges réciproques et faiblement déséquilibrés entre acteurs professionnels.

Dans une même veine d'analyse organisationnelle, les conflits surviennent fréquemment quand il existe de concurrence entre des acteurs dits « captants », c'est-à-dire des acteurs qui revendiquent chacun la maîtrise de la chaîne thérapeutique, par le contrôle des principales décisions qui scandent un suivi thérapeutique et médico-social des personnes âgées ou handicapées. Les conflits surviennent également, à l'inverse, quand des acteurs qui se veulent non captants « se renvoient » entre eux la responsabilité d'un patient qu'ils ne veulent pas suivre au long cours et dont ils ne veulent pas organiser le parcours. Finalement, cette analyse identifie certains des mécanismes qui favorisent la formation des réseaux de coopération entre les partenaires associés de la prise en charge médicale et médico-sociale des personnes âgées et handicapées. Les coopérations entre acteurs associés dans le maintien à domicile sont le produit de l'appariement entre acteurs (individuels ou collectifs) « captants », qui revendiquent un rôle clef dans la formation des décisions structurantes et d'autres qui estiment, au contraire, que leur intervention doit être ponctuelle et limitée à une étape du parcours, des acteurs que l'on a nommés « non-captant ».

En l'espèce, ce que semble le plus faciliter l'instauration de coopération (plus ou moins fluide) entre acteurs du maintien à domicile a trait d'abord à la conformité du projet associatif avec les orientations

des politiques publiques comme le fait, par exemple, de mettre en œuvre concrètement des rapprochements de parcours entre personnes âgées et personnes en situation de handicap. Ce qui est un des axes stratégiques des politiques publiques de l'autonomie, permet une coopération vertueuse avec l'ARS même si elle se révèle peut-être plus compliquée au niveau des acteurs de terrain.

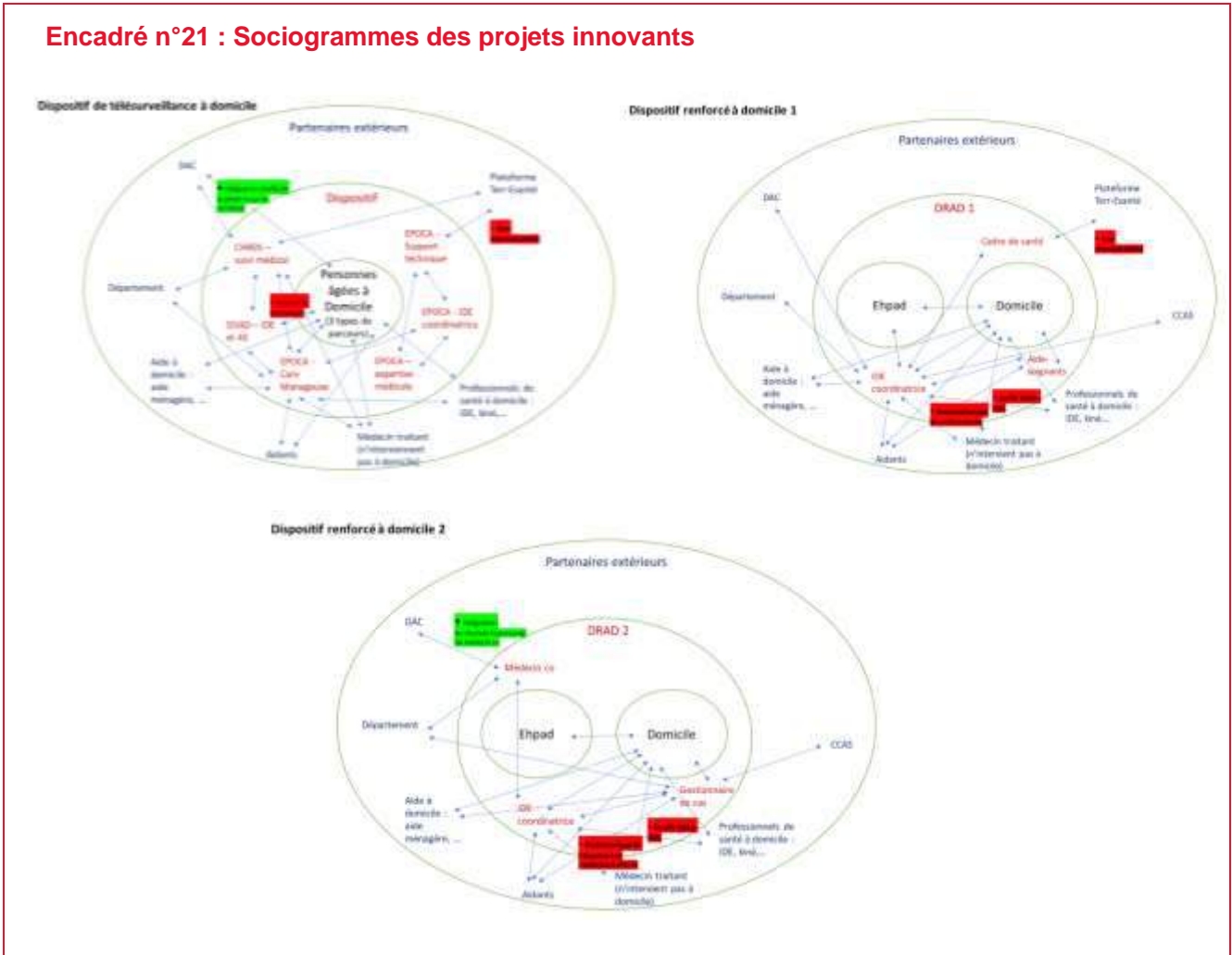
A l'inverse, d'autres déterminants analysés dans l'étude des projets compliquent la bonne coordination des acteurs, à l'image de l'absence d'interopérabilité de nombreux systèmes digitaux. Même s'il ne faut pas surestimer la capacité des technologies à permettre seules la coopération entre acteurs, croyance pourtant très partagée chez les décideurs publics comme privés (Crozier et Friedberg, 1977 ; Bergeron, Borraz, Castel et Dedieu, 2020), il peut être aisément admis que l'absence de communicabilité entre différentes solutions numériques n'est guère propice à la coopération, voire sert de prétexte pour justifier une absence de coopération.

Il ne faut pas oublier non plus que les freins sont d'origine structurelle. Compte tenu des difficultés de démographie médicale qui existent sur certains territoires de l'Île de France, d'un manque de médecins traitants, d'une spécialité gériatrique qui est encore en cours de structuration dans la région, et de difficultés d'anticipation vis-à-vis du vieillissement de la population, l'offre professionnelle est mal ajustée à la demande et ce sont les aidants qui agissent le plus souvent comme variable d'ajustement des prises en charge et du maintien à domicile.

Le manque de moyens est extrêmement limitant pour négocier le virage domiciliaire qui s'engage progressivement dans les esprits. Il ne s'agit pas d'investir uniquement dans le domicile en substituant les dépenses des EHPAD, il s'agit de maintenir les dépenses dans les EHPAD pour les profils (qui mécaniquement, même sans augmentation du taux de dépendance nécessiteront d'être pris en charge en institution) et d'investir dans le domicile. À cet égard la gestion des lits de gériatrie est très parlante et positionne les professionnels et notamment les leaders intégrés dans une posture de devoir convaincre l'ARS de « l'absurdité » de certaines décisions. Le taux de dépendance correspond à rapport entre les personnes classées en GIR 1 à 4 sur l'ensemble de la population de plus de 60 ans. Ce taux est autour de 10% et les projections de population estiment qu'il restera stable dans les années à venir mais qu'à pratiques inchangées cela seraient 108 000 seniors supplémentaires attendus dans les EHPAD d'ici 2030 (DREES, 2020).

Dans ces conditions, la coopération aidants/professionnels est un point essentiel à sécuriser et mérite encore davantage d'études pour comprendre comment et sur quels types de tâches les aidants se substituent et l'impact de cette charge sur leur santé et leur bien-être. Ces analyses, fondées sur l'analyse organisationnelle (cf. encadré) pourraient aussi être associées à des recherches en sciences économiques utiles pour, d'une part, mesurer le coût de cette charge qui repose sur les aidants et dans le but, d'autre part, de calculer l'investissement nécessaire pour soulager cette charge.

Encadré n°21 : Sociogrammes des projets innovants



3.3. Une contribution modeste de l'innovation aux enjeux de transformation et de réduction des inégalités

La dernière question évaluative interrogeait l'impact des innovations et plus précisément la contribution des innovations soutenues à la transformation de l'offre.

Faute de pouvoir documenter précisément ces impacts – ce qui aurait nécessité une démarche complète d'évaluation basée sur des données robustes – plusieurs enseignements peuvent être partagés à l'issue du travail sur les deux AMI ainsi que sur le volet qualitatif du maintien à domicile.

Le premier de ces enseignements porte sur la portée des innovations et sa place dans l'arsenal des leviers de transformation dont dispose l'ARS pour faire évoluer les acteurs et les modalités de prise en charge dans le champ de l'autonomie. Pour le dire simplement, cette portée s'avère extrêmement

réduite. D'abord parce qu'avec un panel de 200 innovations soutenues, l'ARS est loin d'avoir été à la hauteur des « 5 000 solutions nouvelles » sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap visées en 2018 dans le COS. Ensuite parce les actions innovantes soutenus n'ont été que très partiellement accompagnées, capitalisées et diffusées par les équipes de l'ARS. Faute de création d'une plateforme de diffusion et de valorisation des innovations (prévue mais non réalisée) et du fait de l'insuffisance des temps d'échanges, de présentation et de retours d'expériences entre acteurs sur des thématiques ciblées (notamment prévention des chutes et domotique), tout comme d'un système de suivi-évaluation des projets, les innovations fragmentées et non valorisées n'ont pas pu produire leurs effets attendus en termes de diffusion et de transformation.

Un deuxième enseignement cible plus précisément le lien entre les innovations et la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. L'étude quantitative des AMI démontre le caractère limité, voire peu adapté, de ce mécanisme de financement pour contrebalancer les inégalités d'offre de services médico-sociaux existantes entre les territoires. Si l'on rapporte le pourcentage de dispositifs de télémédecine financés à certains indicateurs d'inégalités socio-économiques et de morphologie sociale, se manifeste clairement le fait que ce ne sont pas nécessairement les départements les plus défavorisés qui bénéficient d'une part plus importante de dispositifs de télémédecine : c'est notamment flagrant pour la Seine-Saint-Denis qui pourtant avait été fléché comme prioritaire dans l'AMI.

De même, sur la problématique des « déserts médicaux », les choix de financement par département ne répondent que partiellement aux besoins recensés sur la région et n'empêche pas d'observer un « déclassement » du 93 dans les innovations accompagnées. Malgré donc la détermination préalable par l'ARS d'une enveloppe par département prenant en compte certaines caractéristiques du contexte local, pour le cas de la télémédecine tout au moins. La limitation de l'outil AMI n'a cependant rien d'étonnant *in fine*, tant les causes de l'inégalité de l'offre de service et l'inégal accès aux soins sont multiples et imbriquées les unes aux autres. Elle amène toutefois à préciser qu'avant de produire des effets, une innovation nécessite un temps important de préparation et de montage, autant de ressources représentant un coût à l'entrée, a fortiori dans des territoires connaissant des « problématiques plus urgentes » et qui renforce les inégalités entre porteurs de projets.

On notera en revanche deux points d'ouverture intéressants à prendre en compte dans la logique de ces AMI, en lien avec le renforcement des acteurs et la lutte contre les inégalités en santé. Le premier point concerne le financement des dispositifs de « services renforcés à domicile » qui semble davantage avoir correspondu aux difficultés d'accès aux soins au niveau régional et à sans doute apporter des réponses à des besoins locaux non couverts. Le second point montre que, bien qu'elle n'ait pas été explicitement prévue dans les termes de l'AMI, la moitié des porteurs de projets mobilisent la notion d'*empowerment*. Ce constat montre qu'au-delà des prescriptions définies par les acteurs financeurs, les porteurs de projet intègrent et anticipent les critères et caractéristiques de ce que l'air du temps pourrait définir comme un « bon » projet (répondant en la matière aux critères du cahier des charges).

3.4. Une position inconfortable de l'ARS sur l'innovation qui interroge ses moyens d'action

Dans ces conditions, l'ARS apparaît dans une position, sinon inconfortable, du moins nécessitant des clarifications par rapport à l'innovation, à ce qu'elle en attend tout comme aux moyens qu'elle peut raisonnablement lui accorder.

L'évaluation révèle que l'ARS peut facilement et rapidement être perçue comme un « bouc-émissaire » et les Délégations départementales se trouvent également en positions délicates : il y existe un *turn over* important, ce qui n'est guère propice aux opérations processuelles de co-constructions des innovations. De nombreux acteurs considèrent ainsi devoir faire face à des injonctions contradictoires, entre des velléités d'autonomie de stratégie et de conception pour s'adapter aux particularités d'un territoire singulier, d'un côté, et le contrôle normatif de l'État, par essence plus homogénéisateur, de l'autre côté

On retrouve ainsi certaines des conclusions que Pierru (2020) a développées récemment : l'ARS dispose de peu de compétences, mais surtout de moyens financiers et humains et de leviers pour atteindre les objectifs de santé publique. Il montre, par exemple, que la médecine de ville continue de se réguler dans une dynamique de métropolisation en renforçant les déséquilibres de densité médicale sur les territoires et en banalisant les dépassements d'honoraires. Il évoque également la crise des urgences et de l'hôpital public, situation de crise qui ressemble à celle dans laquelle se trouve le secteur du médico-social confronté à la pénurie de professionnels et de places dont s'accusent mutuellement l'état et les collectivités territoriales ; sans évoquer encore la crise de la psychiatrie qui participe à l'engorgement des urgences lorsque les patients décompensent faute de prises en charge et enfin l'absence de moyens pour mettre en place des actions de prévention. Tout ceci contraint les ARS à être dans une posture « proclamatrice » d'objectifs sans pouvoir les mettre en place (Pierru, 2020).

Terminons par constater le sentiment d'imprécision qui domine quand il s'agit d'évoquer les modèles à promouvoir. Que ce soit dans le champ du handicap ou du vieillissement, le déploiement de plateformes de services ou d'EPHAD hors les murs, par exemple, est de plus en plus plébiscité. Les plateformes de services représentent, ainsi, de nouvelles organisations intelligentes par plasticité organisationnelle (Loubat, 2016), pouvant être définies comme « une entité cohérente possédant un statut unique regroupant, pilotant et coordonnant divers services complémentaires afin d'accompagner dans leurs parcours respectifs des destinataires communs » (Ibid, p. 2). L'émergence de ces plateformes s'inscrit dans la continuité du changement de paradigme engagé avec la notion de parcours (Bloch & Hénaut, 2014 ; Bloch, 2016) qui passe d'une logique d'établissement à une logique centrée sur l'individu, son projet de vie, ses attentes, ses capacités, son développement et son parcours (Loubat, 2016 ; KPMG, 2020). De son côté, l'EHPAD hors les murs peut se définir comme : 1) Un dispositif de prévention gradué, transitoire vers l'EHPAD physique (qui accompagne la stratégie de prévention de la fragilité) ; 2) Un dispositif transitoire vers l'EHPAD physique afin de préparer l'entrée en Eh l'EHPAD pad ; 3) Un prolongement de l'EHPAD

physique appuyé sur un rayonnement territorial : 4) Un lieu d'organisation, de coordination et d'optimisation des ressources (Rizoulière, 2019). Pourtant, en dépit de l'existence de ces définitions dans la littérature, de nombreux acteurs témoignent de la difficulté à préciser les contours de ces innovations (logement API, plateformes de services, EPHAD hors les murs, etc.).

CONCLUSION ET PROPOSITIONS : UNE APPROCHE STRATEGIQUE DU DOMICILE A RENFORCER, UNE POLITIQUE D'INNOVATION A AFFIRMER

En conclusion, l'axe 3 du PRS a poussé une logique d'innovation pertinente pour détecter et promouvoir des solutions dans un contexte de prise en charge et d'accompagnement des personnes âgées et en situation de handicap marqué par de multiples problématiques qui se conjuguent et s'aggravent : coûts des prises en charge, multiplication et fragmentation des acteurs intervenant au domicile, manque de considération témoignées aux professionnels, faible attractivité des métiers, invisibilité des solidarités privées...

Dans cette perspective, les AMI mis en place dans le cadre du PRS tout comme le soutien aux projets innovants du maintien à domicile constitue, en plus d'une figure imposée dans l'offre d'accompagnement aux professionnels, des réponses adaptées comme en témoigne la mobilisation des porteurs de projet et l'investissement des professionnels engagés dans le développement et la diffusion de ces innovations, non seulement au sein des entreprises privées et commerciales (Silver Economie en tête) mais dans les structures associatives, les collectivités et les établissements publics.

Pour nécessaire qu'elle soit, l'innovation n'est pas suffisante pour aborder un virage domiciliaire jalonné d'obstacles en Ile de France : démographie médicale et manque de médecins traitants, spécialité gériatrique encore en cours de structuration, difficultés d'anticipation vis-à-vis du vieillissement de la population, offre professionnelle est mal ajustée à la demande et pression sur les aidants...

Outre les freins financiers, réglementaires, technologiques et comportementaux observés dans la mise en œuvre des innovations sur le terrain, quatre types de failles freinent la portée transformatrice de l'innovation au service du système de santé : le défaut d'évaluation, le dialogue insuffisant entre chercheurs, décideurs et acteurs, le manque de visibilité de l'innovation et la conception et perception rigide de l'innovation.

Pour que l'innovation soit motrice de transformation, plusieurs orientations et postures permettent d'entrevoir des marges de manœuvre. Elle sont présentées ci-après puis complétées par des propositions de recommandations dans l'encadré ci-dessous.

- Il s'agirait d'encourager en premier lieu **l'intégration systématique d'une démarche de suivi-évaluation**, à la fois quantitative et compréhensive dans les processus d'innovation.
- Le **recours aux approche bottom-up apportant une attention particulière aux innovations co-construites et portées par les acteurs** permettrait de se défaire de la standardisation en pensant dès leur conception l'adaptabilité des innovations, la consolidation du processus expérimental à une décision.
- Cela passe aussi par une action sur les freins identifiés **en fluidifiant les parcours financiers des innovations**, en adaptant les juridictions de l'hébergement collectif et du soin à domicile et en participant à l'acculturation de dispositifs innovants.
- L'ARS pourrait, dans son rôle d'animateur territorial **renforcer la visibilité des innovations et des bonnes pratiques** du domicile.
- Enfin, **l'identification de « profils d'innovateurs »** pourraient être une piste à approfondir pour cibler des interlocuteurs à privilégier sur les territoires (tout en gardant à l'esprit que certains professionnels ont des ressources liées à leur place dans le système de soin ou d'accompagnement plus facilement mobilisables que d'autres dans les négociations avec les instances) et **faire communauté** autour des projets d'innovation dans les territoires.

Réponses aux questions évaluatives

Question 1 : La manière de promouvoir l'innovation est-elle pertinente avec les objectifs de promotion du maintien à domicile ?

Plutôt oui car :

- Les initiatives portées par le PRS (AMI, innovations dans le MAD) ont permis de combler les besoins et d'envoyer un signal aux acteurs des territoires tout en clarifiant les priorités de l'ARS, en termes de maintien à domicile comme plus largement en matière d'innovation et de transformation de l'offre

Mais...

Question 2 : Les dispositifs dits innovants financés par l'ARS permettent-ils de fluidifier la coordination entre les acteurs et les parcours de soins ?

Plutôt non, car :

- La coordination et la coopération restent les maillons faibles du dispositif général mis en œuvre dans le cadre de l'axe 3 du PRS
- Au-delà des enjeux liés à la culture de l'innovation, la multiplication des structures est une difficulté d'envergure qui rend quasiment impossible l'alignement des partenaires : soins à domicile, services infirmiers, médecins généralistes...
- Si l'internalisation de la dépendance au médical est un piste prometteuse pour fluidifier la coordination entre les acteurs et les parcours de soins, elle n'est présente que marginalement dans les dispositifs innovants soutenus par l'ARS
- Plus largement, le techno-centrisme et le faible crédit accordé aux innovations organisationnelles et managériales dans les choix de financement n'a pas permis de produire des effets sur la coopération / échange d'information

Question 3 : Ces dispositifs permettent-ils de participer à la transformation de l'offre au niveau des politiques publiques de l'autonomie ?

Difficile de se prononcer mais très vraisemblablement non dans la mesure où :

- L'approche et les outils méthodologiques de notre évaluation (questionnement retenu, analyse compréhensive, observation des mécanismes...), ne permettent pas d'avoir une vision synoptique des impacts des dispositifs ; à cela s'ajoute un manque aussi de recul quant aux effets des projets suite à leur mise en œuvre (lorsque celle-ci a abouti...)
- Pour autant plusieurs éléments de réflexion permettent de relativiser la portée transformationnelle de ces dispositifs :
 - La faiblesse des crédits et le faible volume de projets innovants financés (en comparaison par exemple avec les budgets CNSA sur les expérimentations et projets pilotes)
 - Le degré limité d'innovation des projets (innovation d'abord incrémentale)
 - L'absence de mise en cohérence des dispositifs innovants avec les autres leviers traditionnels de transformation de l'offre (réglementation, formation, RH...)
 - La faible capacité de l'ARS à relayer ces dispositifs innovants, les évaluer et capitaliser leurs apports afin d'assurer leur passage à l'échelle

Recommandations

Recommandation n°1 : Renforcer une approche « stratégique » du domicile

- Mener des études supplémentaires sur les déterminants de coopération
- Articuler l'action de l'ARS en matière d'innovation avec l'action de la CNSA

Recommandation n°2 : Renforcer l'opérationnalité du PRS

- Mieux mobiliser le PRS comme levier stratégique de légitimation de la politique de soutien à l'innovation de l'ARS

Au sein du futur PRS :

- Clarifier davantage la démarche d'innovation en lien avec celle d'expérimentation. Le cadre de financement qui tend à s'assouplir avec les AMI et les CPOM, reste encore rigide et peu adaptable aux temporalités des innovations.
- Préciser (quantifier) davantage les objectifs et les actions à mener dans le cadre du PRS et de mieux qualifier (typologies) par la suite les actions menées.

Recommandation n°3 : Promouvoir des organisations transversales et axées sur l'animation territoriale (DD)

- Renforcer le rôle des DD dans l'AMI, son esprit, ses critères. Rétablir des déséquilibres entre les territoires.
- Dissocier les missions de contrôle et de tarification avec celle d'animation territoriale afin de créer plus de dialogues et d'espaces collaboratifs entre les agents des DD et les professionnels de terrain dans une logique de transformation
- Encourager la transversalité et renforcer la double compétence PA-PH au siège comme en DD.
- Améliorer le dialogue avec les acteurs de terrain et inscrire une démarche de collaboration sur le long terme.
- Renforcer la diffusion et la capitalisation des projets innovants (cf. la plateforme qui n'a pas pu être mise en œuvre dans l'axe 3)

EVALUATION DE L'AXE 4 EMPOWERMENT ET DEMOCRATIE SANITAIRE

L'axe 4 du PRS a pour finalité de « permettre à chaque Francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé ». Il vise à renforcer les droits individuels et collectifs des usagers dans leurs parcours de santé en développant leur pouvoir d'agir (empowerment). L'enjeu est double : d'une part, accroître l'information en santé du patient ainsi que sa participation et son implication dans son parcours, le savoir expérientiel du patient méritant d'être mieux reconnu et pris en compte ; d'autre part, développer la représentation des patients, usagers et familles comme composantes essentielles de la « démocratie sanitaire » afin de renforcer les droits collectifs et agir sur le système de santé.

Pour élaborer le projet de transformation à 5 ans de l'axe 4, l'ARS s'est appuyée sur l'organisation d'enquêtes publiques lors de l'élaboration du PRS2 ainsi que sur l'allocation de ressources dédiées par le pôle « démocratie sanitaire » de l'ARS, en appui de la Commission régionale de santé et d'autonomie d'Île de France et notamment sa commission usagers.

Par son objet comme par son projet, l'axe 4 du PRS est transversal. L'ensemble des actions de cet axe s'inscrivent dans un continuum permettant de renforcer le pouvoir d'agir en santé de l'ensemble des personnes. Dans le périmètre de l'évaluation, une attention particulière a ainsi été portée à la place de la parole et du pouvoir de l'utilisateur dans l'amélioration de la coordination des parcours (axe 1, DAC), le maintien à domicile (axe 3), les permanences d'accès aux soins (PRAPS) et les enjeux de nutrition, d'urbanisme et d'activités physiques dans la prévention en santé publique, notamment déployés à l'échelle locale (axe 5).

Contexte et enjeux

La finalité de rendre chaque personne acteur de sa santé et du système de soins, renvoie à deux logiques d'intervention distinctes mais complémentaires.

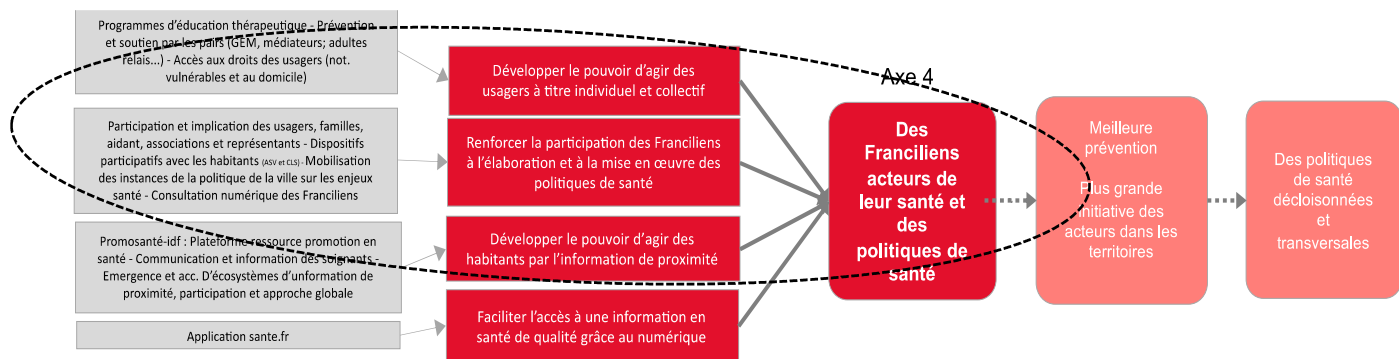
- Au niveau collectif, elle invite à mettre l'accent sur la représentation et l'association de l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Au-delà de la création d'instances de représentation (des usagers, des professionnels), l'enjeu est celui du développement d'espaces de concertation et de mise en débat permettant d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Cette logique de démocratie en santé se décline à tous les échelons du niveau national au niveau local.

Encadré n°22 La représentation des usagers dans le système de santé

L'utilisateur du système de santé peut être aidé par des représentants d'usagers, pour l'accompagner ou le représenter. Ce type d'instances existe dans le champ sanitaire comme médico-social tandis que, pour le secteur ambulatoire des initiatives ont été développées. Si dans les établissements de santé, plus de 900 représentants sont désignés dans les commissions des usagers (CDU) qui ont vu leur positionnement renforcé par rapport aux instances précédentes, le dispositif est loin de couvrir tous les besoins. Plus d'un tiers des postes reste en effet à pourvoir, selon l'ARS, spécialement dans les établissements de faible capacité. Dans le secteur médico-social, la représentation des usagers est à la fois moins contraignante mais aussi plus difficile à mettre en œuvre selon les situations spécifiques des bénéficiaires de ces services. Pour des raisons liées à ses handicaps ou pathologies, l'utilisateur est souvent représenté par sa famille. La participation et l'implication des personnes accompagnées et des familles passe à la fois par des dispositifs légaux comme les Conseils de la Vie Sociale (CVS) ou les Personnes Qualifiées (PQ) et les différents projets proposés aux résidents et à leurs familles par les structures et réseaux associatifs. À défaut de CVS ou en complément, plusieurs établissements ont développé des formes de démocratie directe qu'il n'est pas toujours possible d'identifier et d'accompagner. Dans le secteur ambulatoire, la représentation des usagers n'est pas encadrée mais des expérimentations ou démarches innovantes se mettent en place à l'initiative des acteurs nationaux (comme la CNSA via ses appels à projets) ou du terrain. Ces projets, souvent tributaires des situations et des énergies locales, apparaissent difficiles à accompagner et complexes à valoriser. Enfin, dans les lieux de privation de libertés, les droits et la parole des usagers constituent un défi pour des publics souvent éloignés de la santé avant leur détention.

- Au niveau individuel, la recherche d'une plus grande capacité d'action des publics a été popularisée sous le vocable de « pouvoir d'agir », traduisant le concept anglo-saxon d'empowerment. L'*empowerment* se réfère au savoir acquis par le patient et qui est, souvent méconnu ou sous-estimé par les professionnels, et rarement activé. Pour autant, ce savoir expérientiel doit être reconnu. Il aide le patient à mieux s'adapter à son environnement. Pour ce faire, ces savoirs doivent pouvoir être amplement partagés aussi bien avec les personnes concernées (patients, familles, aidants) qu'avec les professionnels. Au travers de communautés (associations de patients, forums, groupes d'entraide, etc.), contribuant au développement de patients experts.

Au sein du PRS, ces deux logiques se combinent et s'autoalimentent pour soutenir la transformation souhaitée par l'axe 4.



Le cadre d'évaluation

Contrairement aux autres axes du PRS qui ont fait l'objet, pour leur évaluation, de l'identification d'un objet ou d'une action « emblématique », le choix a été fait pour l'évaluation de l'axe 4 de privilégier une approche transversale et globale.

Ce choix s'explique par la nature du sujet, le pouvoir d'agir, qui ne renvoie pas à une action en tant que telle mais correspond davantage à un répertoire d'interventions et d'initiatives mobilisant à la fois les instruments transversaux de politiques publiques (information, concertation, accès aux droits, numérique...) et des politiques sectorielles (offre de soins, prise en charge psychologique, nutrition, éducation thérapeutique...)

En outre, s'agissant d'une notion non stabilisée dont la définition et les usages sont pluriels, il a semblé plus pertinent de se placer dans une démarche exploratoire et de conserver un périmètre d'étude large.

Cette posture a supposé un travail important de cadrage initial. Elle a cependant permis de pouvoir exploiter les liens avec les autres axes thématiques évalués afin de tester, conforter ou amender les hypothèses de travail.

Sur le plan de la méthodologie, l'évaluation a été menée à partir de deux études : une première étude conduite en 2021 à Sciences Po Saint Germain en Laye (sous la direction de Patrick Hassenteufel et Caroline Massot), et une seconde étude conduite au sein de l'École Urbaine de Sciences Po (sous la direction de Sarah Russeil et Daniel Benamouzig). Ces études ont été complétées par des entretiens et des analyse complémentaires en 2022 (Patrick Hassenteufel et Clément Lacouette-Fougère) et les résultats ont été partagés à l'occasion de deux séminaires de recherche organisés avec l'ensemble du consortium d'évaluation, dont les chercheurs des autres axes impliquant une composante forte sur le pouvoir d'agir (DAC, PRAPS, nutrition...).

Questionnement et méthode d'évaluation

La démarche d'évaluation a reposé sur une approche sociologique basée sur des entretiens qualitatifs (individuels et collectifs), de l'observation et de l'analyse documentaire. L'approche exploratoire retenue n'a pas nécessité la production d'un référentiel d'évaluation en tant que tel mais un travail de cadrage a été réalisé pour mieux cerner les contours des enjeux et des définitions (« empowerment », « démocratisation sanitaire », « usagers » ...) et fonder le travail de diagnostic éclairé. Les questions qui ont guidé la démarche ont été conditionnées par cette approche compréhensive et descriptive : « *comment cela fonctionne ? Dans quels cas cela fonctionne ? Et selon quels mécanismes ?* »

Dans cette perspectives deux études empiriques ont été réalisées :

- Une première étude confiée à un groupe d'étudiants de l'École Urbaine de Sciences Po sous la direction de Daniel Benamouzig et Sarah Russeil (tutorat) a été conduite en 2020 et 2021. Cette étude a reposé sur un état des lieux des dispositifs d'empowerment et d'association (au sens large) des patients en Ile-de-France à partir d'entretiens de cadrage et via la constitution d'une base de données de dispositifs. Au total, une quarantaine de dispositifs ont été inventoriés et regroupés en catégories pertinentes : les dispositifs ayant trait à l'empowerment, dispositifs d'accompagnement et de prévention, dispositifs numériques, conférences de santé, dispositifs de médiation, Commissions, comités, et conseils, dispositifs associatifs, initiatives informelles, dispositifs territoriaux. Dans chaque catégorie, une ou plusieurs fiches ont été réalisées à partir de la documentation disponible.
- Une seconde étude conduite en 2021-2022 par un groupe d'étudiants de M2 dans le cadre des projets collectifs du Master de sciences politiques « Métiers du Politique et de l'Action Publique Territoriale) de Sciences Po Saint-Germain en Laye, sous la direction de Patrick Hassenteufel et de Caroline Massot (tutorat) a permis d'approfondir l'enquête précédente. Ce second volet a été mené à partir d'entretiens qualitatifs (10 entretiens individuels et 3 entretiens collectifs) complétés par une analyse documentaire portant sur 4 dispositifs plus précisément : 2 dispositifs centrés sur les patients (GEM, plateforme numérique : santé mentale) et 2 dispositifs relatifs aux espaces institutionnels permettant la représentation des patients (conférences territoriales, CRSA)

Enfin, dans le prolongement, une recherche spécifique a porté sur les CLS (mémoire de recherche d'une étudiante de M1) et un travail de consolidation a été mené par Patrick Hassenteufel et Clément Lacouette-Fougère.

Outre le traitement spécifique de cet axe qui n'a pas donné lieu à un contrat de recherche (type post-doctorat) et a limité les investigations de terrain dans le temps contraint d'une année, voire d'un semestre universitaire, plusieurs éléments méthodologiques ont contraint la démarche. L'accès au terrain et à l'information s'est en effet avéré plus complexe que pressenti initialement, en particulier pour investiguer les CTS (dont le suivi s'est avéré peu lisible en interne à l'ARS et aux DD) ou accéder aux commissions de la CRSA, dans un contexte de renouvellement de ses membres en octobre 2021.

Les difficultés techniques d'administration du questionnaire conçu pour interroger les dispositifs Mon Suivi Psy, liées notamment à la sécurisation des données et à la fiabilité du protocole d'enquête, ont également contraint les étudiants à renoncer à cette modalité de recueil du point de vue des bénéficiaires.

1. STRATEGIE

1.1 Le développement de la capacité d'agir (empowerment) des patients en France

Avant d'être utilisé dans le domaine de la santé, le terme d'*empowerment* traduit d'abord une critique sociale, notamment féministe, au cours des années 1970. Alors qu'il était utilisé au XIX^{ème} pour désigner tout pouvoir légitimé par une « autorité supérieure » à l'instar d'institutions comme l'État ou l'Église, il devient durant le XX^{ème} siècle l'étendard de celles et ceux qui souhaitent « rompre » avec des modalités d'intervention considérées comme paternalistes hiérarchiques et inégalitaires" (Bacqué, 2013). Ainsi, l'*empowerment* ou « l'empouvoirement » est recentré sur le sujet et ses spécificités, il n'est plus l'expression d'une logique institutionnelle top-down. Dans cette veine, des procédés d'*empowerment* apparaissent, notamment en Amérique du Nord, dans le milieu des travailleurs sociaux. Ceux-ci soutiennent la nécessité de focaliser « le travail social sur le sujet, pris comme individu et dans son contexte, en s'appuyant sur ses compétences et en l'aidant à construire une estime de soi et une conscience critique » (Ibid).

En France, dans le monde de la santé, l'*empowerment* se construit au moment où le monde très paternaliste du soin (« *tu es un objet de soin, tu ne sais rien* » - [extrait d'entretien]) laisse graduellement place à la voix et au savoir des usagers. Deux événements majeurs, corroborés par les entretiens réalisés avec les experts du champ de la participation en santé, vont participer de ce tournant.

- Tout d'abord, cette prise de pouvoir des usagers s'ancre dans les années 1980 alors qu'intervient l'épidémie de SIDA. En effet, les professionnels de santé se trouvent démunis, dépourvus de connaissance face à ce nouveau virus. Ils ont ainsi besoin de l'expérience des personnes infectées par le SIDA, alors fortement stigmatisées et discriminées, pour comprendre le fonctionnement et l'évolution du VIH. De ce mouvement naît une étroite collaboration entre les associations de patients et les professionnels de santé qui ouvre la voie à un grand nombre de recherches scientifiques.
- Par ailleurs, une série de scandales sanitaires, à la fin du XX^{ème} siècle, ébranle les rapports de force traditionnels entre le monde des patients et celui des soignants. Une perte de confiance et une remise en cause mutuelle va caractériser ensuite la dégradation des relations entre patients et soignants. Cette dernière est en partie provoquée par l'affaire du sang contaminé, scandale en raison duquel des personnes ayant bénéficié d'une transfusion sanguine se retrouvent infectées par le VIH. Dans le même temps, les événements survenus à la clinique du sport et qui engendrent plusieurs cas d'infections nosocomiales dues à la mauvaise stérilisation d'instruments chirurgicaux renforce la diffusion de ce sentiment de défiance. Ces scandales ne produisent pas uniquement une rupture symbolique dans le lien

soignant-soigné. Ils sont aussi à l'origine d'une judiciarisation de ces rapports qui, progressivement, dessine les contours du droit des malades et de la démocratie sanitaire.

Afin d'apaiser les tensions qui se cristallisent alors entre la sphère patiente et la sphère soignante, des corps intermédiaires de discussion et de négociation se constituent pour permettre la création d'instances à même de prendre en charge un dialogue entre les représentants des usagers, les professionnels et des élus. Dans cette logique, l'*empowerment* ne s'impose plus seulement sous une forme individuelle mais aussi sous une forme collective (*"je suis un acteur, je peux participer par mes connaissances au collectif et faire part de mon expérience de patient pour faire bouger les lignes et améliorer les pratiques"* [extrait d'entretien]).

Finalement, c'est la loi Kouchner du 4 mars 2002 qui tente d'aplanir les relations patients-soignants en établissant juridiquement le concept de « droit des malades ». Cette loi est notamment portée par des représentants d'association de patients à l'instar de Christian Le Saout, ancien militant d'AIDES. Les apports de la loi Kouchner sont doubles. D'une part, elle « installe » physiquement la démocratie sanitaire en institutionnalisant la représentation des usagers « au sein des grandes institutions de la santé et des Hôpitaux ». D'autre part, elle consacre l'importance du droit à l'information pour les patients et, son corollaire, la confidentialité. L'information médicale appartient au patient et il doit pouvoir être informé de son état de santé. Enfin, une réglementation plus stricte des actes médicaux se matérialise dans la loi Kouchner. En ce sens, elle consacre l'importance du consentement et la possibilité d'être indemnisé en cas d'aléa thérapeutique.

Depuis, d'autres réformes ont continué à promouvoir l'*empowerment* en permettant sa « banalisation » au sein de l'administration comme auprès des professionnels de santé et des usagers. C'est le cas de la loi de 2016 sur la « modernisation de notre système de santé » dont un volet est consacré à « mieux informer, mieux accompagner les usagers dans leurs parcours de santé » (Chapitre III, articles 88 à 94). De même, les lois « Organisation et transformation de la santé » de 2019 ou « Ma santé 2022 » renforcent la reconnaissance du savoir expérientiel des patients en l'intégrant directement dans la formation et l'évaluation des futurs soignants.

1.2 La mise à l'agenda de la thématique au sein du PRS et le pilotage assuré par le pôle « démocratie sanitaire » et la CRSA

Dans l'axe 4 du PRS, la notion d'*empowerment* relève du sous-axe « pouvoir d'agir et information ». L'objectif de ce sous-axe est, pour reprendre les termes de l'ARS, de « permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé et des politiques publiques de santé ». Toutefois, le PRS ne comprend pas de définition à proprement parler de la notion d'*empowerment*, notion dont le sens varie fortement en fonction du milieu associatif, institutionnel et des usagers, comme a pu le mettre en évidence le travail d'enquête empirique. Même si elle permet d'abriter sous un même vocable des initiatives a priori éloignées, l'absence de définition partagée de la notion représente une

première difficulté pour diffuser les messages du PRS. Elle ne facilite pas, en tout état de cause, le partage d'une doctrine simple et claire au niveau régional.

Le processus d'élaboration du PRS2, pour la période 2018-2022, a pourtant conduit à promouvoir une logique d'*empowerment*. Pour l'ancien directeur du pôle démocratie sanitaire de l'ARS, l'ambition était de réduire le « décalage entre la mise en œuvre d'une politique publique et les attentes sur le terrain », reproche formulé à l'égard du PRS1 (entretien). Une double prise en compte de l'*empowerment* structure donc ce nouveau plan. D'une part, la mise en place de diverses enquêtes publiques a permis d'infléchir, dans une certaine mesure, l'écriture du document. Pour ce faire, la parole de 1000 franciliens a été recueillie. C'est donc une démarche de communication inédite qui, à cette occasion, a été mise en œuvre par l'ARS (pôle démocratie sanitaire). D'autre part, le document lui-même entend s'articuler autour de la notion d'*empowerment*. Plus précisément, c'est l'axe 4 qui, occupant une place centrale dans le document final, la consacre en tant qu'objectif structurant. Il vise tant à « renforcer le pouvoir d'agir des usagers » qu'à « soutenir les soignants et les patients qui s'engagent dans cette démarche ». Autrement dit, il s'agit pour l'institution de renforcer une politique d'*empowerment* en renforçant les dispositifs préexistants en la matière. Dès lors, l'ARS s'inscrit dans la logique impulsée par la Haute Autorité de Santé et de « la volonté de faire de l'engagement des usagers une priorité ». Au sein du PRS 2, la référence aux GEM, aux médiateurs ou à l'expertise d'expérience, exprime bien la manière dont l'institution a développé et s'est appropriée un vocable et des outils en matière d'encapacitation des franciliens. D'après le PRS, le développement de ce pouvoir d'agir doit, entre 2018 et 2022, cibler prioritairement l'information des citoyens et des usagers

En plus du PRS, l'action de l'ARS Ile-de-France en termes d'*empowerment* se matérialise dans les missions attribuées à certaines branches de l'institution à l'instar du pôle démocratie sanitaire avec lequel nous avons pu réaliser deux entretiens. Ce dernier est né en 2010, dès la création de l'Agence. Son principal objectif se fonde sur l'encapacitation des usagers en pilotant toutes les démarches visant la promotion et le respect des droits des usagers de même que leur représentation et leur participation au système de santé francilien. C'est pourquoi, le pôle est autant sollicité pour des questions de réclamation que pour sur des sujets relatifs à l'organisation des modalités d'expression de la démocratie sanitaire : organisation des travaux de la CRSA, structuration des commissions des usagers au sein des établissements de santé. En prise avec l'élaboration du PRS 2, son action est supposée s'inscrire dans les orientations définies au sein du document.

Encadré n°23 : Les résultats prévus par le COS en matière de pouvoir d'agir

Le COS qui fixe les objectifs à atteindre à horizon 10 ans pour le territoire d'Ile-de-France a défini les résultats suivants pour l'axe 4 « permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé »

- Des Franciliens mieux et plus équitablement informés sur la santé, sur les façons de la préserver, sur les droits et l'accès au système de santé, et sur son utilisation optimale.
- Des citoyens plus capables de décider, d'agir pour leur santé et d'influencer leurs conditions de vie, contribuant à l'amélioration de l'état de santé physique et mental, y compris pour ceux éloignés du débat public.
- La généralisation des patients-experts pour différentes maladies chroniques, usagers-formateurs pour différents types d'acteurs : patients, professionnels du soin, professionnels de l'accompagnement à l'emploi et de l'insertion sociale.
- Des actions de prévention et de promotion de la santé plus efficaces, prenant en compte les savoirs et l'expertise des bénéficiaires (à la fois les personnes et les familles), dans une approche de santé communautaire.
- Des citoyens et usagers plus impliqués dans l'élaboration et le suivi des politiques de santé régionales, avec comme corollaire une réduction des écarts de santé, ainsi que dans la politique de gestion des risques.
- Des représentants d'usagers ayant un vrai statut dans les différentes instances de concertation, plus à même d'influencer les débats et de participer à l'amélioration de l'efficacité du système de santé.

Dans le cadre de cet axe, sept objectifs intermédiaires ont été fixés pour 2022

- Avoir augmenté la part des personnes adhérant à un GEM pour 1000 habitants.
- Avoir augmenté la part de services à domiciles pour les PA et les PH organisant un recueil formalisé de la parole de l'utilisateur.
- Développer l'accès aux soins en psychiatrie des plus jeunes (les 0/4 ans inscrits dans le SRS), avec une progression visée en 5 ans de 15%.
- Mettre en place et diffuser régionalement au moins un projet prenant en compte le savoir expérientiel des patients dans chacune des quatre priorités thématiques par pathologie du PRS 2.
- Intégrer dans un tiers des projets de transformation des Axes 1, 2, 3 et 5 des dispositifs de participation citoyenne.
- Avoir fait de Santé.fr un outil numérique de référence d'information sur la santé.
- Avoir réduit la part des hospitalisations prolongées en psychiatrie (6 mois et plus) de 10% (en journée).

2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE

Pour rendre compte de la diversité des dispositifs d'*empowerment* en Ile-de-France, leur recensement a été décomposé en deux groupes : d'un côté, les dispositifs centrés sur le renforcement des capacités des patients (*empowerment* individuel), de l'autre, les dispositifs permettant une représentation collective des patients renvoyant à la « démocratie sanitaire ».

2.1 Une pluralité de dispositifs correspondant à deux dimensions principales (capacité individuelle et représentation collective)

Les dispositifs visant à renforcer la capacité des patients

Un ensemble de 6 démarches ou dispositifs constituent ce premier groupe de dispositifs. Ces derniers ont en commun de s'inscrire dans une logique avant tout individuelle. Ils visent à favoriser l'implication et l'autonomie du patient à titre individuel en lui reconnaissant un savoir expérientiel. Ces dispositifs sont le plus souvent ciblés sur un type de public (exemple : les aidants, les personnes atteintes de cancer, les publics vulnérables) ou une pathologie (exemple : le suivi psychologique, les addictions, le cancer). Leur action s'inscrit dans un champ large allant de l'éducation et la prévention à la santé jusqu'à l'accompagnement dans la prise en charge médicale et les suites de la maladie. Leur déploiement est variable en Ile-de-France, prend la forme majoritairement d'initiatives locales peu structurées, reposant sur les réseaux associatifs mais peuvent aussi être à l'initiative des pouvoirs publics, à l'image des dispositifs de l'éducation thérapeutique.

	Description	Déploiement	Bilan
Les groupes d'entraide mutuelle (GEM)	<p>Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures d'accueil et d'accompagnement non médicalisées gérées essentiellement par et pour des personnes présentant un handicap psychique. Ils ont pour objectif de lutter contre l'isolement de ces personnes en essayant de contribuer à leur mieux-être et à leur insertion sociale. Les GEM prennent la forme « d'associations loi 1901 » et se veulent ainsi être des lieux ouverts reposant sur la libre-participation et le volontarisme de leurs adhérents. Imaginés à la fois comme moyen de prévention et de compensation des conséquences du handicap, les GEM reposent sur deux principes liés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le principe de « pair-aidance » : la personne reçoit le soutien de personnes qui rencontrent ou qui ont rencontré des difficultés similaires. -Le principe « d' <i>empowerment</i> » : par le développement de son autonomie, la participation aux décisions qui la concernent et la prise en compte de son avenir, la personne accroît à terme sa capacité d'agir. 	<p>En mai 2021, nous avons recensé 67 GEM sur l'ensemble du territoire francilien. Le financement des GEM est majoritairement assuré par l'ARS (environ 90% du budget des GEM) sur la base d'une convention signée entre l'agence et l'association. Pour que cette convention soit subventionnée, l'association portant un GEM doit respecter le cahier des charges des GEM (la dernière version du cahier des charges des GEM est celle de l'arrêté du 27 juin 2019).</p>	<p>Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) occupent une place centrale dans l'action entreprise par l'ARS Ile-de-France en matière d'empowerment effect, ces dispositifs, au-delà d'être spécifiquement dédiés à l'encapacitation des usager.e.s, sont portés par l'Agence, avec un fort volontarisme. C'est pourquoi, durant la crise sanitaire, des documents émis par l'ARS ont circulé à leur propos. Ceux-ci ont permis de soutenir l'ouverture des structures accueillant ces groupes d'entraide mutuelle tout en préconisant une liste de recommandations afin de limiter la diffusion de l'épidémie. Dès lors, ils ont pu éviter le tout-numérique pour certaines de leurs activités. À l'évidence, l'intérêt affiché, de la part de l'ARS, concernant ces dispositifs n'est pas anodin. Pour cause, ceux-ci ont une forte assise nationale et juridique. Dès lors, ils figurent parmi les seuls dispositifs mentionnés au sein du PRS2</p>

<p>L'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP)</p>	<p>En ce sens, on observe que l'ARS place au cœur de son programme d'empowerment la diffusion et le développement des programmes d'ETP en Ile-de-France. De nombreux programmes ont été lancés depuis une vingtaine d'années en France montrant les bienfaits d'une telle pratique sur les patients atteints d'une maladie chronique (Cf l'évaluation d'A. Margat, M. Giacoppelli, Y. Hemon, P. Lombrail et R. Gagnayre, 2014). Depuis leur création en 2009 les ARS ont en charge le développement de l'ETP.</p>	<p>Signe fort de leur développement, il existe aujourd'hui en Ile-de-France près de 772 programmes d'ETP.</p> <p><u>Exemple</u> : l'Université des Patients fondée en 2010 (ARS / Sorbonne Université) a formé à ce jour plus de 200 patients-experts atteints d'une maladie chronique et désireux de transformer leur expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité santé</p>	<p>L'ARS place au cœur de son programme d'empowerment la diffusion et le développement des programmes d'ETP en Ile-de-France, sujet sur laquelle l'agence a acquis depuis plus de 10 ans une expertise et une connaissance documentée de ses effets positifs.</p> <p>Les COS vise ainsi la généralisation des patients-experts pour différentes maladies chroniques, usagers-formateurs pour différents types d'acteurs : patients, professionnels du soin, professionnels de l'accompagnement à l'emploi et de l'insertion sociale.</p>
<p>Les plateformes numériques</p>	<p>Quatre plateformes numériques spécifiques à l'Ile-de-France co-existent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plateforme d'auto-formation au système de santé (2018) en partenariat de l'ARS Ile-de-France avec l'Université des patients, une structure originale en • Site Terr-eSanté (2018) mis en place dans le cadre du Programme national Territoires de Soins Numériques (TSN) : plateforme d'échange de partage et de services qui a pour objectif de faciliter la coordination entre les professionnel.le.s de santé et d'améliorer la prise en charge des patient.e.s. • Site PromoSanté Ile-de-France (2018) qui met à disposition des ressources liées à la promotion de la santé. • Mon Suivi Psy : un service public numérique qui vise à améliorer le suivi des patients en leur permettant de recenser leurs symptômes quotidiens et de les transférer à leur psychiatre. 	<p><u>Focus sur mon suivi Psy</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 28 000 téléchargements dont 1 300 de professionnels ; • 500 utilisateurs engagés (qui ont utilisé plus de 6 fois l'application) • 35% de taux d'engagement pour les patients à qui un professionnel a recommandé l'application. <p>En janvier 2022 on recensait :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 400 utilisateurs par jour, tous les jours (attention, ce ne sont pas forcément les 400 mêmes tous les jours) ; • 300 reviennent très régulièrement (soit au moins 6 jours par mois) ; • 1 315 utilisateurs par semaine ; • 333 utilisateurs par mois. 	<p>Historiquement, on observe qu'un processus de démocratisation de l'information médicale a été rendu possible à partir des années 2000 par la généralisation d'internet. Le numérique peut être perçu comme un véritable support du développement et de « massification » de l'empowerment pour les patients usagers. L'avènement d'Internet dans la sphère médicale a conduit les patients à s'approprier un nouvel espace d'informations et d'échanges, qui a permis a son tour l'évolution du « patient contemporain » qui peut être acteur, informé, expert, partenaire, autonome suivant les contextes. Le numérique peut être considéré comme un véritable « vecteur d'émancipation pour les patients » (Cases, 2017) et ce dans 4 différentes dimensions de l'empowerment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « L'empowerment individuel » (<i>accès en ligne à une grande information</i>) • « L'empowerment partagé » (<i>échange avec une communauté de soutien en ligne, partage d'expériences</i>) • « L'empowerment collaboratif/scientifique » (<i>échange et information consolidant l'expertise du patient</i>) • « L'empowerment actif » (<i>symétrie avec le médecin et co-décision</i>)

<p>La décision médicale partagée</p>	<p>La « décision médicale partagée » est un modèle théorique d'aide à la décision médicale entre un professionnel de santé et un patient dont le but est d'arriver à une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle du patient.e. Ce modèle repose sur deux étapes : i) Le partage d'une information médicale bilatérale et égalitaire entre le patient et le professionnel ii) Une prise de décision mutuelle : le patient dispose des différentes options, exprime ses préférences vis-à-vis de sa maladie et de ces options, et peut par conséquent faire un choix éclairé sur sa santé en accord avec le Professionnel de santé.</p>	<p>Partenariat ARS/ AP-HP/ l'association Fibrome Info France et des professionnels de santé impliqués dans le parcours de la femme porteuse du fibrome utérin, un outil numérique d'aide à la décision médicale pour améliorer l'implication des patientes porteuses de fibrome utérin,</p> <p>À l'IGR, la prise de décision partagée est utilisée pour traiter le cancer de la prostate. Dans 55% des cas le patient se voit proposer un nouveau choix, et dans 46% des cas le patient.e qui avait fait un premier choix, change d'option et se voit finalement traité par une autre méthode.</p>	<p>La prise de décision partagée se caractérise donc par une double exigence : un processus de mise en perspective des savoirs expérimentiels et académiques, et l'utilisation d'outils d'aide à la décision. Si on observe une évolution dans les rapports entre les usagers et les professionnels de santé qui tend vers une meilleure information et une plus grande participation d'un.e patient, la méthode complète est très peu utilisée.</p> <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prise de décision partagée jugée encore "balbutiante" en France et dans la région Île-de-France. Seulement 4 praticiens en Ile-de-France. • A l'IGR : dans 55% des cas le patient se voit proposer un nouveau choix, et dans 46% des cas le patient.e qui avait fait un premier choix, change d'option et se voit finalement traité par une autre méthode.
<p>Les dispositifs de médiation</p>	<p>Deux types de médiateurs dans les établissements de santé franciliens.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les médiateurs-médecins qui traitent des plaintes et des réclamations concernant les soins et le fonctionnement médical des services. • Les médiateurs non-médecins qui peuvent s'occuper de toutes les plaintes ne relevant pas de ces sujets (alimentation, confort, accueil des proches). 	<p>En Ile-de-France, dans les 8 départements, on dénombre près de 63 personnes qualifiées jouant ce rôle de médiateur (avec des spécialités différentes en fonction des problématiques des usagers)</p>	<p>Un dispositif utile mais qui interroge au regard de son adéquation avec les besoins et des inégalités de déploiement entre les départements d'Ile-de-France. Contrairement à la Seine-et-Marne qui dispose de 14 médiateurs, le Val-d'Oise n'a que deux personnes qualifiées alors que sa population n'est que peu inférieure (1,6 millions d'habitants pour la Seine-et-Marne et 1,3 millions pour le Val-d'Oise). Si cette différence peut s'expliquer par la plus grande superficie de la Seine-et-Marne, elle a en revanche pour conséquence de proposer une offre de personnes qualifiées moindre aux habitants du Val-d'Oise et surtout moins adaptées aux problématiques spécifiques des usager.e.s.</p>

<p>Les dispositifs d'accompagnement et de prévention</p>	<p>Les dispositifs de prévention participent activement à l'empowerment des usagers du système de santé en Île-de-France. Ce sont des structures médico-sociales qui concernent des publics ciblés / des thématiques spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogue (CAARUD) Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention Addictologie (CSAPA) COordination RÉgionale de lutte contre le VIH (COREVIH). 	<p>19 CAARUD en Ile de France. Présents essentiellement à Paris, ils suivent le principe de l'accueil inconditionnel et sont fortement sollicités.</p> <p>72 CSAPA présents en IDF qui accueillent de façon anonyme et gratuite les patients et sont présents dans tous les départements de France</p> <p>5 COREVIH en Île-de-France, qui travaillent tous sur des territoires bien définis recouvrant l'ensemble de la région.</p>	<p>La prévention en santé permet un <i>empowerment</i> tant individuel pour le suivi et l'accompagnement des usagers du système de santé par ces structures, que collectif en ciblant les usagers spécifiques particulièrement exposés aux IST, VIH ou à la consommation de drogue. Les CAARUD participent plus particulièrement à une forme productive de l'empowerment dans la construction de solutions pour l'utilisateur. Plus généralement, la prévention en santé contribue à l'empowerment des usagers franciliens en les sensibilisant sur des sujets de santé publique, à l'extérieur du seul établissement hospitalier</p>
---	---	---	---

La représentation des patients dans des dispositifs plus larges renvoyant à la « démocratie sanitaire »

Le second groupe de dispositifs rassemble les démarches de représentation des patients au sein des instances de la « démocratie sanitaire » : commissions d'usagers, conférences thématiques, comités ad hoc... L'ensemble est composé d'environ 1 500 bénévoles en Ile-de-France. Ces dispositifs reposent sur le rôle clef de France Assos Santé dont la délégation régionale d'Ile-de-France apparaît bien dotée financièrement et ne dispose pas de financements issus de partenariats, comme c'est le cas dans d'autres délégations régionales. Cette structuration garantit l'indépendance de l'action de France Assos Santé.

	Description	Déploiement	Bilan
<p>Les commission d'usagers</p>	<p>Ces dispositifs typiques de la représentation des usagers permettent la participation des usagers à la stratégie et au contrôle des organisations qu'ils représentent. La présence d'usagers du système de santé permet d'apporter leur savoir expérientiel au sein de leurs instances.</p> <p>On les retrouve à tous les échelons :</p> <p>Au niveau national :</p> <ul style="list-style-type: none"> Commission de l'activité libérale, le conseil de surveillance des établissements publics de santé (EPS) Conseil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) Comité d'éthique et de déontologie (CED), 	<p>10 CU en Île-de-France.</p> <p>Les CPP se prononcent sur les conditions dans lesquelles le promoteur de la recherche assure la protection des personnes et notamment des participants, le bien-fondé et la pertinence du projet de recherche, et sa qualité méthodologique. Ainsi l'avis favorable d'un CPP est indispensable, en plus de l'autorisation de l'Agence nationale du médicament et des produits de santé (ANSM),</p> <p>France Assos Santé dispose d'un réseau important en Ile-de-France. Au total, 62 associations</p>	<p>Cette remontée de l'expérience du patient au cœur de la gouvernance des établissements, privés ou publics, du système de santé donne une voix aux usagers sur le fonctionnement des établissements de santé et c'est en cela que ces dispositifs contribuent à l'empowerment.</p> <p>Les missions de ces trois dispositifs tiennent à l'évaluation du fonctionnement et de la stratégie des établissements de santé.</p> <p>La commission de l'activité libérale, le conseil de surveillance des EPS ou celui de la CPAM, n'ont pas pour objectif de favoriser l'empowerment des usagers du système de santé.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI) <p>Au niveau de chaque établissement</p> <ul style="list-style-type: none"> • la Commission des usagers (CDU) dans le secteur de la santé • Les Conseils de Vie Sociale (CVS) dans le secteur médico-social 	d'usagers collaborent avec FAS. 57 d'entre elles sont membres agréées du réseau et 5 sont associées au sein de leur délégation sans être membres	Dans d'autres dispositifs, la représentation tient spécifiquement de l'empowerment des usager.e.s. On peut citer les Comité de protection des personnes (CPP), qui sont chargés d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche impliquant la personne humaine
La CRSA	<p>La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie d'Ile-de-France est un organisme consultatif placé auprès des différentes institutions travaillant dans le domaine de la santé publique et qui contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Plus généralement, son domaine de compétences s'élargit aux soins en ville et à l'hôpital et au champ médico-social. Elle a été créée en 2009 par la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patient.e.s, à la santé et aux territoires et est venue remplacer le Comité Régional de l'Organisation Sanitaire (CROS) ainsi que le Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS), institués en 2003. En Ile-de-France, la première mandature s'est tenue entre 2010 et 2014, la deuxième mandature de 2014 à 2021.</p>	<p>Si la CRSA en est actuellement à sa troisième mandature depuis octobre 2021, ses principales missions en termes de production d'avis restent majoritairement inchangées et peuvent se décliner de la sorte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le projet régional de santé ; • Le rapport annuel sur le respect des droits des usagers ; • La politique de réduction des inégalités de santé ; • La politique des investissements Les orientations stratégiques annuelles des orientations d'utilisation du Fonds d'Intervention Régional ; • Le plan régional santé environnement ; <p>Elle est associée à de nouveaux travaux (retours d'expérience et évaluations) sur la gestion de crise.</p>	<p>La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie apparaît ainsi comme un lieu privilégié de concertation et d'expression de l'ensemble des acteurs du domaine de la santé, notamment des usager.e.s souvent laissés.e.s de côté. Cette instance importante de démocratie sanitaire répond aux dimensions collective et scientifique de l'empowerment, mais aussi à la dimension active.</p> <p>Dernière innovation en date, la possibilité de statuer sur le financement de l'ARS est issue directement du Ségur de la Santé et permet d'ajouter un nouveau bloc de compétence à la CRSA. Ainsi voit-on se dessiner un fonctionnement incrémental, ponctué de séquences de retours et de publications d'avis et dont la méthode d'élaboration peut s'apprécier sous la notion cadre de « co-construction ».</p>
Les conseils territoriaux de santé (CTS)	<p>Lancée par le gouvernement en 2013, la loi Santé du 26 janvier 2016 qui rénove la planification régionale de santé en articulant offre de soins et démocratie sanitaire, annonce la création des Conseils Territoriaux de Santé (CTS), en remplacement de la conférence de territoire</p>	<p>Le directeur général de l'ARS a pour obligation de créer un conseil territorial de santé sur chacun des territoires infrarégionaux de démocratie sanitaire au plus tard le 1er janvier 2017. Pour l'Île-de-France, ces territoires correspondent aux huit départements et constituent les CTS de l'Essonne (91) ; des Hauts-de-Seine (92) ; de la Seine-Saint-Denis (93) ; de Paris (75) ; de la Seine-et-Marne (77) ; des Yvelines (78) ; du Val-de-Marne (94) et du Val d'Oise (95).</p> <p>Un CTS est composé approximativement d'une cinquantaine de membres répartis en 4 collèges : i)</p>	<p>Par la mixité des acteurs présents au sein de ces commissions, les CTS cherchent à améliorer la réponse aux besoins de la population sur le territoire, notamment sur l'organisation des parcours de santé et pour permettre l'émergence d'une expertise partagée. Ainsi en intégrant les usagers au sein des débats publics, les CTS leur accordent le pouvoir de s'investir dans la formation des politiques publiques de santé. La démocratie participative se traduisant quant à elle par l'intégration des usagers assure une efficacité des soins la plus complète possible. A cet effet, ils ont, entre autres, la possibilité de transmettre toute proposition au Directeur général de l'Agence régionale</p>

		professionnels et offreurs des services de santé ; ii) usagers ; iii- des collectivités territoriales du territoire de démocratie sanitaire concerné ; iv) des représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociale.	de Santé, et de donner un avis sur le PTSM.
Les Contrats locaux de santé (CLS)	Le contrat local de santé (CLS) est un outil porté conjointement par l'ARS et une collectivité territoriale pour réduire les inégalités territoriales et sociales de santé. Ciblé sur les zones rurales et les QPV, il est l'expression des dynamiques locales partagées entre acteurs et partenaires sur le terrain pour mettre en œuvre des actions, au plus près des populations.	En 2022, la région Ile de France comptait 62 CLS conclus actifs et 19 en projet. Le territoire d'application des CLS couvre 56% de la population francilienne.	Dans son référentiel, l'ARS insiste sur l'importance de générer, via le CLS, une "participation active des habitants. Dans les faits, la démarche participative est plus ou moins présente selon les CLS, sa mise en œuvre étant tributaire de la dynamique partenariale sur le territoire et des modalités de travail des structures porteuses.
L'Espace Éthique Ile de France	Créé en 1995, au sein de l'AP-HP l'Espace éthique a servi de modèle de dispositif de réflexion éthique dans le cadre de la loi relative à la bioéthique de 2004. En 2013 il a été désigné Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France. L'Espace de réflexion éthique a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. A cette fin il propose des formations, met à disposition de la documentation, organise des concertations ou plus largement anime le débat public sur les enjeux éthiques dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.	L'Espace éthique participe, en liaison avec le Comité consultatif national d'éthique, pour les sciences de la vie et de la nature (CCNE) à l'organisation de réunions régionales ou nationales. Il dispose aussi d'une activité scientifique.	Au titre de l'empowerment, l'Espace Ethique a lancé en 2022 un grande enquête nationale et une concertation pour refonder la démocratie en santé à l'occasion des 20 ans de la loi de 2002.

2.2 Un développement incrémental correspondant à une institutionnalisation progressive et continue

L'étude du PRS d'Île-de-France, la revue de littérature et les entretiens qualitatifs avec les acteurs du secteur donnent à voir la grande diversité des outils existants pour encourager l'*empowerment* en Île-de-France. On constate en effet qu'il existe de nombreux dispositifs, à toutes les échelles d'action sur le territoire francilien.

Renforcé par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'*empowerment* des patients est promu à l'échelle nationale par la loi et concrétisé par des initiatives comme la création du site *Santé.fr*, outil du service public d'information santé, pour « informer et accompagner les citoyens en favorisant leur participation aux choix de santé ».

Les initiatives sont également nombreuses à l'échelle locale, au plus proche du terrain, déployées au sein d'associations, ou dans chaque hôpital à l'instar des Commissions des usagers (CDU) qui veillent au respect du droit des usagers et à faciliter leurs démarches.

Les recherches réalisées lors de la première étude ont également permis de constater l'importante variété des instruments de l'*empowerment*, favorisée par des structures publiques, des associations, mais également par des importations dans le champ de la santé ou du médico-social de méthodes et outils de communication ou de participation éprouvés. Face à l'hétérogénéité de la notion, le choix a été fait de maintenir une définition relativement large de l'*empowerment* dans le but de recenser un nombre le plus exhaustif possible de dispositifs qui s'inscrivaient dans cette définition ou se revendiquaient comme tels. En soi, cet inventaire « ouvert » est riche d'enseignements : il montre que la capacité d'agir des patients ne saurait se réduire à l'activation de dispositifs spécifiques et/ou connus d'*empowerment* mais, au contraire, est susceptible d'être affectée par un ensemble de leviers non directement en lien avec les thématiques du soin. Ce constat, en un sens, est à mettre au crédit de l'axe 5 qui plaide, en matière de promotion et de prévention de la santé publique, pour une inscription de la santé dans tous les champs de l'action publique.

Pour autant, il peut être utile de distinguer deux grands types de dispositifs :

- D'un côté ceux qui visent à **mettre en œuvre directement l'empowerment**, à savoir que la notion ou des éléments relatifs à la notion d'*empowerment* sont présents explicitement dans les missions mêmes de ces dispositifs. Ce sont les dispositifs qui ont été considérés comme spécifiques : leur action est en lien direct avec l'augmentation de la capacité d'agir du public visé (usagers, professionnels de santé). Ces dispositifs correspondent au cœur de cible des actions mises en avant dans l'axe 4 du PRS2, notamment les programmes d'éducation thérapeutique du patient et des groupes d'entraide mutuelle (GEM). C'est également ce type d'*empowerment* que l'on retrouve dans les dispositifs liés à la médiation dans les établissements de santé et dans la médecine de ville, car ils permettent aux usagers de confronter directement leur vécu aux professionnels. Les dispositifs numériques s'intègrent aussi pleinement dans ce système d'*empowerment*, ils interviennent en amont sur l'information et la prévention à l'adresse des usagers et des acteurs du système de santé. Or, la connaissance du système de santé et l'accès aux informations concernant la maladie et les soins est bien la première étape d'un processus d'*empowerment*.
- De l'autre, des dispositifs ont été qualifiés comme **indirects ou secondaires** du point de vue de leurs modalités et de leurs effets par rapport à l'empowerment. Dans ces dispositifs, on retrouve des éléments relatifs à l'empowerment (représentation des usagers, amélioration du parcours de soins, information), mais la vocation première de ces dispositifs n'est pas la mise en œuvre d'un changement direct dans la capacité d'agir des usagers. Il existe principalement deux cas de figures. Il peut d'abord s'agir de structures dans lesquelles ont été incorporés des éléments d'empowerment, comme c'est le cas de comités, de conseils et de commissions où siègent des représentants des usagers, qui portent la voix des malades et de leurs proches dans des instances de décisions ou de consultation. Cette situation montre la volonté des administrations, et en premier lieu du ministère en charge de la santé

et des ARS, en particulier dans l'application de la loi de 2016 relative à la modernisation du système de santé d'introduire dans l'ensemble des politiques de santé la prise en compte de l'expérience des usagers. Ce type d'implication des usagers est distinct d'un *empowerment* « direct » car il est possible d'interroger la représentativité réelle de ces usagers, d'une part, et qu'il s'agit d'une activité bénévole demandant des ressources dont ne disposent pas l'ensemble des usagers (temps, littératie en santé, conditions matérielles favorables, maîtrise de la langue française etc.), d'autre part. En second lieu, cette mise en œuvre secondaire de l'empowerment se retrouve dans d'autres structures, relevant en particulier du domaine médico-social et de la santé publique, tels que les centres de soins et les maisons d'accueils spécialisées, qui s'appuient sur la participation active et volontaire de l'usagers pour l'accompagner dans son parcours de soins. C'est le cas, par exemple, des Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) qui accompagnent des usagers de drogues en appliquant une méthode qui mise sur les ressources propres des usagers pour accompagner un processus de revalorisation de soi et d'emprise sur ses propres choix. Ces dispositifs dits secondaires utilisent bien des pratiques d'*empowerment*, mais ce n'est pas le cœur de leur action.

Enfin, nous distinguons un troisième type de dispositifs non spécifiques qui n'incluent pas de méthodes particulièrement liées à l'empowerment mais dont le résultat de l'action produit malgré tout un effet sur la capacité d'agir des acteurs que ce soit les usagers ou les professionnels de santé. Ainsi, les traducteurs, les personnes qualifiées, les médiateurs vont agir comme des facilitateurs pour permettre à l'usagers et ses proches d'être acteurs de leur santé. Un autre exemple est celui des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) qui associent des professionnels de santé sur un même territoire pour fournir une réponse de proximité à des besoins spécifiques. Si leur mission n'est pas en premier lieu l'empowerment, elles permettent aux professionnels de santé de gagner en autonomie à partir d'une organisation entre pairs. De même, pour les usagers, les CPTS permettent un accompagnement individualisé qui améliore la qualité de la prise en charge, notamment par la coordination des soins et l'action en matière de prévention. Les CPTS permettent aussi la mise en réseau des usagers avec les programmes d'éducation thérapeutique, dispositif clef de l'empowerment.

Ce premier constat est positif, l'empowerment dans le milieu de la santé est matérialisé par une large variété d'instruments et des initiatives mises en place à l'échelle nationale, régionale, départementale et locale, au contact des usager.e.s.

2.3 Une montée en charge des actions limitée par le manque de ressources et le rôle déstabilisateur du COVID

Les membres du pôle démocratie sanitaire de l'ARS interrogés affichent collectivement une volonté très forte de soutenir ces dispositifs et de processus de démocratisation du système de santé. Or,

toutes les personnes rencontrées considèrent qu'il leur manque structurellement des moyens à la hauteur de leur ambition, élément qui bride leur capacité d'agir.

Cette situation n'est pas propre à la période actuelle, le manque de crédits financiers a également été regretté par constaté par l'ancienne équipe en charge de ces enjeux au sein de l'ARS « où l'essentiel était consacré aux programmes cultures et santé permettant de favoriser le droit à la culture dans les établissements de santé ». La contrainte des ressources est renforcée par la montée en charge des enjeux de prévention que recouvrent de plus en plus les dispositifs. Qualifié de « nouvelle prévention », le soutien à ces démarches exige des moyens allant au-delà de l'équipe réduite d'animation au sein du pôle démocratie sanitaire de l'ARS qui compte trois personnes. Il y a donc bien un décalage entre le poids donné aux missions du pôle et sa capacité matérielle à les mettre en œuvre.

Ce manque de moyens se perçoit notamment dans les opérations de consultation, fortement plébiscitées mais au final difficiles à mettre en œuvre. De telles opérations nécessitent la mise en place d'une méthode robuste pour aller chercher des publics peu enclins à s'exprimer et pour favoriser la représentativité de ces outils. Par comparaison et sans qu'un benchmark n'ait été organisé, il ressort des entretiens que d'autres régions (Midi-Pyrénées, Pays de La Loire) soient mieux armées pour porter un nombre conséquent de consultations et animer des plateformes numériques.

Ce décalage entre ambitions et moyens permet, dans une certaine mesure, de comprendre pourquoi il est complexe d'aller au-delà de mesures incrémentales en matière d'empowerment sur le territoire francilien. Pourtant, celui-ci est fortement mis en avant. C'est pourquoi il est pensé dans le PRS 2 et, plus généralement, au sein de l'ARS Ile de France comme un outil transversal à l'ensemble des politiques publiques en matière de santé. Si intuitivement, il semble pertinent d'irriguer l'ensemble des politiques publiques, cette injonction à « plus de transversalité » présente paradoxalement des limites. D'une part, cette dilution de l'empowerment présente le danger d'entériner les mécanismes de rationalisation des moyens. En disséminant l'empowerment au sein de plusieurs branches de l'ARS, le risque est en effet d'empêcher de consacrer des moyens spécifiques à ces actions très précises. D'autre part, le discours autour de la transversalité éclaire aussi parfois l'absence d'une conceptualisation claire, de la part de l'ARS, de la notion d'empowerment. Il peut dès lors traduire des soucis de cohérence ou de coordination dans la stratégie.

Cette transversalité structure, au sein de l'ARS, la stratégie adoptée par l'institution. D'emblée, l'encapacitation est structurée autour de trois modalités selon le pôle démocratie sanitaire « j'agis ; je participe ; je m'informe ». Ces actions sont réparties selon plusieurs pôles. Si le pôle démocratie sanitaire se charge majoritairement de celle relative à la participation, les autres modalités du triptyque sont davantage réparties entre le pôle communication et le pôle santé publique. Cette répartition suscite en interne une certaine confusion et il est difficile actuellement comprendre qui, concrètement, au sein de l'Agence réalise telle ou telle mission d'empowerment. Cela a d'ailleurs été une difficulté, dans le cadre du travail d'évaluation, pour cibler les personnes aptes à répondre aux questionnements, au sein de l'ARS, sur les questions d'empowerment, ce que résume bien ce

propos d'un agent interrogé : « *Tout est mélangé ... tout est partagé au niveau de l'agence, on essaye d'infuser dans toutes les directions de l'agence, c'est extrêmement transversal, on veut de l'usager à tous les niveaux, il faut qu'il y en ait partout* ».

Le risque d'une stratégie diffuse et incrémental est donc de vouloir donner l'impression d'agir sans réellement se donner les moyens de transformer le système de santé et les représentations. L'écueil serait de reléguer l'empowerment à un signal de qualité en le vidant de son sens. Ce constat inspire à la prudence concernant les actions de labellisation mise en œuvre par l'ARS ces dernières années. Celle-ci consiste à récompenser les projets ou les dispositifs mettant en place des actions réputées les plus intéressantes pour impliquer les usagers. Or, la labellisation a donc pour vocation d'inciter la mise en œuvre de techniques d'empowerment, et leur bonne diffusion, via la « critérisation » et la sélection d'initiatives remarquables par un comité de labellisation composé de représentants des usagers. Cette approche, louable en théorie, n'est pas exempte de biais dans la pratique et ne résiste pas à un examen critique des modalités et des effets de la procédure de labellisation. D'une part, les projets labellisés ne développent pas nécessairement le même niveau d'empowerment. Certaines actions peuvent être structurantes tandis que d'autres sont beaucoup plus superflues. D'autre part, le caractère incitatif du label est matériellement limité. Pour preuve, l'ARS rappelle elle-même qu'il est important de tenir compte du caractère non pérenne du financement et de la hauteur du financement.

Le manque de ressources renvoie également au manque de représentants bénévoles. À l'échelle de l'Ile-de-France les conseils ou comités dans les établissements de santé sollicitent aux alentours de 1 500 représentants, tous bénévoles. Ces derniers, pour être représentants des usagers, doivent faire une candidature. L'envergure de ce besoin en représentants-bénévoles, dans la région, est fortement liée à l'importante concentration d'établissements de santé et médico-sociaux en Ile de France.

Encadré n°24 : La crise du recrutement des représentants-bénévoles ?

Le désengagement des usagers en Ile de France constitue un frein fondamental au bon exercice de la représentation. Il manquerait, selon l'ARS, environ 500 bénévoles, soit un tiers de ceux nécessaires pour couvrir l'ensemble des dispositifs qui les sollicitent dans le champ de la santé.

Plusieurs raisons expliquent les difficultés rencontrées pour « recruter » un nombre suffisant de représentants : importance des responsabilités qu'incombe cet engagement, caractère chronophage de l'activité, absence d'information sur les enjeux de cette représentation, temps nécessaire de formation et d'accompagnement, manque de moyens dédiés à l'organisation fonctionnement des instances au sein des établissements...La faible densité du tissu associatif au regard de la population est aussi un argument avancé pour rendre compte du faible « vivier » à disposition de ces instances de représentation des usagers.

Les indemnités de déplacement ou les compensations que reçoivent les bénévoles lorsqu'ils doivent prendre des congés professionnels pour assumer leur fonction de représentants ne semble pas non plus suffisants.

Pour tenter de pallier ce déficit, l'ARS a renforcé la communication sur son site Internet, afin de mieux cibler les associations. De surcroît, des webinaires ont été proposés aux réseaux associatifs locaux.

Durant la crise sanitaire, certains établissements ont envisagé, dans le cadre de la vaccination, de pouvoir intégrer directement les représentants au personnel de leur établissement, comme cela a été pratiqué au Danemark. Cette intégration pose cependant question : si elle présente le double avantage de consacrer la légitimité de cette activité de représentation et de renforcer son attractivité, en contrepartie, elle interroge l'autonomie et l'indépendance des représentants des usagers.

3. EVALUATION

3.1 Des dispositifs fragmentés, peu visibles et souffrant d'un déficit de ressources et de portage

Plusieurs constats critiques transversaux peuvent être développées s'agissant du fonctionnement et de la portée des dispositifs d'*empowerment* et de représentation des usagers recensés. Ces constats, qui recourent en grande partie les limites des pratiques de participation des publics bien documentées dans la littérature scientifique (l'émiettement des démarches, les difficultés de mise en œuvre, le faible poids dans les processus de décision, le déficit de légitimité voire de représentativité des participants...) mettent aussi en évidence des enjeux spécifiques à la santé et au contexte régional de l'Île-de-France tels que la question de la coordination, les inégalités territoriales et l'invisibilisation de certains dispositifs, et amènent à opérer aussi un retour sur le rôle déstabilisateur du COVID-19 dans la mobilisation des usagers.

L'absence de portée prescriptive

Il convient de rappeler tout d'abord que les objectifs détaillés au sein du PRS en matière de pouvoir d'agir n'ont pas de portée prescriptive ou réglementaire. Autrement dit, leur applicabilité n'est pas contraignante. Au-delà, l'axe 4 ne constitue pas un plan d'action mais donne plutôt un cadre général avec quelques principes d'action aidant à définir les objectifs prioritaires. Dans ce contexte, l'axe 4 peut apparaître plus incantatoire et « mou » que les autres axes déclinés dans le PRS. Si certaines dispositions telles que celles concernant la mise en place de commissions d'usagers dans les établissements sont d'un ressort réglementaire, leur effectivité est limitée par les pénuries de bénévoles et le manque de communication tel que détaillé précédemment. Les entretiens réalisés avec les experts de la thématique au sein de l'agence et sur le terrain soulignent que le délai de quatre ans n'est certainement pas adapté pour permettre un véritable ancrage des pratiques

d'empowerment au sein de la région, lequel nécessite, outre des moyens, du temps pour structurer des acteurs et des pratiques.

Un manque de coordination

Le manque de coordination des différents dispositifs constitue également un frein à leur bonne mise en œuvre. L'inventaire montre que plusieurs pratiques coexistent au sein d'instances diverses mais qui communiquent peu entre elles. En résulte une fragmentation des dispositifs, créés dans des buts précis, mais qui ne s'inscrivent pas dans une cohérence globale de politique d'empowerment des usagers. De manière similaire, l'alignement des buts poursuivis par les principaux acteurs de l'empowerment dans le milieu de la santé n'apparaît pas toujours réalisé. Les entretiens, révèle que représentants de l'administration et du monde associatif ont parfois des visions de l'empowerment différentes, et qu'ils peinent à coordonner leurs objectifs. Si la situation tend à s'améliorer, les usagers ne sont pas toujours représentés au sein des dispositifs, et l'Île-de-France compte encore trop peu de patients experts, pour entraîner les autres patients. Il résulte de ce manque de coordination, une moins bonne diffusion de l'information à destination des usagers, à l'échelle locale, mais également un manque de formation des professionnels de santé.

Les plateformes numériques fournissent un bon exemple. La création depuis deux ans de 4 plateformes aux enjeux et modalités proches interpelle. Le site « Promo-Santé Ile-de-France » auraient sans doute pu faire l'objet d'une page dédiée sur le site existant « Santé.fr », tandis que les dispositifs de formation au système de santé auraient certainement gagné à être centralisés sur une seule et même plateforme. Au développement d'initiatives, succèdent des enjeux de simplification et rationalisation des dispositifs dans le but d'en faire des espaces de référence, connus et utilisés par les patients. A l'instar des forums de discussion sur la santé qui connaissent un grand succès, ces dispositifs favorisant l'échange en ligne entre usagers, peuvent constituer un espace privilégié pour le développement du pouvoir d'agir, en particulier pour des personnes isolées ou dont la condition complique l'accès à des espaces d'échanges physiques, mais cela suppose qu'ils soient adossés à des pratiques de modération rigoureuses et soutenues.

Des niveaux de participation hétérogènes

Si la participation est souhaitée par les acteurs, elle n'est pas évidente à mettre en œuvre en pratique. A l'image des CLS dont la composante participative est plus difficile à matérialiser dans la pratique que lors de la conception du projet (mise en place d'ambassadeurs-quartiers de santé, concertation sur les enjeux de santé communautaire...), le développement des pratiques de participation ne va pas de soi. Plus largement, le fléchissement observé de l'investissement militant, dans les quartiers et au sein associations, tout comme dans les conseils de quartier ont pour conséquence de diminuer les possibilités d'accompagnement et de formation des habitants bénévoles.

Encadré n°25 : La difficulté de mobiliser les habitants dans un CLS

En demandant aux enquêtés si les habitants avaient été associés à l'élaboration et la mise en œuvre du CLS à différentes étapes des entretiens, il est apparu que des tentatives de mise en place de dispositifs participatifs ont effectivement émergé, mais qu'elles ont été rapidement mises en échec dans leur mise en œuvre. Par exemple, certaines collectivités ont organisé des ateliers au moment de l'élaboration du contrat avec des conseils citoyens, qui sont des collectifs d'habitants de quartiers prioritaires. Si cette démarche a effectivement permis d'intégrer ces habitants à l'élaboration du contrat, elle suppose une implication préalable des personnes au sein d'un collectif déjà existant. En d'autres termes, elle s'adresse d'abord à des citoyens déjà engagés, mais ne permet pas de toucher un nouveau public, peu socialisé à l'engagement comme le souligne ce verbatim d'acteur : « *L'idée participation, elle est en difficulté. Enfin voilà, par exemple, on pourrait très bien avoir des comités d'usagers dans les centres municipaux de santé. On n'y arrive pas parce que ce serait les mêmes qu'on verrait dans les autres structures* »

La visibilité

Une autre limite observée dans l'évaluation est celle de la visibilité des dispositifs.

C'est le cas en particulier des dispositifs d'accompagnement et de prévention étudiés (CAARUD, CSAPA, COREVIH) qui apparaissent assez confidentiels, dans le sens où ils sont gérés à l'échelle nationale et présents de façon disparate sur le territoire. Ils sont peu connus des publics visés par leur offre de soin et d'accompagnement, et encore moins des personnes non concernées auprès desquelles la prévention pourrait être exercée.

De même, la connaissance et l'usage du système de médiation dans les établissements de santé n'est pas encore très étendu. En 2017, seulement 663 médiations ont été réalisées en Ile-de-France pour 482 établissements de santé au total. C'est peu compte tenu de l'obligation qui s'applique aux établissements de santé de proposer un dispositif de médiation. Une difficulté dans la mise en visibilité de ce dispositif pour le public tient au positionnement des médiateurs au sein de l'établissement dans lequel il exerce et l'ambivalence de son rôle entre le souci de répondre aux attentes de usagers et de préserver le climat social au sein de la structure.

En tout état de cause, l'enquête montre que pour être mieux connus ces dispositifs doivent sortir des carcans d'expertise et de spécialisation qui les enserrant et diffuser une information simple via les canaux « ordinaires ». Les acteurs de proximité que sont les collectivités territoriales et plus particulièrement les villes semblent être bien placées pour assurer le relais des dispositions de prévention et d'accompagnement.

Des dispositifs personnes-dépendants

L'empowerment en Ile-de-France repose, en outre, sur un système largement personne-dépendant. La création autant que la mise en œuvre de dispositifs d'*empowerment* spécifiques dépend dans

une large mesure de volontés atomisées qui s'incarnent dans un faible nombre d'acteurs fortement investis et issus du milieu associatif, institutionnel ou médical.

Il est frappant de constater, en dépit de la diversité de dispositifs, que les entretiens et les recherches documentaires ramènent souvent aux mêmes personnes, bien repérées et fortement impliquées dans les démarches régionales de pouvoir d'agir. Outre le caractère essentiel de ces personnes et de leur mobilisation, ce constat souligne aussi la relative fragilité d'une politique d'empowerment régionale reposant sur un petit écosystème d'acteurs militants et multi-positionnées. La sécurisation de ces profils tout comme la capacité à offrir des perspectives professionnelles et institutionnelles à l'ensemble des personnes impliquées constitue sans doute une voie à investir pour l'ARS et ses partenaires.

Un kaléidoscope de visions et de pratiques

A rebours de l'image de dispositifs systématisés et bien déployés, l'étude approfondie de quelques dispositifs « phares » (GEM, CTS, CLS et Mon Suivi Psy) suggère au contraire une importante fragmentation des pratiques de mise en œuvre, influencées par les acteurs qui portent ces dispositifs et militent pour leur développement.

Cette fragmentation des dispositifs d'*empowerment* se retrouve également dans l'hétérogénéité des visions de l'*empowerment* des différents acteurs du monde de la santé. Puisque ni l'État, ni l'ARS Ile-de-France n'ont défini à ce jour une vision complète et développée de la notion d'*empowerment* valant comme modèle uniforme, on observe une diversité de définitions d'empowerment à la fois entre les différents groupes d'acteurs du monde de la santé mais également parfois au sein même de ces groupes. En ce qui concerne l'hétérogénéité des visions entre les différents groupes d'acteurs les entretiens ont montré que l'*empowerment* des patients ne signifiait pas la même chose pour des institutions (État/ARS/AP-HP), des professionnels de santé ou des associations représentant des usagers. Plus qu'une vision unifiée, on constate un continuum de représentations allant d'une vision « faible » de l'*empowerment* associant la parole de l'utilisateur à un partenariat "consultatif" à une vision « forte » plaçant le « savoir expérientiel » acquis par le patient sur un pied d'égalité par rapport au professionnel de santé. Cette discordance de visions se retrouve aussi au sein des groupes d'acteurs et peut donner lieu à des difficultés de compréhension entre professionnels de santé ou entre acteurs associatifs.

3.2 Des dispositifs qui n'assurent pas complètement la représentation des patients et ne prennent pas en compte les inégalités territoriales, sociales et culturelles d'accès à la santé

Au-delà des difficultés de mise en œuvre, la représentativité des dispositifs constitue un défi. Selon l'ARS, plus de 95 % des représentants des usagers dans les instances en santé sont des personnes retraitées. Par ailleurs, on compte un nombre supérieur de femmes et de catégories socioprofessionnelles plus élevées dans les dispositifs recensés.

Si cet état de fait s'explique aisément par la disponibilité que requiert l'implication dans les instances de représentation ainsi qu'un certain niveau de formation et/ou d'expertise dans le champ sanitaire, il n'en reste pas moins problématique eu égard de l'enjeu de représentativité et de démocratisation du système de santé et des politiques de santé.

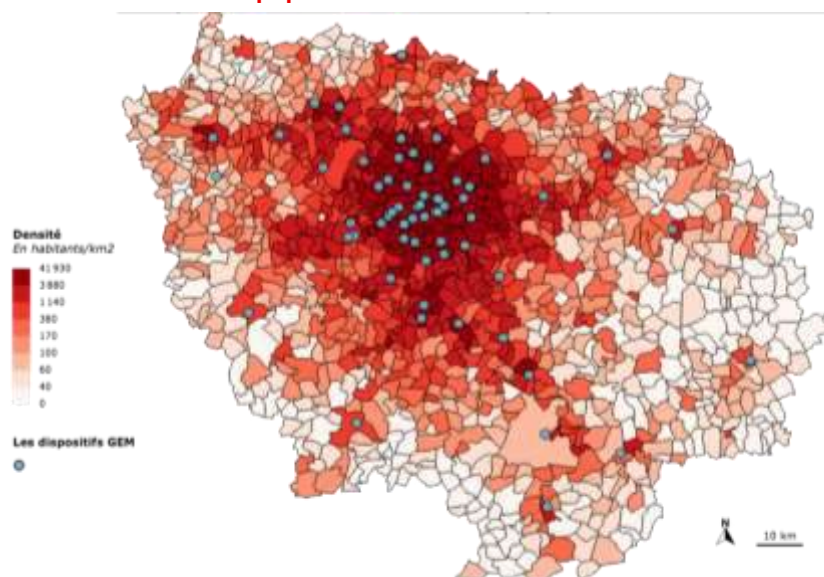
A l'échelle régionale, l'enjeu de représentativité interne se double d'une forte disparité territoriale des dispositifs et instances de représentation.

Les deux exemples étudiés plus en détails, les GEM et les dispositifs d'ETP, illustrent bien cette problématique :

- Si les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont effectivement déployés sur toute la région Île-de-France, il existe de fortes disparités territoriales tant en nombre de structures accueillant de l'ETP, qu'en proportion de programmes. L'éducation thérapeutique des patients est en effet déployée de manière concentrique, du centre parisien dense en structures, à la grande couronne où les programmes ne sont présents que dans certaines des plus grandes villes. Sur les 268 structures qui organisent des programmes d'ETP, plus d'un quart sont situées dans Paris, alors même que la capitale n'accueille pas plus de 10% de la population francilienne. Bien que les programmes puissent être développés au sein d'associations ou d'instituts médico-sociaux, c'est dans les hôpitaux qu'on en retrouve le plus, du fait de l'implantation importante de l'AP-HP qui concentre une grande proportion des programmes (40%). À l'inverse, la Seine-et-Marne, plus grand département d'Île-de-France en superficie et sujet à des problématiques de désertification médicale, ne compte que 6% de dispositifs d'ETP.
- L'évaluation des GEM réalisée pour la CNSA (2019) et basée sur une enquête ethnographique (Marielle Valran) conclut à un déploiement satisfaisant des GEM au niveau régional, de même qu'à leur relative efficacité en matière d'*empowerment*. Au nombre de 67, les GEM sont présents dans tous les départements, à Paris, dans la petite couronne et la grande couronne. Toutefois, la mise en regard avec les densités de population des 1268 communes d'Île-de-France, met en relief une concentration des GEM dans les zones les plus densément peuplées de la région. Ce phénomène est particulièrement remarquable à Paris et dans la petite couronne, où la majorité des GEM franciliens sont situés. Les départements à plus faible densité comme la Seine-et-Marne présentent une répartition plus clairsemée des GEM, concentrés dans les communes les plus peuplées du département. Une zone

centrale dépourvue de dispositif est aussi visible au cœur de ce département, posant la question de l'accessibilité ou du sentiment de proximité de la population du département à ces GEM. En outre, la carte ci-dessous reste muette sur deux informations critiques : le type de GEM et leur capacité. Si le premier indicateur est essentiel pour apprécier la prise en charge équilibrée de certaines pathologies (comme l'autisme par exemple qui accuse un déficit de dispositif), le second renseigne sur les ressources disponibles au niveau d'un territoire.

Figure 8 : Répartition des dispositifs GEM en fonction de la densité de population sur le territoire francilien



3.3 Des activités duales (formels-réglementaires Vs. informels-entraide) peu articulées aux processus de décisions

L'activité des commissions et instances étudiées (CNS, CRSS...) ne garantit pas la portée de leur action. Pour les acteurs interrogés, ces espaces institutionnalisés manqueraient « d'une puissance de feu » et leurs actions seraient trop peu visibles. Ces deux instances restent essentiellement consultatives, elles n'ont pas véritablement de pouvoir décisionnaire, ou de possibilité d'être contraignantes. Selon un responsable de la CNS interrogé, ce décalage est d'autant plus fort lorsque l'on sait que les institutions aptes à décider peuvent, pour des questions de finance ou de priorité, choisir d'ignorer les recommandations des conseils de santé en refusant de mettre à l'agenda les problématiques sociales et sanitaires qu'ils soulèvent.

Concernant l'action que ces institutions exercent en matière d'*empowerment* des patients, d'autres freins méritent être soulevés. En premier lieu, les échanges lors des réunions des commissions et des comités montrent que les représentants des usagers présents n'ont pas toujours nécessairement les mêmes intérêts à défendre au sein de ces instances. Les particularités de certains publics, la spécificité de certaines problématiques ou pathologies expliquent la complexité qu'il peut y avoir de faire émerger d'une seule voix, et avec cohérence, un discours unifié concernant la place des usagers. A cela peut s'ajouter dans certains cas les positions idéologiques et les jeux de postures entre les acteurs censés les représenter.

Les processus de sélection et de désignation des membres des commissions tout comme les modes de fonctionnement de ces instances ne renvoient pas seulement à des questions d'organisation. Ils sont une garantie de la représentativité de ces instances et de la qualité des échanges de points de vue produits en leur sein. Les représentants des usagers doivent-ils et peuvent-ils être directement désignés par les usagers eux-mêmes ? Est-il envisageable, ou même souhaitable, d'œuvrer à la construction d'un point de vue unique des usagers en cherchant le consensus ? Le bénévolat et la mobilisation « gratuite » des personnes est-elle un horizon indépassable ou bien des formes d'indemnisation, voire de gratification (autre que symbolique) pourraient-elles être envisagées pour tendre vers une plus grande professionnalisation de la représentation, avec ce que cela implique en termes de temps, de formation et de compétences (Devictor 2010) ? Ces questionnements, soulevés et partagés au cours des enquêtes, n'appellent pas de réponse immédiate et leur traitement dépasse sans nul doute le cadre du diagnostic évaluatif ; reste qu'elle donne les clés de ce qui pourrait être une démocratie sanitaire à la fois performante et rigoureuse.

Ces constats rejoignent le focus réalisé dans l'enquête sur le rôle et le fonctionnement des CRSA. Sans cibler ici spécifiquement la CRSA Ile de France, les recherches et entretiens effectués indiquent que ces « Parlements sanitaires » manquent encore d'emprise dans les politiques de santé conduites à l'échelle régionale. Alors qu'une place a été réservée à la CRSA dans la planification stratégique des politiques régionales de santé et le plaidoyer, leur rôle dans le pilotage, la programmation et l'évaluation au fil de l'eau des politiques territoriales reste très limité. Plusieurs des membres de CRSA rencontrés se sont prononcés en faveur d'un renforcement de leurs moyens d'expertise et d'évaluation, à l'instar des échanges qu'a suscité la recherche évaluative avec la commission permanente de la CRSA Ile-de-France à différents moments du travail (cadrage de la démarche d'évaluation, échange sur les indicateurs d'évaluation, présentation des résultats intermédiaires sur l'axe 1).

Par ailleurs, afin d'élaborer un véritable état des lieux de la santé en Ile-de-France, les CRSA relèvent le besoin d'une plus grande articulation entre thématiques et échelles de discussion. La construction d'un « espace d'échanges entre CRSA » appelée de leurs vœux par plusieurs des interlocuteurs rencontrés afin de partager des pratiques innovantes ou des difficultés rencontrées dans le développement du pouvoir d'agir en santé s'inscrit dans cette perspective.

Dans ce contexte, faute de courroies de transmission identifiées et structurées dans les territoires (collectivités, groupes, réseaux...), la démocratie sanitaire se trouve prisonnière d'exercices de

consultation jugées « hors sols » par les acteurs de terrain et d'instances de représentation contraintes de se conformer aux cadres bureaucratiques des politiques sanitaires. Tout se passe comme si, dès lors, coexistait deux dynamiques d'*empowerment* des usagers : l'une, « par le haut », impulsée par les pouvoirs publics et l'ARS cherchant à capitaliser et valoriser les démarches les plus emblématiques, et, l'autre, « par le bas », initiée par les acteurs locaux (associations, collectifs d'usagers, quartiers) et à la recherche de visibilité pour essaimer.

Cette dualité est d'ailleurs bien visible dans la construction du PRS Ile-de-France qui s'efforce de concilier, d'une part, une volonté affichée d'engager un processus de co-construction impliquant l'ensemble des partenaires de l'ARS ainsi que les citoyens eux-mêmes et, d'autre part, la réalité d'une offre de dispositifs et de moyens insuffisants pour faire vivre dans la durée cette effervescence citoyenne.

CONCLUSION ET PROPOSITIONS : UNE AMBITION À PRÉSERVER, UN RÔLE À RENFORCER

Quantité d'acteurs se sont emparés, à des échelles diverses, et avec des visions hétérogènes du concept d'*empowerment*, afin de permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé. Ce qui pourrait être, en première analyse, perçu positivement comme le signe d'un foisonnement d'initiatives et d'une vitalité des pratiques, révèle dans la pratique une triple difficulté liée à la reconnaissance et la légitimité de ces dispositifs, leur dynamique de mise en œuvre et de coordination et leur incapacité collective à peser sur les décisions et interventions publiques pour transformer le système de santé et les politiques de santé.

Le soutien apporté par les pouvoirs publics et en premier lieu l'ARS pour sensibiliser, former, animer et renforcer les dispositifs d'*empowerment* et de représentation des usagers vise à combler ces défaillances. De même les initiatives récentes entreprises pour fédérer les initiatives et regrouper des dispositifs de coordination au sein des DAC (dispositifs d'appui à la coordination), visant à limiter le nombre d'interlocuteurs des usagers et ainsi mieux répondre aux besoins des patients et de leurs proches témoignent d'une volonté de structuration des démarches d'accompagnement.

Pour autant les défis restent d'envergure dans un contexte régional profondément marqué par les inégalités sociales et territoriales de santé qui télescopent la réalité des capacités de mobilisation des personnes et des ressources associatives dans les zones les plus vulnérables. Le décalage entre les ressources limitées dont dispose l'agence pour encadrer et animer la diversité d'initiatives et l'amplitude des besoins interroge aussi quant à la transversalité de la thématique du pouvoir d'agir et à l'absence de fil conducteur pour aiguiller l'implication des agents de l'ARS sur le terrain.

Ce décalage conduit l'ARS et le PRS à se situer aujourd'hui au milieu du gué, entre une volonté de piloter par le haut des dispositifs régionaux de démocratie sanitaire (mais avec des difficultés pour mobiliser) et l'impossibilité d'animer par le bas des démarches d'*empowerment* éclatés (faute de moyens d'animation territoriale).

L'évaluation montre que cette situation est dommageable à deux titres : d'abord, parce que le potentiel d'efficacité sur le pouvoir d'agir paraît renforcé pour les dispositifs qui peuvent bénéficier d'un soutien et d'un appui de l'ARS (c'est le cas des GEM, des ETP et des plateformes), ensuite, parce que lorsqu'elle se positionne en tant qu'accompagnatrice de dispositifs initiés localement, l'ARS soutient des projets répondant directement aux enjeux de réduction des inégalités territoriales de santé.

Imaginer une voie médiane pour l'*empowerment* régional peut donc être recommandé. Cela ne signifie pas de renoncer à une stratégie régionale globale et cohérente de l'*empowerment* mais repose plutôt sur l'idée de s'appuyer sur les réseaux locaux et leurs différentes échelles pour que ces réseaux puissent eux-mêmes aider l'émergence d'initiatives locales. Le rôle de l'ARS serait alors de participer à la construction « d'un modèle réticulaire de l'*empowerment* » qui s'appuie sur l'ensemble des acteurs locaux des territoires franciliens pour répondre à chacune des problématiques qui nécessitent l'appui d'un acteur local spécifique.

Dans cette recherche de positionnement (cf. encadré), l'ARS dispose d'atouts indéniables. Deux d'entre eux peuvent être mentionnés en conclusion. Le premier est la présence sur son territoire de *France Assos Santé* qui joue un rôle de pivot dans la région Ile-de-France et fédère les énergies en matière de pouvoir d'agir des patients. Dans un contexte caractérisé par des pénurie de volontaires et des relations de dépendance forte à quelques individus militants liés au tissu associatif local, la présence d'une telle structure apparaît comme un gage de stabilité et de continuité. Une consolidation des liens entre l'ARS et France Assos Santé constitue de ce point de vue une solution crédible pour œuvrer à la mise en cohérence et à la coordination des initiatives locales et diffuser les priorités régionales. Le second atout est la montée en puissance des réseaux de coordination et des communautés professionnelles : à travers les DAC et les CPTS notamment, l'ARS dispose sans nul doute de relais sur le terrain pour organiser le dialogue avec les usagers et favoriser les échanges entre les patients et les professionnels dans des cadres à la fois constructifs territoriaux et interdisciplinaires. Sur ce dernier point, il peut être pertinent de rappeler enfin que l'*empowerment* des usagers dépasse le simple cadre de l'hôpital et de l'offre de soin. Cette précision n'est pas anodine à relever pour finir tant un constat récurrent des enquêtes menées sur le terrain a été d'observer, d'une part, la faiblesse des dispositifs dans le secteur ambulatoire et, d'autre part, le manque d'implication des collectivités locales sur les sujets d'*empowerment* en santé, en lien avec les observations déjà réalisées sur les enjeux de prévention et de santé publique

Recommandations

En vue du prochain PRS et pour peser davantage sur les enjeux liés au pouvoir d'agir, plusieurs rôles de l'ARS sont potentiellement à renforcer. Ils sont présentés brièvement ci-après et de façon non-exclusive les uns des autres, davantage dans

le but de susciter une réflexion sur le positionnement et les possibilités de l'ARS en matière de pouvoir d'agir que de formuler des recommandations clés en main.

- **Un rôle proactif d'animation des dispositifs** : qui suppose de prioriser les moyens sur les dispositifs les plus pertinents au regard des objectifs du PRS et de calibrer des d'animation régionale et territoriale adaptés. Le renforcement de ce rôle d'animateur présente également le risque de la remise en question de l'autonomie des acteurs locaux, notamment les réseaux associatifs et d'entraide.
- **Un rôle de coordination renforcée** : conduit en partenariat avec les acteurs locaux infrarégionaux et les dispositifs territoriaux, ce rôle de coordination vise un équilibre entre accompagnement et outillage des initiatives existantes et préservation de leur autonomie
- **Un rôle d'information et de sensibilisation** : visant à rendre plus visible et lisible les ressources existantes et à mieux sensibiliser les professionnels aux enjeux de démocratie sanitaire, de la place des usagers et du développement du pouvoir d'agir.
- **Un rôle de formation** : qui entend pousser plus loin le rôle précédent pour non seulement assumer des actions de formation des professionnels mais également des usagers.
- **Un rôle de soutien aux représentants des patients** : dans la continuité de ce qui est mis en place à l'échelle de la démocratie sanitaire régionale mais qui pourrait être élargi à d'autres instances de représentation, en veillant à l'indépendance des représentants mais également à l'attractivité et à la formation sur ces postes.
- **Un rôle d'allocation de ressources** : le renforcement des moyens alloués aux dispositifs d'*empowerment* porte à la fois sur le financement de ressources de communication, d'animation et de formation. Il pourrait aussi s'agir de soutenir la création de poste dédiés à ces enjeux sur le territoire. Dans tous les cas, cette option suppose un diagnostic précis des besoins et des ressources existantes.
- **Un rôle de renforcement de la représentation des patients dans les dispositifs de coordination des soins territorialisés (CPTS, DAC, CLS...)** : la mise en place des dispositifs de coordination territorialisés constitue un levier facile à activer pour intégrer les représentants des usagers.
- **Un rôle de co-construction et de co-pilotage des politiques de santé avec les instances relevant de la démocratie sanitaire** : au-delà de l'association de la CRSA à l'élaboration du PRS, les instances de démocraties sanitaires pourraient être davantage mobilisées dans le pilotage des politiques régionales

de santé : suivi des indicateurs, évaluation des actions, capitalisation et diffusion des informations, soutien à l'innovation...

EVALUATION DE L'AXE 5 NUTRITION ET SANTE PUBLIQUE

Dans son axe 5, le PRS 2 vise à « inscrire la santé dans toutes les politiques publiques ». A ce titre, l'axe 5 du PRS est souvent assimilé, par commodité de langage, à l'axe « santé publique » du PRS. C'est oublier, d'une part, que l'axe 5 n'aborde qu'une partie des thématiques de santé publique traitées par l'ARS et que les enjeux de vaccination, d'addiction ou de santé sexuelle, par exemple, n'y sont que marginalement abordés alors qu'ils constituent des champs d'action majeurs pour les équipes de prévention et de promotion de la santé de l'ARS. D'autre part, l'axe 5 du PRS 2 n'est pas le seul à traiter des questions de santé publique et des thématiques comme la prévention ou d'éducation à la santé apparaissent dans d'autres axes du projet régional.

Ainsi, si l'axe 5 du PRS 2 est entièrement consacré à des enjeux de santé publique, l'action de l'ARS en matière de santé publique ne se limite pas à celui-ci. En ce sens, la présente évaluation de l'axe 5 du PRS 2 ne saurait rendre compte de l'intervention d'ensemble déployée par l'ARS en matière de prévention et de promotion de la santé. De plus, le parti pris évaluatif retenu pour cet axe a été de se concentrer en particulier sur les thématiques de la nutrition et de l'insécurité alimentaire, et dans une moindre mesure de l'habitat et de l'activité physique, afin de dégager des enseignements plus précis concernant l'inscription de la santé dans ces politiques publiques.

Contexte et enjeux

La prise en compte systématique des enjeux sanitaires et des enjeux d'équité en santé dans les politiques et les grands projets franciliens constitue un objectif du cadre d'orientation stratégique (COS) à 10 ans en matière de santé des populations dans la région. Si l'action coordonnée, sur l'ensemble des déterminants de la santé (déterminants sociaux, environnementaux, éducatifs, etc.) est reconnue par tous les acteurs comme le principal levier d'amélioration de l'état de santé d'une population et de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, la prise en compte systématique des enjeux sanitaires et des enjeux d'équité en santé dans les politiques et les grands projets franciliens devra devenir une « routine », un réflexe dans leur élaboration.

Le SRS identifie tout particulièrement 4 champs de politiques publiques prioritaires :

- **Le logement et l'habitat** : la capacité d'accéder à un logement et de bénéficier de conditions d'habitation positives est déterminante, notamment pour les enfants et les personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Par ailleurs, des populations (personnes handicapées, femmes suivies en maternité sans solution d'hébergement...) présentent une vulnérabilité particulière aux risques sanitaires liées au logement. L'Agence doit donc déclencher un travail partenarial visant à ce que les acteurs (collectivités, bailleurs) tiennent compte de ces enjeux dans leur politique du logement et de l'habitat.

- **L'urbanisme favorable à la santé (UFS) et l'aménagement** en lien avec l'enjeu des inégalités sociales et territoriales de santé en Île-de-France et leur structuration dans le fonctionnement urbain (ségrégation, enclavement et cumul d'inégalités), les problématiques environnementales et plus particulièrement la qualité de l'air et dans la perspective des grands projets d'aménagement du Grand Paris ou liés aux Jeux Olympiques et paralympiques de 2023.
- **Les activités physiques et sportives (APS)** : si leurs effets bénéfiques et la contribution à l'amélioration de l'état de santé ne sont plus à démontrer, beaucoup reste à faire pour promouvoir leur pratique. En Île-de-France, seul 14% de la population atteint les recommandations de l'OMS en matière d'activité physique. De surcroît, la pratique d'APS est fortement déterminée par le niveau de diplôme, les revenus, les catégories socioprofessionnelles mais aussi le lieu de résidence, l'accès à un environnement favorable (équipement, attractivité du territoire, etc.).
- **L'alimentation et la sécurité alimentaire** : l'insécurité alimentaire est une réalité qui touche 6,3% des personnes vivant dans l'agglomération parisienne avec une augmentation en nombre et en diversité des profils et des besoins des personnes. Les conséquences peuvent être graves pour la santé et le bien-être tant physique que psychosocial des personnes : obésité, maladies cardiovasculaires, diabète, malnutrition, détresse psychologique, isolement social. L'insécurité alimentaire ne concerne pas uniquement les personnes et les familles pauvres ou sans emploi, mais également des individus avec un emploi stable mais dont le salaire n'est pas suffisant pour faire face à leurs charges comme les ouvriers et les employés non-qualifiés, les personnes avec de faibles pensions de retraite, des familles monoparentales, par exemple.

La mobilisation des acteurs de différentes politiques publiques, et en premier lieu les collectivités territoriales mais aussi les acteurs locaux (bailleurs, associations...) aux côtés de l'ARS est centrale afin de promouvoir et développer des politiques et des actions de proximité favorables à la santé. Les divers documents de planification nationaux et/ou déclinés localement (plans nutrition, plans locaux d'urbanisme, pour l'habitat, de développement durable, plans locaux climat, etc.) doivent à terme intégrer les enjeux de santé.

Aux côté d'autres actions (telles que l'animation territoriale, la coordination, la formation, la communication...), l'action de plaidoyer constitue un outil incontournable à disposition de l'ARS pour atteindre les objectifs que l'ARS Île-de-France se fixe en matière de santé publique à l'horizon 2022, à savoir :

- Avoir augmenté le nombre de politiques publiques ayant inscrit sur l'agenda politique un ou plusieurs axes ayant intégré la santé au sens large.
- Avoir augmenté la part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire.
- Avoir doublé la part des contrats de ville qui disposent d'une « clause santé » dans au moins deux des trois piliers.

- Avoir doublé le nombre de contrats locaux de santé comprenant des actions spécifiques de promotion de l'activité physique et sportive avec un accès prioritaire aux populations vulnérables.
- Introduire dans 30 % des CLS un volet insécurité alimentaire dans l'axe nutrition.
- Avoir quadruplé, en passant de 5 à 20, le nombre de collectivités et d'aménageurs intégrant une ou plusieurs démarches sur la prise en compte de la santé dans l'aménagement du territoire.

La logique d'intervention globale inscrite dans le PRS2 relative à l'axe 2 est, à cet égard, résumée à travers le diagramme suivant :



Le cadre de l'évaluation

Compte tenu de la densité et de la diversité des objectifs de l'axe 5, le choix a été fait, pour rendre possible son évaluation, de concentrer l'analyse sur trois dimensions évaluatives reconstituées à posteriori et permettant d'aborder la totalité des actions listées comme prioritaires dans l'axe 5 et de réaliser un focus thématique sur les enjeux de nutrition et d'insécurité alimentaire (complété, dans une moindre mesure par un aperçu des enjeux d'urbanisme favorable à la santé et d'activité physique et sportives).

Pour ce second point, le fait de limiter les thématiques couvertes par ce travail évaluatif constituait d'une part une condition d'opérationnalité de celui-ci et d'autre part, le gage d'une analyse plus en profondeur des freins et des leviers de l'action de l'ARS en matière de santé publique.

Plusieurs raisons ont motivé le choix de la nutrition / sécurité alimentaire. La nutrition est un déterminant important de l'état de santé des populations. Elle est affectée par un fort gradient social et fait l'objet d'une préoccupation croissante, tant de la part d'acteurs publics que de la part des

individus. La thématique de la nutrition est historiquement associée à celle de l'activité physique. De nouvelles associations avec d'autres enjeux de santé publique ont aussi émergé ces dernières années et les thématiques d'insécurité alimentaire, de santé mentale ou de réduction des inégalités de santé sont aujourd'hui de plus en plus discutées conjointement avec celle de la nutrition à l'ARS. Enfin, les programmes régionaux relatifs à la nutrition interagissent avec de nombreux plans, dispositifs ou initiatives infrarégionaux et nationaux. Ces programmes sont aussi affectés par l'intervention d'acteurs privés, financeurs, prescripteurs, promoteurs ou animateur d'action sur la nutrition dans les territoires. Ainsi, l'entrée par les enjeux de nutrition permet d'aborder une pluralité de thématiques et d'enjeux de santé publique connexes tout en décrivant l'écosystème des acteurs et des institutions de santé publique dans lequel se déploient les actions du PRS 2.

Aussi, l'évaluation a **cherché à comprendre les effets du PRS mais également les freins et les leviers dans la mise en œuvre des actions sur les trois dimensions suivantes :**

- La diffusion institutionnelle et politique des enjeux de la santé publique (*idées*)
- Le déploiement et la consolidation des réseaux locaux de santé publique (*acteurs*)
- Le renforcement des capacités internes de l'ARS en matière de santé publique (*capacités*)

Pour chaque dimension, l'objectif conformément à l'esprit de de l'évaluation du PRS 2 mise en œuvre par le consortium de la Chaire Santé de Science Po Paris était davantage de fournir « un ensemble raisonnable de diagnostics problématisés des actions étudiées, afin d'en tirer des enseignements approfondis, plutôt que de statuer sur la conformité des résultats atteints par rapport aux objectifs initialement visés par le PRS 2 »²⁸.

Sur le plan méthodologique, l'évaluation a combiné 4 démarches complémentaires (cf. encadré) basée sur des approches de sociologie et de sciences politiques et ayant permis de collecter des données à trois niveaux principaux d'enquête : celui de l'ARS, celui des collectivités territoriales et celui des opérateurs locaux de santé publique (association, CLS, coopérative d'acteurs, etc.). Le recueil de données a reposé sur une méthodologie mixte alliant méthodes qualitatives (entretiens, monographie) et méthodes quantitatives (questionnaires et traitements statistiques).

Questionnement et méthode d'évaluation de l'axe 5

L'évaluation consolidée de l'axe 5 présentée ici s'appuie sur plusieurs 4 démarches d'études et de recherche menées au sein du consortium d'évaluation du PRS 2.

- **Les politiques locales de santé** (2020, 70 p.) Cette étude repose sur les monographies de quatre collectivités territoriales d'Île-de-France concernant leurs politiques locales de santé publique. Il s'agit d'un rapport de fin d'études élaboré par trois étudiants du Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po Paris. Ces étudiants étaient encadrés par Étienne Nouguez, chercheur membre du Centre de sociologie des organisations.

²⁸ Programme d'évaluation du Projet Régional de Santé d'Île-de-France. État de la mise en œuvre, Chaire Santé de Sciences Po Paris, Janvier 2021, p. 7.

- **Promouvoir la santé publique : Contribution à l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 de l'ARS Île-de-France** (2021, 119 p.). Ce rapport d'étude final élaboré par quatre étudiants du Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po Paris examine la diffusion et la mise en œuvre en Île-de-France d'actions portant sur les enjeux de nutrition, d'aide alimentaire, de promotion des activités physiques et sportives, et d'urbanisme favorable à la santé. Il repose sur une méthodologie double : l'analyse de données quantitatives récoltées par questionnaire auprès d'une centaine de collectivités territoriales d'Île-de-France et l'analyse de données qualitatives portant sur 21 projets de santé publique jugés d'intérêts selon les personnes enquêtées au sein du siège de l'ARS et de ses délégations départementales. Ce travail était encadré par Clément Boisseuil alors chercheur associé au centre d'études européennes et de politique comparée de Sciences Po.
- **Contraindre, inciter ou diffuser ? La territorialisation de la politique nutritionnelle : enjeux de gouvernance et de coordination**, 2021, 122 p. Ce mémoire de recherche a été élaboré par Clara Jacquot, étudiante à l'institut d'études politiques de Paris, sous la supervision de Daniel Benamouzig, titulaire de la Chaire Santé de Sciences Po Paris. Il porte sur la territorialisation du Programme national nutrition santé (PNNS) par les ARS et en particulier au sein de cinq collectivités territoriales d'Île-de-France.
- L'analyse d'une **série d'entretiens semi-directifs complémentaires** menés auprès des agents de l'ARS au siège et dans les délégations départementales entre juillet et décembre 2021 par Jeanne Pahun, post-doctorante à la Chaire Santé de Sciences Po entre 2021 et 2022. Ce travail d'enquête a été doublé par la construction d'une **revue de la littérature scientifique** sur l'évaluation des politiques de santé et sur le travail des ARS.

Au total, **109 entretiens** ont été réalisés dans ce cadre d'évaluation. La répartition des entretiens correspond aux trois niveaux d'enquête visés, avec un tiers des enquêtés travaillant à l'ARS, un autre tiers issus de collectivités territoriales et un dernier tiers composé d'acteurs de terrains mettant en œuvre les actions de santé publique (associations, CLS, coopérative d'acteurs, etc.).

Neuf monographies menées dans des collectivités territoriales d'Île-de-France aux caractéristiques économiques et sociales différentes viennent compléter ce recueil de données qualitatives sur le terrain. Une partie de ces monographies a été construite afin de déterminer les ressorts de la mise en œuvre d'actions publiques par des collectivités territoriales en matière de santé publique.²⁹ L'autre partie des monographies réalisées a permis d'étudier la manière dont les centres urbains appliquent les recommandations du PNNS et se saisissent de labels existants dans le domaine de la nutrition (Villes PNNS ou Vivons en forme)³⁰.

La compilation de la littérature grise disponible sur le déploiement du PRS 2 constitue le dernier volet de ce jeu de données qualitatives. On peut par exemple citer l'analyse des appels à projets, des campagnes de financement du fonds d'intervention régional, des grilles d'analyse ou des documents qui guident l'action des agents des délégations départementales de l'ARS, du PRS 2 au guide d'orientation à l'intention des partenaires.

Concernant les données quantitatives collectées, celles-ci sont constituées des réponses des 102 collectivités territoriales ayant répondu à un questionnaire portant sur leur action territoriale en matière de santé publique³¹. Ce questionnaire de 62 questions a été administré à 702 collectivités territoriales (départements, EPT, EPCI, communes de petite et grande couronne), avec un taux de

²⁹ Les politiques locales de santé, 2020, rapport final d'étudiants du Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po Paris, 70p.

³⁰ Contraindre, inciter ou diffuser ? La territorialisation de la politique nutritionnelle : enjeux de gouvernance et de coordination, Clara Jacquot, 2021, Mémoire de fin d'étude, master de recherche en sociologie, Sciences Po Paris, 122p.

³¹ Promouvoir la santé publique : Contribution à l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 de l'ARS Île-de-France, 2021, rapport final d'étudiants Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po Paris, 119p.

réponse à 14 %. L'échantillon a été constitué en tenant compte de la diversité des situations sociales et territoriales de ces municipalités.

Enfin, en matière de limites méthodologiques, le travail évaluatif a, comme pour la plupart des axes étudiés, soufferts de conditions d'accès au terrain et aux données contrastées. Le faible taux de réponse des collectivités territoriales au questionnaire met en évidence par exemple le fait que la santé publique n'est pas toujours identifiée comme un enjeu stratégique pour les élus locaux. Les collectivités territoriales ne disposent ainsi qu'assez rarement finalement d'un service ou d'une délégation dédiés aux enjeux de santé. Concernant l'enquête auprès des agents de l'ARS, l'identification des personnes-clés a nécessité beaucoup de temps et d'échanges préalables, faute d'information suffisante et sur le travail d'évaluation en cours et dans un contexte de sur-sollicitation des équipes. Une fois cette étape passée, les agents interrogés, particulièrement en délégation départementale ont accueilli de manière favorable l'évaluation et ont été très collaboratifs avec les évaluateurs, notamment dans la transmission de documents complémentaires.

Plus généralement, la pandémie de la Covid-19 a représenté le plus gros frein pour la conduite du travail évaluatif dans la mesure où dès le début de l'année 2020 et jusqu'à la finalisation de ce rapport en 2022, l'épidémie de Covid 19 a sévèrement affecté la mise en œuvre des actions PRS 2 dans son ensemble et celle de l'axe 5 de santé publique en particulier.

1. STRATEGIE

La stratégie développée dans le PRS pour mettre en œuvre les priorités de l'axe 5 s'articule autour de trois orientations majeures : la diffusion institutionnelle et politique des enjeux de la santé publique, le déploiement et la consolidation des réseaux locaux de santé publique, et, dans une moindre mesure, le renforcement des capacités internes de l'ARS.

1.1. La diffusion institutionnelle et politique des enjeux de la santé publique

La capacité d'entraînement du PRS 2 à porter de nouvelles thématiques de santé auprès des acteurs de la santé publique sur les territoires se reflète dans son processus d'élaboration, ses modalités de suivi et d'animation ainsi que dans la recherche de convergences avec les plans et cadres nationaux.

Un processus d'élaboration collégial autour de l'axe 5

Le processus de rédaction du PRS 2 dans son ensemble et notamment de l'axe 5 en particulier a été un processus collégial mobilisant directement ou indirectement de nombreux agents de l'ARS, que cela soit au siège ou en délégation départementale. Les responsables des départements Prévention et promotion de la santé (PPS) ont été sollicités afin d'établir des diagnostics départementaux concernant les nouveaux besoins ou les nouvelles thématiques de santé publique sur leur territoire. Le comité de pilotage mis en place à l'échelle de l'axe 5 a été perçu par les agents de l'ARS enquêtés comme une instance ouverte. Les propositions de ce groupe de pilotage ont été soumises et sélectionnées par le siège de l'ARS, impliquant en particulier le directeur général de

l'Agence, le directeur du PRS 2, le directeur de la stratégie, les directeurs métiers et le Comex (Comité exécutif).

Si la procédure d'élaboration du PRS 2 est jugée très positivement par l'ensemble des agents de l'ARS interrogés – soulignant la dimension participative et consensuelle du document – plusieurs d'entre eux ont pu exprimer leur regret de ne pas voir apparaître certaines thématiques de santé publique, ou seulement de manière partielle, telles que les addictions, la sexualité ou la périnatalité. Plusieurs agents enquêtés ont également mentionné l'option envisagée un temps « l'axe de la santé publique » en première position du projet régional de santé.

Parmi les actions prioritaires de l'axe 5 du schéma régional de santé, il est noté que « Le projet de transformation [doit viser] à mobiliser les leviers des différentes politiques publiques, à l'échelle régionale et locale, pour créer les conditions favorables à la pratique d'activité physique et favoriser l'accessibilité à une alimentation saine et suffisante pour les ménages en insécurité alimentaire »³².

La notion d'« insécurité alimentaire » est définie dans ce document comme « la situation des personnes qui n'ont pas accès à une alimentation sûre et nutritive en quantité suffisante, qui satisfasse leurs besoins nutritionnels et leurs préférences alimentaires pour leur permettre de mener une vie active et saine »³³. L'insécurité alimentaire est un concept peu mobilisé par la communauté des professionnels de santé ou du médico-social. Cette approche prend en compte l'insécurité alimentaire ressentie et vécue qui détermine les arbitrages alimentaires (par exemple en plaçant en priorité l'alimentation des enfants, avec pour conséquence un déséquilibre nutritionnel plus important chez les mères)³⁴. Autrement dit, au-delà des calories, des nutriments, des conduites alimentaires, ce sont les déterminants sociaux des décisions qui sont analysés et pris en compte dans la lutte contre la malnutrition des populations via ce concept d'insécurité alimentaire³⁵.

Le dispositif d'animation et de suivi initial de la mise en œuvre des actions

Comme pour plusieurs axes du PRS, des « sous-comités de pilotage » (sous-Copils) portés par des agents de l'ARS ont été mis en place pour couvrir la rédaction de plan d'action à opérationnaliser

³² *Améliorons la santé des franciliens*, Schéma régional de santé d'Île-de-France 2018-2022, ARS Île-de-France, juillet 2018, p.77.

³³ *Ibid.*

³⁴ Castetbon, K., Méjean, C., Grange, D., Guilbert, G., Escalon, H., Vincelet, C., & Vernay, M. (2014). Insécurité alimentaire chez les femmes recourant à l'aide alimentaire : prévalences et associations avec l'obésité. *Étude Abena 2011-2012*, France. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire-BEH*, (18-19), 326-333.

³⁵ Basdevant, A. (2014). Obésité, précarité, aide alimentaire. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (18-19), 314-315.

chaque thématique de l'axe 5 et d'en assurer le *reporting* auprès de la direction afin que soit finalisée la rédaction globale du PRS 2.

Ces sous-copils étaient constitués de manière *ad hoc* par l'ensemble des agents intéressés par les thématiques en question tandis qu'une personne référente a été désignée pour suivre l'avancement de l'axe 5 dans sa globalité. Après le lancement du PRS 2, ces sous-groupes thématiques, appelés « projets de transformation », ont continué de se réunir pendant quelques avant que la dynamique s'essouffle. Cet étiolement a été commun à l'ensemble des sous-groupes thématiques de suivi de l'axe 5. Il est dans la plupart des cas intervenu avant la diffusion de leurs travaux (notes synthétiques, exemples d'action, plaidoyers, etc.) aux autres agents de l'ARS et en particulier auprès de ceux des délégations départementales. Plusieurs raisons de cet étiolement sont invoquées : un directeur de la stratégie peu impliqué dans le suivi du PRS 2, un directeur général embarqué dans d'autres dossiers et une succession de crises (Notre-Dame, les Gilets jaunes, les démissions à l'hôpital) jusqu'à celle du Covid-19. Certains sous-comités de pilotage de l'axe 5 avaient aussi été confiés à des agents de l'ARS qui allaient partir en retraite. Ce fut par exemple le cas pour le sous-groupe thématique portant sur la nutrition. La continuité et l'animation de groupes de travail, même informels, ont été dans ces conditions d'autant plus difficiles à assurer au sein de l'agence.

De même, en 2021, lors de la campagne d'entretiens à l'ARS, le référent de l'axe 5 n'était plus opérationnel sur ces sujets.

L'articulation avec les plans nationaux et les partenaires

Pour les différents champs de politiques identifiés (logement, urbanisme, alimentation, activités physiques et sportives), l'ARS Île-de-France dispose d'un volant d'action limité et n'est pas reconnue comme un acteur majeur que cela soit par les acteurs de territoire ou par ceux de la direction en interne, et ce, malgré l'intérêt de certains agents en son sein.

L'inscription de ces priorités dans le PRS a accompagné cette reconnaissance via la mise en place de consultation, de reconnaissance et de coordination entre les acteurs spécialisés et l'ARS Ile de France. C'est le cas par exemple sur la thématique de l'aide alimentaire qui ne compte pas parmi les thématiques d'action historiques mais sur laquelle l'ARS a engagé un rapprochement avec les associations de l'aide humanitaire et déploie déjà une action, certes minime et peu coordonnée.

Cela étant, l'ARS peut s'appuyer sur les plans nationaux et les procédures d'habilitation. C'est le cas pour la mission la déclinaison du PNNS dont une partie des enveloppes budgétaires octroyées aux acteurs du territoire rentre dans le soutien à l'aide alimentaire. ``

Encadré n° 26 : Le Programme national nutrition santé (PNNS)

Le PNNS s'affirme comme l'unique programme officiel de la politique de prévention en nutrition nationale. Il présente les priorités et les objectifs de cette politique et indique aux différents acteurs impliqués dans des actions de prévention comment procéder pour les atteindre. Il prévoit explicitement une déclinaison territoriale. Les collectivités locales ont une relative autonomie dans la conduite de leur politique. Le PNNS invite les ARS et les communes à adapter la mise en œuvre du programme aux spécificités de leur territoire. Les collectivités sont même encouragées à faire preuve d'initiative et d'imagination et à créer de nouvelles actions, tant que celles-ci restent conformes au PNNS.

Les ARS sont chargées de mettre en œuvre et d'articuler les mesures du PNNS avec leur Plan Régional de Santé. Progressivement, les ARS ne sont ainsi plus apparues comme des relais subordonnés au niveau central, mais comme des partenaires ayant un certain niveau d'autonomie. Ainsi, on peut lire dans le PNNS 4 : « Selon le Plan régional de santé, l'ARS définit des priorités. En cohérence avec les principes de la Stratégie nationale de santé, le PNNS promeut l'adaptation des stratégies d'action aux spécificités de chaque territoire »³⁶. La décentralisation de la politique de prévention en nutrition, en faveur d'un élargissement des prérogatives de l'ARS, est une démarche volontaire et assumée de la part de la Direction Générale de la Santé. La procédure relative aux Chartes des Villes Actives du PNNS témoigne d'une volonté étatique de déléguer une partie des responsabilités aux ARS. Depuis 2012, ce sont les ARS qui sont chargées de ce dispositif alors qu'auparavant les communes adressaient leur demande à la Direction Générale de la Santé. Ainsi, les PNNS successifs prévoient une déclinaison territoriale du programme et donnent un rôle de plus en plus important aux acteurs régionaux et locaux et en particulier aux ARS.

L'ARS participe aussi aux campagnes d'habilitation des structures de l'aide alimentaire sur le territoire et aux groupes de travail sur la question qui lui sont ouverts. Les agents des délégations départementales mentionnent aussi le rôle des CCAS au sein des villes, des épiceries sociales ou des coopératives d'acteurs. Ces structures sont parfois soutenues directement par l'ARS, mais souvent pas directement pour leur action en matière d'aide alimentaire.

Cette convergence existe grâce à la diffusion de référentiels communs, qui permettent aux différents acteurs de partager un vocabulaire, des concepts communs et des représentations communes de la problématique et des moyens les plus adaptés pour y répondre. Cette diffusion de référentiels communs s'opère dans de multiples espaces d'interactions en partie animés par les agents de l'ARS, tels que les réunions de CLS, les formations gratuites, les campagnes de financement ou les temps d'évaluation des programmes mis en œuvre.

L'ARS possède ainsi plusieurs modalités d'action pour mener à bien ce travail de cohérence et de coordination entre les acteurs de la santé publique sur les territoires. Nous en avons analysé quatre dans ce rapport : la contractualisation avec des partenaires locaux (exemple développé des CLS), le financement des partenaires par appels à projets, la labellisation de programmes d'actions

³⁶ Ministère des Solidarités et de la Santé. Programme National Nutrition Santé 2019-2023, 2019, p. 19.

(exemple développé de la charte Villes Actives du PNNS) et l'appel à manifestation d'intérêts (exemple développé des AMI SEAD).

1.2. Le déploiement et la consolidation des réseaux locaux de santé publique

La mission de coordination et de mise en réseau d'acteurs locaux travaillant sur les enjeux de santé est une des missions initiales de l'ARS. Elle est rappelée sous forme d'objectif dans l'Axe 5 du PRS 2 avec notamment les actions prioritaires suivantes : « Appuyer et renforcer l'animation territoriale » et « Rendre la coopération et la collaboration de l'ARS attractives »³⁷.

Le rôle essentiel de l'ARS dans la coordination des acteurs de santé publique sur les territoires

Les ARS ont été créées dans un souci de mise en cohérence de l'action publique locale en matière de santé³⁸. Cette mission de coordination peut se décliner en plusieurs actions telles que :

- La déclinaison locale des politiques de santé publique nationales et régionales
- L'animation d'un réseau d'acteurs en santé publique sur le territoire
- Le financement et l'accompagnement de leurs actions.

En parallèle ou en synergie avec l'action publique déployée par l'ARS, de nombreux acteurs infranationaux développent eux-mêmes leurs propres agendas et leurs propres activités sur les thématiques de santé publique de l'axe 5 du PRS 2. Parmi ces acteurs, des collectivités territoriales, des associations, des acteurs privés, des associations d'usagers, des ordres, des unions régionales de professionnels de santé, des mutualités, des centres d'examen santé, la caisse primaire d'assurance maladie, parmi de nombreux autres. L'ambition du PRS 1 était d'améliorer la coordination de la santé dans la région Île-de-France entre ces acteurs³⁹. De fait, l'organisation territoriale de la santé est complexe et notamment concernant les enjeux de santé publique qui font intervenir de nombreux acteurs sur le territoire. Les caractéristiques de ces acteurs divergent sur de nombreux points : statuts (organes déconcentrés d'État, collectivités territoriales, associations, acteurs privés, associations, etc.), capacités d'action (levier d'action, budgets, ressources humaines disponibles), échelles d'action (de la région au quartier) ou encore logiques d'action.

Les ARS, par le biais de leurs délégations départementales, doivent « traduire » les objectifs de leur PRS de façon à aligner les intérêts de ces acteurs locaux aux orientations régionales. L'ARS mène ainsi une action d'« enrôlement » des acteurs locaux de santé publique pour que ceux-ci investissent leurs ressources dans une action de santé publique conforme aux recommandations de l'Agence.

³⁷ Cadre d'orientation stratégique 2018-2027, ARS Ile de France, septembre 2018, 34 p.

³⁸ Palier, B. (2021). La réforme des systèmes de santé. Que sais-je. Paris, PUF, 128 p.

³⁹ Bilan du Projet régional de santé Île-de-France 2013-2017, Synthèse transversale, ARS, 100 p.

Les acteurs locaux jouent donc un rôle essentiel dans la mise en œuvre des programmes d'action de l'ARS, mais également dans l'initiation de politiques de santé qui leur sont propres. Cette autonomie des acteurs sur terrain est parfaitement reconnue par les agents de l'ARS avec lesquels nous nous sommes entretenus.

Un appui plébiscité par les collectivités territoriales

La mise en réseau des acteurs est ainsi perçue comme un facteur indéniable du déploiement de politiques publiques favorables à la santé et à la prise en compte de ses enjeux intersectoriels. À ce titre, renforcer l'animation du réseau d'acteurs locaux en matière de santé publique constitue l'une des orientations stratégiques de l'axe 5 du PRS 2. Cette modalité d'action de l'ARS et de ses délégations départementales s'est aussi révélée particulièrement pertinente dans le cas de la gestion de crise sanitaire de la Covid-19. Les réponses locales aux crises sanitaires ou sociales passent en effet par des dispositifs de coordination dont il est essentiel de comprendre les modalités de mise en place, les freins et leviers.

Ce rôle de coordination qu'occupe l'ARS est aussi un élément apprécié par de nombreux acteurs locaux de santé publique enquêtés sur les territoires. Lors des enquêtes menées auprès des collectivités territoriales par questionnaire⁴⁰, il a été montré que les acteurs de santé publique manifestent en particulier trois types de besoins vis-à-vis de l'action de l'ARS :

- Renforcer la lisibilité en matière d'offre de santé publique sur les territoires
- Offrir des espaces de concertation entre pairs pour partager les pratiques et les savoirs sur les actions menées sur le terrain.
- Financer davantage les initiatives locales de santé publique

Pour répondre à ces besoins, les 102 représentants des collectivités territoriales interrogés se déclarent en faveur d'un renforcement des ARS à 54 % et des programmes régionaux pilotés par l'ARS à 60 %. Ces statistiques traduisent le souhait des collectivités territoriales d'être accompagnées par l'ARS en matière de santé publique, mais aussi leur attachement et leur reconnaissance des compétences de l'Agence pour mener à bien cette animation du réseau des partenaires locaux de santé publique.

Vers une action territoriale plus cohérente et lisible

Si les 102 répondants parmi les collectivités territoriales d'Île-de-France enquêtées jugent majoritairement positivement l'action de l'ARS en matière de santé publique et de coordination des acteurs sur le territoire, plusieurs déplorent tout de même lors d'entretiens le langage parfois

⁴⁰ *Promouvoir la santé publique : Contribution à l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 de l'ARS Île-de-France, 2021*, rapport final d'étudiants Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po Paris, 119p.

technocratique de l'Agence et son manque de considération épisodique à l'égard des collectivités territoriales.

Une autre demande à l'ARS formulée par les acteurs enquêtés au sein du rapport *Promouvoir la santé publique*⁴¹ est d'améliorer la lisibilité de ses actions. En effet, sur les 102 collectivités ayant répondu au questionnaire de l'enquête, 40 % des acteurs déclarent ne pas trouver l'action de l'ARS très lisible, résultat présenté dans le graphique suivant :

Le manque de cohérence des actions de santé publique déployées sur les territoires est aussi un élément souvent signalé par les acteurs locaux actifs dans le domaine⁴².

1.3. Le renforcement des capacités internes de l'ARS

Le renforcement des capacités internes de l'ARS en matière de diffusion des enjeux de santé publique prévoyait la mise en place de plusieurs actions visant structurer une stratégie de plaidoyer en faveur de la santé globale au sein de l'agence et à développer la transversalité et une culture commune en interne.

Renforcement du dialogue interne et culture commune

Les actions menées par les agents de l'ARS au siège ou en délégation départementale dépendent fortement de l'organisation de celle-ci en interne. La construction et la diffusion de nouvelles thématiques de santé ont été l'occasion de nouvelles collaborations au sein de l'ARS entre agents de différentes directions. C'est le cas notamment des évaluations d'impact sur la santé (EIS) qui consistent à aider des acteurs locaux (élus, agents de collectivités territoriales, aménageurs, associations) à mieux prendre en compte la santé lors de l'élaboration de leurs politiques, projets ou programmes. L'ARS, conformément à son mandat d'action sur les déterminants de santé et la réduction des inégalités sociales de santé, a développé en interne ses compétences sur ce type d'évaluations d'impact sur la santé depuis la première démarche engagée en 2013 sur les projets de transports de Plaine Commune.

Cette transversalité entre départements offre de soin et santé publique qui a été organisée et rendue possible au sein du siège de l'ARS est moins dans ses délégations départementales. Des initiatives éparses sont également conduites au sein des délégations départementales à l'initiative personnelle de certains agents afin d'organiser cette transversalité entre département offre de soin et promotion de la santé. Un directeur de délégation départementale expliquait ainsi en entretien avoir organisé l'aménagement des bureaux de l'ensemble des agents de la délégation dans le but précis de renforcer le dialogue entre ses équipes tandis que d'autres organisent des « pools de médecins

⁴¹ *Promouvoir la santé publique : Contribution à l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 de l'ARS Île-de-France*, 2021, rapport final d'étudiants Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po Paris, 119p.

⁴² *Santé publique et politiques publiques locales quelles articulations, quels enjeux, quelles perspectives ?* Compte rendu des interventions, CNFPT, 24 septembre 2013, Paris

volants » attachés à la direction de la délégation départementale et intervenant au besoin dans l'ensemble des départements qu'ils soient liés à l'offre de soin ou à la prévention et à la promotion de la santé.

Acculturation et formation sur les démarche de plaidoyer et de promotion de la santé

Afin de renforcer l'outillage commun sur les démarches de plaidoyer, l'ARS a amorcé en 2019 la production d'un guide à destination des agents et portant sur la méthodologie de plaidoyer adapté au contexte de l'Agence. Le projet a été interrompu lors de la crise sanitaire, la validation finale du document n'ayant pas pu avoir lieu. Si les thèmes priorisés dans le guide formalisant la stratégie de plaidoyer mériteraient d'être actualisés, ou retirés une exploitation des éléments méthodologiques permettant de construire une démarche de plaidoyer est à ce jour à l'étude.

En outre, l'ARS a aussi cherché à proposer des temps de formation interne au sujet de la santé publique y compris dans les délégations départementales. Par exemple, des sessions d'acculturation sur les EIS ont été menées afin de sensibiliser les agents en interne. Des temps de formation ont aussi été organisés au sujet de la stratégie des plaidoyers de santé publique faisant intervenir notamment le docteur Alain Poirier de l'Institut national de santé publique du Québec, expert sur cette thématique. Cette formation a été pour elle le point de départ de coopérations renforcées entre les équipes de la DSP et les responsables de l'offre de soins, à l'image de la collaboration nouée entre la référente EIS de l'agence et la responsable des investissements de santé sur l'expérimentation « hôpital et territoires promoteurs de santé ».

Le renforcement de la culture des équipes de l'Agence (DD et DM) sur ces problématiques, via notamment la mise en place d'un groupe de travail « santé urbaine » interne constituant l'axe de collaboration privilégié pour les travaux transversaux portés par la mission jusqu'à la crise Covid (2020).

2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE

2.1. Une prise en compte progressive des thématiques d'alimentation et d'urbanisme favorable à la santé

Les enquêtes et monographies réalisées auprès des collectivités franciliennes reflètent une dynamique générale d'inscription des champs thématiques de la nutrition, de l'aide alimentaire, des activités physiques et sportives et de l'urbanisme favorable à la santé dans les stratégies territoriales de celles-ci.

Les enjeux de santé publique sont globalement perçus comme des questions sociales et politiques centrales par les acteurs interrogés au sein des 102 collectivités territoriales interrogées en région Île-de-France. Les déterminants de la santé publique, notamment ceux qui ont trait à

l'environnement urbain, sont de plus en plus pris en compte par les élus. Tout en profitant d'une sensibilisation croissante aux enjeux écologiques, à rebours de ces derniers, la santé semble faire consensus au-delà des clivages politiques.

- Plus précisément, l'insécurité alimentaire, thématique d'intervention relativement nouvelle pour l'ARS Île-de-France l'est également pour les territoires qui ont depuis plusieurs années désormais pris la mesure des enjeux, notamment sous l'effet des reconductions successives du Programme national nutrition santé (PNNS) lancé à partir de 2001. Les études scientifiques de ces dernières années ont également permis de mettre en lumière certaines tendances, comme les limites des logiques curatives de l'aide alimentaire et le fait que les bénéficiaires de celle-ci étaient davantage touchés par des problèmes d'obésité ou de malnutrition. L'étude ABENA (Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire) a par exemple réalisé deux enquêtes entre 2004-2005 et 2011-2012 pour alerter sur les conséquences de l'aide alimentaire sur la santé des personnes qui y ont recours.

Les problèmes de santé publique générés par le recours des populations les plus précaires à l'aide alimentaire sont donc de plus en plus documentés et de plus en plus débattus au niveau local. Cette situation a été d'autant plus discutée ces deux dernières années que la crise sanitaire de la Covid-19 a massifié en région Île-de-France le recours à l'aide alimentaire. En cause, l'inactivité contrainte des ménages les poussant dans une plus grande précarité et insécurité alimentaire, la fermeture des cantines scolaires et l'impossible mobilisation des bénévoles des associations de l'aide alimentaire, ces bénévoles étant majoritairement des retraités ou des personnes âgées présentant plus de risque en cas de contamination à la Covid-19⁴³.

Cette explosion du recours à l'aide alimentaire et la dégradation des conditions de distribution a touché particulièrement les territoires parmi les plus pauvres de l'Île-de-France. En effet, parmi les 102 collectivités territoriales ayant répondu au questionnaire sur le déploiement d'actions en santé publique en région, les plus pauvres sont celles qui ont vu leur système d'aide alimentaire le plus souvent saturé pendant les périodes de confinement

⁴³ Darmon, N., Gomy, C. & Saidi-Kabeche, D. (2020) La crise du Covid-19 met en lumière la nécessaire remise en cause de l'aide alimentaire. The Conversation France, 2020, 29 juin 2020, 5 p.

Tableau 4 : Saturation du système d'aide alimentaire durant les périodes de confinement en fonction du niveau de revenu des collectivités territoriales.

Niveau de revenu des collectivités territoriales	Question posée : Le système d'aide alimentaire a-t-il été saturé dans votre collectivité territoriale pendant les confinements ?		
	Jamais	Rarement	Souvent
Collectivité territoriale aisée	57 %	29 %	0 %
Collectivité territoriale dans la moyenne	38 %	18 %	14 %
Collectivité territoriale dans la moyenne, mais avec des secteurs paupérisés	7 %	30 %	26 %
Collectivité territoriale pauvre	10 %	19 %	48 %

Source : Promouvoir la santé publique : Contribution à l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 de l'ARS Île-de-France, 2021, Master Stratégies Territoriales et Urbaines de l'école d'urbanisme de Sciences Po, 119p.

Lecture : Ainsi les collectivités territoriales parmi les plus aisées de la région sont celles qui n'ont pas eu leur système d'aide alimentaire saturé durant la période des confinements, alors que presque la moitié des collectivités territoriales parmi les plus défavorisées ont déclaré que leur système d'aide alimentaire avait souvent été saturé durant cette même période

Pour autant, l'inscription de la santé dans les actions de lutte contre la sécurité alimentaire se heurte généralement à deux obstacles. Le premier concerne la qualité nutritionnelle des aliments et la possibilité, pour les acteurs locaux, de sélectionner les produits distribués, dans un contexte où la quantité nutritive l'emporte sur la qualité nutritionnelle. Le second obstacle porte sur la formation et la sensibilisation des bénévoles aux enjeux de santé publique.

- En ce qui concerne la thématique de l'urbanisme favorable à la santé, sa diffusion apparaît également en progression bien que plus lente. L'enquête réalisée auprès des 102 collectivités franciliennes montre ainsi que 10 % d'entre elles ont mis en place des approches d'urbanisme favorables à la santé, une majorité de collectivités (55%) indiquant cependant ne pas connaître ce type de démarche. Si les caractéristiques des collectivités tout comme les facteurs conjoncturels jouent un rôle déterminant dans leur capacité d'action, les enjeux de la santé urbaine sont confrontés à des freins structurels à leur bonne diffusion : la faible vitalité de la production scientifique dans le domaine et la difficile capitalisation des travaux, le poids des acteurs institutionnels impliqués dans la « fabrique urbaine » (métropole du grand Paris, ANRU, services régionaux de l'État, groupes privés...) et les incertitudes liées au contexte économique et écologique.

Encadré n°27 : qui sont les collectivités qui s'engagent dans les actions d'urbanisme favorable en Ile de France ?

L'enquête réalisée auprès de 102 collectivités franciliennes montre que plus une commune est peuplée, plus elle est susceptible d'avoir mis en place une démarche d'urbanisme favorable à la santé et plus son PLU est susceptible d'intégrer des enjeux de santé. Concernant le critère de revenu des collectivités, on relève deux types de tendances. D'une part, les collectivités les plus aisées bénéficient de plus de latitudes pour mettre en œuvre des initiatives améliorant la qualité environnementale : 80 % des répondants issus de ces collectivités aisées déclarent combattre les pollutions sonores et un taux similaire déclare travailler à l'amélioration du confort climatique. Dans les collectivités ayant un revenu significativement en deçà de la moyenne régionale, 50 % des répondants déclarent mettre en œuvre des actions dans le premier domaine cité, 67 % dans le second. D'autre part, les collectivités les plus précaires semblent plus mobilisées sur les questions de nutrition, de promotion des activités physiques et d'aide alimentaire. Par exemple, 95 % des répondants de ces communes déclarent mettre en place des dispositifs en faveur de la nutrition, contre seulement 67 % des répondants issus de territoires aisés. De manière générale, les résultats du questionnaire montrent que les démarches d'urbanisme favorable à la santé et d'évaluation des impacts sur la santé demeurent très marginales. Ainsi, parmi les répondants, seuls 5 % ont mis en place une EIS, et 10 % en ce qui concerne les démarches d'UFS. De fait, une majorité de répondants (55 %) ne connaissent pas les démarches d'UFS.

2.2. Des stratégies locales disparates mises en œuvre par les collectivités locales en lien avec les DD de l'ARS

L'implication des collectivités franciliennes dans les champs thématiques de la nutrition, de l'aide alimentaire, des activités physiques et sportives et de l'urbanisme favorable à la santé s'avère inégale. Plusieurs éléments viennent expliquer l'engagement divers des acteurs locaux dans ces domaines de santé publique.

- Tout d'abord, la santé ne constitue pas une compétence pleine et entière des collectivités territoriales, même si ces dernières possèdent de nombreux leviers d'actions publiques pour agir sur les déterminants de la santé et promouvoir la santé sur leur territoire. Ce faisant, la gouvernance de ces enjeux demeure complexe et peu lisible pour les acteurs de terrains et pour les collectivités territoriales : les actions en matière de santé publique s'insèrent dans une multitude d'orientations édictées par différentes institutions, à différents échelons de gouvernance et selon des modalités diverses (lois, décrets d'action, plans nationaux, programmes locaux, appels à projets, etc.).

- Le degré de collaboration entre les différents donneurs d'ordre est, en outre, très inégal, ce qui peut entraîner un manque de cohérence dans la diffusion de mots d'ordre et d'actions sur les territoires.
- Les différents acteurs ayant répondu au questionnaire indiquent également être inégalement informés et peu formés sur la conception, la mise en œuvre et l'évaluation d'actions publiques en matière de nutrition, d'activités physiques ou d'urbanisme favorables à la santé.
- Des facteurs structurels locaux peuvent cependant jouer positivement sur l'élaboration de politiques locales de santé publique, notamment : la taille de la collectivité territoriale, ses moyens financiers et humains, la présence de Quartiers prioritaires de la Politique de la Ville (QPV) qui permet de lever des financements et de mobiliser des compétences en ingénierie de projet. Le revenu médian d'une collectivité territoriale est une variable d'explication en matière de choix des thématiques d'interventions, mais pas forcément d'élaboration ou non de politiques de santé publique. Les communes les plus riches qui sont actives en matière de prévention et de promotion de la santé vont intervenir davantage sur les thématiques d'UFS, d'EIS ou de pollution sonore, alors que les communes les moins dotées vont davantage traiter des questions d'alimentation, d'activité sportive ou du déploiement de maisons de santé sur leur territoire.
- Enfin, des facteurs conjoncturels interviennent également dans l'élaboration de l'action publique locale en matière de santé publique, principalement la présence d'élus, d'agents ou de structures locales particulièrement dynamiques et enclines à traiter de ces enjeux de santé. La couleur politique des collectivités territoriales semble avoir aussi statistiquement une influence sur la mise en œuvre de politiques locales de santé publique, puisque l'on observe davantage d'actions sur ces thématiques dans les municipalités de gauche ou dans celles ayant eu un gouvernement municipal communiste. L'histoire politique et socio-économique des territoires où les sensibilités et les traditions d'investissement public divergent sont ainsi des facteurs influençant l'agenda politique en matière de santé publique des collectivités territoriales.

S'agissant des leviers d'action qui favorisent la mobilisation des collectivités territoriales sur les thématiques de santé publique, les acteurs territoriaux qui se sont exprimés via le questionnaire mettent en avant les éléments suivants :

- le renforcement des outils permettant la coopération entre acteurs à l'instar des groupes de pairs et des réseaux d'échanges associés à la labellisation d'actions ;
- plutôt que l'accumulation de dispositifs d'actions nouveaux, la consolidation des outils locaux déjà existants et maîtrisés ;
- la considération de la multiplicité des dimensions sociales de ces champs de la santé publique, ainsi que leur financement et leur accompagnement.

En outre, comme le montre l'analyse de 21 projets portés par des collectivités franciliennes en lien avec les thématiques de nutrition, d'UFS et d'APS (cf. encadré), de nombreuses collectivités territoriales mettent en place des initiatives innovantes dont il est possible de s'inspirer. Ces

dernières sont efficaces notamment lorsqu'elles accompagnent l'autonomie des publics concernés, qu'elles mobilisent des moyens humains et financiers importants et qu'elles ciblent précisément des publics spécifiques.

Partant, les acteurs en santé ont formulé des leviers d'actions pour favoriser le développement de la prévention santé dans les champs de la santé publique ciblés : considérer davantage la multiplicité des dimensions sociales de ces sous-champs, ainsi que les financer et les accompagner davantage. En outre, des outils sont mis en exergue pour renforcer une coopération largement souhaitée, à l'instar des groupes de pairs et des réseaux d'échange associés aux labels. Enfin, un questionnement est soulevé sur la gouvernance de l'ARS : plutôt que d'accumuler des dispositifs nouveaux, les outils locaux déjà existants et maîtrisés sont pointés comme des leviers d'action efficaces.

Encadré n°28 :: Les fiches projets de l'action publique locale en santé publique

21 « Fiches projet synthétiques » complètent cet exercice de caractérisation de l'action publique locale en matière de santé publique. Ces fiches permettent de référencer et de comparer 21 projets d'intérêts selon les personnes enquêtées au sein du siège de l'ARS siège et de ses délégations départementales. La présentation de ces projets emprunte une forme similaire. Elle consiste en une section « Caractéristiques générales » (description du projet, localisation et calendrier d'action), une section « Mise en œuvre » (objectifs, gouvernance et moyens alloués) et une section « Impacts » (réalisations, obstacles et évaluation). Ces fiches-projet ont été élaborées selon une approche de recherche qualitative consistant en une série de 32 d'entretiens semi-directifs menés auprès de s acteurs clés de ces projets et d'une analyse de la littérature grise disponible à leur sujet.



L'action des collectivités territoriales en Île-de-France étudiée par le prisme de monographies menées dans quatre communes franciliennes en particulier a permis de mettre en lumière deux manières de développer des politiques locales de santé.

- Certaines communes font reposer leurs actions sur une logique de projets, les acteurs locaux s'inscrivent alors dans des directives régionales et mettent en œuvre en petit comité les actions insufflées par ces directives.
- D'autres communes élaborent leurs actions de santé publique grâce à la consolidation perpétuelle de leur réseau d'acteurs dont les rendez-vous de concertation sont réguliers

Encadré n°29: Deux stratégies mises en place par les acteurs locaux

Ces quatre cas d'études anonymisés dans le rapport ont été sélectionnés suite à une série d'entretiens semi-directifs (25) auprès d'agents de l'ARS du siège et des délégations départementales. L'analyse de ces quatre monographies a révélé deux stratégies différentes dans le développement de politiques locales de santé publique. Deux communes suivent une approche par programmes : les acteurs locaux, réunis en petit comité, y mettent en œuvre des directives régionales. Les deux autres communes élaborent leurs actions de santé publique à partir d'un réseau local de santé, constitué d'acteurs variés et dont les rendez-vous de concertation sont réguliers. Le rapport analyse l'efficacité de ces deux approches.

Ses conclusions montrent qu'une action de santé publique fondée sur un réseau local est non seulement plus efficace, mais également plus résiliente qu'une action de santé publique fondée sur la déclinaison d'une action pensée à une échelle de gouvernance régionale ou nationale. Un réseau local de santé publique est défini comme un consortium d'acteurs locaux se réunissant régulièrement et dont les membres sont issus de différents corps professionnels ayant un contact direct avec la population et une connaissance empirique des problématiques territoriales. Pour mesurer l'efficacité ou la résilience des actions en santé publique mises en œuvre par les collectivités territoriales, les auteurs ont établi un certain nombre de critères déclinant les trois pistes explicatives suivantes :

1. Les actions développées au sein de réseaux locaux de santé sont plus proches des besoins exprimés par la population locale.
2. L'implication de nombreux intermédiaires locaux dans la conception et la mise en œuvre des actions de santé publique permet une meilleure diffusion de celles-ci auprès des habitants et donc d'une meilleure réception de l'action publique auprès d'eux.
3. Lorsqu'un programme de santé publique possède une légitimité territoriale (participation des acteurs locaux à sa conception, adéquation de celle-ci avec les besoins locaux, portage politique local), les actions mises en place font plus facilement l'objet d'évaluations ce qui contribue à leur reconduction et à leur amélioration.

2.3. Un pluralité d'outils d'intervention mis en œuvre par l'ARS

Le rôle de l'ARS dans l'animation de réseaux locaux de santé est crucial. Elle ne peut être la seule à l'initiative de ces dynamiques locales, mais son action est capitale dans la stimulation et le renforcement de ces dynamiques.

Sur la période du PRS 2, l'ARS a accompagné les collectivités franciliennes dans la prise en compte des enjeux de santé dans leurs opérations à travers plusieurs actions relativement ciblées :

- **En ce qui concerne l'alimentation**, par la recherche d'alternative à l'aide alimentaire et afin de sortir des logiques caritatives en accompagnant les villes via diagnostic et mise en place d'une coordination sur la précarité alimentaire ainsi que via expérimentation et essaimage de la formation-action Alim'Active, actuellement en phase d'essaimage. En outre, l'ARS a œuvré pour l'amélioration de la qualité nutritionnelle et promotion de l'éducation nutritionnelle / Plaidoyer « pour une restauration collective scolaire accessible et favorable à la santé » : seule la mise en place d'un cercle vertueux associant des approches transverses et socio-environnementales de l'alimentation (alimentation durable) peut permettre l'atteinte de ces objectifs (Nutri Score, éducation au goût, agriculture urbaine, AP, cuisine...) avec pour objectif le développement d'un accompagnement régional des villes à la mise en place d'une approche territoriale transverse d'éducation nutritionnelle, à l'alimentation durable et au goût : MODALITEA : recherche sur l'intérêt d'une approche transverse Nutrition; Formation éducation au goût des acteurs de villes « ANIMASSENS »; ACDC: approche transverse alliant la concertation citoyenne; Nutri'Activ : Expérimentation formation-action villes en PAT : diagnostic et mise en place projet nutrition transverse
- **S'agissant de la prise en compte des enjeux de santé dans les opérations d'aménagement/renouvellement urbain** des collectivités l'ARS a soutenu la réalisation d'EIS via le lancement de l'AMI SEAD (« santé environnement aménagement durable ») ayant bénéficié à 14 projets ; par ailleurs, l'AAP « inégalités sociales de santé » issue du Ségur de la Santé (mesure 27) est aussi venu renforcer l'action d'appui de l'ARS, en permettant l'accompagnement de 3 projets sur la thématique santé urbaine : études exploratoires sur l'impact du renouvellement urbain sur la santé mentale (Saint-Ouen et Grigny), l'alimentation (programme Quartiers fertiles) encore les activités physiques (EIS Portes de Paris et PLU de Garges-lès-Gonesse).

Plus largement, l'ARS possède plusieurs leviers d'action pour renforcer la coordination des actions en santé publique sur le territoire.

En matière d'information, l'Agence met ainsi à disposition de ces acteurs des ressources telles que des guides d'intervention, des boîtes à outils⁴⁴ ou des plateformes d'information, telle que la

⁴⁴ On peut citer par exemple la boîte à outils « Urbanisme en santé » à disposition des collectivités et des aménageurs franciliens. Disponible sur le site de l'ARS.

plateforme Promosanté⁴⁵. L'ARS dispose aussi de modalités d'animation et d'accompagnement des réseaux locaux de santé publique à travers quatre approches principales : la contractualisation avec des partenaires locaux (exemple développé des CLS), le financement des partenaires par appels à projets, la labellisation de programmes d'actions (exemple développé de la charte Villes Actives du PNNS) et l'appel à manifestation d'intérêts (exemple développé des AMI SEAD).

- **la contractualisation** avec des partenaires locaux à l'image des contrats locaux de santé (CLS) instaurés en 2019 et qui permettent la mise en réseau des acteurs à l'échelon local et la socialisation / formation de ces derniers aux enjeux de la santé publique. Les CLS sont conçus comme un outil de réduction des inégalités et ne sont éligibles que sur les territoires vulnérables, notamment les QPV. Pour l'ARS, ces CLS offrent l'opportunité de documenter précisément les actions mises en œuvre localement en matière de santé publique, et ce bien qu'elle représente un fort investissement en termes de montage administratif et financier et d'ingénierie de coordination.
- **La labellisation** de programmes d'action : cette modalité, plébiscité par les acteurs locaux (87 % des 102 collectivités interrogés jugent utiles ce type d'approches), a été mise en œuvre par le labels « Villes PNNS » ou « villes-Santé de l'OMS » ; l'évaluation montre que les labels les plus pertinents sont ceux qui mettent en relation les membres labellisés par le biais de plateformes de ressources et d'échanges afin que soient diffusées les initiatives efficaces sur les territoires. En outre, l'obtention d'un label donne un surplus de légitimité à l'initiative locale, ce qui renforce la capacité des acteurs municipaux à rassembler les acteurs locaux autour de leur projet ou à mobiliser la classe politique locale dans cette direction.

Exemple : La charte « Villes Actives du PNNS » : présentation et portée

La charte est l'instrument principal par lequel le programme national de nutrition entend promouvoir et orienter le développement d'actions locales de prévention en matière de nutrition. Depuis 2012, ce sont les ARS qui sont chargées de ce dispositif de labellisation des collectivités territoriales actives dans le cadre du PNNS ; elles instruisent notamment les demandes de labellisation émanant des territoires.

Signée par le ministre des Solidarités et de la Santé, le président de l'Association des maires de France et des présidents d'intercommunalité, le directeur général de l'ARS, ainsi que par le maire de la commune ou le président de la communauté de commune, la charte, dépourvue de valeur juridique, engage la collectivité sur un programme d'action à mettre en œuvre sur une période de 5 ans. Elle doit également désigner un référent PNNS, utiliser exclusivement les référentiels dédiés et évaluer les actions réalisées et en rendre compte chaque année à son ARS.

L'étude de villes franciliennes labellisées PNNS dans le cadre de l'évaluation montre que la modalité d'action de la labellisation n'a pas de fonction d'incitation à la création d'actions de santé publique, mais constitue plutôt un moyen de récompenser et de faire connaître les

⁴⁵ Disponible à l'adresse suivante : <https://www.promosante-idf.fr/>

initiatives locales. La labellisation d'actions préexistantes est aussi un moyen pour les villes de communiquer à leur sujet dans une logique d'attractivité du territoire, notamment auprès des professionnels de santé. Pour les financeurs, l'adhésion à la charte constitue un gage d'engagement de la collectivité, un signe de maturité de l'écosystème local et un moyen de réduire l'incertitude quant à la capacité des acteurs locaux à mener à bien des projets en santé publique.

Les raisons qui dissuadent les villes actives sur les questions de nutrition de candidater à une labellisation « Villes actives PNNS » relèvent principalement des dispositifs de cette labellisation décrits comme trop complexes ou trop contraignants administrativement. Le manque de clarté actuel autour du label des villes actives PNNS est un autre élément qui permet d'expliquer la prise de distance des acteurs locaux vis-à-vis de ce dispositif.

- **Le financement des partenaires lors d'appels à projets ou de campagnes de financement telle que le FIR** : ces deux modalités, distinctes mais complémentaires permettent d'encourager ou d'inciter les acteurs sur les territoires à se saisir des enjeux de santé publique, dans un cadre prédéfini par l'ARS. Si elles profitent d'abord aux collectivités franciliennes les plus grandes et celles comptant le plus de QPV⁴⁶, les positifs soulignés des AAP concernent la bonne orientation des financements, le développement d'une culture commune et la structuration de partenariats entre acteurs aux intérêts potentiellement divergents. En contrepartie, ces démarches d'AAP ont pour effet négatif de mettre en compétition les territoires pour la répartition des fonds publics et de substituer au principe de diffusion généralisée des enjeux de la santé celui de la sélection. En outre, l'enquête de terrain souligne une certaine lassitude de la part des chargés de mission en délégation départementale de l'ARS vis-à-vis de cette modalité d'action des appels à projets, qui par ailleurs est aussi critiquée sur les territoires pour ne financer finalement que quelques acteurs récurrents et parmi les mieux dotés.
- **Les appels à manifestation d'intérêts (AMI)** : tels que l'AMI SEAD 2. L'appel à manifestation d'intérêt « Santé, Environnement Habitat Durable » (AMI SEAD 2) déployé dans le cadre de du PRS 2 afin de « poursuivre la construction d'une communauté grandissante d'acteurs intéressés par l'urbanisme favorable à la santé »⁴⁷ proposait trois types d'accompagnement pour les 12 projets retenus : un appui technique et/ou financier

⁴⁶ L'analyse statistique de l'action en matière de santé publique de 102 collectivités territoriales en région Île-de-France montre que les collectivités les plus grandes et celles comptant le plus de QPV apparaissent davantage au fait de ce système d'appels à projets⁴⁶. Au niveau des QPV, 19 % des collectivités comptant des quartiers prioritaires de la ville sont labellisées dans le champ de la santé publique, alors qu'elles ne sont que 3 % à l'être pour les autres. Elles ont par ailleurs une meilleure connaissance des labels existants en matière de santé publique. Au niveau de la taille de la commune, 36 % des communes de plus de 50 000 habitants sont labellisées dans les champs de la santé publique, quand cela ne représente que 10 % dans les communes entre 20 000 et 50 000 habitants, et 3 % pour les communes en dessous de 20 000 habitants. Ces résultats statistiques sont confirmés par les entretiens qualitatifs que nous avons menés auprès des agents de l'ARS.

⁴⁷ Appel à manifestation d'intérêt Santé, Environnement Aménagement durable 2, ARS Île-de-France, janvier 2019, 12 p.

d'« initiation », le financement d'études approfondies (type EIS) ou le soutien à la mise en œuvre des recommandations. Le bilan de l'AMI SEAD apparaît contrasté soulignant le manque d'acculturation des équipes municipales sur les questions liant santé et urbanisme, une difficulté à maintenir la composante santé tout au long du projet et la faible portée prescriptrices des recommandations des EIS. Dans ce contexte, l'intérêt de l'AMI SEAD 2 a d'abord porté sur la mobilisation et l'amorçage de dynamique interne de changements concernant des projets complexes impliquant de nombreuses parties prenantes (élus, aménageurs...).

2.4. Un renforcement limité des capacités de plaidoyer internes à l'ARS

En interne, le renforcement des capacités de plaidoyer en faveur de la santé globale présente un bilan plus contrasté. Dans un contexte fortement perturbé par la gestion de l'épidémie, les actions prévues pour diffuser une culture de prévention et de promotion de la santé au sein de l'ARS et des délégations départementales n'ont pu être que partiellement mises en œuvre :

- La publication du guide méthodologique entrepris en 2018 a ainsi été suspendue au même titre que l'activité du COPIL régional « plaidoyers » issu des groupes de travail d'élaboration du PRS2 mais que ne s'est plus réuni dans la phase de mise en œuvre.
- De même, les fiches-bilan établies par l'ARS sur l'axe 5 souligne l'inadéquation de faire porter les missions de plaidoyer sur un seul référent au regard des enjeux d'appropriation large en interne. Les indicateurs retenus au titre du système de suivi-évaluation de l'axe 5 apparaissent peu réalistes pour apprécier la mise en œuvre des actions de plaidoyer.

Plus largement, les agents enquêtés dans les délégations départementales ont souligné lors des entretiens un besoin de formation continue sur les enjeux de santé publique. Si les réunions mensuelles entre la direction de la santé publique et les départements PPS sont l'occasion de réunir toutes les délégations départementales et de transmettre de l'information à leurs agents, ces réunions sont décrites comme plutôt « *asymétrique* », conçues et organisées pour que le siège puisse informer les délégations départementales et obtenir des informations de leur part.

Au-delà, les modalités de diffusion de cette culture commune et le partage des priorités ne paraissent pas totalement abouties ni satisfaisantes.

- Les groupes de travail régionaux qui permettent de fournir aux agents des délégations départementales des éléments de cadrage quant aux orientations régionales en sont le reflet. Alors qu'ils visent à construire une culture commune en offrant un cadre pour le partage d'expérience, l'échange de pratiques entre agents de différentes délégations lors de ces groupes de travail est limité, au profit d'une animation verticale, du siège vers les délégations départementales. De plus, l'animation de ces groupes est hétérogène selon les thématiques avec une intégration plus ou moins forte des agents des délégations

départementales. Il en résulte un manque d'informations de la part du siège qui nuit à l'outillage des agents dans l'animation des actions qu'ils déploient sur les territoires.

- Par ailleurs, le partage des enjeux prioritaires en termes de santé publique ne fait pas l'unanimité. Certains responsables de délégations départementales situées dans la grande couronne de la région parisienne indiquent à ce titre ne pas se retrouver dans les actions phares (UFS et EIS) liées à la planification urbaine dans le contexte du Grand Paris (UFS, EIS), éloignée de leurs préoccupations quotidiennes.

Enfin, plusieurs agents de délégations départementales enquêtés ont ainsi fait part de leurs besoins d'avantages d'éléments de cadrage pour construire et évaluer leurs actions. Plusieurs propositions ont aussi été formulées par ces agents, telles que :

- Des notes thématiques qui feraient un point sur les dernières avancées scientifiques ou présenteraient des expériences réussies dans le domaine. Ces notes pourraient être sous la forme de newsletter. Un agent exprime cette idée en ces termes
- La compréhension des enjeux politiques nationaux et régionaux ainsi qu'une meilleure connaissance des travaux scientifiques que les différentes thématiques de santé publique permettraient de renforcer le sens des actions menées localement et aux agents des délégations départementales de mieux les porter, de mieux les maîtriser.
- Par ailleurs, la *newsletter* envoyée aux agents durant la crise de la Covid-19 et relatant l'avancée de l'épidémie, l'avancement des recherches et le déploiement des actions de gestion de la crise sanitaire a été appréciée par une partie des agents enquêtés.

3. EVALUATION

3.1. Peu connu et insuffisamment opérationnel, le PRS 2 n'a eu qu'un effet d'entraînement limité dans la diffusion des nouvelles thématiques de santé publique (nutrition, urbanisme).

Même qu'il ne s'agisse pas d'un document destiné à être approprié par le plus grand nombre, il est frappant de constater que seule une partie des acteurs locaux de la santé publique sur les territoires connaissent l'existence et/ou le contenu du PRS 2, en général, et de son axe 5, en particulier. Parmi la centaine de collectivités interrogées (et considérées comme parmi les plus engagées de la région en matière de santé publique), seule la moitié connaissent l'existence du projet régional de santé de l'Agence. Au niveau des promoteurs de projets locaux de santé publique hors collectivités territoriales tels que les associations, les pôles santé ou les CLS, le niveau de connaissance du PRS 2 et de son axe 5 est lui aussi limité

De manière générale, les actions du PRS 2 sont perçues comme s'adressant en priorité aux « professionnels de santé ».

En interne, l'évaluation souligne l'existence d'un décalage entre l'important travail collectif de rédaction de l'axe 5 du PRS 2 au sein de l'ARS et l'animation qui en a été faite suite à sa diffusion au sein de l'agence. La communication insuffisante au sujet du contenu de l'axe 5, l'absence de suivi concernant sa mise en œuvre et le manque d'évaluation continue des actions menées ont contribué à affaiblir la portée du document et sa capacité à constituer, dans la durée, un guide pour l'action.

En outre, la plupart des agents des départements PPS en délégations départementales de l'ARS jugent l'axe 5 du PRS 2 comme n'étant pas suffisamment opérationnel. Si ce constat rejoint les points de vigilance formulés par la CRSA dans la note d'accompagnement son avis sur le projet de PRS2⁴⁸, d'autres documents sont ainsi cités par les agents de l'ARS en délégation départementale comme étant des documents « *plus utiles* »⁴⁹ à leur action de prévention et de promotion de la santé sur les territoires d'Île-de-France : le guide d'orientation à l'intention des partenaires, les « fiches-métiers », le PRSE...

3.2. Des leviers de mobilisation des acteurs locaux qui échappent en partie à l'échelon régional - diffusion des nouvelles thématiques passe par le « bas » et par le « haut »

Si en région Île-de-France les collectivités territoriales s'emparent de manière très disparate des sujets liés à la santé publique, que cela soit en termes d'activités menées ou non ou s'agissant de la nature de ces activités (moyens mis en œuvre, nature des solutions apportées, etc.), les ressorts de l'action des collectivités territoriales en termes de santé publique dépendent de plusieurs facteurs qui dépassent le rôle de l'ARS et ses délégations départementales. Ces leviers de mobilisation des acteurs locaux assurent une diffusion « par le bas » et « par le haut » des nouvelles thématiques de santé publique et échappent à l'échelon régional couvert par le PRS.

- « Par le bas », le développement d'actions de promotion de la santé et de prévention est conditionné en premier lieu par les caractéristiques socio-économiques locales et les besoins spécifiques des territoires. La taille des communes, leur revenu médian, le fait d'avoir des quartiers prioritaires de la politique de la ville (QPV) sont les principaux éléments déclencheurs d'une démarche d'intégration des thématiques de nutrition ou d'urbanisme favorables à la santé. Puisque les collectivités territoriales n'ont ni compétence en matière de santé, ni d'obligation réglementaire dans le domaine, les initiatives relèvent souvent de l'impulsion d'acteurs individuels, qu'ils soient élus, agents de collectivités territoriales ou acteurs sur le territoire. Dès lors, il existe une autonomie forte des acteurs locaux dans la mise en place d'actions sur les thématiques de santé publique.

⁴⁸ Note d'accompagnement de l'Avis sur le Projet Régional de la Santé 2e génération, CRAS Île-de-France, le 29 mai 2018, p.2. et p.5

⁴⁹ Entretien avec un responsable de département PPS d'une délégation départementale de l'ARS Île-de-France, juillet 2021.

- « Par le haut », l'analyse approfondie des déclinaisons locales des mesures du PNNS révèle des éléments convergents au sein de ces politiques territoriales comme la problématisation effectuée des problèmes de santé publique et les solutions préconisées pour y remédier. Cette convergence existe grâce à la diffusion de référentiels communs, qui permettent aux différents acteurs de partager un vocabulaire, des concepts communs et des représentations communes de la problématique et des moyens les plus adaptés pour y répondre. Ces référentiels leur permettent de construire des projets similaires et de se coordonner. Leur diffusion a lieu dans de multiples espaces d'interactions, tels que des réunions de CLS, des webinaires, des formations gratuites, des échanges informels ou encore via des documents diffusés par les institutions étatiques, par les collectivités locales ou par des associations et plateformes de ressources. Les procédures d'évaluation favorisent aussi les échanges entre les acteurs. Ces référentiels intègrent les objectifs de la politique nationale, aussi bien que d'autres paradigmes tels que ceux issus de la politique de la ville. Ainsi, les objectifs de la politique nationale se diffusent à travers ces référentiels, malgré l'expression, par certains acteurs locaux, d'un rejet du PNNS et de ses dispositifs et d'une volonté de développer une politique locale indépendante. On distingue une forme de coordination qui ne peut se résumer ni à de la contrainte ni à de l'incitation, mais qui relève de la diffusion et de l'assimilation de référentiels communs.

Encadré n°30 : La mobilisation des actions de prévention en faveur de la nutrition dans 5 villes d'Île de France

Cinq villes d'Île-de-France (Alfortville, Argenteuil, Asnières-sur-Seine, Mantes-la-Jolie et Rosny-sous-Bois) ont été étudiées afin d'apprécier l'appropriation de deux programmes d'actions en matière de nutrition : le PNNS, programme d'origine étatique, et Vivons en Forme (VIF), programme d'origine associative et privée. À partir d'entretiens (N=31) auprès des acteurs clés de l'action nutritionnelle de ces villes et auprès d'acteurs nationaux (responsable PNNS et Vivons en Forme) ou régionaux (ARS), l'objectif était de comprendre les motivations des collectivités territoriales à faire appel à l'un ou l'autre de ces programmes, et de mettre au jour les éventuelles contradictions / incohérences entre les deux programmes.

L'enquête a permis de révéler le poids des caractéristiques socio-économique et politique des villes dans le processus d'adhésion et de mise en œuvre de ce type d'actions. Ainsi, Mantes-la-Jolie, en tant que ville défavorisée impliquée récemment dans la prévention en nutrition et Rosny-sous-Bois, en tant que ville intermédiaire, mais pénalisée par le *turn-over* de ces agents, accordent une plus grande importance que les autres villes à l'établissement de partenariats, notamment associatifs, lesquels permettent en partie de compenser un manque de ressources municipales. Argenteuil, qui est une ville défavorisée, corrige ce désavantage par un engagement ancien et une forte volonté politique de s'impliquer dans la prévention en nutrition. La ville dispose de ressources non financières qui lui permettent de se rapprocher des politiques des villes plus aisées. Ces trois villes sont proches des dispositifs de la politique nationale, ce qui n'exclut pas le développement d'actions indépendantes et l'expression de critiques envers les instruments étatiques. Asnières-sur-Seine, en tant que ville favorisée impliquée depuis longtemps dans la

prévention en nutrition, et Alfortville, en tant que ville intermédiaire, mais avantagée par sa forte densité de professionnels de santé et un investissement municipal important, se tiennent davantage à distance des dispositifs de la politique de prévention nationale et font plus preuve d'initiatives innovantes que les trois villes moins favorisées. De plus, l'investissement municipal dans les ressources humaines facilite l'accès à des acteurs convoités tels que les professionnels de santé. Les politiques de prévention de ces deux villes ont, de ce fait, une dimension médicale très marquée. Asnières-sur-Seine, ville dans laquelle le domaine de la santé est associé à celui de l'action sociale au niveau de la mairie, à la différence d'Alfortville, développe davantage d'actions entre professionnels de santé et associations d'action sociale.

La mise en place d'actions différenciées en faveur de la nutrition offerte par l'autonomie des acteurs de terrain coexiste avec le développement d'actions cohérentes et convergentes rendue possible par la diffusion de référentiels communs.

Dans ce contexte, la marge d'action de l'ARS pour influencer sur la trajectoire d'action des collectivités apparaît limitée. D'autant plus que les outils proposés par l'ARS reposent sur des modes d'accompagnement par appels à projets, contractualisation et labellisation qui sont lourdes pour les collectivités et leur demande un investissement technique et matériel important.

3.3. Une stratégie territoriale à clarifier pour enclencher un « cercle vertueux » sur les enjeux de santé publique

Le degré de développement et la stabilité des réseaux locaux de santé sont des critères centraux pour assurer la continuité et l'efficacité des actions menées en termes de santé publique. Pour l'ARS, l'enjeu est de pouvoir structurer et soutenir dans les durée les dispositifs en place : l'évaluation montre en effet que lorsque l'ARS assure son rôle de mise en réseau local et de financement partiel, mais régulier de leurs programmes d'actions, elle renforce les politiques de santé locales.

Or le positionnement de l'ARS, son organisation territoriale et ses modes d'intervention, notamment financiers, limitent la capacité de l'agence à apporter un soutien durable et de proximité aux dynamiques locales. La faiblesse des moyens d'ingénierie entraîne le recours massif aux dispositifs pilotés régionalement et aux logiques de « guichet ». Les évolutions des effectifs constatées entre le siège et les DD ont accentué le décalage entre la volonté d'une territorialisation accrue des politiques régionales et le manque croissant de moyens humains dédiés à l'animation locale (en 2022 le ratio des effectifs entre siège et DD est de 56%/44% contre 47%/53% en 2017)⁵⁰.

Les travaux empiriques (entretiens et observations) menés dans plusieurs axes de l'évaluation mettent en avant les difficultés de l'organisation du travail dans les DD, au sein desquelles les agents apparaissent parfois éloignés des discussions stratégiques du siège sans avoir toujours accès aux retours du terrain. Ces constats font état d'un sentiment ambivalent vis-à-vis des territoires parfois et décrivent les agents de l'ARS dans les DD comme devant concilier l'application

⁵⁰ Voir les données RH transmises par l'ARS en Annexe du présent rapport (Annexe

des directives du niveau régional (voire national) et la prise en compte attentes spécifiques des acteurs locaux (élus, associations, professionnels dans les territoires...).

En matière de soutien aux politiques locales de santé publique, l'analyse de plusieurs communes met en exergue deux stratégies d'intervention divergentes de la part de l'ARS.

- La première est basée sur une approche par programmes : les acteurs locaux suivent des directives régionales et mettent en œuvre en petit comité les actions insufflées « par le haut ».
- La seconde, à l'inverse, favorise l'émergence par le bas d'initiatives développées par des réseaux d'acteurs constitués et dont les rendez-vous de concertation sont réguliers.

Cette seconde approche apparaît non seulement plus efficace mais également plus résiliente. Bien que l'ARS ne puisse pas être seule à l'initiative de ces dynamiques locales, celles-ci peuvent être stimulées et renforcées par son intervention. Les liens que le siège ou la DD entretiennent avec les acteurs à l'échelle de la commune permettent de soutenir les dispositifs en place, qu'il s'agisse de programmes ou de réseaux d'acteurs. De ce point de vue, deux questions se posent à l'ARS dans l'objectif de favoriser le développement de politiques locales de santé publique : dans quelle mesure le financement et l'accompagnement de programmes thématiques ponctuels et expérimentaux peut conduire à l'émergence ou à la consolidation de politiques locales de santé publique cohérente ? Est-il donc préférable d'investir massivement dans quelques collectivités locales "vitrines" en misant sur une dissémination de ces politiques aux collectivités voisines ou de répartir les investissements entre toutes les communes, afin d'enclencher des réflexions plus globales de santé publique dans ces communes ?

Reste que la plus-value de l'ARS réside dans son carnet d'adresse, sa très bonne connaissance des partenaires et sa capacité à « activer son réseau ». Pour cela nécessite de maintenir des agents en poste sur une durée suffisante et de conserver la mémoire des partenariats apparaît centrale, dans un contexte où l'attractivité des postes et le turnover des équipes, notamment en DD ont pu apparaître préoccupants sur la période récente. Les chiffres transmis par l'ARS estiment entre 16 et 18 % le taux de rotation des agents sur la période 2017-2022.

L'enjeu, à terme, est de parvenir à créer des passerelles entre professionnels de santé, acteurs locaux et institutions publiques garantes de parcours de santé complets (lien entre prévention/promotion et offre) et efficaces. Pour obtenir ces multiples passerelles qui jalonnent les parcours de santé des individus, les acteurs locaux de santé doivent être informés de l'ensemble des programmes en cours, des structures d'accueil sur le territoire et des types de professionnels présents localement. Cette connaissance leur permet d'orienter les personnes auxquels ils ont affaire vers la prochaine étape de leur suivi ou vers un suivi parallèle complémentaire. A ce stade, l'analyse approfondie du fonctionnement des réseaux de santé dans quatre communes d'Île-de-France, montre que la mise en œuvre de passerelles efficaces et nombreuses est davantage le fait du bouche-à-oreille entre acteurs locaux de santé que d'une structuration.

Il existe un cercle « vertueux » de l'investissement dans la santé publique : plus les collectivités territoriales et les acteurs associatifs investissent (du temps, de l'argent) dans des actions de santé

publique, plus ils sont susceptibles d'être financés par ailleurs, notamment par l'ARS. Les modalités d'enclenchement d'une telle dynamique dans des villes moins actives initialement sur les questions de santé publique sont ainsi une piste à explorer.

3.4. Une reconnaissance encore insuffisante de la santé publique au sein de l'ARS qui pèse sur les moyens d'action

L'axe 5 du PRS 2 réaffirme le rôle primordial des politiques de santé publique dans l'amélioration générale de l'état de santé des populations. Il est ainsi rappelé dans l'introduction de cet axe dans le schéma régional de santé : « l'action coordonnée sur l'ensemble des déterminants de la santé (déterminants sociaux, environnementaux, éducatifs, etc.) est reconnue par tous les acteurs comme le principal levier d'amélioration de l'état de santé d'une population et de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé »⁵¹. Il y aurait donc une reconnaissance, apparemment partagée par « tous les acteurs », du fait que la santé des personnes repose très majoritairement sur des facteurs extérieurs à l'offre de soins⁵².

Malgré une reconnaissance à la fois scientifique, politique et institutionnelle des déterminants sociaux et environnementaux de la santé des populations, la santé publique est un champ encore dominé au sein de l'ARS.

Au manque de ressources budgétaires et humaines s'ajoute dans certaines délégations départementales une dévalorisation interne du travail effectué par les agents en santé publique ainsi qu'une lassitude face à la surcharge d'activités et une position délicate à tenir entre les injonctions du siège et les demandes multiples des acteurs de terrain. Ces deux facteurs se combinent et se traduisent par des taux de rotation importants des personnels dans les services de PPS de l'agence. Cette forte mobilité contribue en retour à accroître les difficultés de capitalisation et de diffusion des enjeux de santé publique en interne.

Le déploiement de l'axe 5 du PRS 2 et la diffusion de nouvelles thématiques de santé (en particulier celle de l'EIS) aura été l'occasion de nouvelles collaborations au sein de l'ARS entre des agents issus de la santé publique et d'autres issus de l'offre de soin. Ces collaborations permettent la diffusion au sein de l'Agence d'une reconnaissance des enjeux de la santé publique. Cependant ces nouvelles collaborations se situent majoritairement au siège de l'ARS et non dans ses délégations départementales. Par ailleurs le besoin de formation en interne de tous les agents aux nouvelles thématiques de santé publique est un élément récurrent des enquêtes.

La gestion de la crise de la Covid-19 a été révélatrice de cette situation à plusieurs égards avec une prise en charge essentiellement clinique de la crise sanitaire, une mise en retrait des activités de la

⁵¹ *Améliorons la santé des franciliens*, Schéma régional de santé d'Île-de-France 2018-2022, ARS Île-de-France, juillet 2018, p.65.

⁵² Selon certaines études, la question de l'offre de soin ne détermine que 20 % de la santé des urbains.

santé publique ou encore une faible reconnaissance des compétences des départements PPS en matière de prévention ou de gestion de campagnes de vaccination.

Cependant, pour certains agents en santé publique enquêtés la crise de la Covid-19 aura cependant été l'occasion de mettre en lumière leurs actions, et ce même si l'appel au service des départements de prévention et de promotion de la santé ne s'est effectué que tardivement. Ces départements ont été particulièrement sollicités pour mobiliser leurs réseaux de partenaires locaux. Il s'agissait alors pour l'ARS de renforcer le dialogue et la coordination avec des acteurs sur le terrain capables d'agir directement auprès des populations en matière de prévention, voire de cibler leur intervention sur certains publics cibles. La connaissance et leur accès aux réseaux locaux d'acteurs de santé ont fait des départements PPS en délégations départementales des acteurs clés dans la gestion de la crise de la Covid-19.

Encadré n°31 : La crise de la COVID-19 révélatrice des capacités internes limitées des équipes de santé publique au sein de l'ARS

La gestion de la crise sanitaire au sein de l'ARS fournit un bon révélateur de la place de la santé publique au sein de l'Agence. Elle met en lumière les forces et les faiblesses des équipes des départements PPS et les leviers qui permettraient de renforcer leur action, en termes de partenariats sur les territoires, mais surtout en termes de capacités internes au sein de l'ARS.

L'épidémie et sa gestion par phases successives et nationales de confinements des populations ont eu pour conséquences une explosion des maux de la santé publique : insécurité alimentaire, sédentarité, trouble de la santé mentale, diminution de l'activité physique, etc. Pourtant, l'urgence sanitaire qu'a constituée la survenue de la crise s'est traduite par une focalisation sur les services de prise en charge des patients atteints de la Covid-19 mettant en pause les actions de santé publique. Dans ce contexte, les équipes des départements PPS en délégation départementale ont été très sollicitées durant la gestion de la crise sanitaire comme toutes les équipes de l'ARS. De nouvelles missions ont été confiées à ces départements avec la mise en place du dispositif de médiateurs lutte anti-Covid, les politiques de test, la coordination du *tracing*, le plan d'action départemental Covid STOP Ensemble, la promotion des gestes barrières dans l'espace public et auprès de certains publics, etc. Les agents en santé publique de l'ARS disent aussi avoir constaté une explosion de la demande en matière de santé publique de la part de leurs partenaires locaux, notamment en matière de santé mentale, de violences faites aux femmes et d'insécurité alimentaire. De manière globale ces agents parlent cependant de la mise en retrait de leurs activités traditionnelles (arrêt des campagnes de financement, annulation des réunions thématiques et suspensions des activités en cours) au profit d'une redéfinition totale et temporaire de leurs champs d'action (coordination des activités dans un premier temps, puis travail sur les activités de préventions dans un second temps). Cela est d'autant plus surprenant qu'historiquement les actions de dépistage, les campagnes de prévention ou les campagnes de vaccination relèvent du cœur de métier des agents des départements PPS. L'expertise de ces équipes départementales de santé publique sur les questions de vaccination n'a pas été mobilisée en amont dans le cadre de la gestion de la crise de la Covid-19. En revanche ces dernières ont été sollicitées progressivement pour mobiliser leurs réseaux de partenaires locaux. Il s'agissait pour l'ARS de renforcer le dialogue et la coordination avec des acteurs sur le terrain capables d'agir directement auprès des populations en matière de prévention, voire de cibler leur intervention sur certains publics cibles (gens du voyage, personnes sans domicile fixe, etc.).

Si d'une certaine façon la gestion centralisée et clinique de l'épidémie a pu constituer pour ces agents un « retour en arrière » pour la diffusion d'une culture commune sur les enjeux de la santé publique, la crise de la Covid-19 a été l'occasion d'une reconnaissance des compétences du département PPS en matière de gestion et d'animation de réseaux de santé actifs sur les territoires. Les partenariats variés et solides qu'entretiennent les agents avec les promoteurs de santé publique dans les départements ont ainsi constitué des portes d'entrée pour l'action avec les territoires, clé de la gestion de la crise sanitaire de la Covid-19 pour les délégations départementales et pour l'ARS de manière générale.

CONCLUSION ET PROPOSITIONS : LA SANTÉ DANS TOUTES LES POLITIQUES PUBLIQUES : UNE TRANSVERSALITÉ À INCARNER, DES COOPÉRATIONS À ACTIVER

La reformulation de l'axe 5 du PRS autour de ces trois dimensions principales que sont la diffusion des enjeux, la consolidation des partenariats locaux et le renforcement des capacités internes en matière de santé publique, passées au crible d'une analyse approfondie des thématiques de nutrition et d'urbanisme favorables à la santé, fournit une bonne illustration des dynamiques à la fois complexes et ambitieuses engagées par l'ARS pour « inscrire la santé dans toutes les politiques » et appelle, en définitive, plusieurs enseignements généraux.

- Elle permet d'insister tout d'abord sur **la nécessaire appropriation du projet régional de santé par les agents de l'ARS, particulièrement en DD**, comme point de départ du déploiement d'actions s'inscrivant dans la lignée de leurs orientations stratégiques en matière de santé publique. Le partage des priorités, le caractère opérationnel des actions et la mise en place d'un système de suivi réaliste et utile doivent ainsi pouvoir compléter un processus d'élaboration et de mise en œuvre collégial et ayant permis de bien cibler les thématiques prioritaires qui restent pour la plupart pertinentes.
- L'accent peut être mis ensuite sur **le rôle capital des agents en DD** quant à la mobilisation des acteurs locaux pour assurer la diffusion des thématiques de santé publique. L'enrôlement de ces agents de proximité, tout comme la clarification de la stratégie territoriale à adopter et la mise en cohérence des dispositifs nationales/régionales avec les initiatives locales, constituent les rouages essentiels pour la transmission des enjeux de santé publique dans les programmes d'action locaux
- **Le degré de développement et la stabilité des réseaux locaux de santé** sont également des composantes centrales dans la mise en œuvre d'action de prévention et de promotion en santé publique. Les territoires qui construisent leurs politiques de santé publique sur création et la consolidation de tels réseaux d'acteurs apparaissent mieux armés que ceux optent pour un développement par projets. Ce constat doit inciter l'ARS à recentrer son action sur l'accompagnement et la structuration de ces dynamiques et à mieux adapter ses modalités d'action (contrats, labels, AAP, AMI...).
- Enfin, **la place et le poids des enjeux de santé publique** dans la stratégie régionale mérite d'être concrétisés au niveau des actions. Si l'évaluation a montré une progression manifeste

de la prise en compte de ces enjeux et le développement de synergies entre le volet « santé publique » et le volet « offre de soins » sur le plan stratégique, les moyens et actions dédiés au premier volet doivent trouver un prolongement opérationnel en termes de ressources et de leviers d'intervention. Le plaidoyer « santé dans toutes les politiques publiques », le partage d'une culture commune « santé publique » et la valorisation des initiatives existantes constituent trois axes de progression à promouvoir en interne.

Au regard de ces enseignements, plusieurs recommandations peuvent être formulées, dans le but de fournir une source d'informations sur de possibles leviers d'amélioration de l'action en santé publique de l'ARS, proposer à ses agents les bases d'une discussion réflexive sur les actions menées sur le sujet ou encore aider à la conception et à la rédaction de programmes futurs de santé publique.

- **Recommandation n°1** : Opérationnaliser davantage les projets régionaux de santé concernant les questions de santé publique ou bien de trancher en faveur d'un document purement stratégique qu'il conviendrait dès lors d'animer davantage en interne.
- **Recommandation n°2** : Prendre en compte l'enrôlement des agents en délégations départementales comme un élément capital de la diffusion de nouvelles thématiques de santé publique sur les territoires.
- **Recommandation n°3** : Encourager les modalités d'action de l'ARS qui renforcent la mise en réseau des acteurs et la diffusion de référentiels communs de santé publique, éléments garants de la cohérence territoriale de l'action publique menée en la matière.
- **Recommandation n°4** : Renforcer les capacités internes de l'ARS en santé publique par l'organisation de plus de formations transversales au niveau des délégations départementales et par la valorisation accrue du travail d'animation des réseaux locaux de santé, travail effectué par les agents des départements PPS. Ce travail est en effet une composante essentielle de « l'accès au territoire » de l'ARS et de l'image de l'ARS véhiculée sur ces territoires. Ces deux éléments se sont avérés être capitaux dans la gestion de la crise sanitaire de la Covid-19.
- **Recommandation n°5** : Faire circuler en interne un bilan concernant le déploiement et les actions menées dans le cadre du PRS 2 et en particulier de son axe 5.
- **Recommandation n°6** : Intégrer à la rédaction des futurs programmes régionaux, dont par exemple le PRS 3, une première réflexion sur l'évaluation des actions promues en matière de santé publique, afin notamment d'en faciliter le pilotage a posteriori.

EVALUATION DU PRAPS : LES PASS HOSPITALIERES ET AMBULATOIRES EN ILE DE FRANCE

Le Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) est dédié aux personnes en situation de grande pauvreté. Comme tel, le PRAPS constitue un programme spécifique du PRS, séparé du Schéma Régional de Santé (SRS) mais articulé à ce dernier et ayant vocation à renforcer l'accès aux soins et à la santé des publics les plus démunis au sein du système de santé de droit commun. Dans un contexte d'aggravation de la pauvreté particulièrement pregnant en Ile-de-France, le PRAPS s'inscrit dans la politique de réduction des inégalités sociales de santé portée par l'Agence régionale de santé d'Île-de-France.

Pour ce deuxième PRAPS couvrant la période 2018-2022, l'ARS a privilégié une approche plus resserrée et opérationnelle afin d'assurer un meilleur suivi des actions, en lien avec trois orientations principales : 1) l'accompagnement transversal, pluridisciplinaire et plurisectoriel des publics les plus éloignés du système de santé, 2) l'articulation entre les professionnels issus des trois secteurs d'intervention que sont le sanitaire (incluant la psychiatrie et le champ des addictions), le médico-social et le social, 3) la montée en compétence des acteurs face à une pauvreté en aggravation.

Les enjeux du PRAPS

A partir des années 1980, l'accès aux soins des populations en situation d' « exclusion » s'est progressivement constitué comme un enjeu d'action publique pour les autorités tout comme un objet d'investigation pour les chercheurs en sciences sociales. Les effets de la crise économique consécutive aux chocs pétroliers des années 1970 et le développement du « chômage de masse » dans la plupart des pays occidentaux ont marqué le retour du creusement des inégalités économiques et sociales qui avaient diminué au XXe siècle.

Plusieurs mesures ont été mises en œuvre pour combattre l'exclusion sociale. L'instauration de la Couverture médicale universelle (CMU) en 1999, la mise en place de l'Aide médicale d'État (AME) en 2000, ou encore la création formelle des permanences d'accès aux soins (PASS) dans les hôpitaux à partir de 1998, participent d'un mouvement d'extension d'une assistance d'État auprès des populations sans ressources jusqu'alors exclues de la protection sociale et d'un accès légal à se faire soigner.

L'inscription de « l'accès aux soins » dans la loi de lutte contre les exclusions de 1998 symbolise le développement d'une étatisation de la « santé de base », qui se produit parallèlement au délestage progressif des « soins courants » aux propres assurés de la sécurité sociale et au secteur concurrentiel privé (mutuelles) (Palier 2017, Benamouzig 2012).

Ces mesures d'assistance impulsées depuis les années 1980 prennent appui sur un mouvement humanitaire composé d'associations médicales (Médecins Sans Frontières, Médecins du Monde, etc.) (Izambert 2018, Geeraert 2020) effectuant – à côté et en complément des institutions publiques de santé – des prises en charge « socio-médicales » (Parizot 2003). Les dispositifs publics (à l'image des PASS des hôpitaux ou des institutions de soins primaires) comme privés (les consultations humanitaires des ONG ou des associations) adossent ainsi une action médicale à un travail social visant l'ouverture des droits sociaux des patients.

La décentralisation de l'État vers le niveau départemental à partir de la décennie 1980, puis régional au cours des années 2000, donne une importance au niveau local dans la gouvernance des questions sociales et sanitaires, et plus précisément – en ce qui concerne les populations éloignées des droits sociaux et/ou sans ressources – des questions de l'accès aux soins.

Créées en 2010, les ARS doivent de cette manière reprendre le flambeau des institutions préalables qui organisaient les mesures de santé publique, voire de la « santé sociale » (Duvoux & Vezinat 2022), sur leurs territoires telles que les Directions départementales des affaires sociales et sanitaires, les Directions régionales des affaires sociales et sanitaires ou les Groupements régionaux de la santé publique.

Dans un contexte où la formalisation et la coordination d'un ensemble de dispositifs préexistants visant les populations précaires constitue ainsi un enjeu fondamental pour les décideurs publics, le PRAPS va s'imposer par la loi du 29 juillet 1998 comme un outil incontournable de concertation et de programmation. Il constitue un des quatre programmes obligatoires du projet régional de santé (PRS) mais se place dans une logique de complémentarité postérieure à l'élaboration des schémas et autres programmes, qui se veulent prospectifs.

Partant du constat que les déterminants de la santé des populations, en particulier des populations démunies, ne sont pas directement de la compétence de l'ARS puisqu'ils concernent l'hébergement/logement, la nourriture, la sécurité, l'accès à une couverture maladie, les transports ou le revenu, le PRAPS est conçu comme un outil de valorisation d'actions existantes mais surtout de plaidoyer et d'énumération indispensable des principes présidant à sa mise en œuvre. Les promoteurs du PRAPS s'évertuent à souligner le rôle central « du travailler ensemble » pour renforcer l'accès et l'efficacité des soins à tous les niveaux, tout en tenant compte des limites du système de santé.

Dès les premières années de mise en œuvre, le PRAPS est considéré comme un programme d'action positif, un dispositif légitime et apte à motiver une réelle dynamique de transversalité » (IGAS 2004). Si ces programmes restent largement perfectibles, tous les acteurs s'accordent à souligner leur rôle dans le décloisonnement entre santé et social, entre les divers services de l'Etat concernés, entre les services déconcentrés de l'Etat et les collectivités territoriales, avec le monde associatif.

Le PRAPS Ile-de-France 2018-2022

La construction de ce programme résulte d'un large processus de concertation, mené avec les différentes parties prenantes de la santé et du social intervenant en direction des publics très démunis. Les travaux, conduits durant le printemps 2017, ont été structurés via des réunions plénières et des groupes de travail réunissant des partenaires de l'Agence. Chaque groupe de travail a fait l'objet d'un copilotage interne et externe. Les travaux ont pris appui sur les éléments de synthèse apportés par le bilan du premier PRAPS (2012-2017).

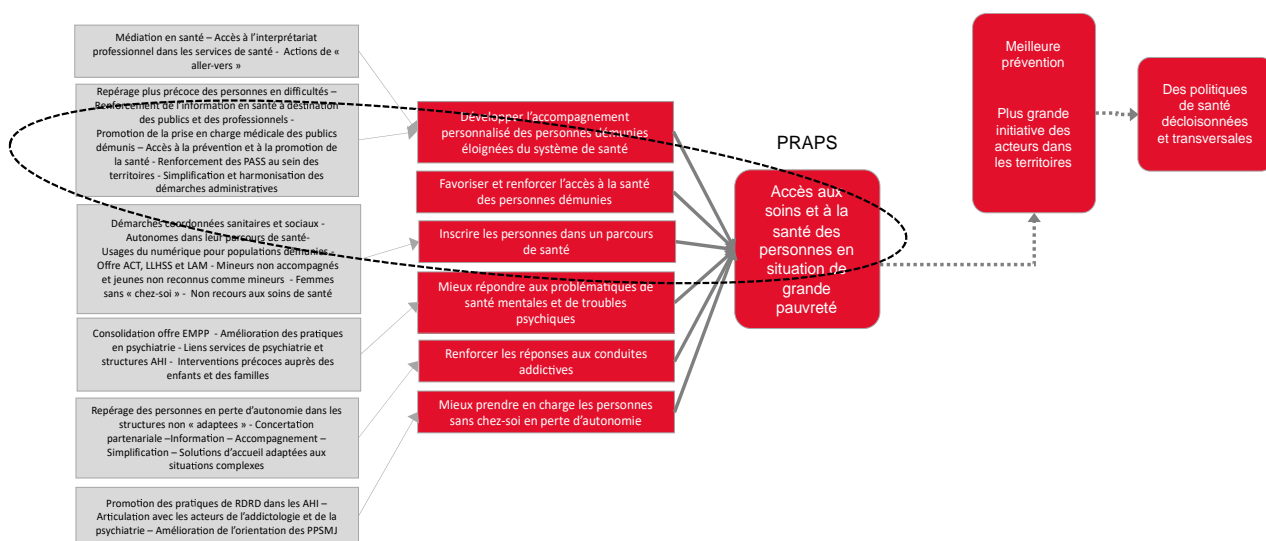
Dans sa forme, ce programme n'a pas été agencé à partir d'un abord populationnel traitant spécifiquement de tel ou type de public, comme les personnes en errance, les personnes migrantes ou les personnes sortantes de prison. Il est destiné à l'ensemble des populations les plus vulnérables quelle que soit leur situation administrative, de genre ou de vie.

Sa structuration comporte six axes, dont trois axes transversaux portant sur l'accompagnement personnalisé, l'accès à la santé, le parcours de santé et trois axes spécifiques ou thématiques ciblant la santé mentale et les troubles psychiques, les conduites addictives et la situation des personnes en perte d'autonomie.

Le ciblage du PRAPS Ile-de-France sur la grande précarité n'exclut pas les besoins spécifiques identifiés au sein des territoires et/ou auprès de publics défavorisés. L'enjeu est aussi celui de la prévention des risques de basculement des populations pauvres (et parfois invisibles comme les personnes âgées résidant en logement diffus) vers l'exclusion.

En matière de pilotage, le dispositif mis en place au cours du PRAPS 1 a été reconduit. Il fait reposer la gouvernance et le suivi du PRAPS sur groupe régional partenarial de suivi associant les différentes parties prenantes (dont le réseau des référents PRAPS internes à l'Agence et des représentants des personnes accueillies et hébergées), des comités de suivi spécifiques aux programmes de mise en œuvre et des dynamiques de travail propres à chaque Délégation Départementale (Dd) de l'Agence, afin de tenir compte des spécificités des territoires.

Le suivi de la mise en œuvre du programme est coordonné par la Direction de la Promotion de la Santé et de la Réduction des Inégalités (DPSRI), en collaboration avec la Direction de la Stratégie (DS) et en lien avec les pilotes des actions. L'Observatoire Régional de la Santé (ORS) d'Île-de-France participe à l'identification des indicateurs de suivi et de résultats.



La démarche d'évaluation

En vue d'explorer la manière dont le PRAPS contribue aux objectifs du PRS et participe à sa dynamique d'action, un volet de l'évaluation a analysé la mise en œuvre d'un de ses dispositifs phares : les permanences d'accès aux soins de santé (PASS), tant hospitalières qu'ambulatoires.

Reconnues officiellement depuis 1998, les PASS constituent en effet un dispositif emblématique de la prise en charge des publics les plus démunis, disposant d'une certaine ancienneté et d'objectifs plutôt clairs. Les PASS sont aussi un bon traceur des dynamiques sociales et professionnelles sur les territoires. La montée en charge des dotations dédiées aux PASS hospitalières sur la période récente, le développement des PASS ambulatoires et la prise en charge croissante des publics non francophones reflètent les problématiques émergentes liées à l'accès aux soins des personnes précaires en Ile de France. Les PASS sont un lieu où s'élaborent et se recomposent les relations entre professionnels, à la croisée du sanitaire et du médico-social, entre les établissements et la ville.

L'évaluation réalisée au prisme de ces permanences de l'accès aux soins a mobilisé des compétences en sociologie de deux chercheurs (Nicolas Duvoux et Mauricio Aranda) et a reposé sur un diagnostic transversal de la fabrication de l'accès aux soins en Île-de-France, allant des décideurs publics chargés du pilotage du programme d'action jusqu'aux metteurs en œuvre des interventions sur le terrain et au sein des structures.

Plus précisément, au regard de la diversité des actions conduites dans le cadre du PRAPS et de la diversité des publics visés, le choix a été fait, en accord avec l'ARS, de concentrer l'analyse autour du groupe professionnel des travailleurs sociaux, en charge de leur mise en œuvre et en relation avec les professions médicales et paramédicales. L'enquête s'est située à l'intersection de la sociologie des professions et de la sociologie de l'action publique. Elle a permis de prendre en compte, d'une part, les enjeux liés à la diversité des groupes professionnels dédiés à la prise en charge des publics précaires et, d'autre part, ceux issus de la multiplication des dispositifs publics d'assistance positionnés à la croisée des domaines du social et de la santé. Partant, elle a interrogé, à partir d'un corpus d'une cinquantaine d'entretiens sociologiques, la cohérence et les tensions de segments professionnels dans leurs rapports à la santé et à l'échelle régionale et plus spécifiquement :

- La socialisation des travailleurs sociaux aux questions de santé, ainsi que celle des médecins et paramédicaux aux questions sociales (formation, pairs...)
- Les divisions (technique et morale) du travail relatif à la santé (qui fait quoi...)
- L'autonomie des travailleurs sociaux en matière de santé (rapport aux médecins, aux paramédicaux...)
- L'engagement subjectif dans le domaine de la santé (expériences, vécus, les liens créés avec les patients...)
- Le rapport des professionnels à leurs conditions d'exercice (institutions hospitalières ou ambulatoires, réseaux de santé sur les territoires, ARS ; leur rapport notamment aux évaluations préalables de leur travail).

Questionnement et méthode d'évaluation du PRAPS

La démarche d'évaluation portant sur le PRAPS a ciblé plus précisément une composante des PRAPS : les PASS hospitaliers et ambulatoires, sans pour autant occulter certains dispositifs associatifs d'accès aux soins ayant été signalés comme importants par les responsables de l'ARS consultés.

Cette évaluation des PASS hospitalières et ambulatoire a été centrée sur leurs conditions de développement et de mise en œuvre. L'évaluation n'a pas cherché à apprécier les effets des PASS sur les publics accueillis mais à comprendre les stratégies organisationnelles et les pratiques professionnelles à l'œuvre et les transformations des groupes professionnels (médecins, paramédicaux, assistants de service social, etc.) impliqués dans sa mise en œuvre auprès des « exclus », aujourd'hui composés de manière très marquée par des personnes étrangères.

L'approche méthodologique s'est appuyée sur une démarche sociologique de terrain conduite par deux chercheurs, Mauricio Aranda et Nicolas Duvoux. Même si des données statistiques de cadrage ont été mobilisées, la dimension qualitative a constitué l'essentiel de l'approche retenue. Ce travail qualitatif comprend un nombre important d'entretiens (N=52) et une dizaine de séquences d'immersion par l'observation ethnographique, tout comme une analyse approfondie de la documentation produite par l'ARS Ile-de-France.

L'évaluation, échelonnée sur 12 mois, a été structurée en trois étapes. La première étape de l'évaluation s'est appuyée sur des entretiens avec des responsables et des agents clés de l'ARS chargé du PRAPS afin de recueillir de manière exploratoire les enjeux traversant le PRAPS et les PASS. La deuxième étape, consacrée à l'enquête de terrain, a reposé sur la conduite d'entretiens avec les professionnels des permanences (N=45). Le choix a été fait de varier le plus possible les interlocuteurs : PASS hospitalières et ambulatoires, PASS parisiennes et d'autres départements, PASS anciennes (créées dans les années 1990) et plus récentes... De même, ont été interrogés à la fois des médecins (souvent responsables des permanences), des travailleurs sociaux, des professionnels paramédicaux (infirmières, aides-soignants, assistant dentaire) et d'autres personnels (secrétaires, agents d'accueil, bénévoles, services civiques). Le travail d'observation a aussi été important dans cette deuxième étape en privilégiant autant que possible la réalisation d'« entretiens ethnographiques » accompagnant les interviews d'une observation des conditions de travail des personnes. Même si pour trois professionnels les entretiens ont été effectués à distance (visio-conférence), tous les sites des PASS mentionnées dans ce travail ont été visités au moins une fois et parfois à de multiples reprises, pour effectuer des entretiens semi-directifs, réaliser des observations de l'accueil des patients, participer à des réunions d'équipe ou pour suivre le parcours des patients au sein de l'hôpital. Enfin, une troisième étape de l'évaluation a été dédiée à la démarche d'analyse et de montée en généralité, laquelle a pris deux formes principales : d'une part, des échanges avec les responsables des PASS au niveau de l'ARS au cours de l'évaluation et sur la base d'une version provisoire du rapport final ; d'autre part, la construction et la mise en discussion d'une typologie des PASS.

La présentation qui est faite ici de ce travail repose, enfin, sur un travail de consolidation et de synthèse basé sur la reprise des éléments principaux de l'enquête, la prise en compte des retours des interlocuteurs de l'ARS et l'organisation de deux séminaires de consolidations avec l'ensemble du consortium de recherche.

1. STRATEGIE

1.1. La prise en compte de l'exclusion et de la « grande précarité » à travers les permanences d'accès aux soins (PASS)

Particularités du PRAPS en Ile-de-France et organisation des PASS

Le PRAPS d'Île-de-France se caractérise principalement par un ciblage particulier du public visé par son action. Les entretiens effectués auprès des responsables des départements « Précarité/PRAPS » et « Santé publique » du siège de l'ARS francilienne, rendent compte de la spécificité de la focalisation populationnelle de ce programme dans leur région. Alors que ce dernier devrait *a priori* favoriser l'accès aux soins et à la prévention de l'ensemble des publics précaires de la région, il cible dans les faits la « grande pauvreté »⁵³, voire, selon les mots employés par les interviewés eux-mêmes, la « très grande pauvreté », soit les personnes « sans chez soi » qui sont souvent sans droits.

Plusieurs facteurs expliquent la manière dont ce ciblage s'est dessiné.

- D'abord la situation particulière du territoire francilien, concentrant sur certains départements et villes de forts taux de pauvreté, ce qui rend difficile des actions centrées sur la précarité au sens large. Le ciblage de ce programme en Île-de-France trouve son fondement dans la surreprésentation de la grande pauvreté dans certains départements voire certaines villes ou quartiers franciliens et sa forte concentration dans la petite couronne parisienne. Comme l'indique les analyses de l'INSEE, « à *caractéristiques comparables, un ménage francilien encourt un risque de pauvreté en condition de vie supérieur de 40% à celui d'un ménage de province (...), les inégalités de revenus sont plus marquées en Île-de-France qu'en province (...)* et le taux de pauvreté [...] varie du simple au triple selon les départements » (INSEE 2013, 2017).
- Ensuite, ce ciblage implicite sur les grands exclus résulte d'une volonté de l'ARS de rendre plus opérationnel le PRAPS au niveau de la région. Cette catégorie, bien qu'elle soit plus restrictive que celle de « pauvreté » ou « précarité », reste délibérément floue afin de pouvoir être appliquée à différentes situations sociales (prostituées, sans-papiers, sans-abri, habitants de bidonvilles, etc.).
- Enfin, la construction « ascendante » (*bottom up*) du programme associant les territoires où l'ARS compte avec des directions départementales et à travers lesquels les dispositifs de lutte contre les exclusions, préexistants sur les territoires, a contribué à façonner cette orientation du PRAPS. Le lancement en 2018 en parallèle du PRAPS de la stratégie nationale de lutte contre la pauvreté a également favorisé la focalisation sur les enjeux de l'aggravation de la grande pauvreté.

⁵³ Le PRAPS rappelle que les personnes sont qualifiées en situation de grande pauvreté lorsqu'elles ne disposent que d'un revenu inférieur à 40 % du revenu médian en France (PRAPS, p.12)

Développement des PASS et encadrement par l'ARS

Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) constituent un dispositif national que l'ARS suit dans un cadre régional (pour les PASS créées au sein des hôpitaux), et au niveau des structures de soins primaires de ville (pour les PASS ambulatoires) dans le cadre d'une expérimentation initiée par l'ARS IDF.

L'insertion du dispositif national des PASS dans le système de santé constitue un fait avéré. Au niveau national, plus de 400 hôpitaux français disposent d'une de ces permanences. Elles se comptent au nombre d'une soixantaine en Île-de-France. Depuis leur création au cours des années 1990 dans une poignée d'établissements hospitaliers, essentiellement parisiens, le modèle des PASS a été largement repris au niveau national.

Plus récemment, le développement des PASS s'est étendu au secteur ambulatoire, dans des centres municipaux de santé et des réseaux de santé associatifs. Lancées comme une expérimentation par l'ARS Ile-de-France en 2013, les permanences « de proximité » se sont étoffées au cours des années et ont précisé leur champ et modalité d'intervention.

Si seulement cinq organisations de soins primaires avaient débuté cette phase expérimentale, cinq autres ont rejoint le groupe quelques années plus tard et, aujourd'hui, on compte 18 PASS ambulatoires au total. Les subventions récentes de ces structures par l'ARS au titre de « l'accès aux soins » ne doivent pas faire oublier que plusieurs d'entre elles reçoivent des patients sans droits ou précaires depuis des décennies et que d'aucunes ont mis en place des sortes de PASS avant l'heure – cela, par exemple, dans un réseau de santé associatif tel que le Réseau ville hospital de Seine et Marne (RVH 77) à Melun.

1.2. La mobilisation et la fédération des initiatives existantes

Le PRAPS ne dispose pas de ressources propres, en termes de moyens financiers comme de ressources humaines. Dans ce contexte, l'objectif du programme consiste principalement à « essayer de fédérer » différentes initiatives existantes (ou émergentes) sur le territoire francilien qui s'adressent aux publics en « grande précarité ». Pour reprendre la formule de la responsable du département Précarité/PRAPS de l'ARS, le PRAPS s'inscrit donc davantage dans un travail *a posteriori* de mobilisation et de mise en cohérence des moyens que dans une démarche *a priori* de définition des axes d'action. En ce sens, le programme construit par les responsables du siège de l'ARS peut être considéré comme une politique de type *bottom-up* ou ascendante. Elle se différencie ainsi des formalisations de types *top-down* ou descendantes de certaines politiques publiques, y compris de certains axes du PRS. Si les expressions « bottom-up » et « top-down » peuvent être utilisées par les chercheurs pour décrire leurs approches (par exemple, les études dites « par le bas » pour parler des ethnographies de l'action publique), elles sont également utilisées par les acteurs de terrain eux-mêmes pour décrire leurs actions comme par exemple, pour les personnes impliquées dans les Ateliers Santé Ville. Cette approche bottom-up dispositif favorise l'émergence

et la formulation par les acteurs de terrain des thématiques de santé à promouvoir auprès des populations de leurs territoires d'action.

Le processus de construction du premier, puis du deuxième PRAPS, reflète donc un programme ancré sur diverses initiatives existantes dans les départements franciliens en direction des populations les plus éloignées du droit commun en matière de santé. C'est pourquoi chaque direction départementale (DD) de l'ARS d'Île-de-France fait émerger une politique différente en fonction des thématiques promues par les institutions et/ou acteurs de son territoire. En outre, la construction du PRAPS 2 adopté en 2018 s'est appuyée sur l'évaluation de ce que les représentants de l'agence dans chaque département de la région francilienne avaient labellisé comme relevant du PRAPS 2.

1.3. Un soutien de l'ARS aux réseaux de professionnels médicaux et sociaux à l'interface de la ville et de l'hôpital

Depuis la mise en place de l'ARS en 2010 puis la création d'une coordination régionale des PASS en 2014, un important travail d'organisation des permanences hospitalières a été engagé au niveau de l'agence. Historiquement, l'ARS a appuyé la structuration des permanences hospitalières, en lien avec le plan gouvernemental de lutte contre les exclusions et pour l'inclusion sociale adopté le 21 janvier 2013 en améliorant leur visibilité et en accompagnant leur déploiement. En cela, la création d'une coordination PASS au sein de l'agence a joué un rôle facilitant. Elle a permis l'interaction avec les responsables responsables (médicaux et/ou sociaux) des permanences au travers de réunions et via la formalisation d'un rapport d'activité annuel.

PASS hospitalières et ambulatoires renvoient cependant à des modalités de soutien distinctes de la part de l'ARS. Si les dernières sont financées par des ressources propres de l'agence, les premières relèvent d'un financement national (MIG, Mission d'intérêt général), issu du ministère des Solidarités et de la Santé.

Il faut noter également que la plupart des permanences qui s'intègrent à des services plus larges disposent d'autres ressources. C'est le cas par exemple des PASS insérées dans un pôle de santé publique (comme au CHIMM (78)), dans des polycliniques (comme à Lariboisière, Hôtel-Dieu, Saint-Louis (75)) ou en ce qui concerne les PASS ambulatoires dans des centres municipaux de santé (comme dans le 93). En tout état de cause, le soutien financier apporté par les pouvoirs publics pour ces PASS rattachés à des services apparaît satisfaisant : aucune des PASS de ce type rencontrées n'exprime de désaccords frontaux concernant la hauteur des subventions publiques allouées dans le cadre des permanences. Pour les deux réseaux de santé associatifs qui gèrent des PASS ambulatoires (à savoir le Réseau 92 Nord et le Réseau Ville Hôpital 77 Sud), l'appréciation du soutien financier apporté par les pouvoirs publics est plus contrastée : ces deux PASS considèrent les dotations publiques comme insuffisantes pour mener à bien leurs missions.

2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE DES PASS

2.1. Le PRAPS a accompagné la montée en puissance des PASS hospitalières

En lien avec le ciblage sur les populations en « grande pauvreté », le PRAPS a accompagné le développement quantitatif des PASS hospitalières. La dynamique préexistait cependant au PRAPS puisque depuis une vingtaine d'années, les PASS hospitalières se multiplient au niveau national mais le développement a connu une accélération dans la première décennie des années 2000.

- En 1998, les PASS hospitalières se comptent au nombre de 88 (hors APHP)
- En 2000, elles sont quelques centaines
- En 2012, leur nombre atteint les 400 unités
- En 2018, une enquête effectuée par les services du ministère des Solidarités et de la Santé, au travers de son pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général (PIRAMIG), recense 442 PASS en France dans 411 établissements – un même hôpital peut, en effet, compter tant avec une permanence généraliste qu'avec une permanence spécialisée (dentaire ou ophtalmologique, par exemple).

Encadré n°32 : Développement des PASS en Ile de France

L'Ile-de-France a suivi le même mouvement qu'au niveau national concernant le développement des PASS.

Si le dispositif apparaît en premier lieu au sein de l'hôpital Saint-Antoine, à Paris, dans les années 1990. Il se diffuse au cours de cette décennie dans cinq autres hôpitaux parisiens, ainsi que dans un hôpital de banlieue (Avicenne), avant de s'exporter à la suite de la loi de lutte contre les exclusions dans d'autres grandes villes de province.

En 1998, les PASS franciliennes se comptent au nombre de 18. Vingt ans plus tard, en 2018, leur effectif représente au total 67 PASS dont 50 généralistes, 1 PASS dermatologique, 8 PASS buccodentaires, 6 PASS psy et 2 PASS ophtalmologiques¹³⁵.

Une grande partie des permanences hospitalières se trouvent à Paris, ainsi qu'en Seine-Saint-Denis et dans le Val-de-Marne – départements qui rassemblent les plus hauts taux de pauvreté de la région.

À ce jour, les permanences recensées sont principalement généralistes (75%) avec quelques PASS spécialistes (25%)⁵⁴ tandis que 24 % d'entre elles ont développé une activité mobile.

De manière générale, les chiffres montrent que les dotations en direction des PASS hospitalières ont cru fortement depuis 2015. La « MIG PASS » (budget provenant du ministère) finance spécifiquement ces dispositifs⁵⁵.

- Entre 2014 et 2015 la « MIG PASS » a augmenté au niveau national de 5,6 M€ tandis qu'entre 2018 et 2017, 10 M€ supplémentaires ont été alloués à cette même MIG pour représenter un total de 72,6 M€ en 2018.
- Au niveau de la région Île-de-France, la « MIG PASS » est passée d'environ 14 M€ en 2014 à 18 M€ en 2018. Le montant de cette MIG en 2022 est de plus de 27 M€. Chacune des 67 permanences hospitalières franciliennes reçoit en moyenne un budget d'au moins 50 k€. Ce montant est souvent réévalué dans les PASS en fonction de l'activité développée.

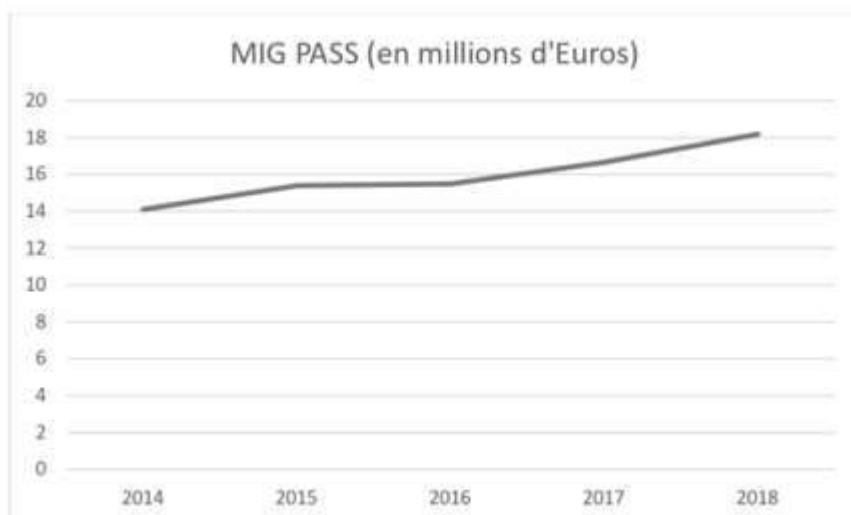
La focalisation de l'agence sur ce dispositif hospitalier puise son fondement dans le « plan gouvernemental de lutte contre les exclusions et pour l'inclusion sociale adopté le 21 janvier 2013 » qui réaffirmait « le rôle et l'importance » des PASS.

Le premier programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), couvrant les années 2013-2017, avait fait quant à lui le constat « d'un certain nombre de difficultés à traiter, notamment le manque de visibilité des PASS existantes et de lisibilité de leur mode de fonctionnement » tandis que le second PRAPS (2017-2022) affirme « leur renforcement notamment en termes du nombre de vacations de médecine générale et un rôle ressource plus accentué au sein des territoires » (ARS 2019).

⁵⁴ Les PASS étudiées dans cette évaluation relèvent surtout d'une activité de médecine générale, avec quelques-unes effectuant des consultations spécialisées et seulement une développant une activité mobile.

⁵⁵ La MIG PASS ne doit pas être confondue avec la « MIG précarité » à laquelle se rattachent les «frais liés à un surcroît de prise en charge de patients hospitalisés en situation de précarité ».

Figure 9 : Croissance de la MIG PASS en Ile de France entre 2014 et 2018



Lecture : De 14 M€ en 2014 la MIG PASS s'élève à plus de 18 M€ en 2018 soit une agumentation de près de 30 % des ressources financières dédiées au dispositif.

Figure 10 Suivi des PASS hospitalières par l'ARS (2014-2018)

Année	Évolutions
2014	Mise en place de la coordination régionale RA [Rapport d'activité] sur 6 mois d'activité 48 PASS généralistes + 14 spécialisées
2015	RA sur 9 mois d'activité 49 PASS généralistes + 15 spécialisées
2016	RA sur 12 mois d'activité 49 PASS généralistes + 16 spécialisées
2017	RA sur 12 mois d'activité 49 PASS généralistes + 17 spécialisées + vacations CPA [centre de premier accueil des migrants]
2018	RA sur 12 mois d'activité 50 PASS généralistes + 17 spécialisées + vacations dans les CAES [Centre d'accueil et d'examen des situations administratives]

2.2. Un soutien de l'ARS à l'expérimentation et la modélisation des PASS ambulatoires

Par rapport aux PASS hospitalières qui comptent une vingtaine d'années d'existence au niveau national, les permanences ambulatoires voient le jour seulement au cours des années 2010 sous la forme d'une expérimentation conduite au niveau régional. Autant les centres municipaux de santé que les réseaux de santé associatifs ont été mobilisés par l'ARS d'Île-de-France afin de participer à la mise en place de ces dispositifs dits « de proximité ». Un document de communication rappelle l'objectif de ces PASS ambulatoires ou « PASS proximité » dont « *l'idée est [...] de promouvoir au sein de structures de premier recours de ville les dispositifs passerelles [vers le droit commun] tels qu'il en existe déjà dans le milieu hospitalier* » (ARS 2018).

L'expérimentation a débuté en 2013 avec cinq « opérateurs » sollicités en raison de leur mobilisation préexistante sur le sujet. Une année plus tard, en 2014, une autre structure de soins primaires accueille en son sein une PASS ambulatoire et, en 2017, quatre autres se joignent au groupe. Rapidement, les 10 PASS ambulatoires ainsi constituées se situent pour la plupart en Seine Saint-Denis (Montreuil, Blanc Mesnil, Saint-Denis, Aubervilliers, La Courneuve), mais aussi dans le Val d'Oise à Goussainville, en Seine et Marne portés par réseaux RVH77 et AVIH 77, dans les Hauts de Seine porté par le réseau 92 Nord, et enfin dans le Val de Marne avec la PASS d'Ivry spécialisée en soins bucco-dentaires. Depuis, le nombre de permanences ambulatoires a quasiment doublé : en 2022, on compte 18 PASS ambulatoires en Île-de-France.

Pour les responsables de l'agence interrogés, le lancement de ce dispositif ambulatoire expérimental répond à la volonté d'éviter de potentielles discriminations, en raison du manque de couverture sociale et/ou de ressources. Le public visé est d'abord une patientèle locale (habitants des quartiers, du bidonville situé en périphérie, etc.), alors que les permanences hospitalières reçoivent surtout des étrangers primo-arrivants. Ayant affaire à des populations distinctes, PASS ambulatoires et hospitalières apparaissent complémentaires et non concurrentielles.

D'un point de vue financier, les budgets alloués par l'ARS aux PASS ambulatoires sont à la fois moins conséquents et moins stables par rapport aux budgets des PASS hospitalières via la MIG PASS. Si l'agence n'a pas imposé un cadre contraignant (équipe type, objectifs à atteindre, etc.) aux structures participant à l'expérimentation, le soutien aux structures porteuses des PASS ambulatoires était initialement de l'ordre de 20 000 euros par structure, censé couvrir le temps de coordination et servir de moyen de défraiement pour les consultations médicales, et renouvelés annuellement. Cela étant, le soutien financier de l'agence a accompagné l'augmentation de l'activité et l'évaluation indique que certains structures ont pu recevoir en 2022 jusqu'à 70 000 euros pour assurer la prise en charge des publics.

Il faut noter toutefois que la plupart des structures de soins primaires n'ont pas attendu l'ARS pour mettre sur pied des actions en direction des populations sans droits et précaires. Les cinq premières PASS ont été choisies pour le lancement de l'expérimentation parce qu'elles avaient déjà eu une certaine expérience dans le domaine. Ces organisations de soins primaires, mettant en avant une

approche coopérative ou collaborative entre différents professionnels de santé, mènent depuis plusieurs décennies une action visant à proposer une autre alternative à celle de la prise en charge hospitalière. Parmi les permanences ambulatoires étudiées dans le cadre de l'évaluation, deux d'entre elles présentent particulièrement une connaissance préalable des publics sans droits et des pratiques d'accès aux soins (cf. encadré).

Encadré n°33 : Des PASS ambulatoires « pionnières »

Le Réseau 92 Nord – ou plutôt son ancêtre, l'ARES 92 157 – met en place, en 2005, une sorte de PASS avant l'heure. En réaction à la fermeture de plusieurs « dispensaires » (dispositifs « Accueils préventions santé ») financés par le département des Hauts-de-Seine, ce réseau associatif constitue, avec ses propres ressources, des permanences sociales afin d'orienter les patients sans droits vers les médecins de ville, tout comme pour défrayer ceux d'entre eux qui les prenaient en consultation. Deux ans plus tard, en 2007, le Conseil général subventionne l'association pour ces activités d'accès aux soins. En 2010, l'ARS prend le relai du financement du réseau par rapport à ces missions. Lorsque l'agence lance l'expérimentation des PASS ambulatoires, à partir de 2013, le Réseau 92 Nord fait partie des opérateurs à être mobilisés. Voici comment la directrice de cette association loi 1901 nous explique cette histoire où se dessine progressivement une PASS :

Le Réseau Ville Hôpital (RVH) 77 Sud dispose également d'une sorte de PASS avant l'heure. Créée au début des années 1990, cette association lance ses consultations médicales gratuites et ses permanences de travailleurs sociaux dès 1997. En entretien (n°28), le directeur actuel du RVH 77 Sud raconte lui aussi la mise en place d'un dispositif d'accès aux soins par son association, bien avant que celui-ci soit labellisé comme étant une PASS ambulatoire. Financée d'abord aux frais des adhérents du réseau, cette permanence « qui n'avait pas le nom "PASS" » commence à recevoir des subventions de la part du département seulement à partir de 2006. L'ARS d'Île-de-France l'intègre à son expérimentation en 2013 et lui fait bénéficier de ses dotations.

Dans leur activité, les structures de soins primaires de ville – centres municipaux de santé et réseaux de santé associatifs – se trouvent confrontées à des patients précaires, parfois sans droits sociaux, tout comme l'hôpital. L'enquête montre que, même avant la mise en place d'un dispositif comme celui de la PASS ambulatoire, les professionnels de ces institutions avaient imaginé des façons de gérer la situation des personnes ne pouvant pas payer leurs consultations médicales, comme le fractionnement voire l'exonération des paiements, par exemple. Ce type d'arrangements est pratiqué depuis longtemps afin de traiter le cas de ces personnes aux faibles ressources. De la sorte, la création des PASS ambulatoires est venue combler un vide institutionnel et a permis une reconnaissance, financière comme symbolique, du travail effectué par ces acteurs de proximité.

2.3. Un engagement fort des professionnels dans les PASS

Les PASS sont des espaces de prise en charge médicale et sociale. Il existe en leur sein un important potentiel d'acteurs engagés et une diversité de compétences mobilisées au service des plus défavorisées. Cette mobilisation va au-delà de la prise en charge et repose également sur des capacités d'innovation et d'engagement, et ce quel que soit le type de professionnel.

- Pour les composantes médicales, l'entrée dans une PASS découle généralement d'un engagement personnel (dans l'humanitaire, par exemple). Elle peut aussi être l'opportunité, notamment pour les médecins étrangers, de s'insérer dans le monde médical français.
- En ce qui concerne les professionnels paramédicaux, à savoir les infirmières et les aides-soignants, l'arrivée dans une permanence de soins peut aussi représenter une forme de déclassement professionnel. Ce dernier, subi plus ou moins douloureusement selon les acteurs interrogés, peut aussi être l'occasion de repenser son métier, en valorisant de nouvelles compétences, à l'image de l'écoute du patient, et au détriment des pratiques en vigueur dans l'institution médicale telles que les gestes techniques.
- Pour leur part, les trajectoires des professionnels du travail social entrant en PASS donnent à voir une expérience préalable dans d'autres services médicaux. En ce sens, la permanence constitue un moment de leur déplacement au sein du monde médical. Leur parcours semble ainsi davantage mobile que celui des médecins et paramédicaux des permanences.
- Enfin, les personnels de l'accueil se trouvent parfois à leur poste en raison d'un reclassement plus ou moins subi (réorganisation des services, besoin de repositionner l'agent à la suite de la reconnaissance de son handicap, etc.). Cette position permet également à certains d'entre eux de s'approcher d'un métier désiré dans le monde de la médecine ou de la santé – cela se confirme notamment pour des jeunes services civiques voulant se lancer dans des études médicales ou paramédicales.

2.4. Une prise en compte plus récente des publics non francophones et des besoins d'interprétariat

Une particularité des dispositifs de l'action sanitaire et sociale en Ile de France tient dans la présence parmi leur public d'une surreprésentation de personnes étrangères. L'évaluation a mis en évidence la prégnance et la diversité des modalités d'adaptation auxquelles les professionnels des PASS recourent pour faire face à l'allophonie.

Les PASS hospitalières comptent 79% de patients de nationalité étrangère au niveau national en 2018 (Bertini, Laporte, Piegeay et Schwartz 2020) et, d'après les témoignages recueillis durant l'enquête, ceux-ci représentent 90 % voire plus du nombre total de leur patientèle en Île-de-France.

Face à cette surreprésentation de personnes étrangères, non nécessairement francophones, les professionnels en première ligne s'adaptent. Dans les PASS, des services téléphoniques de traduction peuvent être appelés, ou encore des postes de « médiateurs » voient parfois le jour. Plus généralement, les professionnels des PASS cherchent à ajuster – de manière plus ou moins institutionnalisée, selon les ressources avec lesquels ils comptent – leur action vis-à-vis des publics étrangers.

Schématiquement, trois modalités d'ajustement face aux patients non francophones sont mises en oeuvre :

- la mobilisation de ressources d'interprétariat institutionnel ;
- la présence d'un interprète ou traducteur dédié au sein de l'équipe ;
- le recours, tant bien que mal à de la traduction informelle.

L'enveloppe dédiée à la première option varie selon les hôpitaux et services. Certains établissements encouragent d'autres formes de traduction, par exemple la constitution en leur sein d'une liste de traducteurs parmi les personnels. Cela étant, la présence d'interprètes ou médiateurs au sein des équipes apparaît comme un élément très résiduel, du fait notamment de son coût, et il existe, entre les hôpitaux, une inégalité dans l'accès aux interprètes professionnels.

Dans ce contexte, les formes de « traduction informelle » sont majoritaires. Elles posent néanmoins un ensemble de dilemmes moraux aux professionnels.

Encadré n°34 : Les dilemmes moraux face à la traduction informelle

Le fait de faire appel à un interprétariat institutionnel, comme nous l'avons vu précédemment, constitue un enjeu financier pour l'organisation qui porte la PASS (hospitalière ou ambulatoire). Le fait néanmoins d'avoir recours à des traducteurs informels pose d'autres types d'interrogations aux professionnels. Est-ce que le patient parle librement face à quelqu'un de son entourage (mari, enfant, ami, etc.) ? Ou encore est-ce qu'il convient de parler de questions de sexualité, par exemple, face à un enfant faisant la traduction pour sa mère ? Les entretiens avec les intervenants des PASS regorgent de ce type d'anecdotes où des « dilemmes moraux » se posent à eux – comme le font souvent les situations compliquées à traiter au cas par cas par les agents subalternes des services publics. Si certains considèrent que le recours à l'ISM représente une solution par défaut, rendant la communication impersonnelle et la maîtrise compliquée de ce qui est effectivement traduit auprès du patient, d'autres restent convaincus que cette option permet justement de créer une communication triangulaire (professionnel, interprète, patient) et cela dans la compréhension (tant langagière qu'émotionnelle) mutuelle.

L'ARS joue d'ores et déjà un rôle dans la prise en compte de ces enjeux d'interprétariat. La création de postes d'interprète (au RVH 77 Sud) ou de médiateurs (au CMS La Courneuve) dans le cadre des PASS ambulatoire, relativement récents, a en effet été possible grâce aux financements de l'agence.

Toutefois, la gestion du budget concernant l'interprétariat institutionnel dans les PASS hospitalières revient aux directions des hôpitaux. La gestion différente des modalités de traduction pourrait expliquer, en partie, les divergences des manières de faire selon les PASS. Il semble que les questions d'interprétariat n'ont pas encore fait l'objet d'une coordination par l'ARS, tant les disparités des recours aux interprètes persistent et la mutualisation des ressources à l'échelle régionale – idée proposée par l'agence – n'a pas eu lieu.

3. EVALUATION

3.1. Proposition de typologie pour prendre en charge l'hétérogénéité des PASS en Ile-de-France

Différents types de PASS font partie de l'offre aujourd'hui existante aussi bien dans les hôpitaux publics qu'au niveau des structures de soins primaires, à savoir les centres municipaux de santé et les réseaux de santé associatifs.

Sans chercher à dresser un panorama idéal-typique des PASS (ce qui serait impossible du reste compte tenu du nombre et de la diversité des permanences en Île-de-France) il est possible, en partant des catégories des acteurs (PASS dédiée/transversale ; PASS hospitalière/ambulatoire), de proposer une typologie des PASS permettant de rendre compte de leur hétérogénéité et de leurs spécificités. On peut distinguer ainsi quatre modèles de PASS sur le territoire francilien :

- **Les PASS hospitalières dédiées** : elles disposent généralement d'un espace spécifique : une maison d'un étage située à proximité de l'hôpital (Pontoise), une aile au sein d'un des bâtiments (Saint-Louis) ou un Département de santé publique (CHI de Meulan Les Mureaux). Ces permanences se caractérisent aussi par le fait qu'elles disposent d'une équipe consacrée, entièrement (Pontoise, Saint-Louis, Ville-Evrard) ou en partie (CHIMM), au dispositif, c'est-à-dire qu'uniquement leurs professionnels ont le droit d'intégrer un patient au sein du dispositif.
- **Les PASS hospitalières tant dédiées que transversales** : ces dernières essayent de tenir ensemble un fonctionnement dédié et une organisation transversale au niveau de l'hôpital. Le caractère transversal implique que les professionnels des différents services hospitaliers peuvent décider de leur propre chef d'inscrire les patients dans le dispositif. À des degrés divers, les équipes concernées ont un double système d'accès au dispositif dans leurs enceintes hospitalières. Les permanences étudiées répondant de ce modèle concernent les hôpitaux Lariboisière et l'Hôtel-Dieu à Paris et la permanence hospitalière de Delafontaine à Saint-Denis (93). Si la PASS transversale fonctionne comme un « complément » à la permanence dédiée à Lariboisière ou à l'Hôtel-Dieu, celle-ci occupe une place centrale à Delafontaine. Les équipes de professionnels de santé et du social consacrés expressément à la PASS sont davantage fournis à l'Hôtel-Dieu et à Lariboisière qu'à Saint-Denis. Toutefois, aussi bien à la polyclinique de Lariboisière qu'au service social de

Delafontaine, l'organisation du dispositif des PASS s'intègre à différents collectifs professionnels plus larges.

- **Les PASS ambulatoires insérées** : cette appellation rend compte de l'intégration du dispositif dans des institutions de soins primaires de ville aux ressources (matérielles et humaines) distinctes. Ces permanences ambulatoires s'insèrent dans des institutions diverses, elles se traduisent la plupart du temps par des postes au sein d'une équipe fixe dans des locaux fixes. Leurs consultations ou activités se déroulent dans des lieux fixes et mobilisent des équipes – plus ou moins fournies – dédiées explicitement ou pas au dispositif. Ce modèle concerne la PASS du Réseau ville hôpital 77 Sud (une association agissant depuis les années 1990 auprès des populations exclues des droits sociaux et disposant de longue date de partenariats notamment avec les institutions de santé) ainsi que les trois PASS relevant de centres municipaux de santé (CMS). Celles-ci s'intègrent au fonctionnement plus général de ces structures municipales, tout en se traduisant par des équipes, à taille et à compétences variables, dédiées à la prise en charge sociale des patients sans droits sociaux.
- **Les PASS hospitalières et ambulatoires « hors les murs »** : ce type de PASS rassemble des hospitalières et des ambulatoires ayant d'autres fonctionnements tendant à coordonner leur action sur le territoire, soit au travers de partenariats, soit par le biais d'équipes mobiles. Cette modèle spécifique d'intervention existe parmi les permanences ambulatoires comme celle du réseau 92 Nord dans les Hauts-de-Seine qui cherche principalement à « coordonner » la prise en charge des patients sans droits au niveau de tout leur département, couvrant 12 villes. Ce fonctionnement « hors les murs » se retrouve aussi dans les PASS mobiles qui existent dans certains hôpitaux, à l'image de ceux du Groupe hospitalier du territoire (GHT) d'Yvelines Nord, où une équipe d'infirmières et assistantes sociales se met en place pour « aller vers » les publics les plus « exclus » ; ce premier contact devant permettre de les orienter vers les PASS hospitalières du département.

Ces quatre modèles de PASS ainsi que leurs caractéristiques et les exemples étudiés dans l'évaluation sont résumés dans le tableau ci-après :

Tableau 5. Idéaux-types des PASS en Ile-de-France

Idéaltype de PASS	Espace et équipe dédiés	Subsidiarité institutionnelle	Liens avec la ville	Exemples étudiés
PASS hospitalière dédiée	Fort	Moyen	Moyen	Pontoise (95) Saint-Louis (75) Ville Evrard (93) CHIMM (78)
PASS hospitalière tant transversale que dédiée	Fort	Fort	Moyen	Lariboisière (75) Hôpital Delafontaine (93) Hôtel-Dieu (75)
PASS ambulatoire insérée	Moyen	Moyen	Moyen	Réseau de santé Ville Hopital-Sud (77) PASS des CMS (La Courneuve, Montreuil, Malakoff)
PASS hospitalière et ambulatoire hors les murs	Faible	Faible	Fort	Réseau 92 Nord GHT Yvelines Nord

Distinguée ainsi en quatre idéaux-types, la politique de soutien aux PASS renvoie à deux enjeux principaux :

- D'une part, celui de la régulation et du contrôle de ces dispositifs**, tant par l'ARS que par les que des logiques institutionnelles qui leur préexistent. Cela pose la question du modèle pertinent en fonction des situations et des moyens pour l'accompagner (impulsion de l'ambulatoire via une expérimentation ou soutien tacites aux actions actuelles « d'aller vers ») ainsi que des logiques de coordination à soutenir (rapports intra-hospitaliers, fonctionnement en réseau des professionnels...). Différents types de PASS font partie de l'offre aujourd'hui existante aussi bien dans les hôpitaux publics qu'au niveau des structures de soins primaires, à savoir les centres municipaux de santé et les réseaux de santé associatifs. La diversité des formes prises par leurs équipes et leurs modes de fonctionnement conduit à s'interroger sur l'inscription des permanences au sein des organisations au sein desquelles elles se trouvent. Leur insertion (plus ou moins heureuse) dans ces institutions peut permettre de comprendre les morphologies et les prérogatives des permanences. Le fait de pouvoir devenir, par exemple, une PASS hospitalière tant transversale que dédiée ne va pas de soi : conserver une équipe propre, tout en permettant au patient de circuler dans l'hôpital pour des consultations spécialisées, n'est pas acquis ;

cela dépend *a minima* des moyens de l'établissement et du soutien de la hiérarchie hospitalière.

- **D'autre part, celui de l'égalité territoriale d'accès aux soins** : cette diversité de permanences répond aussi à une adaptation locale selon les ressources des institutions hospitalières ou de soins primaires (centres municipaux de santé, réseaux de santé associatifs), ainsi que selon les particularités des territoires couverts (le développement des PASS « hors le murs » se font sur des larges espaces, comme le département du 92 ou le 78, mais non pas dans le 93 ou le 94 qui rassemblent les plus hauts taux de pauvreté de la région). Il ne faut pas oublier non plus que le développement de ce type de dispositifs se produit dans un contexte plus large de rationalisation budgétaire et organisationnelle que connaît l'hôpital en France depuis les années 1980 (Juven, Pierru & Vincent 2019). Un mouvement qui s'est traduit notamment, depuis le milieu des années 2000, par la tarification à l'activité (T2A). L'interrogation doit par conséquent porter également sur l'intégration des PASS dans des institutions non nécessairement favorables à compléter les ressources non couvertes par la MIG PASS.

3.2. Des enjeux d'intégration et un manque d'intérêt persistant pour les PASS ainsi que pour leurs effets en termes de santé publique

L'étude approfondie de l'organisation et du fonctionnement des PASS en Ile-de-France met en évidence des enjeux d'intégration qui se déclinent à trois niveaux d'analyse : celui des institutions auxquelles elles se rattachent, celui de leurs territoires d'action et des liens avec les partenaires de l'accès aux soins et, enfin, celui des équipes au sein desquelles les professionnels des PASS exercent leurs missions de prise en charge des publics démunis.

- Qu'il s'agisse d'un hôpital, un centre municipal de santé ou une association, le premier niveau recouvre **les univers organisationnels** dans lesquels, et par rapport auxquels, les permanences existent. Les permanences hospitalières plus encore que les autres types de PASS soulèvent des enjeux liés à l'inscription de l'équipe des permanences au sein de l'hôpital et à la représentation de ce lieu au sein de l'institution. L'enquête montre que, bien qu'intégrées la plupart du temps à l'établissement hospitalier, les PASS peuvent constituer une zone « à part » (tant au sens physique que symbolique) au sein de l'enceinte de l'hôpital. Les entretiens avec les professionnels hospitaliers rencontrés en dehors des PASS témoignent du fait que le travail réalisé dans les PASS hospitalières est généralement peu ou mal connu des autres services de l'hôpital. Cela n'empêche pas des cas d'intégration « harmonieuse », comme à Ville-Evrard (93), reposant sur un principe de la subsidiarité institutionnelle en vertu duquel certaines PASS peuvent s'appuyer sur les ressources de l'établissement dans laquelle elles s'insèrent. Dans ce cas de figure, le rôle de la hiérarchie hospitalière dans la possibilité de faire bénéficier aux équipes des permanences, des ressources qui ne sont pas *a priori* prévues pour elles (par exemple : la mise à disposition du secrétariat, de paramédicaux supplémentaires pour la prise en charge des patients PASS,

l'obtention de locaux pour les consultations, etc.) est incontournable. Dans d'autres contextes, l'intégration de la PASS dans son institution de rattachement peut s'avérer plus compliquée. Deux facteurs sont généralement à l'origine de tension entre la PASS et l'hôpital. D'une part, le manque de moyens du second qui peut être à l'origine d'un dysfonctionnement de la subsidiarité présentée précédemment. D'autre part, ce sont les relations entre les PASS et les responsables des structures plus larges dans lesquelles s'insèrent ces dispositifs, qui peuvent rendre difficile le fonctionnement des permanences. Le cas de la PASS de l'hôpital de Pontoise (95) illustre cette situation : celle-ci se trouve dans l'impossibilité d'envoyer ses patients auprès d'autres services spécialistes de l'établissement hospitalier. Cela n'empêche pas les professionnels exerçant dans ces PASS moins bien intégrées de valoriser leur mission de service public auprès de tous les patients et notamment – faisant écho à l'ancienne assistance hospitalière – à l'égard des plus démunis et de trouver des appuis au niveau du territoire ou de l'ARS. Cette dernière, outre l'appui financier constitue donc un levier de légitimation de l'action des PASS et un relai pour les professionnels. En synthèse, l'inscription dans l'institution plus large, qu'elle soit l'hôpital, un centre municipal de santé ou une association, autorise aussi à bénéficier des moyens qui ne sont pas directement subventionnés dans le cadre de la PASS. Or, toutes les institutions accueillantes ne peuvent pas jouer le rôle d'« institution subsidiaire », en raison des inégalités entre elles, les réseaux de santé associatifs étant les plus mal lotis.

- A un deuxième niveau, en dehors de l'enceinte organisationnelle, les PASS s'insèrent dans un **environnement territorial** au sein duquel elles composent avec des « partenaires ». Ces derniers relèvent de différents types et occupent des rôles distincts. En premier lieu, le partenariat avec les médecins libéraux joue un rôle central dans la continuité entre l'ouverture de droits sociaux et la prise en charge médicale de droit commun. L'objectif pour les professionnels des PASS consiste à assurer les sorties vers la médecine de ville pour la prise en charge des patients une fois que ceux-ci ont accédé aux droits sociaux. Dans un contexte de désertification médicale, ainsi que face au refus de plusieurs docteurs d'accepter dans leur patientèle des malades précaires, disposant pourtant de droits sociaux tels que l'AME ou la CSS, ce passage de relais d'un dispositif d'assistance vers le « droit commun » dans la ville ne constitue pas une tâche facile. En deuxième lieu, les PASS entretiennent des partenariats avec la Caisse primaire de l'assurance maladie de leur département. Alors que les agents de la CPAM ne se trouvent plus dans les locaux des hôpitaux, des liens sont recréés à distance, via des conventions, en vue de pouvoir suivre la procédure d'ouverture des droits des patients de la permanence. Pourtant, ces conventions ne concernent pas les autres départements ce qui peut créer des difficultés dans le suivi des dossiers puisque tous les patients – en raison de leurs conditions instables de résidence – ne sont pas domiciliés dans le territoire qui concerne le conventionnement. En troisième lieu, les associations caritatives qui gravitent autour des PASS interviennent dans l'orientation des personnes vers les permanences d'accès aux soins mais peuvent également recevoir des publics adressés par les PASS. Cette relation de réciprocité entre PASS et organisations humanitaires sont primordiales dans la gestion des situations complexes, débordant le strict cadre sanitaire.

- Enfin, l'environnement des PASS peut être saisi dans son aspect matériel comme dans sa dimension symbolique à travers **les trajectoires professionnelles de ses équipes mais également le sens qu'elles donnent à leur travail**. Si l'engagement des acteurs décrits précédemment mérite d'être rappelé ici, l'analyse des parcours des divers groupes professionnels impliqués dans la mise en œuvre de « l'accès aux soins » fait état de logiques différentes d'entrée et de maintien dans le dispositif. Ces trajectoires soulignent l'importance des engagements humanitaires des médecins impliqués dans les permanences. Pour bon nombre de personnels paramédicaux interrogés, le service dans une PASS peut-être perçu par leurs autres collègues (et parfois par eux-mêmes) comme un déclassement au sein de leur trajectoire professionnelle. Mais l'absence de valorisation et de reconnaissance du travail en PASS encourage, en retour, un surcroît d'investissement de la part des professionnels qui revendiquent apporter une assistance d'État aux personnes sans ressources ni droits sociaux. Les intervenants des permanences s'auto-attribuent une mission valorisante : la prise en charge de tous ceux qui ne pourraient pas aller ailleurs. Ils renouent de cette manière, selon eux, avec la philosophie de l'assistance publique. Il apparaît aussi, de manière transversale sur l'ensemble de nos terrains, que ces personnes valorisent le développement de nouvelles compétences. Si la technicité des actes infirmiers ou des aides-soignants (pansements, vaccination, utilisation d'outils ou de machines, etc.) ne constitue plus le cœur de leur action, ces professionnelles rendent compte dans leurs discours d'une contrepartie : la possibilité de développer l'écoute et la compréhension du patient, le fait plus généralement d'être attentives aux conditions de vie et aux trajectoires des personnes venues consulter à la PASS. En raison du croisement entre question sanitaire et question sociale, on observe aussi au sein des PASS une socialisation partagée qui se produit entre professionnels provenant de formations différentes, mais aussi une certaine évolution de l'activité des soignants. La part de l'écoute se développe fortement dans le travail des médecins et des paramédicaux. Enfin, l'intérêt porté à la mise en œuvre de l'accès aux soins contribue à développer de façon marquée une volonté pour les professionnels en PASS de résoudre les situations complexes de terrain en innovant et en sortant des cadres établis.

3.3. Une prise en charge de la santé de base et de la grande précarité qui questionne le périmètre d'action de l'ARS

Au-delà des PASS, la mise en œuvre du PRAPS et de l'accès aux soins des publics les plus vulnérables constitue un défi pour les responsables de l'agence. L'aggravation de la pauvreté, la crise sanitaire et la montée en puissance du PRAPS en son sein – de simple mission à département à part entière – a poussé ses gestionnaires à effectuer à son égard un encadrement plus poussé. Le passage du PRAPS 1 au PRAPS 2 a fourni l'occasion aux décideurs de l'ARS de se lancer dans une clarification des objectifs à poursuivre dans le cadre de ses dispositifs à l'égard des « plus exclus ».

Le travail de terrain au long cours dans la mise en œuvre du PRAPS révèle que l'agence change progressivement de rôle en développant, en plus de son rôle de soutien, un rôle accru de pilotage.

Les situations de crise, tels les démantèlements de campements de migrants ou la gestion des effets de la pandémie sur les populations en « grande pauvreté », ont légitimé aux yeux de leurs partenaires le rôle de promoteur d'actions des responsables de l'ARS. Le PRAPS est ainsi révélateur d'une plus grande proactivité de l'agence sur la prise en charge des problématiques de l'exclusion et des cas complexes, en partenariat avec les acteurs du territoire, au premier rang desquels les acteurs institutionnels Préfecture et la Direction régionale et interdépartementale de l'Hébergement et du Logement – DHRIL) mais aussi les réseaux associatifs de proximité.

Le ciblage particulier du PRAPS sur les publics en « grande pauvreté » encourage aussi le développement de liens entre les responsables des départements « Précarité/PRAPS » et ceux de la « Santé publique » au sein de l'ARS. Il accentue la territorialisation de l'action de l'Agence en associant à la conception des actions les délégations territoriales de l'ARS (DD) et en facilitant la priorisation de la doctrine d'intervention de l'agence.

Ce ciblage sur la grande pauvreté, même implicite, semble clair pour les décideurs publics et les responsables associatifs partenaires de l'agence. Il apparaît néanmoins plus difficile à mettre en œuvre. Les échanges avec les responsables de l'ARS attestent d'une difficulté à délimiter précisément les frontières des publics visés. En cela, la question de l'opérationnalisation du PRAPS peut être questionnée. Il résulte que le *continuum* des situations de pauvreté, parfois entre des populations très proches, habitant par exemple les mêmes espaces (des centres d'hébergement d'urgence ou des foyers de travailleurs migrants, par exemple), empêche l'application d'un ciblage très précis sur le terrain. Les actions rentrant dans le cadre du PRAPS brassent des populations allant au-delà de l'idée initiale des concepteurs du programme. L'épidémie de COVID-19 a aussi dirigé vers les PASS de « nouveaux publics » en proie à la précarité, en particulier des personnes retraitées en voie de précarisation et/ou en rupture de suivi tout comme des étudiants étrangers ne pouvant pas s'acquitter de leur mutuelle étudiante. A l'image de la prise en compte des mineurs non accompagnés (MNA) qui avaient incité à ouvrir les critères d'inclusion des PASS il y a quelques années (les PASS étant initialement réservées à un public adulte), la focalisation sur une forme de précarité présente à terme des limites tant la précarité apparaît à la fois comme un phénomène multifactoriel et évolutif.

Plus largement, deux dynamiques ont connu une montée en charge sur la période de mise en œuvre du PRAPS 2. Si l'ARS a pris la mesure de ces tendances émergentes, ces dernières invitent cependant à clarifier le périmètre et le contenu des missions d'accueil et d'orientation pour mieux prendre en compte le développement de nouvelles formes de précarité nécessitant un accompagnement spécifique :

- La première concerne **l'accès aux soins des personnes les plus éloignées voire des personnes qui ne sont pas en situation d'accéder aux soins**. L'ARS a pour cela appuyé, en sus des actions classiques de prévention et de promotion en santé, la mise en place d'actions « d'aller-vers » permettant de lutter contre le non-recours et d'intervenir en repérage. Cela s'est traduit, en autres, par la création d'une quarantaine d'équipes mobiles médico-sociales et territorialisées ainsi que l'établissement d'un référentiel de bonnes

pratiques en matière « d'aller vers » publié sur le site de l'agence. De leur côté, plusieurs PASS se sont inscrites dans cette dynamique d'aller vers en développant des actions « hors les murs ». Le soutien aux PASS ambulatoires souligné dans cette évaluation a contribué aussi à cette orientation. La mesure 27 du SEGUR de la Santé a aussi permis le lancement de 7 PASS mobiles en cours de déploiement en petite et grande couronne.

Pour autant, le développement de ces actions soulève plusieurs points de vigilance quant au rôle de l'ARS et du futur PRAPS. Le premier concerne la problématique de la démographie médicale et la capacité des acteurs à assurer ce travail d'aller vers, en plus de la prise en charge classique dans les permanences. L'offre croissante d'actions d'aller-vers risque ainsi d'augmenter les nombres d'orientation vers les dispositifs de droit commun et notamment les PASS. Le deuxième point de vigilance porte sur les besoins en coordination régionale. Le lien avec les dispositifs de droit commun et les nouveaux acteurs de coordination que sont les DAC et les CPTS mérite aussi d'être clarifiés dans le futur PRAPS. La diffusion d'information et la mise en place de dispositifs d'accompagnement pour aider les intervenants en première ligne à identifier les ressources de santé de proximité constitue des orientations à privilégier.

- La seconde concerne **la surreprésentation de personnes étrangères parmi les publics vulnérables en Ile de France et le développement des modalités d'accueil des patients non francophones**. Elle questionne le rôle de l'ARS dans la structuration et l'accès aux ressources d'interprétariat. Or on constate un manque de connaissance par le secteur sanitaire des professionnels de l'interprétariat. De même, des réticences à accepter en routine la présence d'un professionnel lors des consultations. Enfin, le recours à l'interprétariat est éclaté entre différents opérateurs souffre de l'absence d'un modèle de financement conçu au niveau national intégré dans le financement de routine des soins. Jusqu'à présent le recours à des interprètes professionnels reste insuffisant dans les prises en charge de soins par manque de moyens, méconnaissance des dispositifs, crainte de l'intrusion d'un tiers au cours de la consultation ou de l'entretien. En dépit des objectifs affichés dans le PRAPS, les questions d'interprétariat n'ont pas encore fait l'objet d'une coordination par l'ARS francilienne. A cet égard, les préconisations formulées par l'agence elle-même dans le bilan du PRAPS 1 en 2018 restent pour l'essentiel valables tandis que le diagnostic réalisé en 2019 par l'ARS dessine les contours d'une intervention structurée autour de deux axes : la structuration et la mutualisation des ressources au niveau régional (en prenant appui sur l'AP-HP) et le recours à l'innovation (en s'appuyant sur les technologies numériques d'interprétariat mais aussi en faisant évoluer les organisations et modes de remboursement dans le cadre des expérimentations de l'article 51). Plus largement, cela suppose une amélioration des compétences interculturelles des acteurs de la santé afin de mieux répondre aux besoins des personnes issues de cultures différentes. En tout état de cause, la prise au sérieux de ces problématiques impose un renforcement des capacités de pilotage et de coordination régionale des dispositifs déployés au sein de l'agence à court et moyen terme.

Conclusion et propositions : Le PRAPS, un programme à part mais à fort potentiel pour atteindre les objectifs stratégiques du PRS

L'évaluation des PASS et les éclairages qu'elle a permis sur des principes clés d'intervention du PRAPS (accès au soin, prévention, « aller-vers », orientation vers le droit commun, sens donné au travail social et médico-social...) permet, en conclusion, de formuler un certain nombre d'enseignements et de propositions utiles pour penser l'élaboration du futur PRS et notamment du PRAPS. Ces enseignements s'inscrivent dans deux principaux registres d'évolution du PRAPS : la clarification du positionnement stratégique, d'un côté, et la coordination et la structuration des actions, de l'autre.

- Le premier de ces enseignements porte sur le *ciblage implicite* du PRAPS sur les « grands exclus » et, plus généralement sur **la place du PRAPS au sein de la stratégie PRS**. Alors que le PRAPS s'adresse officiellement et de manière large aux populations précaires, la concentration de taux importants de pauvreté dans certains départements, voire villes ou quartiers, d'Île-de-France et l'aggravation de la pauvreté associée aux crises sanitaires et migratoire des dernières années a conduit à concentrer l'intervention du PRAPS sur les plus pauvres parmi les pauvres, à savoir les personnes sans ressources, sans droits ouverts – et dans les faits souvent sans papiers et sans domicile fixe, en inscrivant de faite l'action de l'ARS et de ses partenaires dans un mouvement plus général d'étatisation de la « santé de base » et de développement de l'assistance au sein du système de santé. La première interrogation que soulève cet état de fait concerne le degré d'explicitation nécessaire de cette mission. L'ARS, dans le cadre de l'élaboration du futur PRAPS, doit être à même de se questionner sur l'intérêt de maintenir un certain flou sur les populations et les enjeux ciblés par le PRAPS en vue de conserver une certaine flexibilité dans ses interventions au regard des dynamiques de précarisation et d'accès aux soins en recompositions constantes, ou plutôt d'assumer son rôle effectivement joué de « dernier filet d'aide » pour des personnes « désaffiliées » pour justifier des choix structurants en matière de prévention comme de prise en charge de certaines pathologies et de populations et de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Dans tous les cas, la question de la place du PRAPS et de son articulation avec les axes du futur PRS mérite d'être posée. Si la fusion du PRAPS et du SRS n'apparaît pas comme un élément pertinent à préconiser, il apparaît opportun, en revanche, de s'appuyer sur les singularités du PRAPS et son caractère très opérationnel afin d'en faire un levier stratégique pour atteindre les objectifs de développement de la prévention, de renforcement du pouvoir d'agir, de coordination des parcours complexes et de mise en place des logiques de santé globale sur les publics les plus démunis. Cette orientation est d'autant plus importante que ce deuxième PRAPS a apporté la preuve que ce type de programme d'accès aux soins joue bien un rôle de révélateur des facteurs de risque qui traverse l'ensemble des politiques de santé : problématiques de démographie médicale, augmentation du non-recours, enjeux du mal logement et des contraintes de mobilité, difficultés d'accès à la domiciliation... A l'instar de ce qu'a montré l'évaluation pour les PASS, le PRAPS constitue aussi un terrain d'expérimentation et d'innovation pour les politiques

régionales. Par les thématiques qu'il aborde (à la croisée du sanitaire et du social, de la ville et de l'hôpital) et les parties prenantes qu'il implique (tant les professionnels engagés dans l'accès aux soins que les publics précaires aux besoins spécifiques), le PRAPS offre un espace de renouvellement des pratiques et d'investissement des enjeux émergents (interprétariat, non recours, médiation, coordination, résilience du système de santé...) et les réponses à apporter aux situations complexes et de crise.

- Le second enseignement concerne **les modes d'organisation et les enjeux professionnels relevant de l'accès aux soins et du PRAPS**. A l'image des PASS, la mise en œuvre des actions du PRAPS relève d'une grande diversité de fonctionnements et de pratiques. L'enjeu pour l'ARS est donc celui de la structuration et de la coordination de cet ensemble composite d'actions. Si on a pu voir que l'ARS avait renforcé ses capacités de pilotage et son caractère proactif dans l'accompagnement de ces actions portées tant par les institutions hospitalières que par les associations, le défi de structuration reste important pour capitaliser et diffuser les bonnes pratiques à l'échelle régionale et orienter sans. La typologie des modèles idéaux-typiques des PASS proposées dans l'évaluation s'inscrit dans cette optique. Les actions de labellisation des PASS ambulatoires, la mise en place d'une plateforme régionale des dispositifs d'aller-vers ou encore les guides réalisées par l'ARS témoignent d'une bonne prise en compte de ces enjeux de structuration dans la seconde partie de mise en œuvre du PRS. Reste que les défis sont nombreux : systématisation des notifications d'ouverture des droits aux PASS, rationalisation des pratiques d'orientation vers le droit commun, ancrage des équipes mobiles et des initiatives hors les murs dans les réseaux et dispositifs territoriaux, ou encore appropriation des outils et standards de qualité et formation des professionnels... Bon nombre d'initiatives échappent encore à l'ARS et la mise en place d'un suivi et d'une connaissance fine sur les initiatives locales nécessitent des moyens de veille et d'animation importants, au siège comme dans les directions départementales de l'agence. Dans ce contexte, le rôle de soutien à l'ingénierie des acteurs locaux mais aussi le rôle de passerelle de l'ARS dans l'ensemble de ces actions apparaissent centraux. Ils permettent de fluidifier les relations entre les dispositifs et les acteurs de l'accès aux droits sur le terrain et dans une logique de parcours pour les publics les plus démunis. Cela étant, concrétiser cette fonction de coordination n'est pas évident. Outre la contrainte des moyens financiers et surtout humains évoquée précédemment, cela signifie trouver un équilibre entre renforcer la présence des services auprès des acteurs sans courir le risque de rigidifier ou standardiser un fonctionnement dont la valeur réside dans sa capacité à s'adapter à des besoins spécifiques et dans l'engagement de ses professionnels.

Pour finir, **trois recommandations** peuvent être formulées à un niveau plus opérationnel et en se basant sur les retours d'expérience de l'enquête auprès des PASS. Elles concernent la reconnaissance des professionnels dans les PASS, la concrétisation d'un dispositif régional d'accès à l'interprétariat et la recherche d'une plus grande intégration entre les PASS et les autres actions phares du PRAPS (médiation, aller-vers).

RECOMMANDATIONS

Recommandation n°1 : Renforcer l'attractivité des PASS et valoriser l'engagement des professionnels de l'accès aux soins

Plus encore que les autres domaines de l'action sanitaire et sociale, les dispositifs d'accès aux soins sont soumis aux problématiques d'attractivité et de recrutement de personnels. A cela s'ajoute un certain désintérêt, notamment au sein de l'hôpital, pour les missions exercées par les équipes dans les PASS. Même si les professionnels inversent les valeurs qui règnent en dehors des frontières de leurs locaux en valorisant leur engagement et en développant de nouvelles compétences (écoute, qualité de la relation avec les patients...), le soutien des institutions régionales, non seulement financier mais aussi humain constitue une marque importante de reconnaissance. L'investissement de l'ARS Ile-de-France de longue date et du service « Précarité » sur ces enjeux apparaît à ce titre comme une force à préserver. La typologie des PASS proposée dans l'évaluation doit aussi aider à adapter le soutien au type de permanence, en cherchant à équilibrer le soutien apporté aux institutions de rattachement impliquée dans les missions de leur permanence d'accès aux soins et des formes de soutien visant à compenser avec davantage des ressources les PASS qui ne bénéficie pas d'une institution d'accueil suffisamment impliquée. En filigrane, l'étude a aussi montré l'intérêt d'aborder, par un prisme différent des modalités habituelles d'interaction de l'ARS, les équipes des PASS sur le terrain⁵⁶. Enfin, la valorisation des missions dans les PASS doit être pensée dans la durée : la promotion auprès des étudiants stagiaires en médecine (externat et d'internat) tout comme pour les futurs professionnels des carrières sociales des possibilités offertes par des expériences professionnelles enrichissantes, transversales et engagées dans les PASS constitue une voie à étudiée.

Recommandation n°2 : Concrétiser la mise en place d'un dispositif régional d'accès à l'interprétariat

Dans la lignée du rapport IGAS sur l'interprétariat mais aussi des préconisations formulées lors du diagnostic externe commandé en 2019 par l'ARS, le prochain PRAPS doit permettre

⁵⁶ À plusieurs reprises, des professionnels des sites visités ont en effet exprimé de la gratitude en raison de l'intérêt que leur portait, non seulement un chercheur postdoctoral de Sciences Po, mais aussi l'ARS IDF elle-même. Si l'agence a habitué les équipes aux rapports d'activité et aux réunions au rythme d'une fois ou deux par an (surtout avec les responsables), elle pourrait aussi développer davantage l'écoute des besoins des soignants et aidants des permanences. Comme l'ont indiqué divers enquêtés, parfois avec un peu d'amertume, les rapports d'activité recueillent essentiellement des données chiffrées. Ces chiffres certainement utiles pour le travail de l'agence et pour la clarté des dépenses publiques, font malheureusement fi du travail concret effectué par les un-e-s et les autres auprès des patients. Un travail qui passe notamment par l'écoute, parfois longue et surtout attentive, de ceux qui ne se retrouvent pas là par choix

de concrétiser les solutions proposées pour mettre en place un dispositif structuré et cohérent au niveau régional d'accès à l'interprétariat.

Tout en structurant un soutien financier cohérent et souple permettant de s'adapter aux besoins (présence d'interprètes professionnels au sein des équipes ayant une stabilité de patients allophones, recours ponctuels à l'interprétariat professionnel auprès d'un prestataire en tant que de besoin), le prochain PRAPS doit être l'occasion de proposer des solutions pérennes. Parmi celles-ci peuvent être cités la mise en place de « forfaits mobiles » d'accès gratuit à un service interprétariat téléphonique en santé pour des personnes démunies allophones mais autonomes dans leurs démarches de santé/soins ou la production de traductions spécifiques de documents de base couvrant une « grande audience » (comme cela a été fait dans le cadre de la gestion de la crise COVID ou des crises migratoires pour les formulaires de demande de consentement, les plaquettes d'information sur l'épidémie...).

Recommandation n°3 : Renforcer les liens entre le dispositif régional « d'aller vers » et de médiation et les PASS

La montée en puissance des actions de médiation et d'aller vers sur la période récente constitue l'une des réalisations marquantes du PRAPS. De façon incidente, les PASS, notamment ambulatoires, se trouvent associées à ce type d'action. Pour autant, il conviendrait d'aller plus loin et de mieux connecter les PASS avec ces dispositifs, à la fois pour permettre de leur donner plus de force sur le terrain et auprès des réseaux associatifs et institutionnels locaux mais aussi afin de compléter l'offre de service des permanences d'accès aux soins. A ce titre, l'appui au recrutement de médiateurs en santé dans les PASS devrait être encouragé. Les fonctionnements « hors les murs » mis en place dans les PASS mobiles de certains hôpitaux (par exemple le GHT d'Yvelines Nord), encore peu connus, pourraient être aussi davantage soutenus, capitalisés et valorisés.

PARTIE 2

AXE ISTS ET ENSEIGNEMENTS TRANSVERSAUX

La seconde partie du rapport compose le volet transversal et bilancier de l'étude.

Elle aborde dans un premier temps les enjeux liés aux inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) avant de présenter un bilan d'ensemble du PRS 2 et de formuler des propositions d'orientations pour le futur PRS 3.

Dans cette partie, l'approche est différente de celle présentée dans la première partie 1. Il ne s'agit pas de proposer un diagnostic évaluatif sur des actions précises du PRS mais plutôt de nourrir la réflexion de l'ARS et des partenaires sur les grands principes d'action à privilégier pour répondre aux défis de l'action publique régionale en santé. Comme tels, les observations développées dans cette partie se veulent pour partie plus ouvertes et exploratoires et ne sauraient avoir valeur de jugement définitif ou d'orientation prescriptive adressées à l'agence.

AXE INEGALITES SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTE (ISTS)

Contexte et enjeux

Même si elle bénéficie d'indicateurs globaux plus favorables que la moyenne nationale (population moins âgée, niveau de vie médian plus élevé, plus faible mortalité et maladies chroniques moins fréquentes, notamment), la région Île-de-France souffre aussi de déterminants de santé négatifs : 15,6 % des Franciliens vivent ainsi sous le seuil de pauvreté⁵⁷ tandis que 1,2 million de personnes sont mal-logées dans une région qui abrite, en outre, des populations particulièrement vulnérables (sans domicile fixe, migrants).

L'Île-de-France est aussi considérée comme la région la plus inégalitaire de métropole (APUR 2022, Observatoire des inégalités 2020) avec de très fortes disparités sociales et territoriales de santé qui, pour des raisons diverses, touchent la quasi-totalité des territoires. A titre illustratif, la mortalité infantile diminue dans toute la région parisienne mais reste élevée en Seine-Saint-Denis ; les zones les plus favorisées sont aussi concernées par les problématiques de santé mentale, le vieillissement rapide de la population ou certaines épidémies comme le VIH/Sida.

A ce titre, les inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) composent un champ d'action global, difficile à saisir et en constante évolution. En dynamique, on observe également une tendance à l'aggravation de ces inégalités sur les quinze dernières années : certaines zones urbaines déjà les plus défavorisées se paupérisent, pendant que les plus aisés continuent de s'installer prioritairement au centre de la métropole. La région présente des situations de très grande précarité qui sont en augmentation. Ces populations restent invisibles dans la statistique publique mais n'en demeurent pas moins très marquées par une forte mortalité prématurée, des pathologies chroniques aggravées, une prévalence de maladies infectieuses importante, une santé mentale fragilisée touchant les plus vulnérables (enfants, femmes et exilés).

La crise sanitaire provoquée par l'épidémie de Covid-19 a également contribué à exacerber et à rendre plus visibles ces inégalités sociales et territoriales de santé. Elle a creusé les inégalités sociales et territoriales de santé qui préexistaient et qui touchaient déjà les principales causes de mortalité et de morbidité que sont l'obésité et le diabète, les maladies cardio-neurovasculaires et dans une moindre mesure les cancers.

Dans ce contexte, le PRS 2 2018-2022 avait affiché plusieurs ambitions concernant la réduction des inégalités de santé. Cela s'est traduit notamment par deux actions transversales : la réduction du

⁵⁷ Défini à 60 % du niveau de vie médian en 2016, c'est-à-dire avec moins de 1 000 euros par mois pour une personne seule.

gradient social de santé⁵⁸ dans les 5 axes du PRS 2, d'une part, et le renforcement du PRAPS (programme régional d'accès à la prévention et aux soins) pour les populations les plus démunies, d'autre part.

Plus largement, le PRS 2 a inscrit la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, notamment d'accès à la prévention, aux soins ou à un accompagnement dans son projet stratégique, et en a préconisé une déclinaison dans la plupart des projets de transformation. La réduction des inégalités de santé est ainsi mentionnée à de nombreuses reprises dans le PRS2 tout au long des 5 axes proposés.

Pour mémoire, la problématique transversale des ISS avait fait l'objet d'un avis favorable de la CRSA lors de l'adoption du PRS 2. Plusieurs réserves avaient cependant été émises par la commission régionale : la nécessité d'un budget dédié aux ISS, une meilleure adéquation des moyens humains pour répondre aux besoins, et une évaluation de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. La CRSA avait également noté la faible portée opérationnelle des actions inscrites dans le PRS 2 en matière de réduction des ISS.

A partir de l'été 2021, et dans le cadre de la mesure 14 du Ségur de la Santé, une « stratégie régionale de réduction des inégalités de santé » a été rédigée par la Direction de la Santé publique (DSP) de l'ARS afin de compléter le PRS sur ce volet et tirer parti des enseignements de la gestion, sur le terrain, de de l'épidémie de Covid.

Ce nouveau document, sans portée réglementaire, appelle à une prise en compte élargie des déterminants de vulnérabilité en santé. Il vise notamment une meilleure intégration des déterminants structurels (logement, aménagement du territoire, urbanisme, conditions de travail, scolarité...) et des processus de discrimination et d'exclusion dans les stratégies de santé publique et un dialogue renforcé avec les acteurs autres que ceux de la santé.

Il propose également des leviers d'action opérationnels et met en avant la dimension organisationnelle du sujet. Sont ainsi préconisés la mise en place de stratégies d'alliances avec différents acteurs pour dépasser les logiques de « silos » et le renforcement des logiques « d'aller vers » afin de toucher les populations les plus éloignées de la prévention et/ou isolées ne pouvant pas avoir accès aux actions et accompagnements de droit commun.

58 Les Inégalités de santé sont souvent observées le long d'un gradient social, qui est une « diminution progressive ou linéaire de l'état de santé selon que le positionnement sur l'échelle social est basse » (Marmot 2004). Ce gradient existe dans tous les pays, riches ou pauvres, et la tendance peut être observée lorsque l'on examine des facteurs tels que le revenu, le niveau d'éducation, la région géographique. Cela signifie que plus la situation d'un individu est favorable, meilleures sont ses chances de jouir d'une bonne santé et d'une vie plus longue. Les actions de santé ciblant le gradient social de santé, concernent toute la population, mais seront appliquées selon un « universalisme proportionné » ciblant par des formes d'actions spécifiques et/ou plus intenses, davantage les populations de faibles revenus/éducation afin de ne pas accroître les inégalités de santé.

Cadre de l'évaluation

Particulièrement importante dans une région telle que l'Île-de-France, l'étude des inégalités sociales et territoriales de santé se heurte pourtant à plusieurs difficultés d'ordre conceptuel et méthodologique.

Cadrement des définitions : les inégalités sociales et territoriales en 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 États-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 (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.

Déterminants sociaux de santé



Inégalités Sociales de Santé

« l'ensemble des écarts de mortalité et des morbidité entre des groupes sociaux qui occupent des positions hiérarchisées dans l'échelle des professions, dans l'échelle des revenus ou encore dans l'accès au savoir ».

Gradients sociaux de santé

Inégalités Territoriales de Santé

- effet de composition sociale du territoire
- effet de contexte car le territoire (santé environnementale, répartition offre de soins...) renforce ou diminue l'impact des déterminants sociaux sur la santé.

Inégalités Sociales et Territoriales de Santé (ISTS)

Dans cette perspective, l'axe ISTS de l'évaluation du PRS 2 avait pour objectif initial d'analyser 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, une telle évaluation se heurte à la difficulté de pouvoir isoler avec précision les actions du PRS agissant sur les inégalités sociales et territoriales de santé et leurs effets. Si certaines interventions sont directement destinées à agir des dimensions précises telles que l'accès aux soins (PASS), la prise en charge des publics les plus démunis (PRAPS), la promotion de la santé globale (axe 5) ou la mise en place d'une coordination pour les cas complexes (DAC, CPTS...), la stratégie régionale au regard des ISTS est diffuse et fragmentée. La faible dimension opérationnelle de la stratégie avait été cet égard pointée par la CRSA dans son avis formulé au moment de l'adoption du PRS 2 avant que le complément établi par la DSP lors du Ségur de la Santé vienne préciser plusieurs des axes spécifiques interventions (développement des logiques d'aller vers, action renforcée sur les déterminants de vulnérabilités ...). A cela s'ajoute une documentation des effets imprécise et disséminée croisant les questions liées aux déterminants de santé, aux gradients
- En deuxième 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.
- Enfin, en troisième 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)⁵⁹. Ce qui caractérise une inégalité comme une injustice, est l'impact qu'à 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

⁵⁹ 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).

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

En raison de ces limites, le choix qui a été privilégié pour cet axe a consisté à analyser la pertinence de l'action régionale définie dans le PRS pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé. En évaluation des politiques publiques, l'analyse de la pertinence constitue un registre essentiel : elle vise à apprécier l'adéquation entre les objectifs définis dans la politique ou le dispositif évalué et les enjeux et besoins initiaux. En l'espèce, la démarche évaluative s'est attachée à documenter l'adaptation de la stratégie et des actions portées par le PRS sur le volet ISTS aux enjeux réels et perçus au niveau régional.

Pour cela, un périmètre large a été pris en compte, dans une optique de transversalité. Il inclut, outre les éléments généraux portant la stratégie ISTS contenu dans le COS et le PRS⁶⁰, les éléments liés aux ISTS étudiés dans les autres axes évalués (volet 1) et une analyse spécifique au niveau macro des perceptions et des indicateurs pertinents (volet 2).

S'agissant du premier volet, outre les axes stratégiques définis par le COS et le PRS en matière du PRS en lien avec les ISTS mais également les actions repérés comme visant à lutter contre réduction des ISTS dans les autres axes étudiés dans le cadre de l'évaluation.

Loin d'épuiser l'ensemble des interventions du PRS, ces axes permettent d'éclairer la prise en compte des enjeux d'ISTS de façon concrète et illustrer. Ils ont pu être mis en regard avec un état des lieux complet de la façon dont inégalités se matérialisent dans le territoire francilien qui a été réalisé dans le cadre d'un projet collectif de l'école urbaine de Sciences Po (sous la direction de Clément Boisseuil) et abordant tant l'état de santé des populations que les déterminants de santé et leur accès aux soins. L'ensemble fournit également des pistes opérationnelles permettant à court terme d'apporter des réponses ciblées aux enjeux d'ISTS en Ile de France.

Pour le second volet une analyse plus globale a été conduite dans deux directions complémentaires. La première a porté sur l'identification de modèles de justice pertinent en matière d'allocation des ressources en santé, complétés par une analyse comparée des principaux indicateurs utilisés dans d'autres pays pour évaluer l'action des autorités en charge de la régulation de l'offre de soins. La seconde direction a consisté à analyser les opinions de la population sur les principes de justice devant être poursuivis pour réguler l'offre de santé sur un territoire donné.

Le croisement de ces deux axes permet in fine de proposer plusieurs axes d'orientation afin de mieux prendre en compte les ISTS dans le futur PRS et d'ajuster les modalités d'intervention de l'ARS en lien avec ses partenaires territoriaux.

⁶⁰ Complété à partir de 2021 par la mesure 14 du Ségur de la santé ;

- **Questionnement et méthode pour l'évaluation de l'axe ISTS**

L'évaluation de l'axe ISTS a été centrée sur l'analyse de la pertinence des principes d'intervention du PRS avec les enjeux de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Pour cela, la démarche a combiné deux approches, économique et sociologique.

- **Une approche économique basée sur une revue de la littérature, l'identification d'indicateurs pertinents ainsi que la conception et l'exploitation d'une enquête quantitative (sondage) réalisée auprès d'un panel de 5 000 personnes représentatif de la population française âgée de 18 à 80 ans.**

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.

Dans une deuxième phase, l'analyse a porté 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.

Dans une deuxième phase du travail 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 santé⁶¹.

⁶¹ 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 EEPRU 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

Le questionnaire a été soumis par internet auprès d'un panel, dans l'objectif d'obtenir 5000 répondants⁶². Un prestataire externe (l'agence d'enquête B3TSI) a été chargé de la programmation et de la passation du questionnaire dans le panel tandis que le traitement statistique et les analyses ont été réalisés par les chercheurs du consortium.

- **Une approche sociologique qui s'est appuyée sur la réalisation d'un état des lieux des inégalités dans le territoire francilien sous un triple prisme** (l'état de santé des populations, les déterminants de santé et l'accès aux soins) **mis en regard par l'analyse systématique des actions des axes évalués du PRS pour répondre à ces enjeux.**

Pour ce faire, une revue des travaux et des données portant sur les inégalités sociales et territoriales de santé a été réalisée par un groupe d'étudiants dans le cadre des projets collectifs du Master Stratégies Territoriales et Urbaine de l'École Urbaine de Sciences Po (sous la direction de Clément Boisseuil et Daniel Benamouzig).

À partir de données secondaires, ce travail a cherché à caractériser les inégalités en matière de santé de même qu'à documenter l'impact de la crise sanitaire sur les fractures territoriales et les publics les plus démunis. Des cartes originales ont été réalisées. Des entretiens ont également été menés avec des acteurs de la santé dans quatre territoires pour apporter un éclairage qualitatif complémentaire. Cet état des lieux a ensuite pu être mis en perspective, dans la phase de consolidation, avec les actions étudiées dans le cadre de l'évaluation. Plus précisément ont été prises en compte :

- Les actions et besoins de l'axe 1 relatives au dispositif d'appui et de coordination (DAC)
- Les actions et besoins de l'axe relatives aux évolutions des plateaux médicotéchniques et et aux enjeux de répartition et d'accès à l'offre d'équipements en Ile de France
- Les actions et besoins de l'axe 3 concernant le maintien à domicile des personnes âgées et personnes souffrant d'un handicap.
- Les actions et besoins de l'axe 4 visant à renforcer le pouvoir d'agir des publics (dispositifs d'empowerment)
- Les actions et besoins de l'axe 5 visant à mieux prendre en compte les enjeux de santé dans les politiques territoriales, en particulier pour les thématiques de sécurité alimentaire, d'urbanisme favorable à la santé et l'activité physique et sportive.
- Les actions et besoins du PRAPS concernant la mise en œuvre des PASS hospitalières et ambulatoires et la prise en charge des enjeux d'interprétariat.

Sur la base de ces travaux, plusieurs limites et précautions méthodologiques méritent d'être mentionnées. Elles concernent à la fois la portée de l'évaluation et la collecte des données. Pour ce qui est de la première, les constats réalisés ci-après constituent un premier diagnostic basé sur une démarche originale et exploratoire d'enquête. A cet égard, les résultats fournissent avant tout une base de discussion à mettre en perspective avec les constats, qu'une mesure définitive de l'état des perceptions. 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 ainsi qu'à définir la méthode de collecte de données pour les indicateurs non renseignés dans une des bases de données actuelles. En outre, l'exploitation statistique des réponses au questionnaire ne fait pas état de différences significatives entre les répondants franciliens et le reste de la population (nationale)

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.

⁶² La version du questionnaire est disponible auprès du consortium de recherche.

interrogée, ce qui mériterait certainement d'être confirmé par des enquêtes plus territorialisées (par exemple au niveau des départements franciliens).

S'agissant de la collecte de donnée, celle-ci ne porte que sur les usagers. L'enquête en population générale pourrait ainsi 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. Dans cette perspective, le travail réalisé en Grande Bretagne 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 cependant : 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.

Dans cette synthèse consolidée, les ISTS sont donc présentées sous trois angles complémentaires :

- D'abord à travers l'élaboration d'une typologie des modèles de justice sociale basée sur la littérature académique et permettant de dégager les principales conceptions auxquelles se référer dans les stratégies de réduction des inégalités en santé ainsi qu'un ensemble d'indicateurs pertinents qui pourraient être suivis à l'avenir.
- Ensuite via l'analyse de l'enquête de perceptions des inégalités en population générale qui fournit des enseignements quant aux éventuels décalages entre les objectifs de réduction des ISTS visés et le point de vue de la population quant à ce qui est considéré comme juste et injuste en matière d'inégalités, et eu égard aux principes éthiques qui guident ces points de vue.
- Et enfin à travers une analyse au prisme des ISTS des axes du PRS évalués dans la partie 1 du rapport permettant d'apprécier l'adéquation de ces actions aux enjeux de réduction des inégalités de santé et de développer des pistes d'amélioration concrètes.

En conclusion, sont développés des propositions d'ordre général permettant d'aborder les ISTS dans le futur PRS.

1. PROPOSITION D'UNE TYPOLOGIE DES MODELES DE JUSTICE SOCIALE APPLIQUÉS A LA SANTÉ

Dans la littérature académique, les différents modèles de justice sociale sont habituellement distingués selon trois principales caractéristiques (Sen, 1987 ; Van Parijs, 1991 ; Fleurbaey, 1996) : l'objet sur lequel porte la répartition, les principes de répartition et les modalités d'évaluation de cette répartition.

Encadré n°35 : Les critères de justice sociale

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 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	

Appliqués au champ des politiques de santé, ces critères de justice sociales permettent de mettre en évidence quatre principaux modèles : le modèle utilitariste, le modèle rawlsien, le modèle des « capacités » et le modèle Luck égalitarien.

1.1 Le modèle de justice utilitariste

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 produite⁶³. Plus récemment, des auteurs ont proposé 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)⁶⁴.

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

1.2 Le modèle de justice rawlsien

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

⁶³ 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.

⁶⁴ Les modèles proposés par ces auteurs sont alternativement qualifiés de modèle welfariste ou libéral égalitariste (cf. infra).

collectif. Les auteurs qui se sont ensuite 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. Plusieurs auteurs ont toutefois étudié l'application des principes de justice rawlsiens dans le domaine des politiques de santé (Daniels, 2009). Plusieurs interprétations ont ainsi été proposées.

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.

Dans la perspective de ce deuxième principe de justice, deux stratégies se trouvent ainsi justifiées : 1) la réduction des inégalités sociales de santé considérées comme le fruit d'inégalités économiques dont Rawls soutenait qu'elles devaient être réduites à leur minimum (Daniels N., 2008) ; 2) la garantie à tous d'un accès équitable à des ressources pour maintenir un bon état de santé (offre de soins), comme par exemple 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	Distribuendum : Mener son projet de vie (a) ; biens premiers (b) ; avantages socioéconomiques (c) Répartition : égalisation (a, b, c) Modalité : possibilité (a) ; résultats (b, c)	<u>1e interprétation</u> : la santé comme bien premier <u>2e interprétation</u> : réduction des inégalités sociales de santé <u>3e interprétation</u> : accès équitable à l'offre de soins (ex. au niveau financier, géographique, en termes d'horaires)

1.3 Le modèle des « capacités »

Le modèle de justice développé par A. Sen propose, à la suite de Rawls, de répartir le *distribuendum* au moyen d'un critère de type égalisation. En revanche, il présente 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 (par exemple, se nourrir correctement, être en bonne santé) ou complexes (par exemple, 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.

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 (par exemple, livraison de courses et de repas) et la consommation de services (par exemple, taxi et VTC), contrairement aux 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 capabilités	Sen	Attributs : Éventail de capabilités (fonctionnement que les individus sont en capacité de mettre en œuvre). Répartition : égalisation Modalité : possibilité	Capabilité Capabilités liées à la santé

1.4 Le modèle de justice Luck égalitarien

Le modèle de justice Luck égalitarien 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 évoluent⁶⁵. Enfin la capacité de libre arbitre individuel dans le contexte d'addiction pose de nombreuses questions (Besson et Grivel, 2010).

⁶⁵ Sur ce point on pourra se référer à l'interview du Pr Pierre Lombail, 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
Luck egalitarianism	Dworkin	<p>Distribuendum : Mener son projet de vie (a) ; ressources (b)</p> <p>Répartition : égalisation</p> <p>Modalité : possibilité (a) ; résultats (b)</p>	<p>Réduction des inégalités de santé dans l'enfance</p> <p>Compensation et prise en charge des problèmes de santé liés à des handicaps</p> <p>Compensation et prise en charge des problèmes de santé liés au hasard</p>

1.5 Des indicateurs facilement mobilisables

Les 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 évaluables 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.

Le tableau ci-dessous propose une série d'indicateurs pouvant être facilement utilisé pour évaluer le prochain Projet régional de santé. Pour chaque indicateur il 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.

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) ⁶⁶	
Taux de mortalité	Utilitarisme	Oui (données INSEE) ⁶⁷	
Mesures de qualité de vie	Utilitarisme	Non	Enquête empirique (questionnaires)
Taux de mortalité infantile	Théorie rawlsienne	Oui (données INSEE) ⁶⁸	
Taux de naissance prématurée	Théorie rawlsienne	Oui (à confirmer)	
Taux de mortalité prématurée	Théorie rawlsienne	Oui (données INSEE) ⁶⁹	
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 complémentaires 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.	Théorie rawlsienne	Partiellement	

⁶⁶ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012749>

⁶⁷ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012741>

⁶⁸ https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/2851503/irsocsd2015_p2d.xls ; <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/taux-de-mortalite-infantile>

⁶⁹ <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/taux-de-mortalite-prematuree-standardise>

pollution, amiante, infrastructures sportives, sécurité)			
Déterminants sociaux de la santé (éducation/itératie)	Théorie rawlsienne	Analyse statistique à concevoir à 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 fonctionnements 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 de 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	
---	---------------------	---	--

2. QUELLES PERCEPTIONS DES INÉGALITÉS DE SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTÉ ?

Prenant appui sur les quatre modèles présentées précédemment, 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. Elle a permis d'interroger 5 000 personnes au niveau national avec un focus particulier sur les personnes résidant en Ile-de-France.

L'enjeu de cette enquête en population générale était de 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 plusieurs systèmes de santé.

Cette enquête 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 (Cookson et al. 2016) mais également en Belgique (Cleemput et al 2014).

La partie suivante revient en détails sur la méthodologie de construction de l'enquête dans la mesure où cette dernière pourrait avoir vocation à outiller les agents de l'ARS dans leur stratégie de suivi-évaluation des ISTS. Pour chaque dimension explorée, les principaux résultats sont ensuite analysés et commentés avant de conclure sur les principaux enseignements de l'enquête susceptibles d'accompagner une approche réflexive sur la stratégie de lutte contre les ISTS dans le futur PRS.

2.1 L'enquête de perception

Le questionnaire visait à révéler les préférences sociales et les perceptions sur l'injustice des ISTS. Il se donnait plus précisément pour ambition de tester dans quelle mesure l'échantillon interrogé était en accord avec les principes d'équité couramment mobilisés dans la littérature académique pour caractériser les ISTS et à dans quelles conditions il s'en écartait.

Ces 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 ;
- les inégalités d'accès aux soins.
- et les inégalités 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 ») ont été 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 ont été interrogées à la fois sur :

- 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) ;
- 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 ont été interrogés sur trois dimensions :

- 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 ;
- 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 ;
- 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 :

- en accord avec le principe d'équité verticale dans le financement selon lequel la contribution des individus aux financements, et donc leur reste-à-charge, doit être croissant avec le revenu ;
- en accord avec le principe d'équité horizontale dans le financement, selon lequel la contribution des individus aux financements, et donc le reste-à-charge, doit être indépendant de l'état de santé et de l'utilisation des soins ;
- 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 ;

- 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

Différentes méthodes ont été mobilisées dans le questionnaire pour révéler les préférences et perceptions des personnes interrogées, à travers trois types de questions :

- **des questions expérimentales basées sur des mises en situation**

Ce type de questions 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. L'enquête présentée ici s'inspire de 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 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.

- **Des questions liées à de la déclaration de préférences**

Ce type de méthode de révélation par préférences déclarées est utilisé pour évaluer l'aversion aux inégalités de santé et tester les principes égalitariste, 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), la démarche adoptée ici s'avère moins ambitieuse : elle 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 approche 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. Par ailleurs, 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

- **Des questions de 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.

Le questionnaire

Le questionnaire est structuré en trois parties 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 critères 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 perçue (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 deux sources : l'enquête internationale *International Social Survey* et le Baromètre d'Opinions de la DREES⁷⁰, ce qui offre des points de comparaison utiles pour juger de la spécificité ou non de l'échantillon étudié.

- **L'équité dans le financement et le design des scénarios**

Le bloc de questions se présentant sous forme de scénarios (SC1-SC4) investit la question de l'équité dans le financement des dépenses de soins et/ou d'aide dans la vie quotidienne. 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.

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.

Sont ainsi distinguées 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

⁷⁰ Pour le détail de ces deux enquêtes : *International Social Survey* (<https://issp.org/>) ; *Baromètre d'Opinions* de la DREES (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/le-barometre-dopinion-de-la-drees>)

- 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).

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.

Les scénarios

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. 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 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.

Origine des différences de coûts

Dans la version du questionnaire mobilisé les différences des 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 demeurant inchangées).

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 6 : 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 perçue

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 générale⁷¹. 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.**

2.2. 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 interrogeait 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.



Dans leurs réponses, 43,6% des personnes interrogées classent le programme C en premier contre 22,1% le programme A et 33,4% le programme B.⁷² 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

⁷¹ La déclinaison des résultats en infra-territorial en Ile-de-France ne montrent pas non plus de variations significatives.

⁷² 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

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.⁷³

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.**

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 plus 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 quant à elle 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.

⁷³ 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.

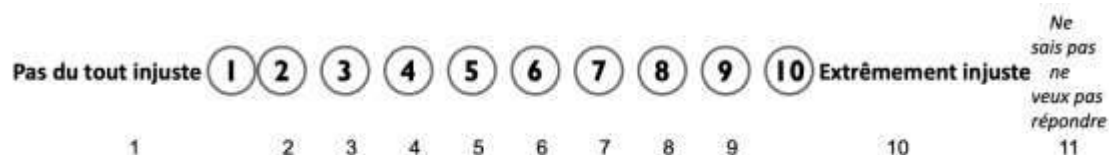
Sentiment d'injustice fort vis-à-vis des inégalités sociales d'accès aux soins

Le bloc de questions (COOK_Q3_1 à COOK_Q3_8) était 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 7 : 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 rouge : 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.

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, en considérant notamment les comportements à risque, l'âge, le rôle social et le territoire de résidence.

- **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 8 : 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% 50.78%
Ne peut choisir	6.61% <i>6.70%</i>

En rouge : 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 9 : Déterminants de l'état de santé

Comportements mauvais pour la santé	30.03% 30.73%
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 rouge : 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 10 : Priorité sur l'âge

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

En rouge : 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 11 : Rôle dans l'entreprise

Le directeur de l'entreprise	2.20% <i>3.10%</i>
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 rouge : pourcentage en Île de France

Tableau 12 : 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 rouge : pourcentage en Île de France

- **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 13 : 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 rouge : 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.

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.⁷⁴ 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 un 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%).⁷⁵ 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

⁷⁴ Même constat en Île de France

⁷⁵ 27% en Île de France

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.⁷⁶ 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 revenu et sur la dimension sanitaire) sont très peu choisies. Ceci renforce la conclusion que les personnes enquêtées sont minoritairement favorables 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 dans le contexte médico-social dans lequel la différence du coût de l'aide et des soins est également expliquée 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).

⁷⁶ Similaire en Île de France

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**

Certains blocs de questions scénarios du questionnaire interrogeaient 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 différentes 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).

En synthèse, 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.

Comparabilité des résultats avec les enquêtes précédentes

Plusieurs questions de l'enquête étant issues d'enquêtes précédentes, il est possible de comparer les résultats obtenus ici à ceux de ces enquêtes afin de juger d'une part de leur représentativité et d'autre part de la variabilité des réponses en fonction du contexte. Cette analyse de comparabilité montre que les résultats de l'enquête réalisée ici sont très similaires à ceux des autres enquêtes, ce qui conforte la représentativité des résultats et la robustesse des préférences sociales en matière de santé et d'accès aux soins. Les données de l'International Social Survey Program avait déjà montré que les individus trouvaient les inégalités sociales d'accès aux soins de qualité PLUTÔT 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 %

2.3 Principaux enseignements et orientations

En guise de conclusion, 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 et les stratégies de réduction des inégalités plébiscitées par la population.

- Il existe 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 ;
- Cette aversion est encore plus prononcée (**très forte aversion**) **s'agissant des inégalités territoriales d'état de santé** (entre territoires favorisés et défavorisés) ;
- On observe aussi **un fort soutien de la population 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) ;
- Ce **soutien est faible**, en revanche, **pour les stratégies de compensation des états de santé par des RAC différenciés selon la gravité des pathologies** (RAC plus faibles pour les plus malades) au profit d'une adhésion à l'égalitarisme substantiel (égalisation des RAC)
- Par ailleurs, l'enquête met en évidence une **adhésion importante au principe de responsabilité** : une majorité des individus sondés sont favorables à l'égalitarisme pur (égalisation 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) tandis qu'une minorité importante se déclare prête à rompre avec l'égalité d'accès aux soins quand les besoins sont liés à un comportement à risque pour la santé.

- Enfin, les effets des caractéristiques individuelles sur les préférences exprimées apparaissent limités et **il n'existe pas de lien entre les préférences estimés et le lieu d'habitation**, ce qui plaide pour une stratégie globale de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Dans la perspective du futur PRS et d'un renforcement des actions de lutte contre ISTS, ces enseignements semblent devoir encourager cinq orientations principales :

- **Une plus grande communication sur les inégalités territoriales de santé, notamment en ce qui concerne les inégalités d'espérance de vie et de mortalité prématurée sur les territoires, et les efforts entrepris par les pouvoirs publics pour y remédier.** 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. La crise provoquée par l'épidémie de Covid-19 a fonctionné quant à elle comme le révélateur, pour un large public de profanes mais aussi de professionnels de santé, de la réalité crue des ISTS en France. En outre, 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.
- **Une stratégie de réduction des ISTS globale prenant en compte l'ensemble de la population et des situations de vulnérabilité.** 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 expérientiels 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/démunis 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 ainsi à être observés sur l'ensemble du spectre et les actions de lutte contre les ISTS doivent favoriser l'égalité des chances, pour tous, avec une approche large et transversale des

publics considérés comme vulnérables, c'est-à-dire ressentant, à un certain moment de leur vie une fragilité particulière d'ordre physique (jeune âge ou âge avancé, handicap), psychologique (victimes de violences), ou sociale (socio-économique, culturelle, comportementale...).

- **Une proactivité renforcée en matière de recours aux droits et de prévention des risques de fragilités.** 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. Ce résultats n'était 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.
- **Une vigilance accrue sur les risques de stigmatisation.** 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 mise en place d'un système de suivi performant et d'indicateurs relatifs aux 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) pour le système de santé britannique. La crise du Covid a été 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. Or, 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 la première partie de la démarche illustrent différentes approches normatives des ISTS pouvant être rapidement déclinés, pour certains d'entre eux tout au moins, par territoires ou sous-populations. D'autres indicateurs demanderaient de construire des systèmes d'information adaptés. Il nous semble que l'ARS de l'Ile-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.

3. QUELLE ADEQUATION DU PRS AVEC LES ENJEUX D'INEGALITES ?

Afin de confronter les actions du PRS avec les enjeux en matière d'ISTS, cette dernière partie présente dans un premier temps les principaux résultats de l'état des lieux des ISTS en Ile-de-France réalisé dans le cadre de l'évaluation, avant de proposer un diagnostic d'ensemble des actions mise en œuvre dans le cadre du PRS en lien avec la réduction des ISTS.

3.1 Points saillants de l'état des lieux des ISTS en Ile-de-France

Sur la base de l'état des lieux réalisé par les étudiants du Master de l'École Urbaine de Sciences Po dans le cadre d'un projet collectif, il est possible de caractériser les inégalités sociales et territoriale de santé sur le territoire francilien en s'attachant à analyser à la fois l'état de santé des populations, les déterminants sociaux de santé dans l'accès et le recours aux soins et les déterminants plus structurels liés au cadre de vie et à l'environnement en Ile-de-France.

Dans la mesure où il n'existe pas de source de données unique (de nombreuses données, études et rapports existent mais sont produites par des organismes distincts, avec une approche se focalisant généralement sur une thématique ou une population) permettant de disposer d'une analyse synthétique des inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France, ce panorama qui rend compte des connaissances existantes revêt une dimension exploratoire⁷⁷. Il s'appuie sur un important travail de recensement des données, sources, rapports et études particulièrement disséminés sur le sujet et dont la nature technique, voire experte de certaines informations, rend difficile à une appréhension facile des ISTS. Ce constat, en soi, constitue un enseignement de l'évaluation.

Méthode et questionnement de l'état des lieux des ISTS en Ile-de-France

L'étude menée par les étudiants de l'école urbaine de Sciences Po et encadrée par Clément Boisseuil visait à répondre aux questions suivantes : Comment se caractérisent les inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France ? Quel est l'état de santé des Franciliens ? Comment se structure l'offre de santé et selon quelle densité et répartition ? Quels liens peut-on établir entre santé et conditions de vie, notamment en lien avec le mal-logement et le travail ? Quels enjeux se posent en termes de santé environnementale ? Quels liens entre santé et aménagement du territoire ?

Pour cela plusieurs travaux complémentaires ont été menée :

- Une revue de la littérature selon quatre thèmes : l'état de santé, l'accès aux soins, les conditions de vie (travail, logement) et l'environnement. L'offre médico-sociale devait constituer un dernier pilier, mais n'a pas été traité du fait du départ d'un des membres du projet collectif

⁷⁷ A noter que l'Observatoire régional de santé (ORS) d'Ile-de-France constitue une source indispensable ayant inscrit dans ses statuts l'examen des inégalités sociales de santé. A la fois fournisseur de données et producteur d'analyse, l'ORS a réalisé un diagnostic complet et actualité de l'état de santé des franciliens dans le cadre de la préparation du PRS 2023-2027 (<https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/la-sante-des-franciliens-2/>)

- Un travail cartographique de mise en valeur de données primaires par la réalisation de cartes avec l'aide de l'Atelier cartographique de Sciences Po sur certaines thématiques peu abordées ou non actualisées (par exemple)
- 15 entretiens d'acteurs sanitaires et sociaux dans quatre communes témoignant de certains enjeux de santé et inégalités socio-spatiales : Gennevilliers, Villeneuve-Saint-Georges, Coulommiers et Chelles`

Des indicateurs de santé globalement bons qui masquent d'importantes disparités de santé entre populations et territoires

L'Ile-de-France est l'une des régions françaises où l'on vit le plus longtemps. En 2019, l'espérance de vie à la naissance y est de 81,4 ans pour les hommes - première région de France métropolitaine - contre 86,1 pour les femmes - deuxième après la Corse et devant les habitantes des Pays de la Loire (respectivement 86,4 ans et 86 ans). L'espérance de vie est en moyenne de 4,7 ans supérieure à celle des hommes. Ces espérances de vie élevées s'expliquent par les caractéristiques socio-économiques de la région francilienne, notamment une plus forte présence de cadres en Île-de-France. L'espérance de vie en bonne santé, sans incapacité, y est également globalement plus élevée.

Cependant, on constate des disparités infrarégionales en raison de déterminants sociaux de santé, plus prégnants que le sexe et qui concernent en premier lieu la Seine Saint-Denis, seul département francilien où l'espérance de vie est plus faible que la moyenne nationale.

Les données de l'ORS soulignent également que ces différences d'espérance de vie s'accroissent à mesure que l'on descend à des niveaux géographiques plus fins (intercommunalités ou cantons) avec des écarts respectivement de sept et de quatre années d'espérance de vie chez les hommes et les femmes entre les cantons franciliens.



Source : Insee, État civil, Estimations de population (données provisoires).

Globalement la région apparaît en sous-mortalité particulièrement pour les maladies cardio-vasculaires, sauf pour les cancers chez les femmes. La **répartition de la surmortalité par cancers et maladies cardio-vasculaires est aussi inégale, liées** aux inégalités socio-économiques dans la région.

On observe aussi de forts écarts de mortalité prématurée entre territoires également : tandis que les départements socialement aisés des Hauts-de-Seine et des Yvelines affichent une bonne sous mortalité (- 9 %), les départements socialement défavorisés ou moins favorisés de Seine-Saint-Denis, de Seine-et-Marne et du Val-d'Oise présentent une surmortalité prématurée respectivement + 14, + 5 et + 4 %, avec des différences, ici aussi, plus prononcées au niveau infra départemental⁷⁸.

En outre, la Région est plus touchée par certaines pathologie ou situations. L'Île-de-France est le territoire métropolitain avec la plus forte incidence de tuberculose (14,3 cas pour 100 000 habitants soit 38 % des cas identifiés en France métropolitaine) ;

L'Île-de-France, région de France métropolitaine la plus impactée par le VIH/Sida (60 000 personnes prises en charge soit 40 % des personnes prises en charge sur toute la France) avec trois épidémies distinctes de VIH et particulièrement localisé à Paris, territoire francilien le plus touché par le VIH/Sida

Incidence des infections sexuellement transmissibles (IST) plus élevée en Île-de-France (en augmentation constante au cours de la dernière décennie en Île-de-France comme ailleurs en France métropolitaine, en particulier chez les jeunes, mais mesurée pour certaines infections par des taux de positivité au dépistage) ;

Enfin, l'Île-de-France apparaît particulièrement touchée par le saturnisme infantile en raison de l'importance de l'habitat ancien et dégradé en Île-de-France (38 % des cas de saturnisme de France sont Franciliens selon l'ORS).

Une offre de soins abondante caractérisée par des inégalités territoriales et une accessibilité contrainte, aux multiples facettes.

L'analyse de l'offre de santé recoupe plusieurs dimensions : la présence d'équipements et de professionnels sur un territoire donné, la densité et la diversité de l'offre, l'accessibilité aux soins et le recours à l'offre.

Si dans l'ensemble la densité médicale est très forte en Ile-de-France (+ 24 % de médecins libéraux et hospitaliers au-dessus de la moyenne nationale) (Observatoire des inégalités en santé, 2020) avec, qui plus est, des taux d'équipements hospitaliers en médecine, chirurgie et psychiatrie (infanto-juvénile) très largement supérieurs aux moyennes nationales et régionales à Paris, il existe

⁷⁸ Au niveau cantonal, variations des taux de mortalité prématurée de - 50 % à + 34 % par rapport au niveau régional entre les arrondissements de l'Ouest parisien et les cantons plus périphériques ou plus défavorisés de Bobigny, Meaux, Sarcelles, Saint-Denis 2 ou Villeneuve-Saint-Georges (ORS, 2023)

d'importantes disparités entre professionnels de santé et entre les territoires. Quatre constats sont en général dressés en Ile-de-France par rapport à la moyenne nationale :

- Une densité de médecins généralistes plus faible
- Une densité de spécialistes plus élevée
- Une densité en auxiliaires médicaux inférieure
- Une sous-représentation de généralistes et spécialistes de secteur 1 associée à une surreprésentation de ceux en secteur 2

En outre, on observe que les niveaux d'accessibilité potentielle aux médecins généralistes se sont le plus dégradés entre 2015 et 2021 en Seine Saint-Denis et en Seine-et-Marne mais aussi dans l'Essonne et dans le Val-d'Oise.

Densité médicale et couverture des besoins de soin en Ile-de-France

La densité moyenne médicale (généralistes et spécialistes confondus) est de 132 médecins pour 100000 habitants en 2020 en Ile-de-France (Observatoire des inégalités en santé, 2020). Ce niveau se situe dans la moyenne des pays de l'OCDE mais masque d'importantes disparités. En effet, la situation est paradoxale : l'Ile-de-France est la région la plus densément peuplée de France, elle n'en est pas moins le premier désert médical de Métropole selon les observateurs. La plupart des indicateurs montre que l'Ile-de-France n'est pas épargnée par les phénomènes de pénurie médicale, d'une part en raison d'une désaffection des zones rurales et socialement défavorisées et d'autre part, une diminution continue du nombre et de l'activité des médecins libéraux (VERGIER, N., C, H., et LEFEBVRE-HOANG, 2017).

D'après l'URPS, en Ile-de-France, 39 000 médecins sont en activités en 2021. Paris concentre près de 39% de ces effectifs médicaux. Loin derrière, les Hauts de Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val de Marne concentrent chacun plus de 10% des effectifs. Enfin, la Seine et Marne et l'Essonne sont les moins bien dotés, avec moins de 6% des médecins. Une attention particulière porte sur les médecins généraux. L'ORS a notamment publié plusieurs études à ce sujet et l'ARS a publié un nouveau zonage des aides à l'installation en 2022, montrant que l'Ile-de-France peut être quasiment qualifiée de zone d'intervention prioritaire. Face aux déficits en médecins, l'ARS Ile-de-France a dû créer un nouvel indicateur de Zone d'intervention prioritaire + pour prioriser parmi les priorités.

Le besoin de soins est chroniquement insatisfait en Ile-de-France, faute de médecins généralistes et spécialistes dans certains territoires : en 2020, le délai médian d'obtention d'un rendez-vous chez un ophtalmologiste est de 29 jours à Paris lorsqu'il est de 71 jours dans les communes hors influence des pôles urbains et de 97 jours dans les communes des petits et moyens pôles (MANGENEY et GRÉMY, 2018). De plus, 5,2 millions de personnes effectuent des consultations hors parcours de soins, c'est-à-dire sans passer par un médecin traitant, faute de trouver un praticien en capacité d'accueillir une patientèle supplémentaire (VERGIER et LEFEBVRE-HOANG, 2017). Les départements à faible densité médicale sont aussi ceux dont la population est la plus âgée. En l'absence de mesures correctrices, cela présage d'une aggravation des inégalités territoriales d'accès aux soins à l'avenir.

S'agissant des hôpitaux, la région Ile-de-France a certes un taux d'équipement en lits d'hôpitaux publics et établissements de santé privés 2,5 fois plus élevé que la moyenne observée en France en 2016 (Observatoire des inégalités en santé, 2020). Cependant, l'offre hospitalière est contrastée selon les départements. On observe une forte concentration d'établissements hospitaliers dans Paris et sa petite couronne (Hauts-de-Seine, Val-de-Marne, Seine-Saint-Denis) à travers l'offre de l'AP-HP, mais plus faible dans le Val-d'Oise, en Seine-et-Marne et les Yvelines. L'inégale répartition des équipements hospitaliers est également qualitative : les établissements de court séjour spécialisés ou disposant de plateaux techniques lourds sont largement concentrés au centre de l'agglomération. A l'inverse, les soins de réadaptation, les structures d'accueil pour seniors ou adultes handicapés sont plus présents en grande couronne (VERGIER et LEFEBVRE-HOANG, 2017).

Enfin, en matière d'accessibilité, en Île-de-France, comme dans les autres régions, les niveaux d'accessibilité aux soins s'expliquent par des caractéristiques urbaines et socio-économiques (MANGENEY, 2014). L'accessibilité potentielle localisée (APL) qui dépend de caractéristiques spatiales et du temps de trajet montre que les communes rurales de la grande couronne (dans presque toute la Seine-et-Marne ainsi que pour quelques communes rurales d'Essonne et d'Yvelines) sont les zones où les généralistes libéraux sont les moins accessibles. A l'inverse, 64 % des Parisiens et 59 % des habitants des pôles urbains périphériques disent avoir suffisamment de généralistes et spécialistes (DREES, 2017). Entre, l'ORS constate que les niveaux d'accessibilité potentielle aux médecins généralistes se sont le plus dégradés entre 2015 et 2021 en Seine Saint-Denis et en Seine-et-Marne mais aussi dans l'Essonne et dans le Val-d'Oise. A l'échelle infra-communale, l'accessibilité à l'offre médicale de premier recours est corrélée à la taille de la commune : plus la commune est peuplée, plus élevée sera l'accessibilité car la sollicitation est plus forte. Les distances que les résidents de communes rurales doivent parcourir pour se soigner sont bien plus importantes que celles que doivent parcourir les habitants de pôles urbains.

A cela s'ajoute les délais d'attente et le ressenti des patients. Or, les comportements de recours et les pratiques de mobilité des patients constituent deux sujets qui demeurent assez peu étudiés. Quelques enquêtes qualitatives sur la diversité des vécus des individus selon leur situation (Vinel et al 2016) rappellent le caractère non-homogène de la population et des patients qui en fonction de la tension locale à laquelle ils sont confrontés (distance, faible disponibilité des professionnels) élaborent des arrangements, construisent leurs mobilités et développent éventuellement des stratégies en fonction des ressources (financières, temporelles, mais aussi sociales et familiales) dont chacun dispose.

Des situations de mal-logement qui pèsent sur l'état de santé des franciliens

Contribuant tout autant qu'illustrant ces inégalités, le logement constitue l'un des enjeux majeurs pour l'amélioration des conditions de vie des Franciliens. Le mal-logement peut entraîner de lourdes conséquences pour la santé physique et mentale des publics adultes comme enfants.

En 2022, la Fondation Abbé-Pierre décomptait 1,2 millions de mal-logés en Île-de-France (soit un Francilien sur dix), sur les plus de 4 millions sur le territoire national.

Cependant, la notion de mal-logement peut renvoyer à des situations différentes, comme le logement insalubre, indigne ou indécent ainsi que d'autres types de situations de mal-logement existent et ont des conséquences sur la santé des personnes tels que le sans-abrisme et le sans-domicilisme ou la vie en bidonville, des situations particulièrement caractérisées en Ile-de-France.

- 2 598 personnes sans-abri ont ainsi été décomptées à Paris en 2022 (Nuit de la Solidarité du 20-21 janvier 2022) avec une moyenne d'âge de décès des personnes sans-abri de 49 ans contre 77 ans pour le reste de la population. Le risque de tuberculose des personnes sans-abri est aussi 20 fois plus élevé que la moyenne des Français.
- Avec 93 bidonvilles (aussi désignés sous l'expression de « quartiers informels ») (DIHAL 22018)79 regroupant 5 357 personnes, soit le tiers de la population concernée à l'échelle nationale (DIHAL 2018), la région Île-de-France rassemble le plus grand nombre de bidonvilles. Mais les départements franciliens sont inégalement concernés par la situation : la Seine-Saint-Denis est le département le plus touché par le phénomène avec 12% de la population recensée soit 1 960 personnes (à Montreuil et à Stains (93) notamment) mais aussi dans L'Essonne, le Val d'Oise et le Val-de-Marne et à Paris (13ème, 18ème et 19ème arrondissements). Les bidonvilles en région francilienne sont par ailleurs situés le plus souvent dans des espaces présentant des risques sanitaires directs (proximité d'échangeurs d'autoroute, de décharge ou d'anciennes friches industrielles aux sols pollués) augmentant significativement la prévalence de certaines pathologies (tuberculose, shigelle, gale, rougeole ou hépatite) (Fondation Abbé Pierre, 2022).

Plus largement, la sur occupation des habitations, l'indignité / l'insalubrité ou encore la précarité énergétique caractéristiques du parc francilien augmente significativement les risques de pathologies entraînent de nombreuses pathologies pouvant nuire à la santé des mal-logés. Les principales conséquences sont respiratoires ou allergiques et touchent autant les enfants que les adultes. Le mal-logement peut aussi fragiliser la santé mentale des habitants.

Si l'ensemble de l'Île-de-France est touché par le mal-logement, la part du parc privé potentiellement indigne (PPPI) est très forte dans certains départements où sévissent les « marchands de sommeil ». La Ville de Paris (particulièrement le nord-est du territoire parisien), la Seine-Saint-Denis et certaines villes du Val-de-Marne sont les plus touchées par le phénomène d'indignité, mais les données datent de 2013 et une actualisation doit avoir lieu. Le PPPI est particulièrement concentré dans la Ville de Paris et en SSD, mais les dernières données disponibles en la matière datent de 2013 (Institut Paris Région 2018).

Les principaux facteurs de risque sur la santé de l'habitat dégradé

S'il est difficile d'établir un lien de causalité entre le mal-logement et la survenance d'une pathologie (puisque l'apparition d'une pathologie est souvent le résultat d'une de plusieurs causes accumulées), certains facteurs de risque font l'objet d'un suivi particulier), les études relatives à l'impact sur la santé du mal logement et de l'habitat dégradé mettent en avant quatre principaux facteurs de risques :

- **L'humidité et les pollutions intérieures** qui augmentent de 1,5 à 3,5 le risque d'avoir de la toux, bronchite, asthme, sifflements...
- **Le saturnisme** (plomb) lequel peut entraîner des handicaps à vie et peut se transmettre aux générations futures
- **La précarité énergétique** toucherait entre 7,5% à 14% des ménages franciliens concernés et a des effets sanitaires multiples allant de l'inconfort (sensation de froid) au développement d'infections en passant par des risques accrus d'intoxication (aux monoxydes de carbone)
- **La sur occupation, particulièrement pregnant dans le Nord de Paris et en Seine Saint-Denis des logements entraîne des troubles du sommeil, de l'anxiété, une augmentation des tensions intrafamiliales et a des effets négatifs sur le développement moteur des jeunes enfants comme sur les liens sociaux.**

Des conditions de travail spécifiques à la Région Ile-de-France et qui ont des conséquences sur la santé

Comme ailleurs en métropoles, différents types d'exposition ont été relevés en Ile-de-France comme facteurs de risques favorisant l'apparition de différentes maladies à caractère professionnel (MCP), de pathologies en relation avec le travail (PRT) ou d'accidents du travail (AT), notamment :

- L'exposition à des contraintes chimiques et biologiques
- Les nuisances sonores
- Les facteurs de pénibilité (port de charges lourdes, postures...)
- Les risques psychosociaux (*burnout*, *borout*, stress...)
- L'organisation du travail (durée, horaires décalés...)

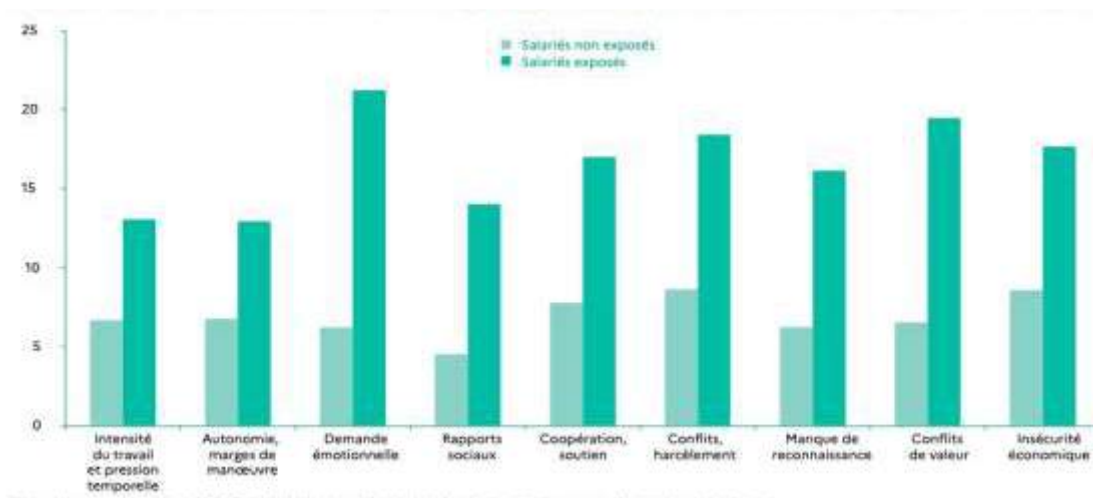
En Ile-de-France, en 2015, 1 912 des près de 55 000 nouveaux cas de cancer seraient directement imputables aux expositions professionnelles subies

La répartition singulière en Île-de-France des emplois, avec une très forte représentation du secteur tertiaire, explique que les accidents du travail en Ile-de-France sont moins fréquents mais sont de plus grande gravité et durent plus longtemps qu'au niveau national.

Les conditions de travail dans la région, du fait des horaires atypiques (travail le soir, la nuit, le week-end...), des temps de trajets, du stress et du manque d'épanouissement au travail sont à l'origine de risques pour la santé mentale des travailleurs franciliens : des troubles des cycles activité-repos, des troubles de l'humeur, des épisodes dépressifs...

Par ailleurs, l'étude du mésothéliome, à l'origine notamment des cancers de la plèvre, fait l'objet d'un suivi particulier en Ile-de-France du fait d'une surmortalité constatée dans la région et augmentée de 17% chez les hommes, surtout en Seine-Saint-Denis, Val-d'Oise et Seine-et-Marne.

Figure 11 : Part des actifs occupés en déficit de bien-être psychologique selon l'exposition aux risques psycho-sociaux en 2016



Lecture : 7 % des salariés non exposés aux facteurs de risques psycho-sociaux (RPS) sont en déficit de bien-être psychologique, contre 13 % des salariés exposés aux facteurs de RPS en 2016.

Un cadre de vie dégradé et une qualité moindre de l'environnement physique et social en Ile-de-France avec des expositions aux risques environnementaux plus forts pour les territoires les moins favorisés

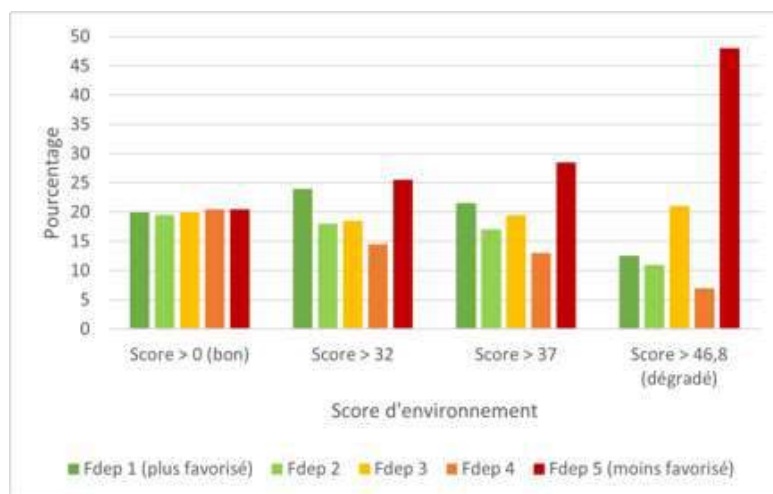
L'environnement physique et social constitue un déterminant important de la santé. Les différentes pollutions (atmosphérique, sonore, industrielle, aux pesticides), l'urbanisme (espaces verts et îlots de chaleur), l'environnement social (isolement, lien sociaux) majorées en Ile-de-France sont des facteurs négatifs pour la santé. A titre d'exemple on estime que les pollutions atmosphériques PM2,5 sont responsables de 9 % des décès ou encore que les pollutions sonores en Ile-de-France sont à l'origine d'une perte de 10,7 mois de vie en moyenne par Francilien. Ces expositions sont inégalement réparties sur le territoire et recoupent des inégalités territoriales :

- Le Nord de la petite couronne est ainsi plus exposé aux pollutions du fait des activités industrielles et des sols pollués
- Les communes rurales (Seine et Marne, Essonne) patissent davantage de la contamination des eaux par les polluants chimiques d'origine agricole.

- On estime aussi à -3,5 années le déficit de vie en bonne santé pour les franciliens résidant à proximité des zones aéroportuaires de la région.

Dans son étude de caractérisation des cumuls d'expositions environnementales en Île-de-France, l'ORS met en évidence que les scores de cumul d'expositions aux nuisances et pollutions environnementales sont plus élevés pour les communes les moins favorisées sur le plan socioéconomique par rapport aux communes les plus favorisées. De plus, les communes les moins favorisées sont celles qui présentent des parts les plus importantes de populations fragiles et les moins en capacité à faire face.

Figure 12 : Catégories sociales et qualité de l'environnement en Ile de France (ORS, 2022)



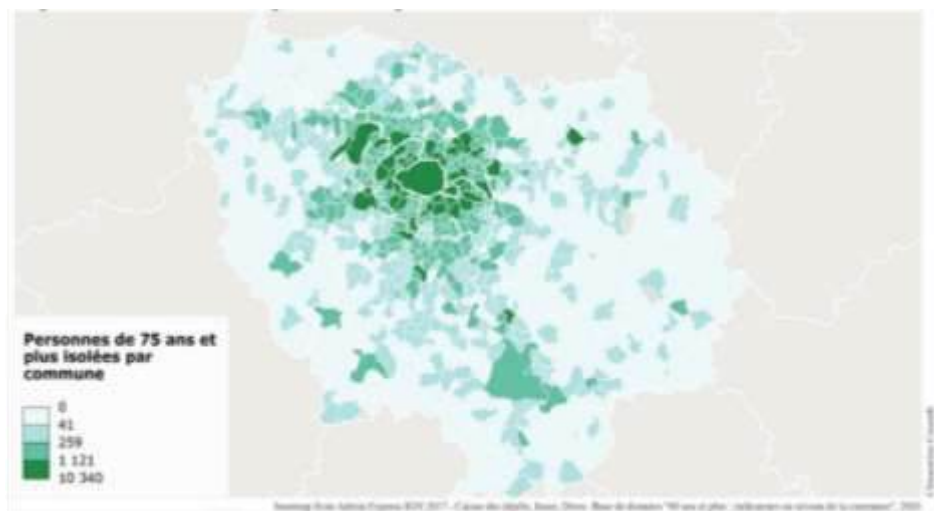
Lecture l'ORS, à travers son indicateur synthétique des composantes environnementales élaboré dans le cadre de la préparation du quatrième Plan national santé environnement met en évidence une surreprésentation des ménages les moins favorisés (indice de défaveur sociale FDep08 à l'Iris, qui prend en compte le revenu médian des foyers et les pourcentages d'ouvriers, de chômeurs et de bacheliers chez les 15 ans et plus) dans les mailles où l'indicateur de l'environnement est le plus dégradé.

En matière de cadre de vie et d'urbanisme, les principales lignes d'inégalités concerne :

- **L'inégale accessibilité aux espaces verts**, inégalités territoriales qui affecte principale les habitants de la petite couronne (sauf le Sud-Ouest)
- **L'exposition aux vagues de chaleur** : les territoires les plus urbanisés de l'agglomération parisienne sont particulièrement impactés par le phénomène des îlots de chaleur urbains, qui accroît les températures pendant les périodes de canicule et fragilise les populations les plus vulnérables (jeunes enfants, personnes âgées, personnes atteintes de pathologies chroniques, populations précaires vivant dans des logements mal isolés...).

- **L'influence du cadre de vie et de la classe sociale sur les modes de vie et l'environnement social et qui affecte, en Ile-de-France des dimensions aussi larges que :**
 - **L'activité physique**, avec une sédentarité responsable de 10% des décès en Europe et qui se trouve fortement déterminée par l'environnement (QPV, accessibilité aux infrastructures, pollution), le genre et la classe sociale
 - **La capacité à développer des modes de déplacement actifs (marché, vélo)** et qui apparaît hétérogène même dans Paris alors qu'elle est paradoxalement un vecteur de réduction des inégalités d'activité physique selon l'Institut Régional de la Pratique Sportive.
 - **L'alimentation** avec un lien de corrélation entre le type de supermarché fréquenté et l'indice de masse corporelle et le tour de taille ; entre revenu et alimentation favorable à la santé
 - **Le lien social et les inégalités de santé** : corrélé à un moins bon état de santé ; à une situation sociale défavorable ; les femmes sont les plus concernées ; plus fort en contexte urbain.
 - **L'isolement des personnes âgées** qui aggrave l'exposition aux facteurs de risque : un tiers des personnes âgées sont isolées, n'entretenant des relations qu'avec ses voisins, un réseau moins fort en zone urbaine dense, selon le rapport sur les solitudes 2021 de la Fondation de France (2020).

Figure 13 : Population de 75 ans et plus isolée par commune d'Ile-de-France



Lecture : les personnes âgées isolées de 75 ans et plus habitent principalement dans la zone dense, là où l'effet d'îlot de chaleur urbain est le plus marqué. Il ne semble pas y avoir de corrélation avec le niveau de revenu des 60 ans et plus. En effet, bien que les communes rurales de Seine-et-Marne et des Yvelines soient plus âgées et globalement en moins bonne santé, les plus de 80 ans y vivent moins seuls

En conclusion, des connaissances nombreuses, majoritairement centrées sur l'état de santé et l'offre de santé mais difficiles à consolider de façon synthétique et nécessitant d'être encore complétées sur le volet conditions de vie et santé-environnement

L'abondante documentation disponible confirme que les inégalités sociales de santé ont un impact direct sur l'état de santé des populations. Les nombreuses études sur les déterminants de santé démontrent qu'en fonction de leur positionnement le long du gradient social de santé, les franciliens présentent des indicateurs de santé plus ou moins bons. Si globalement les franciliens jouissent d'un bon état de santé, des inégalités socio-territoriales importantes viennent nuancer ce tableau. A une échelle territoriale plus fine, on peut observer de nombreuses disparités quant à l'état de santé des populations dans les différents territoires. L'approche par les populations et les territoires est indispensable si l'on veut être à même d'évaluer l'impact des inégalités et déterminants sociaux de santé sur les populations. Cette double approche permettant à la fois de mieux évaluer l'état de santé des populations en fonction de leur positionnement socio-économique : écarts d'espérance de vie à la naissance ou sans incapacité, mortalité, prévalence de certaines pathologies comme le surpoids ou l'obésité ; mais aussi d'identifier les territoires présentant de mauvais indicateurs de santé.

L'offre de santé et de soin constitue de loin le volet le plus documenté. Il est en effet un bon révélateur des inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France.

Mais les conditions de vie et l'environnement au sens large, plus difficiles à appréhender, peuvent aussi avoir un impact très significatif sur la santé des personnes. L'examen exploratoire réalisé sur les enjeux du mal-logement et les conditions de travail souligne ainsi des impacts forts sur la santé des populations concernées et des grandes disparités sociales et territoriales.

Par ailleurs, les liens entre inégalités de santé et environnement sont multiples. Les inégalités d'exposition aux pollutions ne sont pas toutes corrélées aux inégalités socio-spatiales, mais les travaux existants ont toutefois montré que les populations défavorisées vivent plus souvent dans un environnement dégradé. Elles sont aussi plus sensibles aux effets délétères de l'environnement, du fait notamment d'une prévalence plus forte des maladies chroniques et de l'isolement. De plus, les comportements favorables à la santé (alimentation, activité physique) sont à la fois déterminés par les inégalités sociales et environnementales.

Au final, les inégalités de santé sont à interpréter dans un contexte plus large d'inégalités de conditions. Les pistes de recherche sont nombreuses tant le sujet est vaste. L'influence des conditions de vie, l'environnement matériel et social sur l'état de santé et les comportements favorables à la santé sont des champs à investir davantage, au vu de leur importance déterminante sur les inégalités de santé, bien plus que les inégalités d'offre de soin, pourtant plus mises en avant.

3.2 Forces et faiblesses de la prise en compte des ISTS dans les axes du PRS

L'analyse transversale des actions étudiées dans les 5 axes du PRS permet d'établir un diagnostic d'ensemble de la prise en compte des inégalités sociales et territoriale de santé au sein de la stratégie régionale et d'apprécier leur degré de réponse à ces enjeux.

Une prise en compte des ISTS d'abord sous l'angle de l'offre de soins

L'offre de soin constitue le prisme naturel par lequel l'ARS, et bon nombre d'acteurs du champ sanitaire, aborde la question des inégalités sociales et territoriales de santé. Elle constitue en effet un bon révélateur des inégalités sociales de santé en Ile-de-France. D'une part, parce que la répartition territoriale des professionnels de santé est inégale provoquant ainsi une accessibilité contrainte en raison d'une démographie médicale en chute libre, d'une faible densité de médecins sur certains territoires ou encore de problématiques socio-spatiales (enclavement, présence ou non de médecins en secteur 2...). D'autre part, car le recours à l'offre de soin paraît également inégal sur le territoire francilien. Les difficultés (financière, géographique, sociale et culturelle) d'accès aux soins conditionnent largement la consommation de soins des différentes catégories sociales de la population. Et quand cette accessibilité existe, elle donne parfois lieu à des réponses du système de santé inégales, voire discriminatoires.

Dans cette perspective, le PRS entend agir, à l'instar de la politique d'autorisation et la mise en place de gradients pour les plateaux techniques, sur la répartition de l'offre mais aussi à l'articulation des différents types d'offre (privée/publique, hospitalière/ambulatoire, généraliste/spécialisée...). On retrouve bien ici la double dimension de la régulation régionale réalisée par l'ARS : dimension territoriale, pour une meilleure répartition des médecins de l'offre de soins sur le territoire, et dimension économique, pour une meilleure allocation des ressources.

Pour autant, comme l'a montré l'évaluation des PMT de l'axe 2 du PRS, la politique actuelle de régulation des équipements présente plusieurs limites (absence de gradients dans certaines spécialités, comme en endoscopie ; développement différencié selon les spécialités, absence de prise en compte des territoires dans les comités de pilotage représentant les professionnels) et l'absence de planification à long terme des équipements tend pour une grande part à renforcer les établissements fortement dotés sur le territoire parisien. La compensation des inégalités territoriales d'accès aux équipements nécessite une approche à la fois dynamique, par bassins de vie et entre territoires, et adaptée aux spécificités (techniques, organisationnelles et professionnelles) des différentes spécialités. De façon positive, l'évaluation montre aussi tout le potentiel du levier des autorisations qui pourrait devenir un levier de régulation puissant permettant à l'ARS de jouer un rôle stratégique dans la planification de l'offre de soins et la démographie médicale. A moyen et long terme, le pilotage stratégique des innovations techniques et organisationnelles lié aux PMT (robotique, salles hybrides, interventions mini-invasives...) est une ressource pour renforcer l'action de l'agence en matière de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

Du point de vue du **parcours du patient**, elle place au centre de sa réflexion la question du territoire, entendu comme un espace construit à la fois par l'offre de soin et les populations y résidant ou susceptibles de s'y rendre. **Plusieurs instruments analysés dans l'évaluation, tels que les DAC ou les CPTS concourent de manière satisfaisante à cet objectif de renforcement de l'accès par une meilleure coordination des acteurs de terrain.** Les CPTS en fonctionnement et en projet en octobre 2022 assurent une couverture à 88% de la population d'IDF, bien que la Seine et Marne qui représente la moitié de la superficie régionale apparaissent encore sous-dotée en structures de coordination de ce type.

Sur le plan de la démographie médicale, enfin, **le levier RH a fait l'objet d'initiatives régionales** (notamment les solutions de logement pour les soignants, IDE) mais constitue plus un ressort de niveau national, qu'il s'agisse d'encourager la mobilité territoriale des professionnels de santé (entre les régions et entre la France et les pays étrangers) ou de réfléchir aux évolutions des politiques de formation qui appellent un cadre harmonisé au niveau national (qualification, égalité de prise en charge...). En dynamique, il est utile de rappeler deux évolutions contraires : l'évolution de la démographie des populations et évolution des investissements et des développements d'institutions de soin en les articulant aux différents territoires. Soulignons, qu'en dynamique les zones concernées par les inégalités sont des zones en expansion démographique ; à l'inverse, les zones fortement dotées sont en perte de population (Paris intramuros).

La volonté d'agir sur les déterminants structurels, en particulier la sécurité alimentaire et le logement mais des angles morts qui persistent

Le PRS a aussi renforcé la mise à l'agenda de la lutte contre les ISTS sous l'angle des enjeux de santé publique. La mise en œuvre du PRS, accélérée par la gestion de l'épidémie de Covid-19 (cf. infra), a vu un plus grand investissement de l'ARS et de ses partenaires régionaux, notamment les collectivités territoriales et les réseaux associatifs locaux, sur les déterminants structurels de l'état de santé des populations tels que le logement, l'urbanisme, l'alimentation, l'activité physique.

De nouvelles associations avec d'autres enjeux de santé publique ont aussi émergé ces dernières années et les thématiques d'insécurité alimentaire, de santé mentale ou de réduction des inégalités de santé sont aujourd'hui de plus en plus discutées conjointement avec celle de la nutrition à l'ARS.

Les travaux évaluatifs menés sur la thématique de la nutrition rappellent l'intérêt de développer ce type d'intervention tant la sécurité alimentaire est affectée par un fort gradient social et fait l'objet d'une préoccupation croissante, tant de la part d'acteurs publics que de la part des individus.

L'évaluation montre aussi qu'en la matière, des outils éprouvés existent au sein du PRS et sont bien appropriés par les acteurs locaux, à l'image des instruments de contractualisation, en premier lieu les CLS, et des procédures de labellisation (« Ville PNNS » ou « Villes-Santé de l'OMS. Ces outils, d'abord utiles pour approfondir les enjeux locaux sont aussi des leviers de mobilisation et de mise en réseaux efficaces. Ils exigent cependant un effort important de conception, d'animation et de valorisation au niveau régional.

La construction et la diffusion de nouvelles thématiques de santé ont été l'occasion de nouvelles collaborations au sein de l'ARS entre agents de différentes directions. **Cela s'est traduit par un renforcement du dialogue interne et le développement d'une culture commune bien.** C'est le cas notamment des évaluations d'impact sur la santé (EIS) qui consistent à aider des acteurs locaux (élus, agents de collectivités territoriales, aménageurs, associations) à mieux prendre en compte la santé lors de l'élaboration de leurs politiques, projets ou programmes. L'ARS a développé en interne ses compétences sur ce type d'évaluations d'impact sur la santé.

Une prise de conscience accélérée par le COVID et traduite dans le Ségur de la Santé

A bien des égards, la crise sanitaire liée à la Covid-19 a mis en évidence l'importance des déterminants sociaux de santé, montrant les incidences sanitaires des inégalités sociales dans les niveaux et conditions de vie (recours aux soins inégal selon les revenus et les catégories socio-professionnelles, accès inégal à une alimentation saine et en quantité suffisante, isolement accru de certaines catégories sociales, vieillissement de la population, augmentation des pathologies chroniques, etc.), dans les conditions de travail (travailleurs de première ligne contre salariés en télétravail, pénibilité) ou encore dans les lieux de vie des habitants de la Métropole du Grand Paris (logements exigus ou sur occupés, proximité ou éloignement de l'offre de soins, accès aux espaces verts, etc.).

Dans un sens, la crise a favorisé un rapprochement des acteurs territoriaux et a introduit de la fluidité au sein du système de l'offre de soins pour répondre aux besoins de la population : diffusion de l'information (relayée par les collectivités et associations de proximité), repérage des patients (en lien avec l'Assurance maladie), déploiement des centres de vaccination (État-collectivités locales), accompagnement des hôpitaux dans la gestion des flux de patients...

Le Ségur de la Santé dont les conclusions ont été rendues en juillet 2020 propose le développement et le renforcement des dispositifs visant à lutter contre les inégalités de santé. Cette mesure s'est concrétisée par le lancement fin 2021 d'un appel à candidatures de l'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France relatifs au déploiement de dispositifs d'« aller-vers ». L'année 2022 est par ailleurs marquée par la révision du Plan Régional Santé Environnement 2017- 2021 et des premières réflexions autour

Les logiques d'aller-vers, non spécifiquement étudiée dans les travaux d'évaluation, ont également connu un développement dans la période récente, en particulier du fait de la mise en place des équipes mobiles de dépistage et en réponse à un besoin des professionnels.

Mais la crise de COVID a aussi eu des effets en retours sur le système de santé, notamment l'offre de soins et les ressources humaines (surcharge de travail supplémentaire pour tous les professionnels de santé, épuisement professionnel, arrêts de travail) qui ont aggravé les difficultés d'accès aux soins (déprogrammation, retards de prise en charge), elles-mêmes mises à mal par les effets du confinement et les restrictions de déplacement.

La crise de COVID : entre prise de conscience et incertitude

Dans son bilan de mars 2023, l'ORS relève les incertitudes sur la santé des Franciliens liées aux impacts indirects de la crise de la Covid-19 :

- La Covid-19 (et notamment les Covid longs), les confinements et restrictions de déplacements ont eu de fortes conséquences sur la santé physique et mentale, sur la santé perçue, sur le sommeil, les consommations de tabac et d'alcool, la nutrition, l'activité physique et la sédentarité, l'usage des écrans... dont on ne sait pas si elles vont perdurer durablement
- La crise sanitaire a conduit à la baisse voire à l'arrêt des activités de prévention et de dépistage notamment en 2020, à des renoncements aux soins, à des reports ou retards de prise en charge ainsi qu'à des modifications de protocoles de soins ou de chirurgie, notamment chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Les conséquences de ces retards de diagnostic et de prise en charge se mesureront à moyen et long termes, notamment en termes de létalité
- La crise sanitaire a aussi conduit à l'épuisement des professionnels de santé et à l'accroissement de postes vacants à l'hôpital, réduisant la performance des établissements de soins dans un contexte où la médecine ambulatoire est également à la peine
- Inversement, la crise sanitaire a également conduit, chez certains, à une modification plutôt positive des modes de vie et des pratiques (meilleure hygiène de vie, développement des infrastructures privilégiant et sécurisant les mobilités actives, développement du télétravail, de la télémédecine...) dont les bénéfices sur la santé globale des populations restent à mesurer

Le PRAPS un outil indispensable mais insuffisant pour lutter contre les inégalités dans les déterminants de santé des personnes les plus éloignées de la santé

Dans un contexte d'aggravation de la pauvreté particulièrement pregnant en Ile-de-France, Le Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) concourt directement à la politique de réduction des inégalités sociales de santé, en favorisant l'accès aux soins et à la santé des publics les plus démunis au sein du système de santé de droit commun.

Le PRAPS, avec son ciblage implicite sur la très grande pauvreté apparaît d'autant plus nécessaire que la situation sanitaire est très dégradée chez les publics les plus précaires de la Région. Aux difficultés d'accès aux droits et d'accès aux soins, s'ajoutent plus largement pour ses publics des conditions de vie dures et violentes ainsi que les conditions de logement (sans-abrisme, mal logement) qui pèsent lourdement sur leur santé physique (perte d'espérance de vie et surmortalité prématurée considérables) et mentale (surmorbidité psychiatrique : dépressions, stress post traumatiques et addictions dus à des parcours de vie complexes et chaotiques).

Comme le note l'ORS (2023), les publics en grande précarité regroupent des personnes qui échappent généralement aux informations statistiques remontant dans les états des lieux habituels sur les inégalités de santé. Les situations préoccupantes dont témoignent par exemple

l'accroissement de la proportion de femmes ayant accouché couvertes par l'AME ou la C2S entre 2018 et 2020, et le fait que 2 % des accouchées franciliennes rencontrent des difficultés de logement après leur sortie de la maternité, plaident pour une prise en charge de ces personnes dans le cadre d'un programme dédié tel que le PRAPS.

En cherchant à mettre en œuvre un accompagnement plus transversal, pluridisciplinaire et plurisectoriel des publics les plus éloignés du système de santé, en renforçant la coordination des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social et en soutenant la montée en compétence des acteurs de proximité, le PRAPS 2018-2022 a ainsi tenté d'apporter des réponses au dépistage et à l'accompagnement des situations les plus complexes. Le programme a aussi veillé à élargir les alliances en partant du constat que les déterminants de la santé des populations, en particulier des populations démunies, ne sont pas directement de la compétence de l'ARS puisqu'ils concernent l'hébergement/logement,

L'évaluation du PRAPS, à travers le diagnostic approfondi des permanences d'accès aux soins (PASS) en Ile de France, notamment les PASS ambulatoires et équipes mobiles, montre une plus grande proactivité de l'agence sur la prise en charge des problématiques de l'exclusion et des cas complexes, en partenariat avec les acteurs du territoire (services de l'État et réseaux associatifs de proximité). Le contexte général ainsi que la gestion de l'épidémie de Covid ont également eu un effet de légitimation, aux yeux des partenaires du rôle de promoteur d'actions des responsables de l'ARS.

En tout état de cause, le PRAPS présente une réponse adaptée pour lutter contre la concentration de taux importants de pauvreté dans certains départements, voire villes ou quartiers, d'Île-de-France et l'aggravation de la pauvreté associée aux crises sanitaires et migratoire des dernières années a conduit à concentrer l'intervention du PRAPS sur les plus pauvres parmi les pauvres, à savoir les personnes sans ressources, sans droits ouverts – et dans les faits souvent sans papiers et sans domicile fixe, en inscrivant de fait l'action de l'ARS et de ses partenaires dans un mouvement plus général d'étatisation de la « santé de base » et de développement de l'assistance au sein du système de santé.

L'action sur la grande pauvreté via le PRAPS constitue cependant un levier limité pour peser de façon structurelle sur les inégalités sociales et territoriales de santé, et ce pour plusieurs raisons. D'abord parce que la plupart des actions du PRAPS proposent des mesures d'urgence, souvent localisées, mises en œuvre avec des ressources contraintes et reposant en grande partie sur l'engagement voire le bénévolat des intervenants. Ensuite parce qu'en se positionnant prioritairement sur la très grande pauvreté, le PRAPS ne permet pas de traiter d'un *continuum* de situations de pauvreté, parfois entre des populations très proches, habitant par exemple les mêmes espaces (des centres d'hébergement d'urgence ou des foyers de travailleurs migrants, par exemple), empêche l'application d'un ciblage très précis sur le terrain. L'épidémie de COVID-19 a ainsi dirigé vers les PASS de « nouveaux publics » en proie à la précarité, en particulier des personnes retraitées en voie de précarisation et/ou en rupture de suivi tout comme des étudiants étrangers ne pouvant pas s'acquitter de leur mutuelle étudiante. Enfin, parce que les perspectives

de développement du PRAPS, vers plus d'équipes mobiles et de dispositifs d'aller-vers et le retour vers le droit commun des personnes « désaffiliées » se heurtent *in fine* aux mêmes problématiques de la de l'offre de soin liées à la démographie médicale déclinante et à la capacité des acteurs à assurer ce travail de coordination et d'orientation.

Plus qu'une solution, le PRAPS joue davantage un rôle de révélateur des facteurs de risque qui traverse l'ensemble des politiques de santé : problématiques de démographie médicale, augmentation du non-recours, enjeux du mal logement et des contraintes de mobilité, difficultés d'accès à la domiciliation... A l'instar de ce qu'a montré l'évaluation pour les PASS, le PRAPS constitue aussi un terrain d'expérimentation et d'innovation pour les politiques régionales. Par les thématiques qu'il aborde (à la croisée du sanitaire et du social, de la ville et de l'hôpital) et les parties prenantes qu'il implique (tant les professionnels engagés dans l'accès aux soins que les publics précaires aux besoins spécifiques), le PRAPS offre un espace de renouvellement des pratiques et d'investissement des enjeux émergents (interprétariat, non recours, médiation, coordination, résilience du système de santé...) et les réponses à apporter aux situations complexes et de crise.

Des leviers de participation et d'innovation insuffisamment exploités dans le PRS 2

Les deux champs d'intervention promus par le PRS 2 dans l'axe 3 (innovation dans le maintien à domicile) et dans l'axe 4 (pouvoir d'agir et démocratie sanitaires) constituent des leviers à fort potentiel pour lutter contre les réductions des ISTS à travers respectivement :

- Le soutien aux innovations organisationnelles comme technologiques (telles que le renouvellement d'ordonnance, les téléconsultations ou télésurveillance pour les personnes souffrant de maladies chroniques par exemple) susceptibles d'avoir un impact positif sur l'accessibilité aux professionnels de sante et la qualité de prise en charge
- Le développement d'espaces de démocratie sanitaire et de participation des usagers permettant de recueillir leurs besoins et leur contraintes et de mieux documenter les enjeux et les solutions pour répondre aux situations spécifiques.

Or pour l'un comme pour l'autre de ces deux leviers, l'évaluation montre un déploiement limité et des dysfonctionnements dans les modalités de mise en œuvre.

Les AAP et AMI étudiés dans le cas des dispositifs de maintien à domicile s'avèrent ainsi peu adaptés aux acteurs issus des territoires les moins favorisés. Ils sont un outil peu efficace de compensation des inégalités d'offre de services médico-sociaux existantes entre les territoires.

Les dispositifs d'empowerment des usagers et de démocratie sanitaires, en sus d'être fragmenté sur l'ensemble du territoire et selon les types de thématiques, souffrent des moindres capacités de mobilisation des personnes et de la faiblesse des ressources associatives dans les zones les plus vulnérables.

Une reconnaissance encore insuffisante de la santé publique au sein de l'ARS qui pèse sur les moyens d'action en faveur des ISTS

L'axe 5 du PRS 2 réaffirme le rôle primordial des politiques de santé publique dans l'amélioration générale de l'état de santé des populations. Il est ainsi rappelé dans l'introduction de cet axe dans le schéma régional de santé : « l'action coordonnée sur l'ensemble des déterminants de la santé (déterminants sociaux, environnementaux, éducatifs, etc.) est reconnue par tous les acteurs comme le principal levier d'amélioration de l'état de santé d'une population et de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé »⁸⁰. Il y aurait donc une reconnaissance, apparemment partagée par « tous les acteurs », du fait que la santé des personnes repose très majoritairement sur des facteurs extérieurs à l'offre de soins⁸¹.

Malgré une reconnaissance à la fois scientifique, politique et institutionnelle des déterminants sociaux et environnementaux de la santé des populations, la santé publique est un champ encore dominé au sein de l'ARS.

Au manque de ressources budgétaires et humaines s'ajoute dans certaines délégations départementales une dévalorisation interne du travail effectué par les agents en santé publique ainsi qu'une lassitude face à la surcharge d'activités et une position délicate à tenir entre les injonctions du siège et les demandes multiples des acteurs de terrain. Ces deux facteurs se combinent et se traduisent par des taux de rotation importants des personnels dans les services de PPS de l'agence. Cette forte mobilité contribue en retour à accroître les difficultés de capitalisation et de diffusion des enjeux de santé publique en interne.

Le déploiement de l'axe 5 du PRS 2 et la diffusion de nouvelles thématiques de santé (en particulier celle de l'EIS) aura été l'occasion de nouvelles collaborations au sein de l'ARS entre des agents issus de la santé publique et d'autres issus de l'offre de soin. Ces collaborations permettent la diffusion au sein de l'Agence d'une reconnaissance des enjeux de la santé publique. Cependant ces nouvelles collaborations se situent majoritairement au siège de l'ARS et non dans ses délégations départementales. Par ailleurs le besoin de formation en interne de tous les agents aux nouvelles thématiques de santé publique est un élément récurrent des enquêtes.

La gestion de la crise de la Covid-19 a été révélatrice de cette situation à plusieurs égards avec une prise en charge essentiellement clinique de la crise sanitaire, une mise en retrait des activités de la santé publique ou encore une faible reconnaissance des compétences des départements PPS en matière de prévention ou de gestion de campagnes de vaccination.

Cependant, pour certains agents en santé publique enquêtés la crise de la Covid-19 aura cependant été l'occasion de mettre en lumière leurs actions, et ce même si l'appel au service des départements de prévention et de promotion de la santé ne s'est effectué que tardivement. Ces départements ont été particulièrement sollicités pour mobiliser leurs réseaux de partenaires locaux. Il s'agissait alors

⁸⁰ *Améliorons la santé des franciliens*, Schéma régional de santé d'Île-de-France 2018-2022, ARS Île-de-France, juillet 2018, p.65.

⁸¹ Selon certaines études, la question de l'offre de soin ne détermine que 20 % de la santé des urbains.

pour l'ARS de renforcer le dialogue et la coordination avec des acteurs sur le terrain capables d'agir directement auprès des populations en matière de prévention, voire de cibler leur intervention sur certains publics cibles. La connaissance et leur accès aux réseaux locaux d'acteurs de santé ont fait des départements PPS en délégations départementales des acteurs clés dans la gestion de la crise de la Covid-19.

CONCLUSION ET PROPOSITIONS : UN MODELE DE REDUCTION DES INEGALITES A CONSOLIDER, UN LEADERSHIP A AFFIRMER

En conclusion, réduire les inégalités sociales et territoriales de santé est une entreprise complexe et considérable qui implique une action forte des pouvoirs public, lesquelles doivent mettre en musique une action concertée sur un ensemble de déterminants sociaux de la santé.

Les limites inhérentes aux leviers d'action de l'ARS et au « pouvoir d'agir » du PRS plaident pour une affirmation plus marquée du principe de lutte contre les ISTS dans le futur PRS afin de prioriser les actions pouvant avoir un impact positif sur leur réduction et susceptibles, d'engager des dynamiques plus transversales et globales et de renforcer le leadership de l'ARS en la matière.

Pour cela, quatre orientations complémentaires peuvent être proposées eu égard aux observations formulées lors de l'évaluation.

- La première orientation concerne la place et la portée des ISTS dans le futur PRS. Il ressort des travaux d'évaluation que les ISTS constituent plus qu'un axe du PRS un **principe transversal à affirmer et à afficher comme tel**. Cela suppose une approche large des ISTS, non réduite ni aux enjeux des déterminants de santé et de l'offre de soins, d'une part, ni aux publics et territoires les moins favorisés dans une optique « PRAPS élargi », d'autre part, mais intégrant aussi la réflexion sur les des facteurs de santé mentale, les conditions de travail, le logements, les rythmes et modes de vie...Autant de points de vulnérabilité bien repérés par la stratégie établie en 2021 par la direction de la santé publique de l'ARS et qui pourraient constituer la structure de base du futur PRS dans une optique de mise en cohérence des actions et de renforcement du leadership de l'agence attendu par plusieurs acteurs locaux suite au surcroît de légitimité et de proactivité porter au crédit de l'ARS Ile-de-France dans la gestion de l'épidémie de Covid.
- La deuxième orientation porte sur une **meilleure capitalisation et diffusion de la connaissance relative aux ISTS dans le futur PRS**. Si les données et études ne manquent pas en la matière, leur difficile consolidation synthétique reste problématique et ne permet pas ni de fournir une vision d'ensemble des enjeux à l'échelle régional ni de communiquer ces derniers sous la forme de plaidoyers auprès des professionnels, des acteurs territoriaux et des publics. Cette deuxième orientation recoupe donc à la fois des enjeux de suivi-évaluation à renforcer sur le volet ISTS dans le futur PRS et des enjeux de porter à la connaissance et d'appropriation des ISTS par l'ensemble des acteurs de terrain (professionnels de santé, personnels de l'agence et des collectivités territoriales, usagers du système de soins, grand public) pour une plus grande mobilisation collective et une meilleure cohérence des politiques publiques face au défi de leur réduction
- La troisième orientation envisage un **renforcement du rôle de la CRSA et des instances de la démocratie sanitaire** dans la construction et le portage des enjeux ISTS. La méthodologie d'élaboration du PRS3 doit pouvoir faire davantage de place aux formes de concertation, de participation voire de Co-construction PRS avec les usagers du système de

soins afin de mieux intégrer les ISTS à la future feuille de route régionale. Au-delà du groupe de travail « ISS » déjà mis en place par la CRSA, la commission pourrait, au titre de sa composition pluraliste et de sa légitimité politique et professionnelle, être le porte-parole des enjeux des ISTS sur le territoire afin d'embarquer dans son sillage l'ensemble des acteurs de la démocratie sanitaire (CTS, CLS, CLSM...) et des espaces locaux où l'implication des habitants joue un rôle central dans la prévention, la détection et la prise en charge des formes d'inégalités sociales et territoriales. Sur le modèle du pilotage de la Stratégie Pauvreté lancée en 2018 par le Gouvernement, une commission transversale, voire conjointe ARS-CRSA, sur le thème des ISTS pourrait porter un rapport annuel sur le bilan des actions/mesures relatives aux ISTS du PRS.

- Une quatrième orientation passe par **un meilleur outillage du PRS et de l'ARS sur les enjeux des ISTS**. Une première traduction serait la mise en place d'enquêtes régulières et d'indicateurs de suivi des ISTS tel que proposé dans le cadre de ce travail. Mais l'évaluation de plusieurs axes montre également qu'en matière de réduction des inégalités, tous les instruments de politiques publique ne se valent pas. Si les procédures de labellisation (en santé publique) et de contractualisation (CLS notamment) peuvent être considérés comme mobilisateurs et efficace, d'autres instruments souffrent de limites (comme le régime des autorisations) voire de dysfonctionnements chroniques, en particulier les AAP/AMI développés sur le volet innovation ou les dispositifs de participation citoyenne. D'autres constats montrent que des pans de la lutte contre les ISTS sont aujourd'hui sous dotés en dispositifs : santé mentale, inégalités de genre, inégalités liées à des situations spécifiques (détention, institutions fermées...). La réflexion sur l'opérationnalisation du futur PRS doit donc être l'occasion de couvrir ces zones peu investies et de s'interroger sur les modalités de mise en œuvre du PRS les pertinentes pour contribuer à la réduction des inégalités.

BILAN D'ENSEMBLE DU PRS 2 ET ENSEIGNEMENTS TRANSVERSAUX

En incluant le diagnostic portant sur les inégalités sociales et territoriales de santé dans la partie 2, les évaluations réalisées au total sur les sept axes du PRS font apparaître l'idée que **le PRS contribue à la transformation du système sanitaire et médico-social de la région Ile-de-France, en agissant sur des points critiques visés par le Projet régional.**

Il accorde à ce titre une place plus large à la prévention, à la coordination et à l'orientation des cas complexes et favorise les initiatives des acteurs dans les territoires.

Cet apport est clairement visible en termes de réalisations, se manifeste également par des résultats encourageants sur les destinataires directs (professionnels, acteurs locaux, publics cibles) mais reste plus limité s'agissant des impacts pour l'ensemble de la population et le territoire régional.

Tout en cherchant à dresser un bilan d'ensemble du PRS, il convient de préciser d'emblée que le PRS est par nature un document composite qui combine des principes d'actions, des programmes et des éléments réglementaires ou de doctrine. L'ensemble rend, par définition, impossible l'application d'une grille commune d'évaluation des effets. En outre, parmi les objets retenus pour la présente évaluation, le parti avait été pris d'analyser des actions se trouvant à des stades de développement différenciés et à des positionnements territoriaux distincts. L'évaluation des PASS en Ile de France qui s'appuient sur un historique de développement, d'expérimentation voire d'évaluation de plus de dix années, ne peut être comparée à l'appréciation des effets des dispositifs de soutien à l'innovation dans le maintien à domicile qui constitue une action nouvelle et, à bien des égards, exploratoires au sein de l'axe 3 du PRS. De même, l'évaluation d'une action comme la mise en place des DAC (axe 1) qui a fortement bénéficié d'une dynamique nationale et réglementaire ne saurait être mise sur le même plan que l'évaluation de la politique régionale de soutien aux actions de nutrition dans les territoires. Plus qu'une précaution méthodologique ce constat invite à prendre conscience de ces différences dans le processus même de construction du PRS ainsi que dans la définition du système de suivi.

Ces constats formulés, il n'est pas inutile de souligner les efforts réalisés dans ce PRS pour doter l'ARS et les porteurs de projets de capacités d'observation et de dialogue. Si les observatoires, les plateformes ou les dispositifs de suivi-indicateurs ont connu des fortunes diverses dans les sous-axes étudiés, la prise en compte dans plusieurs projets de transformation du PRS de cette nécessaire fonction de capitalisation et de diffusion des actions a aussi favorisé la mise en discussion des réalisations et des résultats.

1. Des réalisations nombreuses mais difficiles à capitaliser

Dans le cycle de déploiement de la politique régionale de santé, les réalisations sont constituées par l'ensemble des productions techniques, administratives et financières, concrétisant la mise en œuvre des orientations du PRS.

Sur ce point, **la création de dispositifs** (comme les DAC ou les PASS ambulatoires), **la mise en place d'outils techniques** (Terr-e-santé, référentiels) ou **d'instruments financiers** (MIG PASS) **la délivrance d'autorisations** (plateaux médico-techniques), le **lancement d'appels à projets** (AAP) ou **d'appels à manifestation d'intérêt** (AMI) pour soutenir les innovations (AMI PA-PH) ou encore **l'accompagnement de réseaux locaux de santé publique** (sur les thématiques de la sécurité alimentaire ou du logement favorable à la santé) sont à porter au crédit du PRS. Les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux agissent en priorité pour rendre effectifs les engagements concrets inscrits dans le PRS, et ce, dans un contexte fortement contraint par les urgences (gestion de la crise COVID-19) et l'insuffisance de moyens (humains, techniques et financiers).

Ces réalisations sont la première marche de déploiement du PRS et, même dans le contexte de gestion du COVID qui a déstabilisé la mise en œuvre du PRS, **la plupart des réalisations prévues dans le PRS ont été engagées sur le terrain**. Indépendamment du fait que le PRS ne fournissait pas toujours d'état initial (To) sur l'offre existante ou que certains sous-axes s'inscrivaient résolument dans une ambition trop importante compte tenu des enjeux⁸² (c'est le cas par exemple de l'axe 5 sur la prise en compte de la santé dans « toutes les politiques »), relus transversalement sous cet angle, les travaux du consortium de recherche font systématiquement apparaître, **pour chacun des sept « objets » traités, un niveau significatif d'atteinte des objectifs de réalisations**.

Le tableau suivant compilant les principaux éléments de bilan recensés pour chacun des sept axes, illustre ce contact :

Axes de l'évaluation	Principales réalisations (éléments de bilan)
Axe 1 (dispositifs appui coordination)	<ul style="list-style-type: none"> • Publication d'un référentiel régional d'organisation et de mission des DAC • 100 % du territoire couvert par au moins un DAC (22 territoires de coordination ») • 41 600 demandes (43 000 estimées pour 2021) dont 31 000 demandes d'appui pour une situation complexe. • Chaque DAC accompagne environ 1 500 personnes • Le lancement d'outils d'animation et de suivi
Axe 2 (plateaux médicotéchniques)	<ul style="list-style-type: none"> • Restructuration des PMT en Ile-de-France suite à la réforme des GHT • Refonte des régimes d'autorisations (politique de gradients)

⁸² Pour rappel, le tableau des 34 indicateurs définis en concertation avec la CRSA au lancement du PRS figure en Annexe 1. A noter que les éléments de bilan correspondant au renseignement de ces indicateurs n'ont toujours pas été transmis par l'ARS à ce jour).

	<ul style="list-style-type: none"> • Développement des robots • Développement de salles hybrides • Développement de la chirurgie mini-invasive • Développement de l'ambulatoire • Diffusion des innovations et des expériences d'organisation pour favoriser le benchmarking • Animation d'échanges sur les interventions avec robots, sur le développement des effets de l'ambulatoire... • Création d'un observatoire régional de la chirurgie en Ile de France • Plus largement, Diffusion de réflexions sur les interventions avec robots, sur le développement de l'ambulatoire (ambulatoire ORCA observatoire régional de chirurgie ambulatoire....)
Axe 3 (maintien à domicile)	<ul style="list-style-type: none"> • 97 porteurs de projets accompagnés par l'AMI-PH (dont 49 en TSA-TED-TCC) • 83 porteurs de projets accompagnés par l'AMI-PA (17 % dispositifs de télémédecine)
Axe 4 transversal (pouvoir d'agir)	<ul style="list-style-type: none"> • 74 GEM • 772 programmes dans 268 structures (40 % AP-HP) • 1 dispositif de décision médicale partagée • 663 médications en établissement de santé • Espace éthique Ile de France • Limites des ressources (au sein de l'ARS également : passage de 3 ETP à 1,5)
Axe 5 (santé publique, nutrition)	<ul style="list-style-type: none"> • Réseau des référents nutrition dans les DD • Collaborations avec des collectivités et aménageurs sur une ou plusieurs démarches de prise en compte de la santé dans l'aménagement du territoire.
PRAPS (travail social, PASS)	<ul style="list-style-type: none"> • 67 PASS hospitalières en Ile-de-France • 18 PASS ambulatoires en Ile-de-France • De 14 M€ en 2014 à 18 M€ en 2018 pour la « MIG PASS »
Axe transversal ISTS	<ul style="list-style-type: none"> • Capitalisation des enseignements de l'épidémie de Covid-19 et actualisation de la stratégie de réduction des ISTS par la DSP dans le cadre de la mesure 14 du Ségur de la Santé (2021) • Consolidation d'un état des lieux des ISTS avec l'ORS (2022-23)

Sur la base de ces analyses, le retour en arrière sur la situation de 2018 fait clairement apparaître un chemin parcouru significatif, jalonné de réalisations portées par le PRS.

Plusieurs cas de « **non-réalisations** » voire de **réalisations partielles** (non-atteinte des objectifs de réalisation inscrits dans le PRS) sont cependant mentionnés dans les travaux d'évaluation. On peut citer, à titre illustratif, les actions innovantes relatives au maintien sur le lieu de vie de l'axe 3 qui se sont caractérisées par l'échec de création d'une plateforme de diffusion et de valorisation de l'innovation ainsi que par l'insuffisance des temps d'échanges, de présentation et de retours d'expériences entre acteurs sur des thématiques ciblées (notamment prévention des chutes et domotique) ; un autre exemple est la difficulté de mettre en œuvre l'observatoire des parcours ou encore le site Terr-eSanté. Ces réalisations inabouties ou incomplètes ne sont pas à considérer

isolément comme des indicateurs d'échecs. Ils sont analysés dans les travaux évaluatifs comme les indices de difficultés de mise en œuvre pouvant renvoyer à des situations différentes : changement de priorisation du fait du COVID-19, difficultés techniques rencontrées pour le développement d'une solution technique, essoufflement de dynamiques locales ou cas de blocages, inadaptation des actions aux enjeux apparus en cours de route dans le déploiement du PRS... Il peut cependant être intéressant pour l'ARS et ses équipes de s'interroger à l'avenir sur motifs récurrents de difficultés de mise en œuvre.

Ce type de bilan, rarement pratiqué dans les exercices évaluatifs, n'en est pas moins pertinent en termes d'apprentissage collectif pour la gestion d'un projet tel que le PRS, sur le modèle des « revues morbi-mortalités » (RMM) pratiquées par les professionnels de santé de lors de la survenue d'un événement indésirable ou d'une complication inattendue.

2. Des résultats en cours mais inégaux selon les axes et les ambitions affichées dans le PRS

Après les réalisations, les résultats sont constitués par les bénéfices perçus par les destinataires directs de l'action publique ainsi conduite : professionnels et réseaux locaux pour les actions tournées vers la transformation des acteurs de santé et du médico-social, voire destinataires usagers, pour des actions du PRS plus directement tournées vers les publics (ex : axe 4, PRAPS, ISTS...)

Comme pour les réalisations, l'analyse transversale des travaux évaluatifs réalisés par axe fait apparaître des évolutions sur la période 2018-2022, mais ces dernières sont moins nettes que pour les réalisations, du fait du délai encore limité de déploiement des actions entreprises, mais aussi en raison d'un manque de données sur les changements escomptés : *quel taux de fuite des professionnels du fait de l'unification des DAC ? Quelles évolutions des pratiques de transfert des patients entre établissements et entre ville-hôpital du fait de la politique de gradients des équipements (PMT) ? Quelle reprise sur le terrain des innovations par les acteurs du maintien à domicile ? Quel degré de participation des acteurs aux instances de représentation et/ou de concertation ?...* Si les travaux, notamment qualitatifs, du consortium fournissent des éclairages et des tendances sur les dynamiques (professionnelles, territoriales, comportementales) et les freins à leur mise en œuvre, ces questions ont été les plus complexes à apprécier dans le cadre de l'évaluation et méritent encore d'être consolidées dans le cadre du bilan du PRS réalisé par l'ARS.

Pour l'analyse des résultats, il faut se prémunir encore davantage des effets liés à la temporalité des actions évaluées ainsi qu'à leur niveau de départ. La chaîne de déploiement entre les actions concrétisées à travers le PRS et les conséquences attendus sur les cibles peut s'avérer très différente d'un sous axe à l'autre. Il est possible toutefois de distinguer deux cas de figure. D'un côté, les situations et objets analysés pour lesquels les résultats visés correspondent à des logiques de changement complexes, longues et multifactorielles, comme par exemple l'ouverture prudente à la polyvalence des DAC montre les difficultés d'agir sur le changement de pratiques pour les acteurs de santé « prisonniers » des cloisonnements sectoriels par pathologie ou par population. De l'autre,

les cas où l'action de l'ARS ne s'inscrivait pas tant dans une logique de résultats que de mobilisation de moyens : en matière de soutien à l'innovation, les interventions du PRS se positionnaient ainsi sur le lancement des AAP/AMI dans un but de détection et de capitalisation des initiatives à fort potentiel portées par les acteurs de terrain sans définition d'objectifs à atteindre en termes de diffusion et généralisation des solutions innovantes.

Dans ce contexte, **les résultats sont donc en cours, mais restent encore souvent inégaux et difficiles à appréhender.**

Pour chacun des axes, les formulations des travaux d'évaluation reprises axes dans le tableau ci-après, font apparaître un jugement en deux temps : un certain niveau de résultat obtenu – (1er temps) mais inégal, incomplet ou inabouti voire non exempt de limites structurelles quand il ne s'agit pas de véritables points de fragilité (2ème temps).

Axes de l'évaluation	Principaux résultats (éléments de diagnostic)
<p>Axe 1 (dispositifs appui coordination)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « Les DAC ne sont pas des coquilles vides » • Des équipes bien organisées pour répondre aux nouvelles demandes (« tout âge, toute pathologie ») • « Un cadrage finalement assez souple pour les équipes DAC, qui permet de s'assurer de l'engagement des professionnels de terrain dans des changements importants de leurs pratiques. • « Des difficultés de pilotage pour les agents des DD » « Le risque d'un épuisement des équipes sur le terrain » • « Perte de compétences » • Des outils d'animation utiles mais inaboutis • Des espaces de concertation difficiles à construire • Lisibilité et connaissance encore faible des patients, les aidants et les professionnels ?
<p>Axe 2 (plateaux médicotechniques)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Offre faible des PMT sur certains territoires (cardiologie 93, 77 et 94) • Des effets de coopérations et de coordinations en interne au GHT • Au-delà des infrastructures et des innovations techniques, les PMT recouvrent des enjeux RH et de formations de premier plan en Ile-de-France (des problèmes en termes de disponibilités des anesthésistes et des personnels de bloc) • Des modalités d'intervention et de coopération interprofessionnelles qui évoluent • Poursuite de la concentration des équipements permettant d'éviter les redondances et favorisant l'offre sous la forme de multi-sites (arbitrage à faire dans la répartition des équipements au centre de Paris et développement des investissements à la grande périphérie 93-77-94) • Quid des regroupements d'établissements pour certaines interventions trop dispersées (exemple : transplantations cardiaques) ?

Axe 3 (maintien à domicile)	<ul style="list-style-type: none"> • Un manque d'expertise sur le maintien à domicile • Des innovations qui s'arrêtent une fois le financement terminé • Diffusion des notions d'<i>empowerment</i> via les AMI
Axe 4 transversal (pouvoir d'agir)	<ul style="list-style-type: none"> • Éclatement et hétérogénéité des dispositifs • Invisibilisation et méconnaissance des dispositifs • Atomisation des dispositifs (problème de la « personne-dépendance ») • Hétérogénéité des représentations du pouvoir des patients (y compris au sein de l'ARS) • Inégalités territoriales (concentration parisienne), sociales et culturelles d'accès • Profils et motivation des représentants : 95% de retraités et un déficit de 1000 bénévoles • clivage entre dispositifs réglementaires et dispositifs volontaires et enchâssés sur la vie locale
Axe 5 (santé publique, nutrition)	<ul style="list-style-type: none"> • Des actions de promotion de la santé publique mal connues et peu appropriées • Une approche « par le bas » de soutien aux réseaux locaux plus efficace que le développement de programmes régionaux (ex : nutrition / sécurité alimentaire) • Des CLS intégrant un volet sécurité alimentaire mais un degré d'atteinte de l'objectif de 30 % des CLS non vérifié
PRAPS (travail social, PASS)	<ul style="list-style-type: none"> • Un engagement des professionnels dans les PASS • Une distinction forte entre PASS ambulatoires « insérés » et non insérés • Tendance au dénigrement du travail dans les PASS • Elargissement du travail au champ du social et de l'accompagnement polyvalent (interprétariat, accès aux droits...) • Inégalités d'accès aux ressources en matière d'interprétariat
Axe transversal ISTS	<ul style="list-style-type: none"> • Des perception stables des inégalités de santé en population générale marquées par : <ul style="list-style-type: none"> ○ Une forte aversion aux inégalités sociales de recours aux soins par rapport au revenu ○ Une très forte aversion)s'agissant des inégalités territoriales d'état de santé ○ Une adhésion aux dispositifs de prise en compte des inégalités de revenu dans le financement des soins (égalisation des RAC) ○ Faible adhésion pour les stratégies de compensation des états de santé (RAC différenciés selon la gravité des pathologies) ○ Adhésion importante au principe de responsabilité • Pas d'impact des caractéristiques individuelles sur les préférences exprimées • Au niveau régional, une prise de conscience et des efforts de communication sur les ISTS (not. territoriales) suite au Covid.

3. Un impact difficile à apprécier mais vraisemblablement encore limité du fait du contexte et du manque de recul

Point d'aboutissement de la chaîne des effets, les impacts constituent les retombées directes ou indirectes pour les destinataires finaux des actions portées par le PRS : amélioration de l'état des patients, meilleure prise en charge des personnes, réduction des inégalités territoriales ou sociales d'accès aux soins, etc.

A l'issue d'un cycle encore court de trois à quatre ans de mise en œuvre du PRS, il apparaît que le PRS a manifesté clairement une volonté de changement. Ainsi, des concepts forts comme le « décloisonnement », « la prévention » ou encore la notion de « parcours complexes » ne font plus question aujourd'hui. Cependant, le PRS a touché des actions structurantes, dont le déploiement complet, jusqu'aux impacts, est forcément long et ne se fait pas encore vraiment sentir. D'une manière générale, les dispositifs impulsés par le PRS mettent couramment deux ans pour être conçus et mis en place, et trois à cinq ans (parfois davantage comme le montrent les travaux économiques sur les PMT prenant appui sur la réforme des GHT) pour produire des effets macro-sociaux.

Il est donc logique de constater que les **impacts restent encore à la fois modestes et éparés** pour la quasi-totalité des sept axes traités dans l'évaluation, comme en atteste la recension proposée dans le tableau suivant :

Axes de l'évaluation	Impacts (éléments d'évaluation)
Axe 1 (dispositifs appui coordination)	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'information et de l'orientation des publics • Augmentation des demandes aux DAC, en particulier des demandes d'information et d'orientation (plus que de suivi intensif) : 30% des demandes suscitent des réponses en termes d'information ou d'orientation • Effet modeste sur la prise en charge de nouvelles pathologies et nouvelles populations • Une ouverture timide et lente à d'autres pathologies ou populations que celles prises en charge initialement par le porteur du DAC (réseau ou MAIA) et autour de 70% de public âgé de plus de 60 ans.
Axe 2 (plateaux médicotecniques)	<ul style="list-style-type: none"> • Des interventions moins invasives et effectuées par les médecins et non plus seulement par des chirurgiens (déplacements des frontières de prestige) • Manque de données pour se prononcer sur les questions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quels effets de la course à l'équipement sur les parcours des patients ?</i>

	<ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quel effet sur l'accessibilité en distance et en délais pour les usagers ?</i>
Axe 3 (maintien à domicile)	<ul style="list-style-type: none"> • Un impact positif sur les aidants et les structures (visibilité, reconnaissance, accompagnement au développement) • Des impacts modestes sur les bénéficiaires directs (PA et PH) au regard du taux de conversion des innovations • Pas d'impact (voire des impacts négatifs) sur la compensation des inégalités territoriales d'accès la recherche et à l'innovation
Axe 4 transversal (pouvoir d'agir)	<ul style="list-style-type: none"> • Dialogue renforcé et apaisé et effets en termes de prévention (« le GEM apparaît dans les discours des adhérents rencontrés comme un espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie » (DGCS et CNSA). • Effets limités sur le pouvoir d'agir et l'autonomisation des publics (niveau individuel) • Au niveau collectif, pas ou peu d'effets en termes de renforcement de la démocratie sanitaire et de la représentation des publics dans le système de santé et médico-social
Axe 5 (santé publique, nutrition)	<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure prévention (par une extension du champ des politiques et une plus grande territorialisation)
PRAPS (travail social, PASS)	<ul style="list-style-type: none"> • Lutte contre la grande pauvreté et l'exclusion • Amortissement social des effets des crises migratoires
Axe transversal ISS	<ul style="list-style-type: none"> • De ISTS qui se maintiennent voire s'aggravent avec : <ul style="list-style-type: none"> ○ Une mortalité en Ile-de-France fortement impactée par la pandémie de Covid 19 avec une espérance de vie qui n'a pas encore retrouvé son niveau et sa tendance d'avant crise ○ Des situations de très grande précarité en augmentation ○ Une démographie médicale en déclin dans les territoires de grande couronne (Seine et Marne)

Il conviendrait d'ailleurs de nuancer cette appréciation générale sur le rythme de déploiement des retombées du PRS. En effet, le PRS a un « pouvoir d'agir » différencié : fort sur certains thèmes comme la transformation du système médico-social ou le premier recours, pour lesquels l'ARS peut peser directement sur la stratégie et l'organisation des acteurs ; plus limité pour d'autres sujets comme la promotion de la santé publique ou la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé, qui restent dépendants de très nombreux facteurs, pour beaucoup peu influençables par la seule action de l'ARS et du PRS. Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé implique en effet de mettre en musique une action concertée sur un ensemble de déterminants sociaux de la santé. Or la manière de mener ces actions et les instruments qu'elles mobilisent ne sont pas toujours explicités dans le PRS au-delà de la variété des actions et objectifs à poursuivre.

Par ailleurs, il subsiste des obstacles méthodologiques forts pour mesurer l'impact causal du PRS. L'évaluation s'est efforcée de travailler ces questions là, en particulier via les travaux économétriques conduits sur l'axe 2 à partir des données SAE et PMSI (et ayant croisé plusieurs variables telles que la complexité du plateau médicotechnique – indice de Saidin, et les taux de

transferts inter-établissements – IFTR). Mais les analyses empiriques réalisées délivrent un éclairage régional et macro qui nécessiterait un suivi plus fin de la part des équipes de l'ARS, par exemple pour vérifier dans quelle mesure la politique d'autorisation et de gradients a effectivement permis de réduire « de 10% les taux de fuite corrigés M, C et O des départements présentant les taux de fuite les plus importants et notamment en périphérie » (qui était un des objectifs de l'axe 2).

4. Des dynamiques engagées, des transformations à prolonger

L'analyse de la chaîne des effets (réalisations-résultats-impacts) du PRS présentée précédemment n'est, bien entendu, valable que sur le périmètre retenu pour l'évaluation. Il resterait à savoir dans quelle mesure les constats formulés plus hauts sont généralisables aux autres projets/objets, non évalués, du PRS. Le choix d'un périmètre restreint ne permet pas non plus de complètement prendre en compte et apprécier les dynamiques d'effets cumulatifs entre les différents projets du PRS. Par exemple, dans l'axe 3, l'objectif d'« augmenter la part des services à domicile pour les PA et PH organisant un recueil formalisé de la parole de l'utilisateur », non intégré au champ de notre évaluation, aurait pu éclairer les constats réalisés sur l'axe 4 relatif au pouvoir d'agir⁸³.

De même, la déclinaison sectorielle des résultats constitue, en quelque sorte, un point aveugle de notre travail d'évaluation. Bien que pour 3 des 7 axes étudiés, une approche thématique ait été mise en œuvre (axe 3 ciblé sur l'autonomie ; volet qualitatif de l'axe 2 illustré par 3 spécialités médicales et axe 5 centré sur les enjeux de nutrition), on peut s'interroger sur la « distribution » des résultats sur les 8 thématiques prioritaires de santé identifiées dans le PRS, à savoir : périnatalité, santé des adolescents et des jeunes, autonomie PA et PH, santé mentales, maladies neurodégénératives et neurologique, cancer et maladies chroniques cardiométaboliques.

Ces deux précautions relatives à la « validité externe » des constats formulés par le consortium n'entachent pas la validité (interne) des résultats. La diversité des objets étudiés, couvrant l'ensemble des axes du PRS, la complémentarité des méthodes mobilisées et l'expertise des chercheurs impliqués dans la démarche d'évaluation sont autant de gages de solidité du jugement évaluatif proposé dans les travaux.

En conclusion de cette analyse générale, on peut mettre l'accent sur quelques évolutions marquantes qui caractérisent, selon nous, les cinq dernières années pendant lesquelles le PRS a été déployé. Il s'agit en particulier des évolutions suivantes :

- **La consolidation d'une vision partagée de la coordination, de la transversalité et de la subsidiarité** et l'idée d'un PRS légitime à porter une vision régionale commune, qui ne soit pas la simple juxtaposition de visions sectorielles ou populationnelles. La diffusion et l'infusion dans la durée, au sein de l'ARS et de ses partenaires, de ces trois orientations

⁸³ En s'appuyant sur l'axe 1 du PRS, on peut toutefois faire l'hypothèse d'effets cumulatifs (sur les hospitalisations évitables, la mortalité périnatale) entre les différents sous-axes inscrits dans le PRS (en plus de l'unification des DAC étudiée dans le cadre de l'évaluation) : l'accompagnement thérapeutique de proximité, l'utilisation des outils numériques (projet « e-parcours »), le repérage précoce dans des parcours de santé individualisés ou encore l'expérimentation de nouveaux modes de tarification « au parcours ».

stratégiques inhérentes au PRS sont venues encore approfondir la logique des parcours de santé et soutenir les changements dans l'organisation et la progression du décloisonnement selon une approche graduée.

- **La concrétisation du virage ambulatoire** opéré avec le premier PRS mais qui s'est poursuivi notamment à travers la formalisation des CPTS (hors champs de l'évaluation mais abordé dans les DAC, l'axe 4 et les ISTS) et l'accompagnement des personnes dans leur milieu de vie (axe 3)
- **Une dynamique de convergence sur les enjeux de prévention en santé** dans tous ses champs mais avec un **début de priorisation** dans certains domaines plus ciblés comme les politiques de nutrition / sécurité alimentaire ou les politiques du logement, (moins marqué dans les secteurs des politiques de l'emploi, des transports...)
- **Une mise en visibilité concomitante d'une plus grande reconnaissance de l'ARS comme acteur de référence de la politique de santé**, qui est surtout le fait de la gestion de l'épidémie de COVID-19 mais auquel le PRS a sans doute également contribué ; et ce malgré un contexte a défavorable a priori (bilan des ARS à 10 ans – voir les analyse de F.Pierru) et actuellement incertain (territorialisation des politiques de santé – Loi 3DS, montée en puissance des collectivités sur les enjeux de santé publique...)

Les attentes restent cependant fortes sur des thématiques transversales comme **la lisibilité du système de santé, l'accès aux soins pour tous, la démographie médicale, le soutien aux aidants, l'implication des usagers...** Plus spécifiquement, on peut souligner que l'ARS et le PRS se sont révélés plus fragiles pour agir sur les dimensions suivantes :

- **Une difficulté à agir concrètement sur les ISTS** : malgré une prise de conscience accélérée par la pandémie de Covid-19, le PRS n'a pas pesé sur les déterminants des inégalités. L'action volontariste de correction de l'offre de soins via le rééquilibrage du maillage médico-sociale en région et la prise en charge des enjeux de démographie médicale (logement des soignants, formations...) sont les principaux leviers actionnés par le PRS, avec le développement progressif d'une intervention en santé publique visant les déterminants plus structurels de ces ISTS : logement, conditions de vie, aménagement... L'action sur les inégalités sociales et territoriales de santé déborde le cadre du PRS et appelle le développement de politiques publiques visant à mettre en œuvre une action concertée et préventive sur un ensemble de déterminants de la santé, notamment sociaux tels que l'emploi, le revenu, les conditions de vie, qui dépassent le champ d'intervention de l'ARS et de ses partenaires.
- **Une participation individuelle et collective des usagers difficile à soutenir dans la durée** : la politique de l'ARS a encouragé et favorisé la participation individuelle et collective des usagers, mais les difficultés structurelles d'expression du citoyen « non adhérent » (à une association, un réseau ou une communauté d'acteurs locaux) constituent une marche difficile à franchir, même sur des cibles identifiées comme les aidants. L'accompagnement et l'adaptation des outils de participation de ces publics nécessitent des moyens, du temps

et des modes de fonctionnement souples non réunis à l'heure actuelle. Un meilleur ciblage des actions de pouvoir d'agir, l'appui sur des relais intermédiaires (CLS, CPTS...) et la poursuite du développement de dispositifs d'information numérique sont sans doute des voies à privilégier dans un contexte de ressources humaines et financières contraintes. Au niveau institutionnel cela passe aussi par une plus grande association de la CRSA et des instances de démocratie sanitaire dans le pilotage et l'animation des politiques publiques transversales : pouvoir d'agir, innovation, réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, enjeux éthiques...

- **Une faible capacité à peser sur les modifications de la perception des usagers sur le système de santé.** Concernant la perception du système de santé par les usagers, l'imputabilité à l'ARS reste difficile à établir, et de nombreux facteurs peuvent influencer la perception des usagers sur le système de soins/santé mais les actions de communication et de plaidoyers n'ont pas produit à ce jour les résultats attendus pour mobiliser les publics. L'enquête régionale menée en population générale sur les inégalités de santé fait ressortir plus particulièrement des éléments en termes de manque de lisibilité et des perceptions stables des inégalités de santé, largement indépendante de l'intervention des pouvoirs publics comme des caractéristiques individuelles des personnes. Reste que l'action sur les comportements et les perceptions demeure un champ d'intervention aujourd'hui minoré par le PRS et qui pourrait utilement associer des approches plus fines (de type santé communautaire mais aussi agissant sur les comportements à risque) aux modes de faire traditionnels (offre de soins, accessibilité, prévention et accès aux droits...).
- **Une prise en compte croissante mais comparativement encore modeste des thématiques de santé publique au sein de l'ARS et des hésitations sur la stratégie de maillage du territoire des intervenants en prévention** comme de structuration et de coordination des programmes. Si les actions de plaidoyer ont pu être promues dans le cadre du PRS, les évaluations de terrain montrent une difficulté à faire valoir cet objectif de « santé globale » dans l'ensemble des actions du PRS, d'une part, et à concrétiser des partenariats avec les partenaires des autres politiques publiques (alimentation, logement, aménagement, transports...). Les 8 principes développées par la DSP dans l'actualisation de la stratégie de lutte contre les ISTS dans le sillage du Ségur de la Santé (mesure 14) constituent un socle de transformation pertinent pour renforcer ce portage des approches de santé globale.
- **Une acculturation lente des enjeux de pilotage et d'évaluation de la place de l'ARS,** préalable à un déploiement généralisé des actions pour une évolution du système de santé ; outre les retours d'expérience partagés par nos équipes lors de l'évaluation (difficultés d'accès au terrain, manque de données de suivi, faible implication des équipes métiers...), la faiblesse de la gouvernance d'un tel projet stratégique tout comme le turnover important des équipes chargées du portage opérationnel des actions du PRS (sur les axes étudiés dans l'évaluation 21 des 26 référents ou binômes de référents désignés en 2018 n'étaient soit plus présents soit avaient été remplacés en 2022) interroge sur le pilotage du PRS et les attentes en matière de suivi-évaluation..

CONCLUSIONS : TENSIONS ET DÉFIS POUR LE PRS

Plusieurs enseignements peuvent être développés en guise de conclusion. Ces derniers visent à rendre compte de la manière dont le PRS a *in fine* constitué un outil de cadrage et de mise en œuvre de la politique régionale et dans quelle mesure le contexte et les conditions de son déploiement ont été propices à l'atteinte des objectifs définis pour la période.

Pour cela, il est opportun de revenir d'abord sur les grandes logiques en tension qui ont marqué, de façon transversale, la mise en œuvre du PRS (incluant la gestion de la pandémie de Covid). Ces tensions questionnent plus largement la stratégie d'intervention et l'organisation des acteurs (au premier rang desquels l'ARS) pour concrétiser les orientations stratégiques du PRS, à travers trois logiques d'intervention principales : la logique d'adaptation, la logique de transformation et la logique d'intégration du PRS.

Sur la base de cette analyse, un ensemble de propositions présentées sous la forme de défis sont développées dans le but de nourrir la réflexion sur les orientations à privilégier pour le PRS 3.

1. AU DELA DU COVID, UNE MISE EN ŒUVRE MARQUEE PAR TROIS GRANDES LOGIQUES EN TENSION AU SEIN DU PRS ET DE L'ARS

1.1 La gestion de crise COVID : frein ou accélérateur des actions du PRS ?

En préalable, il faut rappeler à quel point la gestion de l'urgence liée à la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de COVID-19 entre 2020 et 2021 a incontestablement pesé sur la mise en œuvre des actions du PRS. Dans l'ensemble des axes évalués, la mobilisation importante des équipes de l'ARS au siège comme dans les directions départementales est soulignée comme un frein à l'avancement des actions « routinières » inscrites dans le PRS initial. Avec la crise, un processus spécifique de ciblage des actions à conduire en urgence s'est mis en place, qui n'a pas été articulé avec les objectifs du PRS et n'a donc pas permis vraiment d'en déployer la logique stratégique. Ce processus a reposé sur la formalisation d'actions prioritaires revues à intervalles de temps extrêmement courts, à vocation populationnelle, thématique ou territoriale qui ont constitué à la fois une sorte de « PRS bis » et « PRS d'urgence » sur la période 2020-21.

S'il n'a pas été possible d'établir la part des équipes métiers et référents PRS « redéployés » pour assurer la gestion de l'épidémie, les volumes d'ETPT supplémentaires utilisés entre 2020 et 2021, soit entre 67 et 114 ETPT (pour une agence comptabilisant un millier d'agents) reflètent cette

mobilisation générale des équipes dans la crise du COVID-19, notamment au niveau du siège (79 des « effectifs COVID » ayant été employés sur le site de Saint-Denis).

La crise COVID a eu un rôle perturbateur particulièrement prononcé pour les actions transversales ainsi que pour les actions liées à l'organisation des soins. Ainsi, la montée en charge des actions d'association des usagers et de démocratie sanitaire s'est-elle avérée limitée par le manque de ressources et le rôle déstabilisateur du COVID. Pour l'axe 2 sur les PMT, l'optimisation des prises en charge non programmées, l'accessibilité aux plateaux et aux compétences médicales pendant la crise a rendu compliqué le déploiement de la « politique de gradient » ; elle a suspendu la mise en œuvre du plan ORSAN prévu dans le cadre du PRS (et ce qui explique pourquoi les analyses produites dans les travaux économiques couvrent uniquement les années 2016-17-18-19).

Mais les effets de cette gestion de crise au regard du PRS et de l'ARS recèlent aussi des dimensions positives plus inattendues. La crise a contribué de manière générale à un rapprochement des acteurs territoriaux pour répondre aux besoins de la population (diffusion de l'information, repêrafe, suivi des transferts, déploiement de la stratégie vaccinale, accompagnement des établissements, soutien aux associations de proximité). Le COVID a également accéléré la mise en œuvre de certaines actions voire engendrer des effets d'apprentissage pour l'ARS. Dans le déploiement des DAC ou le développement des PASS (hospitalières comme ambulatoires), le COVID a eu un rôle de catalyseur d'une action d'accueil, d'orientation et de prise en charge de publics exclus (comme l'indique le rapport d'évaluation de l'axe 1 : « *Les DAC ont eu un exercice de simulation pendant le Covid-19* »). Aujourd'hui, les actions d'aller-vers (équipes mobiles, PASS ambulatoires), la prise de conscience plus marquée sur les inégalités territoriales de santé ou encore les réflexions sur les approches communautaires de la santé doivent incontestablement leur développement soutenu à la pandémie qui a permis de le mettre en lumière et d'en valoriser le bien-fondé.

Près de trois ans après la survenue de la pandémie, les effets à moyen et long terme du Covid restent cependant difficiles à appréhender. Dans son bilan de l'état de santé des franciliens (2023), l'ORS rappelle ainsi la part d'incertitude qui entoure encore les impacts indirects et de long terme de la pandémie, qu'il s'agisse d'effets négatifs (Covid longs, effets des confinements et restrictions de déplacements sur la santé mentale, épuisement professionnel des soignants, suspension momentanée des activités de prévention et de dépistage, renoncements aux soins...) ou positifs (changement des modes de vie et de pratique, développement de réflexes de santé et de prévention, amélioration de l'image du système de santé...).

Plus largement, cet épisode est symptomatique des logiques d'apprentissage à l'œuvre au sein d'un programme aussi vaste que le PRS et qui articule des enjeux d'organisation, de pratiques professionnelles, de représentations...dans un contexte politique, institutionnel et social mouvant⁸⁴. Il rappelle la nécessité de prendre en compte les enjeux d'anticipation dans ce type de démarche

⁸⁴ Sur ce point, un parallèle peut être fait entre les PRS1 et PRS2 : au même titre que l'épidémie est venue perturber la mise en œuvre du PRS 2 imposant à l'ARS comme organisation de s'adapter rapidement et de ré-ajuster chemin faisant sa stratégie régionale, la réforme territoriale de 2015 et la création des « grandes » Régions avait été un élément perturbateur pour le déploiement des PRS de première génération (Etat des lieux des PRS 1, EHESP 2016).

de planification. Cela concerne la santé mais pas seulement : enjeux à long terme du changement climatique, des crises sociales et économiques... Cette réflexion appelle à porter une attention particulière à la temporalité dans le futur PRS, permettant d'articuler le temps du PRS et la gestion du quotidien sur la durée du quotidien (adaptation sectorielle, temporelle, organisationnelle, des outils...) et de tenir compte de la capacité de réponse et d'adaptation des acteurs en charge de la mise en œuvre des actions.

En ce sens, l'épidémie et sa gestion ont largement contribué à développer une approche commune de la gestion des risques et des crises et à accroître la résilience des acteurs de la santé (ES et EMS en tête) face aux SSE et aux crises, deux objectifs qui étaient inscrits dans le PRS en 2018.

Dans le même esprit, les évaluations soulignent, parfois en filigrane mais souvent de façon appuyée, que la gestion de l'épidémie a contribué à relegitimer l'ARS auprès des territoires et à renforcer la culture de santé publique au sein des ARS.

a. La logique d'adaptation

Quel degré de territorialisation du PRS ?

La première ligne de tension renvoie à la logique territoriale du PRS qui recouvre à la fois la question du positionnement et de l'organisation de l'ARS (et de ses antennes départementales) mais aussi la portée territoriale des actions du PRS (conception, diffusion, partenariats avec les acteurs locaux).

S'agissant de l'organisation territoriale et des modes d'intervention, notamment financiers, de l'ARS, le PRS insistait sur le portage de la stratégie territoriale par les directions départementales de l'Agence et l'encouragement des initiatives locales via un effort de territorialisation des actions et d'animation territoriale⁸⁵.

Or le présupposé selon lequel une politique n'est territorialisée que si elle est mise en œuvre au sein d'une DD ne correspond pas forcément à la réalité de la mise en œuvre des actions du PRS, comme le montre l'étude des DAC pilotés par le siège avec une forte composante territoriale et une contribution centrale importante des DD (remontée d'informations, expérimentations...).

En outre, les évolutions des effectifs constatées entre le siège et les DD⁸⁶ confirment le décalage entre la volonté d'une territorialisation accrue des politiques régionales et la possibilité de

⁸⁵ « La nouvelle stratégie territoriale de l'ARS sera portée par les Délégations départementales de l'Agence ; ce sont elles qui mettront en œuvre la stratégie de l'ARS sur les territoires en créant les conditions de l'adhésion et de la mobilisation des acteurs de santé et en les accompagnant pour encourager les initiatives locales »
(...)

« L'animation se fera au plus près des territoires, à l'échelon des 24 ou 25 territoires de coordination en cours de constitution. Elle prendra notamment la forme de « Rencontres territoriales » qui rassembleront, d'un côté les élus et les acteurs institutionnels du territoire, et de l'autre, les professionnels de santé (médecins, kiné, infirmiers, etc.) »

⁸⁶ En 2022 le ratio des effectifs entre siège et DD est de 56%/44% contre 47%/53% en 2017 (données DRH ARS, 2022). A noter cependant que l'évolution des effectifs reflète aussi les mouvements de « régionalisation » de certaines missions techniques au cours de la mise en œuvre du PRS (notamment les autorisations, tout comme la création de nouveaux

déploiement de moyens humains dédiés à l'animation locale. Ces contraintes d'ingénierie territoriales expliquent en partie le recours significatif aux dispositifs pilotés régionalement et aux logiques de « guichet ».

Les travaux empiriques (entretiens et observations) menés dans plusieurs axes de l'évaluation mettent en avant les difficultés de l'organisation du travail dans les DD, au sein desquelles les agents peuvent apparaître éloignés du siège et du niveau de conception des dispositifs régionaux voire nationaux. D'autres constats font également état d'un sentiment d'ambivalence dans le rôle d'interface avec les territoires et les dynamiques de repérage, de filtrage et de prise en charge de la diversité des attentes et revendications des acteurs locaux (élus, associations, professionnels dans les territoires...).

En matière de soutien aux politiques locales de santé publique, l'analyse de plusieurs communes a permis de mettre en lumière deux stratégies d'intervention divergentes de la part de l'ARS. La première est basée sur une approche par programmes : les acteurs locaux suivent des directives régionales et mettent en œuvre en petit comité les actions insufflées « par le haut ». La seconde, à l'inverse, favorise l'émergence par le bas d'initiatives développées par des réseaux d'acteurs constitués et dont les rendez-vous de concertation sont réguliers. Cette seconde approche est apparue non seulement plus efficace mais également plus résiliente dans les travaux de l'axe 5. Bien que l'ARS ne puisse pas être seule à l'initiative de ces dynamiques locales, celles-ci peuvent être stimulées et renforcées par son intervention. Les liens que le siège ou la DD entretiennent avec les acteurs à l'échelle de la commune permettent de soutenir les dispositifs en place, qu'il s'agisse de programmes ou de réseaux d'acteurs. De ce point de vue, deux questions se posent à l'ARS dans l'objectif de favoriser le développement de politiques locales de santé publique : *dans quelle mesure le financement et l'accompagnement de programmes thématiques ponctuels et expérimentaux peut conduire à l'émergence ou à la consolidation de politiques locales de santé publique cohérente ? Est-il donc préférable d'investir massivement dans quelques collectivités locales "vitrines" en misant sur une dissémination de ces politiques aux collectivités voisines ou de répartir les investissements entre toutes les communes, afin d'enclencher des réflexions plus globales de santé publique dans ces communes ?*

Reste que la plus-value de l'ARS réside dans son carnet d'adresse, sa très bonne connaissance des partenaires et sa capacité à « activer son réseau ». Pour cela, la nécessité de maintenir des agents en poste sur une durée suffisante et de conserver la mémoire des partenariats apparaît centrale, dans un contexte où l'attractivité des postes et le turnover des équipes, notamment en DD ont pu apparaître préoccupants sur la période récente. Les chiffres transmis par l'ARS estiment entre 16 et 18 % le taux de rotation des agents sur la période 2017-2022.

Plusieurs fragilités résultent de ce décalage entre une territorialisation accrue des politiques régionales et la faiblesse des moyens d'animation, comme en témoigne l'importance dans les PASS

services supports au niveau du siège (création de la direction de l'allocation des ressources – DARP, mise en place de la sous-direction de la gestion de l'épidémie au sein de la DVSS).

d'avoir des professionnels dédiés (axe PRAPS), la perte des financements et des compétences au sein des réseaux de santé ou le fonctionnement sous-optimal des modèles des plateformes ou des dispositifs de « guichet unique » (le non-aboutissement du site Terr-eSanté en est une illustration emblématique). Pour plusieurs axes, la conjonction d'activités d'animateur avec des activités de contrôleur-financier s'avère délicate à tenir pour l'agence, en particulier au sein des délégations départementales.

Comment concilier le cadrage régional, voire national, avec la nécessaire adaptation aux besoins du terrain dans la mise en œuvre ?

Dans cette même logique, une deuxième ligne de tension interpelle le rôle et le statut du PRS, entre « feuille de route stratégique » et « document de référence » pour les équipes métiers. Cette tension peut se lire à deux niveaux dans les travaux d'évaluation réalisés sur chacun des axes. En premier lieu, au niveau de la mise en œuvre effective du principe de déclinaison opérationnelle et territoriale des objectifs et règles définis initialement au niveau régional. L'étude approfondie des deux AMI PA et PH relatifs atteste de la difficulté d'adapter selon les territoires des dispositifs de soutien à l'innovation conçus au niveau régional (et ce en dépit d'un fléchage favorable au réequilibrage territorial). La mise en cohérence des politiques régionales en matière de santé publique avec les cadres nationaux (comme par exemple le PNNS sur l'axe 5) s'est avérée également assez inégale. En ce qui concerne l'axe 4, le clivage entre des dispositifs formels de représentation des usagers et des initiatives informelles d'*empowerment* s'inscrit encore dans cette tension.

En second lieu, au niveau du processus de planification lui-même, et la capacité de l'ARS à fixer un cap tout en se donnant la possibilité d'intégrer chemin faisant de nouveaux enjeux. L'analyse des PASS et la prise en compte progressive des enjeux migratoires et des questions d'interprétariat illustrent ces possibilités d'ajustement. En l'espèce, le ciblage implicite du PRAPS sur la grande précarité a constitué une force : il a laissé une marge de manœuvre aux PASS pour s'adapter aux spécificités des publics et des enjeux en Ile-de-France et construire une offre adaptée. Cela a été rendu possible par une bonne connaissance de la personne référente de l'ARS du fonctionnement des PASS et des problématiques traitées par ces dernières. Dans le même esprit, avec la mise en place des DAC, certains réseaux de santé portant des PASS et qui couraient le risque de perdre leur financement ont pu trouver de la part de l'ARS une solution rapide via le recentrage des PASS sur les centres municipaux, ce qui leur a permis de poursuivre leur activité sous la forme de PASS ambulatoires. Plus largement, l'évaluation des DAC constitue un bon exemple d'équilibre entre cadrage et adaptation. Avant même la loi de fusion des DAC, le PRS proposait une convergence dans l'esprit de la prise en charges des parcours de la stratégie nationale de santé. Les DAC ont mis en branle une dynamique de professionnalisation et de diffusion de bonnes pratiques, en l'absence de référentiel et de doctrine (forte concertation CNO néanmoins)

Le corrolaire de ces constats est le risque pour le PRS de considérer l'Ile-de-France comme un territoire ultra-spécifique. Si l'on comprend que la stratégie du PRS vise à permettre une réponse plus adaptée aux besoins dans une région très variée géographiquement et sociologiquement, extrêmement polarisée, où les enjeux évolueront différemment, en termes démographiques, institutionnels, urbains, un écueil dangereux pour le PRS serait de se construire comme un isolat à

deux niveaux : l'« Ile-de-France *contre* le territoire national » et « les politiques de santé *contre* le reste des politiques publiques ».

b. La logique de transformation

La deuxième grande logique de mise en œuvre renvoie à la dimension transformative du PRS. Tel qu'il a été élaboré en 2018, le PRS a été décliné en une série de projets de transformation, à même de réaliser les évolutions du système de santé. Or les travaux d'évaluation réalisés sur les 7 objets conduisent à nuancer cette stratégie du « tout transformatif » du projet régional et à apprécier de façon circonstanciées les formes et les temporalités des changements promus (incrémental / radical)

De même, ils invitent à apprécier de façon nuancée l'équilibre entre les approches de transformation basées sur la technique (au sens large) et les approches centrées sur les usagers.

Comment appréhender le changement à l'échelle du PRS ?

On observe tout d'abord que les modalités de transformation portées par le PRS sont extrêmement variables. Dans certains cas (exemple : santé – handicap), le PRS impulse et provoque de nouvelles dynamiques. Dans d'autres, il est moins directement « à la manœuvre » et accompagne des transformations déjà présentes (exemple : droit des usagers). Ensuite, dans plusieurs axes, l'enjeu est d'abord celui de la consolidation de l'existant plutôt que de l'invention de nouvelles formes d'actions (ex : unification des DAC, coordination des acteurs locaux de santé, accompagnement des plans nationaux en faveur de la nutrition...)

La portée transformative du PRS a également été mise à l'épreuve du fait de la crise COVID qui a imposé une gestion réactive et tournée vers l'urgence plus qu'une action pro-active et prospective de l'ARS.

La nécessité d'assurer une certaine stabilité des organisations et modes d'action sur le terrain transparaît aussi des travaux empiriques réalisées notamment auprès des DAC comme des structures portant les PASS. Dans ces contextes professionnels où prédominent des formes d'engagement personnel et professionnel pour les acteurs de la santé comme du monde médico-social, l'injonction à l'innovation et à l'essaimage des « solutions probantes » peut aussi s'avérer difficile à diffuser, lorsqu'elle n'est pas contre-productive.

Au-delà, les exemples étudiés pour l'axe 3 en matière de pilotage et d'utilisation des innovations font état de fragilité de la part de l'ARS : insuffisance de cadrage des innovations, imprécision dans les modèles d'innovation à promouvoir, difficultés à s'inscrire dans une logique de portefeuille, financement de « fausses innovations » (exemple : télémédecine), faible capitalisation des dispositifs et procédés innovants, peu ou pas de stratégie de passage à l'échelle...

Le rapport à la transformation pose, plus largement, la question des pré-requis à réunir, dans un contexte où plusieurs actions de base ne sont pas encore abouties (démocratie sanitaire, inégalités territoriales, outils de suivi et d'animation...) ainsi que du modèle de transformation porté par l'ARS

(afin d'éviter de mettre en place des mutations enfermées dans des temporalités contraintes et centrées sur de nouveaux outils, processus ou modes d'organisation...).

Articuler vision « techniciste » et logique d'acteurs

Le PRS se caractérise ensuite par une polarisation excessive entre deux types d'approches : d'une part, un registre technique, voire « techniciste » des interventions en santé, qui pousse à mettre l'accent sur les dispositifs de télémédecine, le développement des robots, les équipements de pointe et les innovations numériques, et d'autre part, la promotion des approches tournées vers les acteurs et leur environnement qui se matérialise par un ensemble large d'actions relatives à la coordination des professionnels, à la prise en compte des enjeux de ressources humaines (formation, recrutement...), la reconnaissance des aidants, la représentation et la participation des usagers (démocratie sanitaire), le souci de réponse à des parcours complexes, la correction des inégalités sociales et territoriales...

L'étude des AMI PA et PH est révélatrice des difficultés d'articulation de ces deux types d'approches. Dans la mise en œuvre et le traitement des projets, les services de l'ARS ont été poussés à effectuer un arbitrage entre le besoin d'offrir des solutions à des publics, dans un contexte de manque de places, et le souhait de promouvoir des projets réellement innovants sur le plan de la technologie. Plus généralement, les enjeux du maintien à domicile montrent l'ambivalence d'opérations de promotion d'une amélioration de la prise en charge via une approche stratégique et techno-centrée du domicile visant surtout à atténuer, voire à masquer, une politique de gestion de la « dégradation » de l'offre médico-sociale...

Dans un autre registre, l'analyse des PMT met en évidence la prédominance des enjeux d'investissements matériels mais qui sous-estiment les investissements informels, liés aux pratiques, aux formations, aux métiers, aux modalités d'accès, aux échanges de patients... L'usage qui est fait des gradients y apparaît avant tout technico-économique, basé principalement sur les critères de rentabilité des infrastructures.

Comme précédemment, le risque est grand de ne pas sortir de ce dilemme et de privilégier une approche au détriment de l'autre. L'évaluation montre à plusieurs endroits que la technique ne suffit pas à combler les déficits des politiques publiques (d'accompagnement, d'accès aux soins, de soutien aux initiatives innovantes...) et qu'il est vital que le Projet régional puisse mieux connecter les logiques techniques (au sens large : technologiques et bureaucratiques) aux problématiques et enjeux sur les territoires, les environnements professionnels (pratiques, compétences, interactions...) et les liens entre les groupes sociaux (liens ville-hôpital, ville-ville...).

c. La logique d'intégration

La dernière logique qui traverse le PRS porte sur sa capacité à intégrer et coordonner les différents instruments, acteurs et approches de l'action publique régionale en matière de santé. Cet enjeu d'intégration questionne la bonne posture du PRS lequel est à la fois global et spécialisé, portant des objectifs universels de santé publique (comme la prévention, les inégalités sociales et territoriales de santé) tout en cherchant à prioriser son intervention sur des enjeux et/ou des publics spécifiques, comme par exemple les personnes en situation de grande précarité (PRAPS).

L'articulation entre la recherche d'une réponse polyvalente et générique (eu égard, entre autres, à la contraction des moyens mais aussi pour des raisons avérées de performance⁸⁷) et la nécessité de développer des expertises spécialisées, la tendance à l'extension du champ de sollicitation des ARS (concentration des crédits sur les problématiques émergentes, « thématisation » des enjeux de santé publique : nutrition, logement, sport, accompagnement social...).

L'ouverture prudente des DAC à la polyvalence et difficultés à positionner les DAC comme instrument de politiques publiques témoignent de cette tension. Cette articulation se heurte plus traditionnellement à la prise en compte des logiques centrifuges de certaines spécialités médicales voire, plus simplement, à la prise en compte des spécificités de certaines pathologies ou populations. La dérogation accordée au secteur de l'endoscopie (disposant de plateaux techniques propres) par rapport au principe de mutualisation des plateaux medicotechniques ou encore le développement autonome du secteur de la robotique, bien décrits dans l'évaluation de l'axe 2, peuvent se lire comme la traduction de ces obstacles dans la mise en place de doctrines uniques véhiculées par le PRS.

L'équilibre entre polyvalence et spécialisation renvoie aussi à la question du ciblage et à la priorisation permise par un document tel que le PRS. A l'instar de la formulation des objectifs et du plan d'action de l'axe 4, la hiérarchisation des buts et des moyens constitue un enjeu central (et une difficulté majeure) pour l'ARS prisonnière, par le processus même d'élaboration concertée du PRS, d'un exercice confinant de fait à l'exhaustivité. L'objectif stratégique de l'axe 4 vise ainsi à « *permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé* ». Il couvre ce faisant des sous-objectifs nombreux, à la fois sectoriels et transversaux et s'appuie sur une grande diversité d'actions, portant à la fois sur l'éducation thérapeutique, la représentation, l'accès à l'information, le numérique grand public, l'animation, l'accès aux droits, la médiation, la coordination des acteurs, la communication (littératie en santé), la structuration de réseaux, la création de plateforme...

⁸⁷ L'action sur les inégalités sociales de santé passe par le développement de politiques publiques visant à mettre en œuvre une action concertée sur un ensemble de déterminants de la santé, notamment des déterminants sociaux (tels que l'emploi, le revenu, les conditions de vie) [Marmot *et al.*, 2008]. Parmi les recommandations figurant dans la littérature, l'investissement politique dans des stratégies universelles, notamment celles s'adressant spécifiquement aux enfants en bas âge (par exemple, sur l'accès à une scolarité précoce), ainsi que les stratégies facilitant les collaborations intersectorielles ont un impact éprouvé sur la construction des inégalités sociales de santé (Lepp *et al.*, 2013 ; Marmot *et al.*, 2013).

Si toutes ces actions sont pertinentes prises individuellement elles interrogent la capacité de priorisation pour la mise en œuvre, qui plus est dans un contexte de ressources limitées... Plus sévèrement on constate aussi que lorsque cette priorisation a été effectuée dans le cadre du PRS, à l'image de l'axe 5 qui identifie 4 thématiques prioritaires en termes de mise en cohérence des politiques publiques, elle s'avère difficile à « tenir » dans les faits.

2. TROIS DÉFIS A RELEVER POUR LE FUTUR PRS

Sur la base des enseignements de l'évaluation, trois défis transversaux peuvent être mis en avant. Chaque défi est éclairé par un ensemble d'exemples et de propositions d'orientation visant à accompagner la construction du futur PRS, à la fois sur le processus et sur le contenu des interventions.

Défi n°1 : Rassembler et élargir, assumer le rôle politique du PRS

L'importance des enjeux et des transformations du système de santé modifie en profondeur les structures, les procédures, les modes de faire et les cultures professionnelles. Si elle veut pouvoir accompagner voire amorcer ces transformations, l'ARS doit pouvoir assumer le rôle politique du PRS. Par rôle politique est entendu la capacité du PRS à porter et décliner une vision stratégique et à agir comme un document structurant pour les partenaires de l'agence dans l'ensemble des champs d'intervention et des échelles d'action publique.

Il ne s'agit pas de demander à l'agence comme administration déconcentrée de l'Etat d'outrepasser son périmètre d'action, ni à des agents publics de détourner de leurs fonctions de régulation, d'inspection et d'animation. L'enjeu est plutôt de pouvoir s'appuyer sur le PRS pour faciliter la prise de décision, conforter le dialogue avec les partenaires territoriaux, favoriser la coordination régionale, voire élargir le tour de table sur des sujets prioritaires. Des enjeux aussi centraux que l'équilibre entre le privé et le public, la lutte contre les inégalités territoriales et sociales de santé, la prise en compte des ressources humaines, le lien avec les collectivités territoriales ou encore la place de la recherche et de l'innovation, doivent pouvoir être adressés dans le PRS.

Cela passe par un rôle plus pro-actif de l'ARS (moins dans la réactivité et la régulation), davantage de priorisation et d'arbitrage dans les décisions mais aussi par un usage plus stratégique des leviers existants au sein de l'agence et du PRS (autorisations, instances de concertation, expertise, animation territoriale, plaidoyer...), des alliances avec les acteurs régionaux (en particulier sur le volet de la prévention et des politiques publiques ayant un impact sur la santé), tout comme des données et des indicateurs (notamment en matière d'ISTS) ainsi que par la mise en place de capacités de « gouvernement à distance » (recours aux données, diffusion de labels, AMI co-construits avec les partenaires...).

De nombreux signaux captés au cours des travaux d'évaluation et des échanges menés avec un grand nombre d'acteurs régionaux, à tous les niveaux, indiquent que cette posture plus politique de l'agence est possible, voire parfois même souhaitée par les acteurs de terrain, dans le cadre du futur PRS.

La bonne gestion de l'épidémie de Covid-19, les effets d'apprentissage accumulés sur les deux précédents PRS tout comme les évolutions à venir des modes de gouvernance et de pilotage de l'agence et du PRS (transformation du conseil de surveillance en conseil d'administration, renforcement de la présence des élus locaux, renforcement des liens avec les exécutifs territoriaux) offrent un terrain propice à ce changement de registre vers un PRS davantage stratégique et planificateur.

Cela suppose cependant de faire des choix et de focaliser le PRS sur des actions qui ne sont pas les actions « en routine » des politiques régionales mais sont porteuses d'une vision de moyen et long terme, en lien avec les sujets prioritaires au niveau régional (inégalités sociales et territoriales, démographie en santé, prévention, accès aux soins, santé globale...).

Plusieurs constats et attentes exprimés au travers de l'évaluation vont dans ce sens :

- Les limites du régime actuel d'autorisations des PMT et de la politique des gradients par l'ARS (absente en endoscopie, différenciée selon les spécialités, absence de prise en compte des territoires dans les comités de pilotage représentant les professionnels) et l'absence de planification à long terme des équipements qui plaident **pour une gestion plus stratégique des autorisations et des gradients (en expérimentant par exemple un financement des équipements non plus à l'activité mais aux parcours / échanges de patients)**
- La difficulté de faire contre-poids face à l'AP-HP, notamment sur les politiques d'équipement mais également dans la mise en place des dispositifs territoriaux comme les PASS, tout comme à structurer une alliance avec la CNAM dans le champ de la prévention, qui impose **une stratégie affirmée de partenariats et d'alliances avec ces deux structures** mais aussi compris avec le secteur privé et ambulatoire, du niveau national jusqu'au niveau local.
- La vision trop « bureaucratique » et court-termiste de la politique de soutien aux innovations (« qui s'arrêtent avant d'avoir essaimé » et laisse peu de place à la négociation avec les porteurs de projets) et les limites du recours aux AAP/ AMI qui rend plus que nécessaire, d'une part, **une clarification des différences entre les deux approches** et d'autre part, **un bilan partagé et complet de ces procédures avec les acteurs locaux et centré sur leurs effets (appropriation, diffusion...)**.
- Le sous-investissement, parfois la délégation (voire la sous-traitance), des espaces et moyens de concertation des usagers aux instances « officielles » (exemple : CRSA) ou aux acteurs spécialisés (exemple : Espace Ethique Ile-de-France) qui ne permet pas **une massification des enjeux de renforcement de la participation des usagers et de leur**

pouvoir d'agir pourtant vitaux pour peser sur les inégalités sociales et territoriales de santé et améliorer les perceptions de la population sur le système de santé.

- L'insuffisante prise en compte de l'environnement (au sens large : territoires, pratiques professionnelles, logiques d'acteurs, comportements des patients...) dans la gestion de l'innovation et des équipements qui invite à **développer de nouvelles formes d'action permettant d'agir sur les comportements et les stratégies d'acteurs**, comme par exemple en conditionnant les financements aux innovations à ceux qui s'insèrent le mieux dans les environnements
- Le besoin de stabilisation des dispositifs de coordination et les attentes fortes des acteurs sur l'accompagner, le positionnement et la mobilisation... lesquelles pourraient être aisément comblés par **la production de cadres d'intervention (référentiels, feuilles de routes...) et de boîtes à outils co-construits avec les professionnels concernés**
- Une légitimité et un *leadership* encore à construire sur des thématiques émergentes, telles que l'aide alimentaire ou la l'habitat favorable à la santé, qui **appelle sans doute un changement de modèle d'intervention, plus tournée vers l'acculturation et la formation des acteurs extérieurs à la santé aux enjeux de santé (et des actions encore une fois de plaidoyer)** que la recherche vaine d'une « sanitarisaiton » de « toutes les politiques publiques »...
- Dans un contexte de fort turnover des équipes (au siège mais aussi en DD), la possibilité à minima de **s'appuyer sur des cadres et cadres intermédiaires stables et porteurs de cette vision** constitue un axe de management prioritaire pour atteindre les objectifs de mise en œuvre et de résultats des futurs PRS ; en cela **les propositions RH inscrites dans la partie dédiée du PRS 2 n'ont pas été réunies** (le PMO communications, l'animation...) et **mériterait d'être reconsidérées ou actualisées** dans le cadre du futur PRS

Défi n°2 : Articuler et intégrer, renforcer la transversalité du PRS

Le PRS constitue un document « chapeau » coiffant l'ensemble des interventions de l'agence et de ses partenaires au niveau régional. Sa nature hybride – et pas toujours clarifiée – entre « feuille stratégique », « cadre règlementaire » et « plan d'actions », en fait un instrument d'agrégation et de structuration plus que de mise en cohérence et de priorisation. Le processus d'élaboration concertée du PRS et la tentation à l'exhaustivité dans un contexte d'extension du champ d'intervention et des demandes adressées aux politiques de santé et médico-sociales risquent d'accroître cette tendance.

Afin de garantir et d'opérationnaliser les principes de transversalité et de subsidiarité, de mieux s'appuyer sur des programmes nationaux pour les décliner localement et les adapter aux spécificités de l'Île-de-France et de favoriser les points de rencontre entre les enjeux sanitaires et sociaux, entre ville et hôpital ou encore entre soin et prévention, l'ARS doit envisager son rôle dans

la construction du futur PRS moins comme un « ensemblier » que comme un « opérateur de cohérence ».

Cette recherche d'intégration et non plus de juxtaposition implique de transformer le rôle du PRS en interne. Souvent perçu comme un pensum, la conception et surtout la mise en œuvre du PRS ne constitue pas aujourd'hui un levier majeur de mobilisation des équipes qui, en partie, n'identifient pas le document dans son contenu. Faire du PRS un outil de management interne doit pouvoir être un objectif du prochain document.

Ce qui est enjeu concerne aussi l'équilibre du PRS, à la fois garant d'un cap à maintenir mais aussi catalyseur d'innovations et force d'anticipation. Plusieurs actions pilotes ou expérimentales ont été lancées dans le cadre du PRS2 (DAC, AMI, PASS-ambulatoires...) mais souvent de manière trop dissimulée et ponctuelle. Il conviendrait maintenant de travailler sur le changement d'échelle, pour faire monter en puissance ces nouvelles manières d'agir, à l'échelle régionale. L'enjeu est également de stabiliser l'existant plutôt que de continuer à innover dans un contexte de lassitude et d'épuisement des professionnels exprimés sur le terrain.

Bien entendu, la capacité à innover reste un point fondamental de l'action pour le PRS 3, mais l'innovation n'est pertinente que si elle capitalise les acquis des expériences précédentes, d'une part, et si elle débouche sur des mécanismes de généralisation des bonnes pratiques, d'autre part.

Dans ce contexte, plusieurs constats et attentes ressortent des évaluations des axes étudiés et insistent sur cette nécessaire intégration ainsi que sur l'équilibre à trouver entre développement et innovation :

- Un décalage fort entre la mobilisation interne et l'énergie fournie par les équipes de l'ARS pour élaborer le document et sa faible diffusion / utilisation en interne, qui invite, certes à alléger la taille du document, mais surtout à **développer des actions de plaidoyer et de communication** en faveur du PRS et de ses objectifs
- Des plans nationaux (notamment nutrition mais aussi logement, transport, stratégie pauvreté...) qui se sur-ajoutent aux objectifs stratégiques définis dans le PRS et pourraient faire l'objet d'une **meilleure intégration via un dialogue renforcé à l'échelon interministériel (sous l'égide du SGMAS) et d'une possibilité de révision à mi-parcours du PRS** (supposant par exemple la mise en place d'évaluations *in itinere*).
- L'existence, voire la persistance de flottements terminologiques nuisant au partage des enjeux et à la mise en place des actions nouvelles sur le terrain (par exemple : le sens donné au maintien à domicile, à l'autonomie, à l'innovation, à l'*empowerment*...) et qui pourraient être facilement résolus par **une capitalisation des pratiques existantes comme par des échanges avec les représentants des parties prenantes (CRSA) et des actions de plaidoyer**.
- Des dispositifs de démocratie sanitaire émiettés et peu efficaces qui limitent la possibilité d'intervention directe auprès des populations et des territoires et qui plaident pour **un renforcement des instances de concertation ainsi que des contractualisations à l'échelle locale (type CLS)**.

- Des partenariats institutionnels peu développés sur le plan stratégique avec les acteurs du social et de l'autonomie qui pourraient être renforcés dans le cadre de **conventions de partenariat avec les Départements et avec la CNSA (cf. le Service Public de l'Autonomie)**

Défi n°3 : Connaître pour agir, articuler connaissance et action publique de terrain

Le dernier défi porte sur le rôle de la connaissance dans la conception et la mise en œuvre du PRS. Ce défi, en lien direct avec le travail réalisé par notre consortium de recherche au cours des deux années d'évaluation, dépasse cependant les enseignements de notre étude.

L'ARS a en effet, une mission de capitalisation et de valorisation des connaissances scientifiques et de traduction de ces dernières en politiques publiques régionales.

Dans le champ de la santé publique, l'une des avancées majeures de la crise sanitaire a été l'appropriation et la mise en débat des données par les acteurs du champ de la santé et au-delà par les personnes voulant s'impliquer dans les actions de prévention et d'accompagnement.

Le fait de disposer en Ile-de-France d'une capacité inégalée de production et de valorisation des connaissances a largement contribué au renforcement des liens acteurs locaux, au premier rang desquels les élus (surveillance épidémiologique, données de prise en charge, taux d'équipement...). La mise à disposition de données territoriales par l'ORS est un acquis considérable de ce point de vue, qui doit être mieux valorisé, à l'image du bilan des inégalités sociales et territoriales en Ile-de-France produit par l'Observatoire en 2023 pour la préparation du PRS 3.

Ces constats formulés, il n'est pas inutile de souligner les efforts réalisés dans ce PRS pour doter l'ARS et les porteurs de projets de capacités d'observation et de dialogue. Si les observatoires, les plateformes ou les dispositifs de suivi-indicateurs ont connu des fortunes diverses dans les sous-axes étudiés, la prise en compte dans plusieurs projets de transformation du PRS de cette nécessaire fonction de capitalisation et de diffusion des actions a aussi favorisé la mise en discussion des réalisations et des résultats.

Pour autant, l'injonction d'une meilleure structuration des données et la mise en place d'une fonction de « courtage de connaissance » n'est pas une idée nouvelle. Pour l'ARS, comme pour la plupart des organisations publiques, elle achoppe généralement sur des obstacles structurels difficiles à surmonter : absence de stratégies « données », surabondance et fragmentation des informations et connaissances disponibles, faiblesse des liens entre la recherche et les acteurs publics, difficulté de traduction des résultats des études dans les processus de décision et, a fortiori, au sein des pratiques professionnelles, temporalités divergentes entre le rythme de la production de connaissance et le temps de l'action publique...

Si ces limites sont bien connues et documentées, il semble possible, tout en les prenant en compte, de proposer des voies de progression. Plusieurs constats vont dans le sens d'un renforcement des capacités de connaissances utiles à l'action, notamment

- La difficulté de capitaliser et de diffuser à l'échelle régionale (comme en interne à l'agence) le foisonnement de bonnes pratiques, au-delà du site Promosanté, qui invitent à **faciliter les missions de synthèse et de transfert des connaissances au sein de l'Agence, notamment** dans le champ des ISTS mais aussi des thématiques émergentes telles que le maintien à domicile, l'isolement social, la santé mentale, les addiction...) afin de conforter les méthodes, de valoriser les bonnes pratiques, et favoriser la reprise des expériences prometteuses ou probantes dans les dispositifs régionaux (sur le modèle des dispositifs mis en œuvre à l'étranger mais aussi développées depuis 2019 par Santé Publique France).
- La dissémination et le manque de consolidation synthétique sur les déterminants de santé, leurs impacts et les disparités sociales et territoriales (ISTS) qui plaide pour **une approche plus structurée et pluraliste des connaissances relatives aux ISTS** autour d'une gouvernance et des outils à préciser (**groupe de travail / de recherche récurrent sur les déterminants, soutien aux projet de recherche** portant sur le développement et les dynamiques d'ISTS...)
- L'absence de stratégies « données » au sein de l'Agence, les « dérives » d'une culture du pilotage de l'activité (monitoring) et le sous-développement de capacités d'observation et de connaissance pourtant inscrites dans le PRS et plébiscitées par les acteurs de terrain (ex : observatoire des flux de patients, études IFTR...), qui appellent **une plus grande concentration des moyens (humains, technique et financiers) sur ces sujets-clés, incarnée par exemple sous la forme d'un programme dédié dans le cadre du futur PRS et une réflexion sur les indicateurs (notamment ISTS).**
- Une culture du suivi et de l'évaluation sous-développée d'autant plus problématique compte tenu de l'absence de prise en compte de l'évaluabilité du PRS dans son processus d'élaboration qui invite à **tirer les enseignements méthodologiques de l'évaluation réalisée par le consortium** mais aussi à **prendre une part active aux réflexions en cours sur les évaluations de PRS** menées à l'initiative de l'Ehesp et de la Société Française d'Evaluation (SFE), en lien avec le SG des ministères sociaux.

ANNEXES

ANNEXE 1

COMPOSITION DU CONSORTIUM DE RECHERCHE

Responsables du suivi scientifique

- Daniel Benamouzig (sociologue, CNRS-Sciences Po, CSO et Chaire santé)
- Sonia Emprin (responsable administrative du suivi des projets scientifiques, Chaire santé)

Chercheurs et enseignants-chercheurs

- Régine Bercot (sociologue, PU émérite, U Paris Saint-Denis)
- Henri Bergeron (sociologue, CNRS-Sciences Po, CSO et Chaire santé)
- Marie-Aline Bloch (professeur en sciences de gestion, EHESP)
- Nicolas Duvoux (sociologue, PU, U Saint-Denis, laboratoire)
- Patrick Hassenteufel (politiste, PU, U Paris Saclay, Sc. Po Saint-Germain-en-Laye)
- Florence Jusot (sciences économiques, PU, U Dauphine)
- Etienne Nouguez (sociologue, CNRS-Sciences Po, CSO, 2019-2020)
- Magali Robelet (sociologue, MCF, U Lyon 2)
- Nicolas Sirven (sciences économiques, PU, EHESP)
- Jérôme Wittwer (sciences économiques, PU, U Bordeaux)

Jeunes chercheurs

- Mauricio Aranda (sociologie, post-doc, Chaire santé)
- Marie-Victoire Bouquet (sociologie, post-doc, Chaire santé)
- Clémence Bracq (sociologie, Master, ENS Lyon)
- Sabrina Gasmi (économie, Master, Descartes-U de Paris)
- Clara Jacquot (sociologie, Master, Sciences Po)
- Armelle Klein (sociologie, post-doc, Chaire santé)
- Julia Legrand (sociologie, post-doc, Chaire santé)
- Liz Gabriela Huamani Avalos (économie, Master, Chaire santé)
- Manon Pathier (sociologie, Master, Chaire santé)
- Martin Reiser (sociologie Master, Chaire santé)
- Kevin Walter (économie, Master, Chaire santé)

Groupes d'étudiants

- École Urbaine de Sciences Po (3 étudiants, encadrés par Etienne Nouguez-2019-2020)
- École Urbaine de Sciences Po (5 étudiants, encadrés par Sarah Russeil-2020-2021)
- École Urbaine de Sciences Po (5 étudiants, encadrés par Clément Boisseuil-2020-2021)
- École Urbaine de Sciences Po (4 étudiants, encadrés par Clément Boisseuil-2021-2022)
- École Urbaine de Sciences Po (4 étudiants, encadrés par Régine Bercot-2021-2022)
- Sciences Po Saint Germain-en-Laye (4 étudiants, encadrés par Caroline Massot-2020-2021)
- Sciences Po Saint Germain-en-Laye (4 étudiants, encadrés par Caroline Massot-2021-2022)

Consolidation et valorisation

- Clément Lacouette-Fougère (Chaire santé)

ANNEXE 2

DÉTAILS DES TRAVAUX RÉALISÉS PAR LE CONSORTIUM DE RECHERCHE

Axe 1 – Évaluation des dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

- Le dispositif d'appui à la coordination : un nouvel opérateur territorial en quête de légitimité, Rapport d'évaluation de l'Axe 1 du PRS 2 de l'ARS Ile-de-France, Marie-Aline Bloch, Marie-Victoire Bouquet, Magali Robelet, juillet 2022, 185p.

Axe 2 – Évaluation des plateaux médicotecniques (PMT)

- Plateaux médicaux techniques et endoscopie, Rapport de recherche établi par Julia Legrand (Chaire Santé), en collaboration avec Régine Bercot, sous la direction de Daniel Benamouzig, juillet 2022, 104p.
- État des lieux de la chirurgie robotiques en Ile-de-France, Rapport de stage de recherche établi par Martin Reiser et Manon Pathier, sous la direction de Daniel Benamouzig, octobre 2021, 106p.
- La cardiologie et la chirurgie cardiaque, Rapport final du projet collectif réalisé par un groupe d'étudiants du Master STU de l'École Urbaine de Sciences Po (Antoine Clavel, Clémentine Guériaux, Louise Lemaire, Lucille Reynaud), encadré par Régine Bercot, juillet 2022, 146p.
- « Les GHT ont-ils mis un terme à « la course aux armes médicales ? », Communication écrite réalisée par Nicolas Sirven (avec Myriam Lescher-Cluzel) pour le séminaire de la Chaire EMES – EHESP, Rennes, avril 2022, 30p.
- Évolution des transferts inter-établissements et conséquence de la loi de modernisation de notre système de santé, projet de publication établi par Nicolas Sirven (avec Loïc Guérin), septembre 2022, 8p.
- Note de synthèse de l'axe 2, volet qualitatif, Les plateaux médicotecniques en Ile-de-France-Enquête 2020-2022, Régine Bercot, octobre 2022, 34p.

Axe 3 – Évaluation de l'innovation dans le maintien à domicile

- Les solutions nouvelles permettant de développer l'autonomie des personnes en situation de handicap en Île-de-France. Évaluation du caractère innovant des dossiers reçus dans le cadre de l'appel à manifestation d'intérêt de l'ARS Ile-de-France de 2018, Rapport final du projet collectif réalisé par un groupe d'étudiants du Master MPAPT de Sciences Po Saint-Germain en Laye (Inès Dubois, Nicolas Dupiech, Loïc Jeanne, Clara Le Jeune, Thibaud Lonjon), encadré par Caroline Massot, mars 2021, 72p.
- Innovation et organisation du maintien à domicile des personnes vulnérables en Ile-de-France, Rapport de recherche établi par Armelle Klein, sous la direction de Henri Bergeron, mars 2022, 227p.
- L'offre de biens et services innovants pour le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, regards croisés entre politiques, universitaires et, acteurs du secteur, Rapport de stage de recherche établi par Clémence Bracq, encadré par Armelle Klein et sous la direction de Daniel Benamouzig, juin 2021, 68p.
- Étude relative au traitement par l'ARS Ile-de-France des propositions de dispositifs innovants dans le cadre de l'appel à manifestation d'intérêt– personnes âgées en perte d'autonomie, Rapport de

recherche établi pour l'axe 3 du PRS par Pascal Martin, sous la direction d'Henri Bergeron et de Daniel Benamouzig, août 2022, 83p.

- Note de synthèse de l'évaluation de l'axe 3 du PRS établie par Henri Bergeron, février 2023, 14p.

Axe 4 – Évaluation des actions d'empowerment et démocratie sanitaire

- L'empowerment des patient.e.s en Ile-de-France, Rapport final du projet collectif réalisé par un groupe d'étudiants du Master STU de l'École Urbaine de Sciences Po (Pierre-Henri Besnard Nedjar, Margaux Breheret, Noémie Camblong, Julien Cot, Nicolas Dupuy), encadré par Sarah Russeil, juillet 2021, 115p.
- Inventaire et analyse croisée des dispositifs de représentation des usagers et d'empowerment en Ile de France, 2022, Rapport final du projet collectif réalisé par les étudiants du Master MPAPT de Sciences Po Saint-Germain en Laye (Ambre Bove, Antoine Goussot, Jeanne-Marie Riou et Élise Varlet), encadré par Caroline Massot, mars 2022, 80p.
- Note de synthèse de l'évaluation de l'axe 4 du PRS, établie par Patrick Hassenteufel, février 2022, 36p.

Axe 5 – Évaluation des actions de nutrition et de santé publique

- Les politiques locales de santé, Rapport projet collectif réalisé par un groupe d'étudiants du Master STU de l'École Urbaine de Sciences Po (Lucile Houdy, Sixtine Rohde, Arnaud Narainin), encadré par Etienne Nouguez, juin 2020, 70p.
- Promouvoir la santé publique : Contribution à l'évaluation du Projet Régional de Santé 2018-2022 de l'ARS Île-de-France Rapport final du projet collectif réalisé par un groupe d'étudiants du Master STU de l'École Urbaine de Sciences Po (Louise Barbier, Arthur Frantz, Hélène Hoarau, Marlène Zadrozynski), encadré par Clément Boisseuil, juillet 2021, 119p
- Contraindre, inciter ou diffuser ? La territorialisation de la politique nutritionnelle : enjeux de gouvernance et de coordination, Mémoire de fin d'études du Master de recherche en sociologie de Sciences Po établi par Clara Jacquot, sous la direction de Daniel Benamouzig, 2021, 122 p.
- Rapport consolidé de l'axe 5 (2022), Rapport consolidé de l'axe 5 établi par Jeanne Pahun, juin 2022, 187p.

PRAPS – Évaluation des permanences d'accès aux soins de santé (PASS)

- Entre sanitaire et social, enquête sociologique sur les PASS en île-de-france, Rapport de recherche pour l'axe PRAPS, établi par Mauricio Aranda, sous la direction de Nicolas Duvoux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), Mars 2022, 232p.

Axe ISTS – Analyse transversale des enjeux d'inégalités sociales et territoriales de santé

- Inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France, Rapport de stage réalisé par Gabriela Huamani, sous la direction de Florence Jusot, Jérôme Wittwer et Clémence Thébaut, 77p.
- Inégalités sociales et territoriales de santé en Ile-de-France : état des connaissances et éclairages de terrain, Rapport final du projet collectif réalisé par un groupe d'étudiants du Master STU de l'École Urbaine de Sciences Po (Ely Ciré, Clémentine Conrath, Glé Guy Aimé Junior Touaouon, Matéo Ungerer), encadré par Clément Boisseuil, juin 2022, 109p.
- Perception de l'injustice des inégalités sociales de santé, de recours et d'accès financier aux soins, rapport d'analyse de l'enquête en population générale, réalisé par Florence Jusot, Clémence Thébaut et Jérôme Wittwer, décembre 2022, 29p.

- Rapport Axe ISTS, Rapport final pour l'évaluation de l'axe ISTS, réalisé par Gabriela Huamani, Florence Jusot, Clémence Thébaut et Jérôme Wittwer (avec la participation de Beka Lomidze et Solène Petit), février 2023, 66p.

Rapports d'étapes et documents de consolidation

- Rapport d'étape du programme d'évaluation du PRS d'Ile-de-France, État de la mise en œuvre, réalisé par Daniel Benamouzig, Janvier 2021, 19p
- Note d'avancement programme d'évaluation du PRS, réalisée par Daniel Benamouzig, juin 2021, 7p.
- Document support du point d'avancement, 15 octobre 2021, réalisé par Daniel Benamouzig et Sonia Emprin, 15 p.
- Document support de la présentation à la directrice générale de l'ARS le 25 mars 2022, 15p.
- Document support de la présentation de l'état d'avancement du programme d'évaluation au Comex de l'ARS le 13 juin 2022, 14p.
- Document support de la présentation de l'état d'avancement et présentation de l'axe 1 (DAC) pour la Commission permanente de la CRSA le 14 juin 2022, 28p.
- Document de travail pour le premier séminaire de consolidation, Support de présentation, octobre 2022, 92 p.
- Note d'enjeux : analyse transversale des travaux évaluatifs réalisés pour chacun des axes, document de travail établi par Clément Lacouette-Fougère pour le second séminaire de consolidation, décembre 2022, 20 p.
- Rapport final consolidé de l'évaluation du PRS, établi par Clément Lacouette-Fougère et Daniel Benamouzig, avril 2023, 304p.

ANNEXE 3

TABLEAU DE SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

<p>Axe 1 – Les DAC : <i>dispositifs prometteurs à accompagner vers un changement d'échelle</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Déploiement réussi des DAC • tant au niveau de la couverture que des délais et de l'esprit (concertation) • Rééquilibrage des dotations territoriales • Compréhension partagée du rôle des DAC • Des demandes d'appui qui correspondent bien aux volumes et types d'accompagnement visés par la réforme 	<p>mais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Visibilité encore mal assurée dans le territoire • Montée en charge des fonctions de régulation et ouverture prudente à la polyvalence • Des enjeux forts de RH et de pertes de compétences
<p>Axe 2 – Plateaux médicoteknique S <i>et gradients, un levier de régulation stratégique insuffisamment exploité</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Structuration d'une logique de gradation • Niveau d'équipement « hors pair » et différenciation initialement faible (course à la technique) • Enjeux de complémentarité : concurrence monopolistique, « coopération » • Triple dynamique : mutualisation, robotisation et développement d'interventions moins invasives 	<p>mais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Politique de gradients incomplète et inégale selon les spécialités • Vision techniciste des PMT (nouveaux métiers, adressage...) • Des facteurs d'inertie sur lesquels il est difficile de peser au niveau régional • Des enjeux d'attractivité et un risque de sélection de fait, sources d'inégalités d'accès
<p>Axe 3 – Domicile <i>Une approche stratégique du à renforcer, une politique d'innovation à affirmer</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Foisonnement d'initiatives • Dynamique de soutien à la détection et à la diffusion des innovations (AMI) • 200 innovations soutenues via les AMI PA-PH 	<p>mais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • limites du caractère innovant • Logique incrémentale de rattrapage • Faible prise en compte des innovations organisationnelles et managériales • Pas d'impact en termes de compensation des inégalités territoriale • Confusion persistante entre AAP et AMI et animation contrainte
<p>Axe 4 – Pouvoir d'agir et démocratie sanitaire : <i>une ambition à préserver, un rôle à renforcer</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Une dynamique solidement ancrée • De nombreux dispositifs renvoyant à deux logiques distinctes (collective/individuelle et formels/entraide) avec un fort ciblage (public, pathologie...) • Des acteurs locaux engagés et rôle important de France Assos Santé au niveau régional 		<ul style="list-style-type: none"> • Fragmentation des dispositifs et manques en ambulatoire • Décalage entre les ressources et les besoins considérables de représentants bénévoles dans les instances de démocratie sanitaire • Un positionnement du PRS au milieu du gué entre volonté de pilotage par le haut et impossibilité d'animer par le bas les nombreuses initiatives locales
<p>Axe 5 – Santé dans toutes les politiques <i>transversalité à incarner, des coopérations à activer</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Activité réelle et décentralisée dans les territoires • Rôle des agents des directions départementales de l'ARS dans la mobilisation • Des profils historiques et stables (équipes dédiées, réponses aux AMI...) • Des logiques convergentes (politiques nationales, échanges ..) et des instruments efficaces (labels, contrats, référentiels...) • Une accélération de ces thématiques avec le covid-19 et le Ségur de la santé 	<p>mais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Visibilité modeste de l'ARS sur ces thématiques et peu d'effet d'entraînement du PRS • Des leviers de mobilisation des acteurs locaux relèvent d'initiatives nombreuses mais échappant largement à l'échelon régional. • Des réseaux et des alliances encore peu structurés avec les territoires
<p>Axe PRAPS – <i>programme à part mais à fort potentiel pour atteindre les objectifs stratégiques du PRS</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ciblage sur la très grande précarité • dans un contexte d'aggravation de la pauvreté • Fort engagement des professionnels dans les PASS • Montée en charge des PASS ambulatoire sous l'impulsion de l'ARS • Un espace d'expérimentation et d'innovation à la croisée du sanitaire et du social 	<p>mais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enjeux d'intégration • avec les structures de rattachement et avec la ville • Surreprésentation des personnes étrangères et besoins d'interprétariat non couverts • Un manque de reconnaissance du rôle des PASS notamment avec les enjeux de prévention et de santé publique

Source : Consortium de recherche, 2023

ANNEXE 4

INDICATEURS DU PRS

Axes du SRS	Axe	N° indicateurs PRS	Objectif / indicateur PRS
Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires	1	1	Avoir augmenté le nombre de professionnels unique ayant contacté les dispositifs d'appui aux parcours.
	1	2	Avoir diminué la part des hospitalisations « évitables »
	1	3	Avoir diminué le taux de ré-hospitalisation à 30 jours
	1	4	Avoir diminué la mortalité périnatale des territoires dans lesquels elle est supérieure à la moyenne nationale, pour l'avoir ramenée au niveau de cette moyenne.
	1	5	Avoir entièrement couvert l'Île-de-France par le dispositif e-parcours
	1	6	Avoir conduit jusqu'à leur terme et évalué 10 expérimentations dans le cadre de l'article 51
Une réponse aux besoins mieux ciblée, plus pertinente, efficiente et équitable ..	2	7	Limiter les durées d'hospitalisation des personnes âgées qui résident en EHPAD
	2	8	Avoir ralenti l'augmentation le nombre de passages aux urgences.
	2	9	Avoir augmenté de 2,5 % par an la proportion des ES et ESMS ayant déclarés des EI
	2	10	Avoir diminué la consommation d'antibiotiques en ville
	2	11	Avoir réduit la polymédication chez les personnes âgées
	2	12	Avoir augmenté le taux d'occupation des places en ESMS PH enfants au titre de l'amendement Creton.
	2	13	Avoir augmenté le taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés
	2	14	Avoir augmenté la part de la population qui a déclaré un médecin traitant.
	2	15	Avoir réduit de 10 % les écarts de ressources assurance maladie liées à l'offre pour personnes âgées entre les départements.
	2	16	Avoir augmenté de 10 % la part des services concourant au maintien à domicile par rapport à l'ensemble de l'offre médico-sociale pour personnes âgées.
	2	17	Avoir développé l'intervention de la psychiatrie sur les lieux de vie des personnes, avec une progression visée de 15% en 5 ans
	2	18	Avoir atteint un taux moyen d'ambulatoire de 50% pour les séjours hospitaliers de médecine
	2	19	Avoir réduit de 10% les taux de fuite corrigés M, C et O des départements présentant les taux de fuite les plus importants et notamment en périphérie
Permettre un accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche	3	20	Développer la recherche en santé publique (prévention et en promotion de la santé, soins primaires, système de santé...) en ayant doublé le nombre de dossiers financés dans le cadre d'appels à projet institutionnels
	3	21	Réduire les inégalités territoriales d'accès à la recherche et à l'innovation en ayant augmenté le nombre d'essais cliniques dans les établissements de santé hors CHU et hors CLCC
	3	22	Développer l'innovation sur les territoires en ayant identifié, accompagné et évalué au moins 10 projets d'innovation territoriale chaque année
Permettre à chaque Francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé	4	23	Avoir augmenté la part des personnes adhérant à un GEM pour 1000 habitants
	4	24	Avoir augmenté la part de services à domiciles pour les PA et les PH déclarant un recueil formalisé de la parole de l'utilisateur
	4	25	Développer l'accès aux soins en psychiatrie des plus jeunes (les 0/4 ans inscrits dans le SRS), avec une progression visée en 5 ans de 15%
	4	26	Mettre en place et diffuser régionalement au moins un projet prenant en compte le savoir expérientiel des patients dans les 4 priorités thématiques par pathologie du PRS2
	4	27	Intégrer dans un tiers des projets de transformation des axes 1,2,3, et 5 des dispositifs de participation citoyenne
	4	28	Avoir fait de Santé.fr un outil numérique de référence d'information sur la santé
Inscrire la santé dans toutes les politiques	4	29	Avoir réduit la part des hospitalisations prolongées en psychiatrie (6 mois et plus) de 10% (en journées)
	5	30	Avoir augmenté le nombre de politiques publiques ayant inscrit sur l'agenda politique, un ou plusieurs axes ayant intégré la santé au sens large
	5	31	Avoir augmenté la part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire
	5	32	Augmenter de 50% le nombre de CLS comprenant des actions spécifiques de Promotion de l'activité physique et sportive avec un accès prioritaire aux populations vulnérables
	5	33	Introduire dans 30% des CLS un volet insécurité alimentaire dans l'axe nutrition.
5	34	Avoir quadruplé, en passant de 5 à 20, le nombre de collectivités et d'aménageurs intégrant une ou plusieurs démarches sur la prise en compte de la santé dans l'aménagement du territoire	

Source : ARS, 2022

ANNEXE 5

EFFECTIFS DE L'ARS

ÉVOLUTION DES EFFECTIFS DE L'ARS (SIEGE ET DIRECTIONS DEPARTEMENTALES)
2017-2022

Effectifs ARS						
DD / Directions	PP 2022	PP 2021	PP 2020	PP 2019	PP 2018	PP 2017
D.G		9	9	10	3	4
DFAC	23	24	25	23	24	23
DIRNOV	34	38	40	41	53	42
SG	127	131	127	125	114	114
DVSS	85	84	86	72	62	76
DSP	56	54	55	60	48	52
CABDIR	57	53	46	50	57	50
DA	43	42	35	34	43	43
DOS	157	148	140	131	146	157
DARP	10	10				
TOTAL SIEGE	592	593	563	546	550	561
DD 75	67	72	68	81	87	96
DD 77	60	59	61	64	71	74
DD 78	57	54	57	64	71	78
DD 91	54	55	59	64	70	69
DD 92	54	54	57	62	71	76
DD 93	64	65	73	75	84	83
DD 94	63	56	51	57	65	69
DD 95	54	50	51	60	70	79
TOTAL DD	473	465	477	527	589	624
TOTAL ARS	1065	1058	1040	1073	1139	1185

	PP 2022	PP 2021	PP 2020	PP 2019	PP 2018	PP 2017
SIEGE	56%	56%	54%	51%	48%	47%
DD	44%	44%	46%	49%	52%	53%

Source : ARS, 2022

ANNEXE 6

BIBLIOGRAPHIE

- **Principales références de l'axe 1**

ANAP, éd. 2020. « Dispositifs d'appui à la coordination. Guide d'indicateurs d'activité et de pilotage ».

Blanchard, Philippe, Laurence Eslous, et Isabelle Yeni. 2014. *Évaluation de la coordination d'appui aux soins*. Paris: IGAS.

Bloch, Marie-Aline. 2022. *Dispositifs de coordination : en finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires*. Paris: CNSA-EHESP.

Bloch, Marie-Aline, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, et Sébastien Gand. 2011. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Paris: Centre de gestion scientifique de Mines-Paris-Tech. Étude réalisée pour la Fondation Paul Benetot.

Castel, Patrick. 2022. « Politiques de la coordination : enjeux organisationnels et professionnels ». In *Pratiques de coopération en santé. Regards sociologiques*, Série Socio, éd. Cécile Fournier et al. Paris, 339-52.

Castel, Patrick, et Léonie Hénaut. 2022. « Création organisationnelle et cercle vicieux néo-bureaucratique ». In *La société des organisations*, éd. Olivier Borraz. Presses de Sciences Po, 157-70.

Clot, Yves. 2010. *Le travail à coeur. Pour en finir avec les risques psycho-sociaux*. Paris: La Découverte.

Clot, Yves, Jean-Yves Bonnefond, Antoine Bonnemain, et Mylène Zittoun. 2021. *Le prix du travail bien fait. La coopération conflictuelle dans les organisations*. Paris: La Découverte.

CNSA. 2017. *Évaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en oeuvre des recommandation*. CNSA.

Cordier, Alain. 2013. *Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 recommandations du comité des « sages »*. Paris.

Daniel, Christine, Christophe Lannelongue, et Bérénice Delpal. 2006. *Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR)*. Paris: IGAS.

DGOS. 2012. *Instruction DGOS/PF3 n°2012-349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »*.

Dourlens, Christine. 2008. « Les usages de la fragilité dans le champ de la santé: Le cas des personnes âgées ». *Alter* 2(2): 156-78.

Dujarier, Marie-Anne. 2006. « La division sociale du travail d'organisation dans les services ». *Nouvelle revue de psychosociologie* (1): 129-36.

Frinault, Thomas. 2005. « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap ». *Politix* 18(72): 11-29.

Hassenteufel, Patrick, Michel Naiditch, et François-Xavier Schweyer. 2020. « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées. » *Revue française des affaires sociales* (1): 11-31.

HCAAM. 2012. *Avenir de l'assurance maladie: les options du HCAAM*. Paris.

Hénaut, Léonie, et Marie-Aline Bloch. 2014. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris: Dunod.

- Libault, Dominique. 2022. *Vers un service public territorial de l'autonomie*. Paris: Ministère des solidarités et de la santé.
- Pipitone, Béatrice. 2022. « Bilan de l'activité des Dispositifs d'appui à la coordination en Île-de-France ».
- Ragin, Charles C., et Howard S. Becker. 1992. *What is a case? Exploring the foundations of social inquiry*. Cambridge University Press. Cambridge.
- Revel, Jacques, éd. 2005. *Penser par cas*. Paris: Éditions de l'EHESS.
- Robelet. 2008. « Les médecins, l'État et la politique des réseaux de santé en France ». In *Action publique et légitimité professionnelle*, éd. Antoine Vion et Thomas Le Bianic. Paris, 59-71.
- Robelet, Magali. 2017. « Les transformations des modes de contrôle croisés entre associations et autorités publiques dans le secteur du handicap ». *Revue française d'administration publique* (163): 599-612.
- Robelet, Magali, Marina Serré, et Yann Bourguéil. 2005. « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles ». *Revue française des affaires sociales* (1): 231-60.
- Sebai, Jihane, et Aline Courie Lemeur. 2019. « Dynamique territoriale et fonctionnement en réseau : le cas de la PTA 94 Ouest ». *Management & Avenir Santé* (5): 32-52.
- Terssac, Gilbert de. 2002. *Le travail : une aventure collective*. Toulouse: Octarès.
- Vachey, Laurent. 2020. *La branche autonomie : périmètre, gouvernance et financement*. Paris: Ministère des solidarités et de la santé.
- Veziat, Nadège. 2019. *Vers une médecine collaborative. Politique des maisons de santé pluri-professionnelles en France*. Paris: Presses Universitaires de France.

• Principales références de l'axe 2

Volet économique

- Catherine Keller. L'établissement de santé à l'épreuve de la coopération interhospitalière. *PhD thesis, Rennes 1, 2020*.
- Jean Tirole. *The theory of industrial organization*. MIT press, 1988.
- Oliver Hart, Jean Tirole, Dennis W. Carlton, and Oliver E. Williamson. Vertical Integration and Market Foreclosure. *Brookings Papers on Economic Activity. Microeconomics*, 1990:205, 1990.
- Cour des comptes. Les groupements hospitaliers de territoire, exercices 2014 à 2019. 2020
- James F Burgess Jr and Paul W Wilson. Hospital ownership and technical inefficiency. *Management science*, 42(1):110–123, 1996.
- Brigitte Dormont and Carine Milcent. Ownership and hospital productivity. No. hal-01521269, 2012
- Patrick Bolton and Michael D. Whinston. The "foreclosure" effects of vertical mergers. *Journal of Institutional and Theoretical Economics (JITE) / Zeitschrift für die gesamte Staatswissenschaft*, 147(1):207–226, 1991.
- Patrick Bolton and Michael D. Whinston. Incomplete Contracts, Vertical Integration, and Supply Assurance. *The Review of Economic Studies*, 60(1):121, 1993.
- Oliver E Williamson. Transaction-cost economics: the governance of contractual relations. *The journal of Law and Economics*, 22(2):233–261, 1979

Harold S Luft, Sandra S Hunt, and Susan C Maerki. The volume-outcome relationship: practice-makes-perfect or selective-referral patterns? *Health services research*, 22(2):157, 1987.

Ellen P McCarthy, Jessica A Ogarek, Lacey Loomer, Pedro L Gozalo, Vincent Mor, Mary Beth Hamel, and Susan L Mitchell. Hospital transfer rates among us nursing home residents with advanced illness before and after initiatives to reduce hospitalizations. *JAMA internal medicine*, 180(3):385–394, 2020.

Jesse M Pines, Bernard Black, and Mark S Zocchi. Capitated hospital payments: The authors reply. *Health Affairs*, 38(7):1230–1231, 2019.

José Augusto Barreto-Filho, Yongfei Wang, Saif S Rathore, Erica S Spatz, Joseph S Ross, Jephtha P Curtis, Brahmajee K Nallamothu, Sharon-Lise T Normand, and Harlan M Krumholz. Transfer rates from nonprocedure hospitals after initial admission and outcomes among elderly patients with acute myocardial infarction. *JAMA internal medicine*, 174(2):213–222, 2014.

Sarah C Haynes, Madan Dharmar, Barry C Hill, Kristin R Hoffman, Lee T Donohue, Kara M Kuhn-Riordon, Catherine A Rottkamp, Payam Vali, Daniel J Tancredi, Patrick S Romano, et al. The impact of telemedicine on transfer rates of newborns at rural community hospitals. *Academic Pediatrics*, 20(5):636–641, 2020

Sylvie Morel. L'urgence à plusieurs vitesses": fracture territoriale et inégalité sociale dans l'accès aux soins d'urgence. PhD thesis, Université de Nantes, 2014.

Laurence C. Baker, M. Kate Bundorf, Anne B. Royalty, and Zachary Levin. Physician Practice Competition and Prices Paid by Private Insurers for Office Visits. *JAMA*, 312(16):1653, 2014.

Laurence C. Baker, M. Kate Bundorf, and Daniel P. Kessler. The effect of hospital/physician integration on hospital choice. *Journal of Health Economics*, 50:1–8, 2016.

Laurence C. Baker, M. Kate Bundorf, and Daniel P. Kessler. Does Multispecialty Practice Enhance Physician Market Power? *American Journal of Health Economics*, 6(3):324–347, 2020

Volet sociologique

Agence régionale de santé Île-de-France. 2017. Les GHT selon le site de l'ARS – Mai 2017. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/groupements-hospitaliers-de-territoire-ght-en-ile-de-france>

Agence régionale de santé Île-de-France. 2017. Projet Régional de Santé 2013-2017 – Synthèse transversale. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017->

ARBORIO, Anne-Marie et Marie-Hélène LECHIEN, « La bonne volonté sanitaire des classes populaires », *Sociologie* [En ligne], N° 1, vol. 10 | 2019, mis en ligne le 15 février 2019, consulté le 17 septembre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/sociologie/5003>

ARBORIO, Anne-Marie, « 3. Les aides-soignantes à l'hôpital. Délégation et professionnalisation autour du « sale boulot » », dans : éd., *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*. Paris, La Découverte, « Recherches », 2009, p. 51-61. URL : <https://www.cairn.info/sociologie-des-groupes-professionnels--9782707152145-page-51.htm>

BAJOS, Nathalie. 2021. Intervention au RT 19 Santé, médecine, maladie, handicap du congrès de l'Association Française de Sociologie (AFS).

- BENAMOUZIG Daniel et Julien BESANÇON. 2005. « Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques : Le cas des agences sanitaires en France ». *Sociologie du Travail*, 47 (3), pp.301-322.
- BENAMOUZIG, Daniel et Frédéric PIERRU. 2011. « Le professionnel et le « système » : l'intégration institutionnelle du monde médical ». *Sociologie du Travail*, 53 (3), pp.293 - 348. (hal-01400607)
- BERCOT, Régine. 2006. *Le bloc chirurgical : diversité des pratiques et articulations avec les autres services*. Rapport IRIS.
- BERTILLOT, Hugo. « Efficience et qualité. Quelle cohérence à l'échelle des établissements de santé ? » *Gestions hospitalières : la revue du management hospitalier*, 2014, pp.104 - 110. (hal-01522762)
- CHARTIER, Anne-Marie. 2013. « Les disciplines scolaires : entre classification des sciences et hiérarchie des savoirs », *Hermès, La Revue*, 2(66), pp. 73-77. DOI : 10.4267/2042/51556. URL : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2013-2-page-73.htm>
- Chambre régionale des comptes, (2016) *Rapport d'observations définitives et ses réponses sur le centre hospitalier de Montereau-Fault Yonne*
- Convention du GHT Île-de-France Sud (2017): https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/CONVENTION_GHT_ILE_DE_FRANCE_SUD.pdf.pdf • Lancelotti, P., Ancion, A., Davin, L., Dulgheru, R.
- Comité de Pilotage. 2020. *Mission endoscopie digestive AP-HP*. [anonymisé]
- Cour des comptes. 2020. « Les groupements hospitaliers par territoire. Exercices 2014 à 2019 ». Communication à la commission des affaires sociales du Sénat.
- ESTEBE, Philippe. 2020. « L'égalité des territoires : un fantasme ? », *Constructif*, 1(55), pp. 34-38.
- E., Gach, O., Lempereur, M., Marchetta, S., Marechal, P., & Martinez, C. (2019). Le "Heart Team" : definition et organisation. *Point de Vue du Cardiologue. Revue Médicale de Liège*, 74 (S1), 5- S9. <https://hdl.handle.net/2268/239764>
- HASSENTEUFEL, Patrick. 2005. « De la comparaison internationale à la comparaison transnationale. Les déplacements de la construction d'objets comparatifs en matière de politiques publiques », *Revue française de science politique*. 1(55), pp. 113-132.
- IMBAUD, Claire. 2017. *Influence des technologies de santé dans les parcours de soins des personnes âgées : quel plateau médico-technique ? Éléments de réponse par l'analyse des données de santé*. Thèse : COSTECH.
- IRESP. 2020. « Les inégalités sociales au temps du covid-19 ». *Questions de santé publique*.
- Legrand, Julia. 2020. *L'incertitude psychiatrique : une sociologie de la prescription de médicaments*. Paris 8 : thèse de sociologie.
- MARIETTE, Audrey et Laure PITTI. 2016. « Médecin de première ligne dans un quartier populaire », *Agone*, 58 (1), pp. 51-72.
- Roger. V , Bernayx. M, Pressiat. G, (2019). *Analyse pratique clinique AP-HP, Activité cardio-vasculaire interventionnelle*
- WATTEBLED, Marie et TAJAHMADY Ayden. 2011. *Achats hospitaliers : démarches et pratiques organisationnelles*. ANAP.

Sources en ligne sur la robotique

Achat groupé G10 robot AP-HP

<https://www.aphp.fr/contenu/chirurgie-robot-assistee-lap-hp-et-intuitive-signent-un-accord-cadre-de-partenariat-de>

<https://www.aphp.fr/actualite/du-2-au-13-decembre-lap-hp-presente-ses-nouveaux-robots>

→ grande publicité sur l'achat des robots + de 50 millions d'euros

Etude PECRoP

<http://www.urc-eco.fr/Etude-PECRoP-Evaluation-de-la-performance-et-de-l-efficiency-de-la-chirurgie>

WEBINAIRE " Chirurgie mini-invasive assistée par robot en IDF "

Avec la participation de D. Benamouzig

<https://www.youtube.com/watch?v=eN5kW9QGxH8>

Impact of Robotic Surgery on Decision Making: Perspectives of Surgical Teams

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4765621/>

Une revue des articles publiés à ce sujet. Sur l'impact des robots sur la communication, l'organisation et la prise de décision des équipes chirurgicales. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10111-016-0368-0.pdf>

Factors supporting and constraining the implementation of robot-assisted surgery: a realist interview study

<https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/9/6/e028635.full.pdf>

• Principales références de l'axe 3

AKRICH M., 1991, « De la sociologie des techniques à une sociologie des usages : L'impossible intégration du magnétoscope dans les réseaux câblés de première génération », *Techniques & culture*, 16.

AKRICH M., 1993, « Les objets techniques et leurs utilisateurs. De la conception à l'action », *Raisons pratiques, les objets dans l'action*, 4.

AKRICH M., MÉADEL C., 2004, « Problématiser la question des usages », *Sciences Sociales et Santé*, 22, 1, p. 5-20.

AKRICH M., CALLON M., LATOUR B., 1988, « A quoi tient le succès des innovation, 1 : L'art de l'intéressement », *Gérer et comprendre, Annales des Mines*, n°11, p. 4-17.

ALTER N., 2000, *L'innovation ordinaire*, Paris, PUF, 388 p.

ALTER N., 2002, « L'innovation : un processus collectif ambigu », In Alter N. (Dir.), *Les logiques de l'innovation : approche pluridisciplinaire*. Paris, La découverte, p.15-40.

ARGOUD D., 2010, « Approche historique des dispositifs gérontologiques en France », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, pp. 103-110.

ARGOUD D, VILLEZ M., 2021, « L'État, les vieux, les professionnels : la crise sanitaire, un puissant révélateur du mode de gestion de la vieillesse », *Vie sociale*, vol. 33, n°1, p. 127-140.

- AVENEL C., 2021, « L'Aller-vers au cœur des mutations du travail social », Conférence dans le cadre de la journée mondiale du travail social, Paris, 18 p.
- BAILLERGEAU É., GRYPONPREZ H., 2020, « « Aller-vers » les situations de grande marginalité sociale, les effets sociaux d'un champ de pratiques sociales », *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 117-136.
- BAUDOT P.-Y., 2016, « Disability as an administrative category », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 63-87.
- BERGERON H., CASTEL P., 2010, « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du Travail*, 52, 4, p. 441-460.
- BERTEZENE S., 2020, *Un tour du monde des innovations sociales en faveur des personnes âgées*. Editions Le Manuscrit.
- BERTILLOT H., 2017, « Rationalizing public action through the integration of care and support services », *Terrains travaux*, 30, 1, p. 5-30.
- BERTILLOT H., RAPEGNO N., 2019, « L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public », *Gérontologie et société*, Vol. 41, n°159, p. 117-132.
- BIZARD F., 2015, *Politique de santé : réussir le changement*, Dunod.
- BLOCH M-A., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours, La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 315 p.
- BLOCH M-A., 2016 « Accompagnement des parcours PFS : essais de définitions comparées et positionnements », In Loubat J-R éd., *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Dunod, pp. 249-310.
- BOBILLIER CHAUMON, M. E., ET R. OPREA CIOBANU. 2009. « LES NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DES PERSONNES ÂGÉES : ENTRE PROMESSES ET INTERROGATIONS – UNE REVUE DE QUESTIONS ». *PSYCHOLOGIE FRANÇAISE*
- BOHIC N., MORVAN F.L., s. d., « Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux », p. 238.
- BOUCHAIN C., 2019, « Les technologies d'assistance et la solidarité intergénérationnelle peuvent-elles être une alternative à l'EHPAD ? Revue de la littérature réalisée dans le cadre du projet de recherche GEOHDE ». Mémoire de capacité en gériatrie, Université de Franche-Comté - Sciences médicales et Pharmaceutiques.
- BOUCHET C., 2021, « Handicap et genre dans la formation des couples. Des ressorts sociologiques classiques ? », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 43-68.
- BOUKAMEL O., EMERY Y., 2019, « Les treize postulats de l'innovation publique : identification et discussion dans le champ de la santé », *Innovations*, 60, 3, p. 15-41.
- BOURGAREL S., MARABET B., GÉRARDIN I., AGÉNOR L., SCHMITT M., 2021, « Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux du secteur handicap, témoin d'une inadéquation entre offre et demande », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 211-233.
- BOURGUEIL Y., 2017, « L'innovation organisationnelle, un processus d'apprentissage au service de la transformation du système de santé ? », *Santé Publique*, 29, 6, p. 777-779.
- BOURGUIGNON B., GOURAULT J., WARGON E., s. d., « 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations », p. 176.
- BRAVERMAN L., DUFOUR-KIPPELEN S., FERMON B., 2021, « Un dispositif Ehpad « hors les murs » : l'utilisation par ses bénéficiaires », *Gerontologie et société*, 43165, 2, p. 263-277.

- BROUSSY L., 2021, « *Nous vieillirons ensemble, 80 propositions pour un nouveau pacte entre génération* », Rapport interministériel sur l'adaptation des logements, des villes, des mobilités et des territoires à la transition démographique, 176 p.
- CAPUANO C., 2017, « De l'aide à domicile aux services à la personne », *Vie sociale*, 17, 1, p. 13-29.
- CAPUANO C., 2021, *Le maintien à domicile. Une histoire transversale (France, XIXe-XXIe S.)*, Paris, Rue d'Ulm, Coll. Sciences sociales, 110 p.
- CARADEC V., 2012, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 128 p.
- CHARLOT J-L., 2018a, « De nouvelles formes d'assistance pour les formules d'habitat inclusif ? » *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139,
- CHARLOT J-L., 2018b, « Domicile ou établissement médico-social. À la recherche du moindre coût ? » *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139,
- CHAUVIÈRE M., 2017, « L'influence de l'Europe sur le secteur social de l'aide à domicile ». *Vie sociale* n° 17.
- CHIBAUDEL Q., LESPINET-NAJIB V., DURAND K., 2019, « L'usage d'outils numériques dans les pratiques professionnelles du champ social et médico-social : opportunités ou risques ? », *Vie sociale*, 28, 4, p. 105-120.
- COUTURIER Y., ETHERIDGE F., 2012, « L'innovation impossible comme objet sociologique. Le cas de l'implantation d'un dispositif intégrateur des services aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Cahiers de recherche sociologique*, n°53, p. 73-88.
- CRET B., 2019, « Le secteur du handicap, un marché comme les autres (1944-2012) », *Informations sociales*, 199, 1, p. 106-113.
- DENORMANDIE P., CHEVALIER C., 2019, « Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable », p. 264.
- DUBEY, G., 2018, « Chapitre 1. Approche sociologique. Technocare : un enfer pavé de bonnes intentions ? » In PRÉVÔT-HUILLE H., PICARD P., 2018, *L'avenir des Silver Tech. Conception, usage, évaluation*. Presses de l'EHESP, p. 27-42.
- DUCHESNE V., 2018, « The Agency, the Contract, the Incentive. Regional Health Agencies Administrative Health Policy Spearhead », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 36, 4, p. 159-180.
- ENNUYER B., 2018, « Personnes âgées, familles, professionnels, des configurations multiples et complexes dans le champ de l'aide au domicile ». *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139, p. 19-27.
- ENNUYER B., 1987, « Autonomie et dépendance des personnes âgées ». *Gérontologie sans frontières*.
- ENNUYER B., 2014, *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, Coll. Santé sociale, 320 p.
- FARNARIER, C., HAXAIRE, C., MOUTAUD, B. (dirs.), 2022, *L'innovation en santé : Technologies, organisations, changements*, Rennes, Presses universitaires de Rennes (Le sens social), 220 p.
- GAND S., PERIAC E., 2015, « Vers des écosystèmes de services gérontologiques ? : Instrumenter la coopération territoriale dans l'aide aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie », *Congrès des IAE*, Rennes, 24 p.
- GAYET C., 2016, « Quand le domicile privé est aussi un lieu de travail », *Hygiène et sécurité du travail*, n°243, p. 26-28.
- GILLIOT É., JONES S., CHAMBON N., CASTILLO M.-C., 2021, « Agir vers son rétablissement avec un handicap psychique : un parcours de reconnaissance(s) », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 189-210.
- GRAND A., 2016, « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France ». *Vie sociale*, n° 15, p. 13-25.

- GRAZIANI A., 2019, « Bloch, Marie-Aline. « Les relations entre l'administration sociale et les ARS : les ARS, partenaires autonomes de l'administration », *Mémoire Santé public*, EHESP, 104 p.
- GRENIER C., GUITTON-PHILIPPE S., 2010, « Politiques publiques et innovation : proposition d'un modèle d'agir de l'innovation dans le champ sanitaire et social », *Management Avenir*, 35, 5, p. 194-209.
- GUÉRIN S., BERRUT G., 2016, « La « silver économie », un levier pour un autre développement ? » *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, Vol. 14, n°4, pp. 358-362.
- HASCHAR-NOÉ N., BASSON J.-C., 2019, « Innovations en santé, dispositifs expérimentaux et changement social : un renouvellement par le bas de l'action publique locale de santé », *Innovations*, 60, 3, p. 121-144.
- HASSEUTEUFEL P., 2011, *Sociologie politique : l'action publique*, Armand Colin.
- HASSEUTEUFEL P., NAIDITCH M., SCHWEYER F.-X., 2020, « Les réformes de l'organisation des soins primaires : perspectives multi-situées. Avant-propos », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 11-31.
- HENRARD J.-C., 2010, « Territoires gérontologiques : la question en France au regard d'autres pays européens », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, p. 123-128.
- HUMBERT C., 2020, « Dépendance, innovation et coordination gérontologique. Des dispositifs socio-techniques pour l'autonomie des personnes âgées ? », Thèse de doctorat, Université de Strasbourg, 521 p.
- KLEIN A., 2018, *Vieillesse, innovation et territoire, le cas de l'île de La Réunion*, Paris, L'Harmattan, Coll. Populations, 284 p.
- KLEIN A., 2019, « Technologies de la santé et de l'autonomie et vécus du vieillissement », *Gérontologie et Société*, Vol. 41, n°160, p.33-45.
- LIBAULT D., 2019, « Concertation Grand âge et autonomie », Rapport au Ministère de la santé et des solidarités, 228 p.
- LOFFEIER I., 2015, *Panser des jambes de bois ?*, Presses Universitaires de France.
- LOUBAT J.-R., 2016, « Plates-formes de services. Un nouveau modèle d'organisation pour l'action médico-sociale », *Gestion hospitalière*, n°557, [http://jeanreneloubat.fr/pdf/Archives_dernieres-reflexions/Un%20nouveau%20mod%C3%A8le%20d%27organisation%20pour%20l%27action%20m%C3%A9dico-sociale.pdf] Consulté le 18 mars 2022.
- MADIOT J., 2021, « Les effets de l'interaction du genre et du handicap : l'expérience de femmes handicapées en matière de sexualité », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 69-86.
- MARAQUIN C., 2018, « L'aide à domicile, à quel prix ? », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 139, p. 13-13.
- MARMILLOUD L., 2018, « « Aller vers » et revenir. Expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs », *Rhizome*, 68, 2, p. 7-7.
- MICHEL L., WAELLI M., ALLEN D., MINVIELLE E., 2017, « The content and meaning of administrative work: a qualitative study of nursing practices », *Journal of Advanced Nursing*, 73, 9, p. 2179-2190.
- MILON A., 2021, « L'influence du parcours scolaire et de la famille sur l'expérience des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 107-124.
- MOREY P., 2020, « *La liberté en toute sécurité* : les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résidents en EHPAD face aux tensions morales du care », Thèse de doctorat, Paris, EHESS, 529 p.
- MORIZE N., 2021, « Renouveler l'action publique en santé : un article (51) pour expérimenter avec les organisations de santé », *Irdes*, p. 8.
- OLIVIER DE SANDAN J.-P., 1995, « Une anthropologie de l'innovation est-elle possible ? », In *Essai en socio-anthropologie du changement social*, Paris, Karthala, pp.77-96.
- PANCRAZI M.-P., GUINARD P., ISSERLIS C., 2015, « Resumen », *L'information psychiatrique*, 91, 9, p. 755-761.

- PENNEAU A., 2019, « Améliorer la prise en charge sanitaire et sociale des personnes âgées : impact des plans personnalisés de santé sur les parcours de soins », p. 36.
- PENNEC S., ET AL., 2015, « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, vol. 524, n°7, p. 1-4.
- PENON A., 2020, « Les associations du secteur social et médico-social à la croisée des chemins : choisir de dépasser les concurrences en faisant réseau », *Vie sociale*, 3132, 3, p. 281-300.
- PERETTI-WATEL P., MOATTI J-P., 2009, *Le principe de prévention, Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, Seuil, 106 p.
- PIERRU F., 2020, « Agences régionales de santé : mission impossible », *Revue française d'administration publique*, 174, 2, p. 385-403.
- PIVETEAU D., WOLFROM J., 2020, « Demain, Je pourrai choisir d'habiter avec vous ! », Rapport sur l'habitat inclusif, 276 p.
- PONT E., 2021, « « Quelqu'un qui m'a conduit à merveille » : le rôle-modèle comme figure émancipatrice des systèmes de handicap et de genre dans deux trajectoires éducatives », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 145-165.
- RAPEGNO N., BERTILLOT H., 2019, « Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats « inclusifs » et établissements « hors les murs » : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées », Rapport de recherche, 67 p.
- RIALLE V., 2007, « Technologie et Alzheimer : appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovantes pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer », Rapport remis au Ministre de la Santé et des Solidarités, 74 p.
- SCHWEYER F.-X., 2018, *Chapitre 6. Sociologie des professions du champ sanitaire et social*, Presses de l'EHESP.
- SIMZAC A.-B., BEDIN M.G., MENDELZWEIG M.D., 2021, « Habitats collectifs pour personnes âgées autonomes », *Gerontologie et société*, 43165, 2, p. 51-67.
- STEVENS N., CAMBON L., ALLA F., 2021, « L'innovation au service de la transformation du système de santé et du "virage préventif" », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 69, 4, p. 235-240.
- SUCHIER M., MICHEL L., 2021, « Pratiques paramédicales en soins primaires », Question d'économie de la santé, Irdes, n° 263, 8p.
- TENAND M., 2016, « The age 60 barrier in French long-term care schemes: the effects on home care utilization by disabled and dependent individuals », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 129-155.
- TONNELIER F., 2010, « Bassins de santé et territoires gérontologiques : limites et frontières », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 132, p. 35-45.
- VERCAUTEREN R. (Dir.), 2010, *Dictionnaire de la gérontologie sociale, Vieillesse et vieillesse*, Toulouse, Erès, 280 p.
- VILLE I., FILLION E., RAVAUD J., 2020, *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 267 p.
- WEBER F., 2010, *Handicap et dépendance, Dramas humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d'Ulm, 76 p.
- WINANCE M., 2021, « Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 23-36.

• Principales références de l'axe 4

M-H. Bacqué, C. Biewener, « L'empowerment, une pratique émancipatrice ? », *La Découverte*, 2015.

H. Balazard, « Agir en démocratie », *Éditions de l'Atelier*, 2015.

J. Baronnet, A. Alberghini, « Aux portes de la rue ou quand les institutions produisent l'exclusion : les sortants d'hôpitaux psychiatriques », *Recherche sociale*, 2018

C. Bellot, J. Rivard, « L'intervention par les pairs. Un enjeu multiple de reconnaissance », dans *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?* sous la direction de E. Baillergeau et C. Bellot, Presses de l'Université du Québec, 2007.

P-H. Besnard Nedjar, M. Breheret, N. Camblong, J. Cot et N. Dupuy, « L'empowerment des patient.es en Île-de-France », *École Urbaine de Sciences Po*, 2021.

L. Blondiaux, « La démocratie participative, sous conditions et malgré tout. Un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique », *Mouvements*, 2007.

L. Blondiaux, « Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative », *Seuil*, coll. « *La république des idées* », 2008.

C. Bouleuc, D. Poisson, « La décision médicale partagée », *Laennec*, 2014

M. Carrel, « Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires », *ENS Éditions*, 2013.

A-S. Cases, « L'e-santé : l'empowerment du patient connecté », *Journal de gestion et d'économies médicales*, 2017.

A. Campéon et B. Le Bihan-Youinou, « Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, 2016

C. Cecchi, « Les conférences régionales de santé : bilan, constats, risques, défis et perspectives », *Santé Publique*, 2010

A. Coulombes, « Lutte contre l'homophobie et pratique d'empowerment auprès des lesbiennes, gays et bisexuels (les) », Montréal, Université du Québec à Montréal, 2008

C. Deutshe, « L'empowerment en santé mentale », France, Association des Chercheurs des Organismes de la Formation et de l'Intervention Sociales, 2015

B. Devictor, « Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? », *Santé Publique*, 2010

Banlieues et quartiers populaires : remettre les gens en mouvement, *Terra Nova*, sous la direction de Jacques Donzelot, 2013.

J-S. Gendron, « Le principe de l'empowerment et de la PNL appliqués au monde des affaires » *Association internationale de thérapeutes et association canadienne de PNL*, 2006.

- S. Ebersold, "Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap," Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2005
- M-G. Fayn, V. des Garets, A. Rivière,. « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », Recherches en Sciences de Gestion, 2017
- B. Godrie, « La participation publique favorise-t-elle l'empowerment ? Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon », Sciences & Actions Sociales, 2015
- H. Hissar, « Participation des habitants et rénovation urbaine en Essonne », *Centre de Ressources Politique de la Ville en Essonne*, 2010.
- T. Kirszbaum, « La rénovation urbaine comme politique de peuplement. Les États-Unis et la France entre classe et "race" », *Métropoles* [En ligne], 2013.
- Rousset G., «Inégalités d'accès aux soins-acteurs de santé et territoires», *Economica*, 2015
- D. Stacey, CL. Bennett, MJ. Barry, M. Holmes-Rovner et al, « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane Database Syst Rev*, 2011
- J. Talpin, "Community organizing : De l'émeute à l'alliance des classes populaires aux États-Unis" *Lectures*, 2016.
- M. Valran, « Appréhender le processus de participation sociale dans une association de santé mentale : ethnographie de la structure Groupes d'entraide mutuelle », *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 2021.

• Principales références de l'axe 5

- Bacache-Beauvallet, M. (2009). *Les stratégies absurdes. Comment faire pire en croyant faire mieux*, Paris : Editions du Seuil.
- Barbier, J-C. (2010). « Éléments pour une sociologie de l'évaluation des politiques publiques en France », *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 25-49.
- Basdevant, A. (2014). Obésité, précarité, aide alimentaire. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (18-19), 314-315.
- Benamouzig, D. (2010). L'évaluation des aspects sociaux en santé. *Revue française des affaires sociales*, (1), 187-211.
- Benamouzig, D., & Besançon, J. (2005). Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires en France. *Sociologie du travail*, 47 (3), 301-322.
- Benamouzig, D., & Pierru, F. (2011). Le professionnel et le système : l'intégration institutionnelle du monde médical. *Sociologie du travail*, 53 (3), 293-348.
- Bergeron, H. (2010). Chapitre 3. Les politiques de santé publique. In *Politiques publiques*, Borraz O. & Guiraudon V. (eds), Paris, Presses de Sciences Po. pp. 79-111.
- Bergeron, H. & Castel P. (2018). *Sociologie politique de la santé*. Paris, PUF, 516 p.
- Bergeron, H., Castel, P., & Dubuisson-Quellier, S. (2014). Gouverner par les labels. *Gouvernement et action publique*, 3 (3), 7-31

- Bergeron, H., & Hassenteufel P. (2018). « Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus », *Idées économiques et sociales*, 193:3, 42–50.
- Bergeron, H., & Nathanson, C. (2014). Faire une loi, pour faire la loi. La loi de Santé publique d'août 2004. *Sciences sociales et santé*, 32 (4), 5-32.
- Bevan, G., & Hood, C. (2006). What's measured is what matters: targets and gaming in the English public health care system. *Public administration*, 84(3), 517–538.
- Bonzi, B. (2019). Faim de Droits : le don à l'épreuve des violences alimentaires (Doctoral dissertation, Paris, EHESS).
- Boubal, C. (2018). Des savoirs sans effet : l'espace controversé de la nutrition. Thèse de doctorat. Institut d'études politiques de Paris
- Boudia, S. (2013). « La genèse d'un gouvernement par le risque ». In *Du risque à la menace*, Bourg D., Joly P. B. & Kaufmann A. (eds.). Paris, PUF.
- Bourdillon F. & Lombrail P. (2009). Les ARS : une opportunité unique pour développer la prévention et la promotion de la santé. *Santé Publique*, Vol. 21.
- Breton, E. (2014). Répondre à l'appel (à projets), *Politix*, 1 (105), 213–232.
- Brunner, N., Luciulli, E., Netter, P., Lefas, P., Vallet, B., Binder, P., & Durrleman, A. (2019). L'évaluation des politiques de santé publique. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 203 (6), 449-456.
- Bunel, M., & L'Horty, Y. (2011). Pourquoi est-il si difficile d'évaluer les politiques publiques ?. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 50 (1), 23-31.
- Cambon, L., Bergeron, H., Castel, P., Ridde, V., & Alla, F. (2021). Quand la réponse mondiale à la pandémie de COVID-19 se fait sans la promotion de la santé. *Global Health Promotion*, 28(2), 92–95.
- Castetbon, K., Méjean, C., Grange, D., Guilbert, G., Escalon, H., Vincelet, C., & Vernay, M. (2014). Insécurité alimentaire chez les femmes recourant à l'aide alimentaire : prévalences et associations avec l'obésité. Étude Abena 2011-2012, France. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire-BEH*, (18-19), 326-333.
- Collin, J.F et al. (2008). Pour un pôle de santé publique et de prévention fort et structurant au sein des ARS *Société française de Santé publique, ADSP*, n° 63, 11-15.
- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Denis, J. L., & Avargues, M. C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 48 (6), 517-39.
- Darmon, N., Gomy, C., & Saidi-Kabeche, D. (2020). La crise du Covid-19 met en lumière la nécessaire remise en cause de l'aide alimentaire. *The Conversation*, 29, 5-p.
- Delahais, Devaux-Spatarakis, Revillard & Ridde (2021). *Evaluation : Fondements, controverses, perspectives*, Editions Sciences et bien commun. Éditions science et bien commun, Québec.
- Demortain, D. (2019). « Une société (de l'analyse) du risque ? » *Natures Sciences Sociétés* 27 (4) : 390-98.
- Desquinabo, N. (2021). L'évaluation dans les politiques complexes. Les cas de la lutte contre l'habitat indigne et du traitement des copropriétés en difficulté. *Revue française d'administration publique*, (1), 115-129.
- Donzelot J. & Estèbe, P. (1994). *L'État animateur : essai sur la politique de la ville*. Paris : Esprit. 238 p.
- Duran, P. (2010). L'évaluation des politiques publiques : une résistible obligation. *Revue française des affaires sociales*, (1), 5-24.
- Duran, P. (2021). Évaluation des politiques publiques : les leçons de l'expérience. *Revue française d'administration publique*, (1), 1-15.
- Epstein, R. (2010). Des politiques publiques aux programmes : l'évaluation sauvée par la LOLF ?. *Revue française des affaires sociales*, (1), 227-250.
- Epstein, R. (2013). *Politiques territoriales : Ce que les appels à projets font aux démarches de*

projet. *La Revue Tocqueville*, 34(2), 91-102.

Esher, A., dos Santos, E.M., Azeredo, T.B., Luiza, V.L., Osorio-de-Castro, C.G.S. et Oliveira, M.A. (2011). Logic models from an evaluability assessment of pharmaceutical services for people living with HIV/AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(12), 4833–4844.

Fassin, D. (2003). Naissance de la santé publique. *Genèses*, (4), 139-153.

Gaudillière, J.P. (2006). La médecine et les sciences : XIXe - XXe siècles. Collection Repères Histoire 465. Paris, Éd. La Découverte.

Gaudin J-P. (1999). Gouverner par contrat. L'action publique en question, Paris, Presses de Sciences, 236p.

Gillette, A. (2009). L'évaluation des politiques de santé et la Cour des comptes, *ADSP* (69), p.37-39.

Honta, M., Haschar-Noé, N., & Salaméro, É. (2018). L'État à l'épreuve de la régulation territoriale. La mise en négociations des contrats locaux de santé. *Négociations*, (1), 143-155.

Horton, R. (2020). Offline: COVID-19 is not a pandemic. *The lancet*, 396(10255), 874.

Illivi, F., & Honta, M. (2019). La mise en œuvre du plan « Sport, Santé, Bien-être » en région. *Santé Publique*, 31(4), 475-484.

Jacquot, C. (2021). Contraindre, inciter ou diffuser ? La territorialisation de la politique nutritionnelle : enjeux de gouvernance et de coordination. Mémoire de recherche, Institut d'études politique de Paris. 121 p.

Jobert, B. (1985). L'État en action : l'apport des politiques publiques. *Revue française de science politique*, 654-682.

Julhe, S., Honta, M., Haschar-Noé, N., Salaméro, É., Basson, J. C., & Sallé, L. (2021). Les reconfigurations du travail des agents des ARS. Extension de juridiction et perte de pouvoir professionnel. *La nouvelle revue du travail*, (18).

Karpik, L. (2013). Réalité marchande et réputation. *Communications*, (2), 121-129.

Le Méner, E., Guénée, L., & Macchi, O. (2020). L'aide alimentaire en temps de Covid. *Plein droit*, 127(4), 32-35.

de Maria, F., & Grémy, I. (2009). Apports des collectivités territoriales franciliennes à la politique régionale de santé publique. *Santé publique*, 21(5), 513-522.

Mathieu, J. L. (2018). Prévention : quels enjeux de santé publique ! Analyse de politiques publiques. Paris, L'Harmattan, 205 p.

Nicolas, C. (2004). Poursuivre une politique régionale de santé. *Actualité et dossier en santé publique*, (46), 61-64.

Nioche, J-P. (2016). Les trois paradigmes de l'évaluation des politiques publiques face à l'obligation de rendre des comptes et de rendre compte, *Revue française d'administration publique*, 160 : 4, 1227–1240.

Palier, B. (2021). La réforme des systèmes de santé. Que sais-je. Paris, PUF, 128p.

Rican, S., & Vaillant, Z. (2009). Territoires et santé : enjeux sanitaires de la territorialisation et enjeux territoriaux des politiques de santé. *Sciences sociales et santé*, 27(1), 33-42.

Soura, B. D., Dagenais, C., Bastien, R., Fallu, J. S., & Janosz, M. (2016). L'étude d'évaluabilité : utilité et pertinence pour l'évaluation de programme. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 31(1).

Soura, B. D., Fallu, J. S., Bastien, R., & Brière, F. N. (2019). L'étude d'évaluabilité. *Évaluation des interventions de santé mondiale*.

Tenzer, N. (1996). Comment professionnaliser la gestion de l'État ? *Pouvoirs locaux*, (31), 4.

Thouvenot, A. (2013). Aide alimentaire : les pauvres doivent-ils être condamnés à manger les surplus de notre société de consommation ? *Sens-Dessous*, (2), 43-50.

Touati, N. et Suárez-Herrera, J.C. (2012). L'évaluation des interventions complexes : Quelle peut être la contribution des approches configurationnelles ? *La revue canadienne d'évaluation de programmes*, 26(3), 17–35.

Trevisan, M.S. (2007). Evaluability assessment from 1986 to 2006. *American Journal of Evaluation*, 28(3), 290–303

Wholey, J.S. (2010). Exploratory evaluation. Dans J.S. Wholey, H.P. Hatry et K.E. Newcomer (éds.), *Handbook of practical program evaluation* (pp. 81–99). San Francisco : Jossey-Bass.

• Principales références de l'axe PRAPS

Ahnich Myriam, Aranda Mauricio et Froger-Lefebvre Juliette, « Faire exister une démarche participative en santé publique. Enquête sur les coordinatrices Atelier Santé Ville en Île-de-France », in Sophie Divay, Thomas Denise, Marie Dos Santos, Cécile Fournier, Lucile Girard et Aymeric Luneau (dir.), *Sociologie des pratiques coopératives et participatives en santé*, Paris, Éditions de l'IRDES, à paraître.

Aranda Mauricio, *Une assistance à deux vitesses. Socio-histoire de l'hébergement social des sans-abri depuis les années 1950*, Paris 10, 2019, consulté le 5 novembre 2021, URL : <http://www.theses.fr/2019PA100119>.

Aranda Mauricio et Froger-Lefebvre Juliette, « Bricoler avec les cartes de la santé. Injonctions contradictoires et ajustements chez les coordinatrices Atelier Santé Ville en Île-de-France », in Thomas Aguilera, Francesca Artioli, Lorenzo Barrault-Stella, Emmanuelle Hellier et Romain Pasquier (dir.), *Les cartes de l'action publique. Réformes, légitimations, conflits*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2021.

Auyero Javier, *Patients of the state: the politics of waiting in Argentina*, Durham, Duke University Press, 2012, xii+196 p.

Baillergeau Évelyne et Grymonprez Hans, « « Aller-vers » les situations de grande marginalité sociale, les effets sociaux d'un champ de pratiques sociales », *Revue française des affaires sociales*, 10 août 2020, n° 2, pp. 117-136.

Barbier Jean-Claude, Zemmour Michaël et Théret Bruno, *Le système français de protection sociale*, Paris, La Découverte, 2021, 126 p.

Barrault-Stella Lorenzo et Weill Pierre-Edouard (dir.), *Creating target publics for welfare policies: a comparative and multi-level approach*, Berlin/New York, Springer International Publishing, 2018, ix+208 p.

Barrault-Stella Lorenzo et Weill Pierre-Édouard, « The Making of Target Publics for Welfare Policies. From Targeting Practices to Resistances of Governed People », in Lorenzo Barrault-Stella et Pierre-Édouard Weill (dir.), *Creating Target Publics for Welfare Policies. A Comparative and Multi-level Approach*, Berlin/New York, Springer International Publishing, 2018, pp. 1-24.

Bayardin Vinciane, Herviant Julie, Jabot Danielle, Martinez Corinne, Chemineau Danie, Glachant Emmanuel et Guérin Delphine, « En Île-de-France, la pauvreté s'est intensifiée dans les territoires déjà les plus exposés », *Insee Analyses Ile-de-France*, 21 décembre 2017, n° 76.

- Beaud Stéphane, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 1996, vol. 9, n° 35, pp. 226-257.
- Beaud Stéphane et Weber Florence, *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, France, La Découverte, 2010, 334 p.
- Becker Howard S., *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985, 247 p.
- Belorgey Nicolas, *L'hôpital sous pression: enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte, 2010, 329 p.
- Benamouzig Daniel, « Du grand soir au clair-obscur. Expertise économique et privatisation bureaucratique de l'assurance maladie », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 9 juillet 2012, n° 193, n° 3, pp. 56-73.
- Bercot Régine et Coninck Frédéric de, *Les réseaux de santé, une nouvelle médecine ?*, Paris, L'Harmattan, 2006, 148 p.
- Bertini Barbara, « Les PASS (janvier 2019) ».
- Bertini Barbara, Laporte Rémi, Piegay Elisabeth et Schwartz Muriel, « Le rôle des permanences d'accès aux soins de santé dans les soins aux populations migrantes », *Adsp*, 2020, n° 111, pp. 35-36.
- Besozzi Thibaut, « La structuration sociale du monde des sans-abri », *Sociologie*, 17 août 2021, Vol. 12, n° 3, pp. 247-266.
- Bezes Philippe, *Réinventer l'État: les réformes de l'administration française (1962-2008)*, Paris, Presses universitaires de France, 2009, xiv+519 p.
- Bezès Philippe et Le Lidec Patrick, « Ordre institutionnel et genèse des réformes », in Jacques Lagroye et Michel Offerlé (dir.), *Sociologie de l'institution*, Paris, Belin, 2011.
- Bezès Philippe et Le Lidec Patrick, « Ce que les réformes font aux institutions », in Jacques Lagroye et Michel Offerlé (dir.), *Sociologie de l'institution*, Paris, Belin, 2011.
- Blasco Julien et Picard Sébastien, « Environ 2 millions de personnes en situation de grande pauvreté en France en 2018 », *Revenus et patrimoine des ménages*, 2021, consulté le 4 novembre 2021, URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5371273?sommaire=5371304>.
- Bouillon Florence, Deboulet Agnès, Dietrich-Ragon Pascale, Fijalkow Yankel et Roudil Nadine, « Les vulnérabilités résidentielles en questions », *Métropolitiques*, 17 juin 2015, URL : <https://metropolitiques.eu/Les-vulnerabilites-residentielles.html>.
- Bourdieu Pierre, *La misère du monde*, Paris, Éditions du Seuil, 1993, 947 p.
- Bourdieu Pierre, « Droit et passe-droit. Le champ des pouvoirs territoriaux et la mise en oeuvre des règlements », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1990, vol. 81, n° 1, pp. 86-96.
- Bresson Maryse, *Sociologie de la précarité*, Paris, Armand Colin, 2015, 126 p.
- Brodiez Axelle, « Gérer sa croissance : le cas des associations de solidarité et humanitaires depuis les années 1940 », *Entreprises et histoire*, 2009, n° 56, n° 3, pp. 73-84.

- Brodiez-Dolino Axelle, « Pauvretés durables, pauvretés nouvelles: les conséquences sociales de la crise », in Nicolas Duvoux et Michèle Lelièvre (dir.), *La pauvreté démultipliée. Dimensions, processus et réponses [Rapport]*, CNLE., 2021.
- Brodiez-Dolino Axelle, *Des sans-logis aux sans-domicile. Le foyer Notre-Dame des sans-abri à Lyon depuis 1950*, Saint-Étienne, Presses universitaires de Saint-Étienne, 2020, 267; 16 p.
- Brodiez-Dolino Axelle, *Combattre la pauvreté: vulnérabilités sociales et sanitaires de 1880 à nos jours*, Paris, CNRS éditions, 2013, 328 p.
- Brodiez-Dolino Axelle, « Entre social et sanitaire. Les politiques de lutte contre la pauvreté-précarité en France au XXe siècle », *Le Mouvement Social*, 2013, n° 242, n° 1, pp. 9-29.
- Brousse Cécile, Firdion Jean-Marie et Marpsat Maryse, *Les sans-domicile*, Paris, La Découverte, 2008, 118 p.
- Bruneteaux Patrick, « L'hébergement d'urgence à Paris ou l'accueil en souffrance », *Sociétés Contemporaines*, 2006, no 63, n° 3, pp. 105-125.
- Buton François, « Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France », *Politique et Sociétés*, 2009, vol. 28, n° 1, pp. 63-89.
- Castel Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995, 490 p.
- Cefaï Daniel et Gardella Edouard, *L'urgence sociale en action. Ethnographie du Samu social de Paris*, Paris, La Découverte, 2011, 575 p.
- Chauvière Michel, « Associations et pouvoirs publics: entre autonomie et instrumentation », in *Actions associatives, solidarités et territoires*, Saint-Étienne, Publications de l'Université de Saint-Étienne, 2001.
- Choppin Katia et Gardella Edouard (dir.), *Les sciences sociales et le sans-abrisme: recension bibliographique de langue française, 1987-2012*, Saint-Étienne, Publications de l'Université de Saint-Étienne, 2013, 348 p.
- Cicourel Aaron V., *Le raisonnement médical: une approche socio-cognitive*, Paris, Seuil, 2002, 234 p.
- Colin Marie-Pierre et Acker Dominique, « Les centres de santé : une histoire, un avenir », *Santé Publique*, 2009, Vol. 21, n° hs1, pp. 57-65.
- Colliot-Thélène Catherine, *La sociologie de Max Weber*, Paris, La Découverte, 2014.
- Damon Julien, *L'exclusion*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, 126 p.
- Darmon Muriel, *La socialisation*, Paris, Armand Colin, 2010, 127 p.
- Declerck Patrick, *Les naufragés: avec les clochards de Paris*, Paris, Plon, 2001, 457; 8 p.
- Demazière Didier et Gadéa Charles (dir.), *Sociologie des groupes professionnels: acquis récents et nouveaux défis*, Paris, La Découverte, 2009, 463 p.
- Desmond Matthew, *Avis d'expulsion: enquête sur l'exploitation de la pauvreté urbaine*, Montréal, Lux, 2019, 534 p.

- Dion-Loye Sophie, « La loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998 », *Le Genre humain*, 2002, vol. 38-39, n° 2-3.
- Dubois Vincent, *Contrôler les assistés. Genèses et usages d'un mot d'ordre*, Paris, Raisons d'agir, 2021, 447 p.
- Dubois Vincent, « Ethnographier l'action publique. Les transformations de l'État social au prisme de l'enquête de terrain », *Gouvernement et action publique*, 3 avril 2012, vol. 1, n° 1, pp. 83-101.
- Dubois Vincent, « Politiques au guichet, politique du guichet », in Olivier Borraz et Virginie Guiraudon (dir.), *Politiques publiques. 2, Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010, pp. 265-286.
- Dubois Vincent, *La vie au guichet: relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica, 1999, 208 p.
- Duvoux Nicolas, « Trente ans de RMI », *La Vie des idées*, 27 novembre 2018, consulté le 13 septembre 2021, URL : <https://laviedesidees.fr/Trente-ans-de-RMI.html>.
- Duvoux Nicolas, *Les inégalités sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 2017, 125 p.
- Duvoux Nicolas, *Le nouvel âge de la solidarité. Pauvreté, précarité et politiques publiques*, Paris, Seuil/La République des idées, 2012, 104 p.
- Duvoux Nicolas, *L'autonomie des assistés: sociologie des politiques d'insertion*, Paris, Presses universitaires de France, 2009, 269 p.
- Duvoux Nicolas et Lelièvre Michelle (dir.), *La pauvreté démultipliée. Dimensions, processus et réponses [Rapport]*, CNLE, 2021.
- Duvoux Nicolas et Vezinat Nadège (dir.), *La santé sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2022.
- Elias Norbert, *Qu'est-ce que la sociologie ?*, La Tour-d'Aigue, Éditions de l'Aube/Pocket, 1991, 222 p.
- Eloy Pierre, *Héberger les vulnérables, éloigner les indésirables : trajectoires de prise en charge des familles immigrées sans abri à Paris*, Paris 1, 2019, consulté le 27 août 2021, URL : <http://www.theses.fr/2019PA01H052>.
- Fassin Didier, *La raison humanitaire: une histoire morale du temps présent*, Paris, Gallimard : Seuil, 2010, 358 p.
- Fassin Didier, « Souffrir par le social, gouverner par l'écoute », *Politix*, 2006, n° 73, n° 1, pp. 137-157.
- Fondation Abbé Pierre, *L'état du mal-logement en France 2021 [Rapport]*, 2020, 352 p.
- Fourastié Jean, *Les Trente glorieuses ou la Révolution invisible de 1946 à 1975*, Paris, Fayard, 1979, 299 p.
- Gabarro Céline, « Quand les conditions de travail influencent l'accès aux droits sociaux. L'exemple de l'aide médicale d'État et de la couverture maladie universelle complémentaire », in Olivier Giraud et Nadège Vezinat (dir.), *Les droits sociaux au travail. Montée de l'emploi incertain et recomposition des catégories de la protection sociale*, Toulouse, Octarès Editions, 2020.

Gardella Édouard, « Secourir les sans-abri en détresse. La norme d'inconditionnalité dans l'urgence sociale », in Axelle Brodiez-Dolino, Isabelle von Buelzingsloewen, Benoît Eyraud, Christian Laval et Bertrand Ravon (dir.), *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, pp. 233-257.

Geeraert Jérémie, « Temporalité et rôle des passeurs. Le transfert et la consolidation des normes du soin de la précarité vers l'hôpital public », *Revue française de science politique*, 2020, Vol. 70, n° 5, pp. 639-656.

Geeraert Jérémie, *La question sociale en santé: L'hôpital public et l'accès aux soins des personnes en marge du système de santé en France à l'aube du XXIe siècle*, France, Université Sorbonne Paris Cité, 2017, consulté le 14 octobre 2021, URL : <http://www.theses.fr/2017USPCD080/document>.

Goffman Erving, « On Fieldwork », *Journal of Contemporary Ethnography*, 1 juillet 1989, vol. 18, n° 2, pp. 123-132, doi:10.1177/089124189018002001.

Goffman Erving, *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 1975, 175 p.

Granovetter Mark S., « The Strength of Weak Ties », *American Journal of Sociology*, 1973, vol. 78, n° 6, pp. 1360-1380.

Hassenteufel Patrick, *Sociologie politique: l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2011, 318 p.

Hassenteufel Patrick, Schweyer François-Xavier, Gerlinger Thomas et Reiter Renate, « Les « déserts médicaux » comme leviers de la réorganisation des soins primaires, une comparaison entre la France et l'Allemagne », *Revue française des affaires sociales*, 24 juin 2020, n° 1, pp. 33-56.

Hugrée Cédric, Lehner Paul et Paranthoën Jean-Baptiste, « Mobilités professionnelles : contextualisations et incidences », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 6 avril 2021, n° 122, n° 1, pp. 3-8.

Izambert Caroline, « Une crise sanitaire du Sud dans un pays du Nord ? », *Mouvements*, 7 juin 2019, n° 98, n° 2, pp. 95-105.

Izambert Caroline, *Soigner les étrangers ? L'État et les associations pour la couverture maladie des pauvres et des étrangers en France des années 1980 à nos jours*, Paris Sciences et Lettres (ComUE), 2018, consulté le 21 août 2021, URL : <http://theses.fr/2018PSLEH127>.

Juven Pierre-André, Pierru Frédéric et Vincent Fanny, *La casse du siècle: à propos des réformes de l'hôpital public*, Paris, Raisons d'agir, 2019, 185 p.

Laborier Pascale et Gaxie Daniel, « Les obstacles à l'évaluation des actions publiques et quelques pistes pour tenter de les surmonter », in Pierre Favre, Jack Hayward et Yves Schemeil (dir.), *Être gouverné. Études en l'honneur de Jean Leca*, Paris, Presses de Sciences Po, 2003, pp. 201-224.

Labrador Jessica, « Regards sur la pauvreté en Ile-de-France », *INSEE*, 2013, consulté le 4 août 2021, URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1291871>.

Lafarge Géraud, « « L'exclusion »: fortune politique et sociologique d'un mode de désignation de la question sociale (années 1970-1990) », in Jean-Claude Barbier et Marielle Poussou Plesse (dir.), *Protection sociale: le savant et la politique*, Paris, La Découverte, 2017, pp. 120-137.

- Lagroye Jacques et Offerlé Michel (dir.), *Sociologie de l'institution*, Paris, Belin, 2011, 399 p.
- Lambert Anne et Cayouette-Remblière Joanie, *L'explosion des inégalités. Classes, genre et générations face à la crise sanitaire*, La Tour-d'Aigue, Éditions de l'Aube, 2021, 445 p.
- Lascoumes Pierre et Le Galès Patrick, *Sociologie de l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2012, 126 p.
- Lazarus Antoine et Strohl Hélène, *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher* [Rapport], 1985, 65 p.
- Le Méner Erwan, « Quel toit pour les familles à la rue ? », *Métropolitiques*, 12 juin 2013, consulté le 29 septembre 2021, URL : <https://metropolitiques.eu/Quel-toit-pour-les-familles-a-la.html>.
- Le Méner Erwan, « Evaluer des demandes, ou la justesse comme travail invisible. Le cas du 115 de Paris », *ethnographiques.org*, 2011, n° 23, consulté le 28 septembre 2021, URL : <https://www.ethnographiques.org/2011/LeMener>.
- Lenoir René, *Les exclus: un Français sur dix*, Paris, Éditions du Seuil, 1974, 146 p.
- Levy Julien, *Les « grands exclus » : une catégorie d'exceptions : évolutions du traitement politique des sans-abri chroniques en France depuis les années 1980*, Université Grenoble Alpes, 2021, consulté le 2 septembre 2021, URL : <http://www.theses.fr/2021GRALH003>.
- Levy Julien et Warin Philippe, « Ressortissants », in Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot et Pauline Ravinet (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po, 2019, vol.5e éd., pp. 555-561.
- Lion Gaspard, *Incertaines demeures: enquête sur l'habitat précaire*, Montrouge, Bayard, 2015, 229 p.
- Lipsky Michael, *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of The Individual in Public Services*, New-York, Russell Sage Foundation, 1980.
- Lipsky Michael et Smith Steven Rathgeb, « When Social Problems Are Treated as Emergencies », *Social Service Review*, 1989, vol. 63, n° 1, pp. 5-25.
- Martin Pascal, « De l'État social à l'État humanitaire », *Savoir/Agir*, 23 avril 2018, N° 43, n° 1, pp. 89-96.
- Martin Pascal, *Les métamorphoses de l'assurance maladie: conversion managériale et nouveau gouvernement des pauvres*, Rennes, PUR, 2016, 243 p.
- Moreau Pablo, « Utopia 56, genèse, positionnement et dynamiques d'engagement d'un acteur associatif », *PSSP Working Paper*, 2021, n° 3.
- Observatoire du Samusocial de Paris, *ENFAMS: Enfants et familles sans logement personnel en Île-de-France* [Rapport], 2013, 359 p.
- Palier Bruno, *La réforme des systèmes de santé*, Paris, Presses universitaires de France, 2017, 127 p.
- Palier Bruno, *Gouverner la sécurité sociale: les réformes du système français de protection sociale depuis 1945*, Paris, Presses universitaires de France, 2005, xix+502 p.

- Parizot Isabelle, « La prise en charge des malades démunis: entre univers médical et univers humaniste », in Serge Paugam (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007, pp. 747-763.
- Parizot Isabelle, *Soigner les exclus. Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, 308 p.
- Parizot Isabelle, *Soigner les pauvres : rapports sociaux et identités dans les associations humanitaires et le secteur hospitalier*, Paris, Institut d'études politiques, 2000, consulté le 23 août 2021, URL : <http://theses.fr/2000IEPP0017>.
- Paugam Serge, *La disqualification sociale: essai sur la nouvelle pauvreté*, 8e éd., Paris, Presses universitaires de France, 2009.
- Paugam Serge, *L'exclusion: l'état des savoirs*, Paris, Éditions la Découverte, 1996, 582 p.
- Paugam Serge et Duvoux Nicolas, *La régulation des pauvres*, Paris, Presses universitaires de France, 2008, 113 p.
- Pichon Pascale, « Accès aux soins des personnes sans-abri: des inégalités aux discriminations? », *Médecine*, septembre 2020, vol. 16, n° 7, pp. 313-316.
- Pichon Pascale, « Survivre la nuit et le jour. La préservation de soi face au circuit d'assistance », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 1996, vol. 9, n° 34, pp. 164-179.
- Renard Didier, « Assistance et assurance dans la constitution du système de protection sociale française », *Genèses*, 1995, vol. 18, n° 1, pp. 30-46.
- Retière Jean-Noël, « Vivre sa foi, nourrir les pauvres. Sociohistoire de l'aide alimentaire confessionnelle à Nantes des années trente à nos jours », *Genèses*, 2002, no 48, n° 3, pp. 4-29.
- Retière Jean-Noël et Le Crom Jean-Pierre, *Une solidarité en miettes: socio-histoire de l'aide alimentaire des années 1930 à nos jours*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2018, 313 p.
- Revil Héléna et Warin Philippe, « Non-recours », in *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po, Références, 2019, vol.5e éd., pp. 398-404, URL : <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724625110-p-398.htm>.
- Schlegel Vianney, « Partage juridictionnel et socialisation au travail pluridisciplinaire dans la prise en charge des personnes sans domicile », *Sociologie du travail*, 10 septembre 2021, vol. 63, n° 3, doi:10.4000/sdt.39733.
- Schlegel Vianney, « Pauvres, déviants, malades. Travail d'inférence et catégorisations professionnelles dans la régulation de l'accès à l'hébergement des personnes sans-domicile », *Terrains travaux*, 18 juillet 2017, N° 30, n° 1, pp. 185-207.
- Schweyer François-Xavier, « Les hospitaliers et la solidarité : la fin des évidences », in Serge Paugam (dir.), *Repenser la solidarité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007, pp.723-745, URL : <https://www.cairn.info/repenser-la-solidarite--9782130544272-p-723.htm>.

Schweyer François-Xavier et Vezinat Nadège, « Écologie des maisons de santé pluri-professionnelles : une gouvernance multi-niveaux », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 2019, vol. 1, n° 1, pp. 3-10, doi:10.3917/jges.191.0003.

Serodes Fabrice, *Aurore: une page d'histoire sociale en France (1871-2011)*, Paris, Aurore, 2011.

Siméant-Germanos Johanna, « Socialisation catholique et biens de salut dans quatre ONG humanitaires françaises », *Le Mouvement Social*, 1 mai 2009, n° 227, n° 2, pp. 101-122.

Simmel Georg, *Les pauvres*, Paris, Presses universitaires de France, 1998, 102 p.

Smith Steven Rathgeb et Lipsky Michael, *Nonprofits for hire: the Welfare State in the age of contracting*, Cambridge, Harvard University Press, 1993, xii+292 p.

Spire Alexis, *Accueillir ou reconduire: enquête sur les guichets de l'immigration*, Paris, France, Raisons d'agir, 2008, 124 p.

Swaan Abram de, *Sous l'aile protectrice de l'État*, Paris, Presses universitaires de France, 1995, 377 p.

Tilly Charles, « Les origines du répertoire d'action collective contemporaine en France et en Grande-Bretagne », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 1984, vol. 4, n° 1, pp. 89-108.

Uribelarrea Gabriel, « Pallier les discriminations sans les nommer ? Le cas de l'accès aux soins hospitaliers des sans-abri », *Médecine*, 2021, vol. 17, n° 3, pp. 122-125.

Uribelarrea Gabriel, *Le souci des patients sans abri : Enquêter sur la relation de soins entre le monde médical et le monde de l'assistance*, Université de Lyon, 2020.

Vezinat Nadège, *Vers une médecine collaborative: politique des maisons de santé pluri-professionnelles en France*, Paris, PUF, 2019.

Vezinat Nadège, « Dispensaires 2.0 », *La Vie des idées*, 21 juin 2017, consulté le 6 septembre 2021, URL : <https://laviedesidees.fr/Dispensaires-2-0.html>.

Vezinat Nadège, *Sociologie des groupes professionnels*, Malakoff, Armand Colin, 2016, 125 p.

Vezinat Nadège, « Une nouvelle étape dans la sociologie des professions en France. Bilan critique autour des ouvrages de Didier Demazière, Charles Gadéa (2009) et Florent Champy (2009) », *Sociologie*, 22 octobre 2010, Vol. 1, n° 3, pp. 413-420.

Viguié Frédéric, *La cause des pauvres en France*, Paris, Presses de Sciences Po, 2020, 362 p.

Warin Philippe, *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2016, 242 p.

Weller Jean-Marc, *Fabriquer des actes d'État: une ethnographie du travail bureaucratique*, Paris, Economica, 2018, 313 p.

Weller Jean-Marc, *L'État au guichet: sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999, 255 p.

Wolff Valérie, *La précarité en urgence: mobilisation des hospitaliers autour des sans-abri*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2018, 317 p.

Yaouancq Françoise, Lebrère Alexandre, Marpsat Maryse, Régnier Virginie, Legleye Stéphane et Quaglia Martine, « L'hébergement des sans-domicile en 2012. Des modes d'hébergement différents selon les situations familiales », *INSEE Première*, juillet 2013, n° 1455.

Les dispositifs d'hébergement et de logement adapté dans la Métropole du Grand Paris [Rapport], APUR, 2018.

Bilan. Projet régional de santé Île-de-France 2013-2017. Programme régional d'accès à la prévention et aux soins [Rapport], 2018.

Programme régional d'accès à la prévention et aux soins, 2013-2017 [Rapport], ARS IDF, 2013, URL : <http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-programme-praps.pdf>.

« Les PASS ambulatoires (ou PASS de proximité). Programme expérimental co-animé avec le pôle Ambulatoire de la DOS, et mené en lien avec les référents ambulatoire ou PPS des Dd ».

• Principales références de l'axe ISTS

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.

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.

ANNEXE 7

LISTE DES SIGLES & ABREVIATIONS

A(D)PA : Allocation (départementale) personnalisée d'Autonomie
AAH : Allocation adulte handicapé
ABENA : Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire
ACT : Appartements de coordination thérapeutique

ADEME : Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie

AIS : Actes infirmiers de soins

AJ : Accueil de jour

ALD : Affection de longue durée

AMI Appel à mobilisation d'intérêts

AMI SEAD : Appel à manifestation d'intérêt santé, environnement aménagement durable

ANAP Agence nationale d'appui à la performance

ANRU : Agence nationale pour la rénovation urbaine

ANS Agence du numérique en santé

ANSA : Agence nouvelle des solidarités actives

APA : Allocation personnalisée à l'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

ARS : Agences régionales de santé

AS Aide-soignante

AS Assistante sociale

ASE : Aide sociale à l'enfance

ASV : Atelier santé ville

ASV (loi) Loi d'adaptation de la société au vieillissement

AVS Auxiliaire de vie sociale

CAARUD : Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues

CAJM Centre d'accueil de jour médicalisé

CASF Code de l'action sociale et des familles

CCAS Centre communal d'action sociale

CCAS : Centre communal d'action sociale

CCAS : Centre communal d'action sociale

CD : Conseil départemental

CDOS : Comité départemental olympique et sportif

CeGIDD : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic

CHU : Centre hospitalier universitaire

CIDPM Cellule interinstitutionnelle

départementale de prévention de la maltraitance

CLIC Centre local d'information et de coordination.

CLIC : Centres locaux d'information et de coordination

CLS : Contrat local de santé

CLS : Contrat local de santé

CLSM Conseils locaux de santé mentale

CLSM : Conseil local de santé mentale

CLSM : Conseils locaux de santé mentale

CMP Centre médico psychologique

CMP : Centre médico psychologique

CMS Centre municipaux de santé

CMS : Centre municipal de santé

CNAV Caisse nationale d'assurance vieillesse

CNFPT : Centre national de la fonction publique territoriale

CNO : Cadre national d'orientation

CNR Crédits non reconductibles

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COMEX : Comité exécutif

COFIL : Comité de pilotage

CP Coordinateur/trice de parcours

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CPOM Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CPOM : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

CPTS Communauté professionnelle territoriale de santé

CPTS : Communautés professionnelles territoriales de santé

CRAMIF Caisse régionale de l'assurance maladie IDF

CRSA Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

CRSA : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

CRSA : Conférence régionale de santé et de l'autonomie d'Île-de-France

CSAPA : Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

CTA : Coordination territoriale d'appui

DAC Dispositif d'appui à la coordination (des parcours de santé complexes)

DAC : Dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes

DASES Direction de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Santé

DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

DGOS Direction générale de l'offre de soin

DGOS : Direction générale de l'organisation des soins

DGS : Direction générale de la santé

DIH Dispositif Intégré handicap

DIH : Dispositif Intégré de soins et de services pour personnes en situation de handicap

DLA : Dispositif local d'accompagnement

DMP Dossier médical partagé

DMP : Dossier médical partagé

DOS Direction de l'offre de soin

DOS : Direction de l'offre de soin
DRAD Dispositif renforcé d'aide à domicile
DRIAAF : Direction régionale et interdépartementale de l'alimentation, de l'agriculture et de la
DSP : Direction de la santé publique
DSR : Dispositifs spécifiques régionaux
DSS : Direction de la sécurité sociale
EHESP : École des hautes études en santé publique
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EIS : Études d'évaluation des impacts sur la sant
EMG Équipe mobile de gériatrie
EMGH : Équipe mobile gériatrique hospitalière
EMGP Équipe mobile géronto-psychiatrie
EMGP : Équipe mobile géronto-psychiatrie
EMPP Équipe mobile psychiatrie précarité
EMPP : Équipe mobile psychiatrie précarité
EMRR Équipe mobile de rééducation réinsertion
EMS Évaluateur médico-social
EMSP Équipe mobile de soins palliatifs
EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs
EPCI : Établissement public de coopération intercommunale
EPS Établissement public de santé
EPS : Établissement public de santé
EPSM : Établissement public de santé mentale
EPT : Établissement public territorial
ESA Équipe spécialisées Alzheimer
ESA : Equipe spécialisées Alzheimer
ESAT Établissement et service d'aide par le travail
ESMS : Établissement ou service social ou médico-social
ESP Équipe de soins primaires
ESPIC : Établissements de santé privés d'intérêt collectif
ETP : Équivalent temps plein

FACS : Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de Santé
FAM Foyer d'accueil médicalisé
FAMO Formulaire d'analyse multidimensionnelle et d'orientation
FAMO : Formulaire d'analyse multidimensionnelle et d'orientation
FIR Fond d'intervention régional
FIR : Fonds d'intervention régional forêt
GC Gestionnaire de cas
GCS Groupement de coopération sanitaire
GCS : Groupement de coopération sanitaire
GCS / GIP Sesan Fournisseur de solutions numériques d'eSanté en IDF (notamment la plateforme Terr-eSanté). Changement de statut GCS en GIP fin 2020

GCSMS : Groupement de coopération médico-soc
GHT : Groupement hospitalier de territoire
GHT : Groupement hospitalier de territoire
GIP Groupement d'intérêt public
GIP : Groupement d'intérêt public
Grille AGGIR Autonomie Gérontologie Groupes Iso
Ressources = grille pour déterminer le niveau de dépendance (GIR)
HAD Hospitalisation à domicile
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute autorité de santé
HAS : Haute Autorité de Santé
HCSP : Haut conseil de la santé publique
HDJ Hôpital de jour
HDJ : Hôpital de jour
IASS Inspecteur de l'action sanitaire et sociale
IDE Infirmière diplômée d'Etat
IDE : Infirmier diplômé d'état
IDEC Infirmière de coordination
IDEL Infirmier.e libéral.e
IDH-2 : Indicateur de développement humain calculé à l'échelle régionale
IDPP Indicateur de dotation par population pondérée
IME Institut médico-éducatif
INCa :
IPA Infirmier.E de pratique avancée
IPEP Projet d'initiative de prise en charge partagée
LHSS : Lits halte soins santé
M2A : Maison des ainés et des aidants
MAIA Méthodes d'action pour l'intégration services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie
MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MAILLAGE portail numérique d'information et d'animation territoriale
MAILLAGE Portail numérique d'information et d'animation territoriale
MAS Maison d'accueil spécialisée
MDA : Maison départementale de l'autonomie
MdD Maisons du Département
MDPH Maison départementale des personnes handicapées
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MISP Médecin inspecteur de santé publique
MLAC
Monalisa Mobilisation contre l'isolement des personnes âgées
MSP Maison de santé pluriprofessionnelle
MSP : Maison de santé pluridisciplinaire
NUR : Numéro unique régional
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONDAM L'objectif national de dépenses d'assurance maladie
OTSS (loi) : loi du 24/07/2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé
PAERPA Programme "parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie"

PAERPA : (expérimentation) Personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PAG Plan d'accompagnement global
PASA Pôle d'activité et de soins adaptés
PASS : Permanence d'accès aux soins de santé
PAT Pôle d'autonomie territoriale
PAT : Pôle d'autonomie territoriale
PCO Plateforme de coordination et d'orientation
PCPE : Pôle de compétences et de prestations externalisées
PEC Prise en charge
PLANIR Plans locaux d'accompagnement du non-recours des incompréhensions et des ruptures
PNNS : Programme national nutrition santé
PNPA Plan national d'action et de prévention contre la perte d'autonomie
PPCS Plan personnalisé de coordination en santé
PPCS : Plan personnalisé de coordination en santé

PPS Plan personnalisé de santé
PPS : Prévention et promotion de la santé
PRADO Service d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie à domicile des patients hospitalisés
Programme e-Parcours Bouquet de services numériques de coordination pour les professionnels
PRS Programme régional de santé
PRS : Plan régional de santé
PRSE : Programme régional santé environnement

PTA : Plateformes territoriales d'appui
PTA / APTA Plateforme territoriale d'appui
PTSM Projets territoriaux de santé mentale
PTSM : Projet territorial de santé mentale
QPV : Quartier prioritaire de la politique de la ville
RAPT : Réponse accompagnée pour tous
REJAD Réunion d'Evaluation des situations de Jeunes et Adultes en Difficulté
RESAD Réseau/Réunion d'Evaluation des Situations d'Adultes en Difficulté
RETEX : Retour d'expérience
ROR Répertoire opérationnel des ressources
ROR : Répertoire opérationnel des ressources
SAAD Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAMU : Service d'aide médicale d'urgence
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SFSP : Société française de santé publique
SIAO : Service intégré de l'accueil et de l'orientation

SIH Système d'information hospitalier
SP Soins palliatifs
SPASAD Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
SPTA : Service Public Territorial de l'Autonomie
SSD Services sociaux départementaux
SSIAD Services de soins infirmiers à domicile
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SSR Soins de suite et réadaptation
SSR : Soins de suite et réadaptation
Terr-eSanté Plateforme numérique d'échange et de partage de services entre pro du cercle de soin
TSN Territoire de soins numériques
TSN : Territoire de soins numérique
UCC Unité cognitivo-comportementale
UCOG Unité de coordination en onco-gériatrie
UFS : Urbanisme favorable à la santé
UGA Unité de gériatrie aiguë
UHR Unité d'hébergement renforcé
UHT : Ultra haute température
UMEG Unité mobile d'évaluation gériatrique
UMEP Unité mobile gériatrique extrahospitalière
UMI Unité mobile interdépartementale
URAT Unité renforcée d'accueil temporaire
URPS Union régionale de professionnels de santé
URPS : Unions régionales de professionnels de santé

USIDATU Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence
USLD Unité de soins de longue durée
USP Unités de soins palliatifs
VAD Visite à domicile
VAD : Visite à domicile
VIF : Vivons en forme

ANNEXE 8

INDEX DES FIGURES ET DES ENCADRES

Index des figures

Figure 1: Logique d'action du PRS.....	32
Figure 2 : Comparaison de l'offre de soins en Ile-de-France par rapport aux autres régions.....	84
Figure 3 : Comparaison de la complexité du plateau technique en Ile-de-France et dans les autres régions, par niveau et par tendance.....	85
Figure 4 : Évolution comparée de la complexité des PMT entre le public et le privé et par département.....	86
Figure 5 : Évolution de la complexité des PMT des établissements	88
Figure 6 : Distribution de l'indice de Saidin (complexité du PMT) sur la période 2013-2019.....	93
Figure 7 : Distribution de l'indice de Saidin par type d'établissement de santé sur la période 2013-2019.....	94
Figure 8 : Répartition des dispositifs GEM en fonction de la densité de population sur le territoire francilien	169
Figure 9 : Croissance de la MIG PASS en Ile de France entre 2014 et 2018.....	217
Figure 10 Suivi des PASS hospitalières par l'ARS (2014-2018)	217
Figure 11 : Part des actifs occupés en déficit de bien-être psychologique selon l'exposition aux risques psycho-sociaux en 2016.....	283
Figure 12 : Catégories sociales et qualité de l'environnement en Ile de France (ORS, 2022) ...	284
Figure 13 : Population de 75 ans et plus isolée par commune d'Ile-de-France	285

Index des tableaux

Tableau 1 Nombre et pourcentages des dossiers financés ou non, par département (AMI-PA)	125
Tableau 2 Nombre et pourcentages des dossiers financés ou non, par département (AMI-PA)	125
Tableau 3 Synthèse du caractère innovant des dispositifs étudiés.....	131
Tableau 4 : Saturation du système d'aide alimentaire durant les périodes de confinement en fonction du niveau de revenu des collectivités territoriales.....	189
Tableau 5. Idéaux-types des PASS en Ile-de-France	224
Tableau 6 : Caractéristiques socio-économiques de l'échantillon	260
Tableau 7 : Perceptions des ISTS.....	264
Tableau 8 : priorité tabagisme.....	265
Tableau 9 : Déterminants de l'état de santé	265
Tableau 10 : Priorité sur l'âge.....	266
Tableau 11 : Rôle dans l'entreprise.....	267
Tableau 12 : avec ou sans enfants	267
Tableau 13 : Territoires	267

Index des encadrés

Encadré n°2 : Périmètre de l'évaluation.....	36
Encadré n°3 : Limites méthodologiques	39
Encadré n°4 : Questionnement et méthode d'évaluation (axe 1).....	46
Encadré n°5 : La concertation régionale et la mise en place des groupes de travail pour l'unification des DAC	51
Encadré n°6 : document ARS de présentation de la lettre d'intention pour la labellisation (extraits)	54
Encadré n°7 : La labellisation des DAC d'Île-de-France en juillet 2022	56
Encadré n°8 : Bilan de l'activité des DAC en Île-de-France	57
Encadré n° 9 : « Référent de parcours de santé complexe » : une fonction commune pour des identités professionnelles multiples.....	58
Encadré n°10 : Freins et incertitudes liés à la mise en œuvre d'une réponse polyvalente dans les DAC	66
Encadré n°11 : Propositions et pistes de travail pour le futur PRS	72
Encadré n°12 : Questionnement et méthode d'évaluation des PMT	77
Encadré n°13 : Présentation synthétique des gradients en chirurgie, endoscopie et cardiologie ...	82
Encadré n°14 : Focus sur le développement des robots.....	90
Encadré n°15: Aperçu du degré d'innovation des PMT en endoscopie	96
Encadré n°16 : Contrairement au reste de la France, la réforme des GHT n'a pas stoppé la course à l'équipement en Ile-de-France	97
Encadré n°17 : Le domicile, le lieu de vie : éléments de cadrage.....	116
Encadré n°18 : Le virage domiciliaire : un bref historique	119
Encadré n°19 : la distinction entre AAP et AMI.....	122
Encadré n°20 : Profils-types des innovateurs dans le champ de l'autonomie.....	134
Encadré n°21 : Sociogrammes des projets innovants.....	139
Encadré n°22 La représentation des usagers dans le système de santé	147
Encadré n°23 : Les résultats prévus par le COS en matière de pouvoir d'agir.....	152
Encadré n°24 : La crise du recrutement des représentants-bénévoles ?	163
Encadré n°25 : La difficulté de mobiliser les habitants dans un CLS	166
Encadré n° 26 : Le Programme national nutrition santé (PNNS)	183
Encadré n°27 : qui sont les collectivités qui s'engagent dans les actions d'urbanisme favorable en Ile de France ?.....	190
Encadré n°28 : : Les fiches projets de l'action publique locale en santé publique.....	192
Encadré n°29: Deux stratégies mises en place par les acteurs locaux.....	193
Exemple : La charte « Villes Actives du PNSS » : présentation et portée	195
Encadré n°30 : La mobilisation des actions de prévention en faveur de la nutrition dans 5 villes d'Ile de France.....	200
Encadré n°31 : La crise de la COVID-19 révélatrice des capacités internes limitées des équipes de santé publique au sein de l'ARS	204

ANNEXE 9

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	3
SYNTHESE GENERALE	4
Contexte et méthode	4
PARTIE 1.....	7
PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉVALUATIONS PAR AXE	7
PARTIE 2.....	19
AXE ISTS ET ENSEIGNEMENTS GENERAUX.....	19
INTRODUCTION.....	29
Le PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ D'ILE DE France	29
De l'élaboration du PRS à sa logique d'action.....	29
LA DEMARCHE D'EVALUATION	33
Objectifs de l'évaluation	33
Cadre de l'évaluation.....	33
Structuration du rapport d'évaluation	41
EVALUATION DE L'AXE 1 : Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).....	44
1. STRATEGIE.....	47
1.1. Les DAC : entre création et recombinaison des dispositifs d'appui à la coordination.....	47
1.2. Des conditions favorables à la mise en œuvre précoce de la politique d'unification en Ile-de-France.....	49
1.3. Une stratégie d'unification des DAC qui a dû prendre en compte le contexte spécifique à l'Ile-de-France.....	50
1.4. Le choix par l'ARS d'un cadrage souple pour répondre aux enjeux budgétaires et de pilotage	51
1.5. Une doctrine régionales et des missions pour les DAC qui se sont construites au fil de l'eau	53
2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE.....	55
2.1. Sur le plan strictement juridique l'unification des DAC peut être considérée comme achevée	55
2.2. Une montée en charge progressive de l'activité des DAC conforme aux attentes de la réforme	56
2.3. Une bonne organisation des équipes au sein des DAC pour répondre aux nouvelles demandes.....	57
2.4. Un outillage régional hétéroclite et inabouti	60
3. EVALUATION	62

3.1. Une politique d'unification bien menée	62
3.2. Une présence territoriale peu lisible	63
3.3. Capacités d'adaptation et fragilités de la polyvalence	65
3.4. Des positions territoriales encore en construction	67
3.5. Entre services sanitaires et sociaux, un risque de sur-sollicitation.....	69
Conclusion et propositions : Les DAC, un dispositif prometteur a accompagner dans le changement d'échelle.....	71
EVALUATION DE L'AXE 2 LES PLATEAUX MEDICOTECHNIQUES	75
1. STRATEGIE	79
1.1 L'évolution des PMT à la croisée des enjeux techniques et politiques	79
1.2 Des niveaux d'autorisations donnés aux établissements par l'ARS reposant sur la notion de gradient.....	80
2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE	83
2.1 Un niveau d'équipement « hors pair » mais inégal.....	83
2.2 Des reconfigurations variées, soumises à des inerties	87
2.3 Les PMT au cœur de la « coopétition »	92
3. EVALUATION.....	103
3.1 Une politique de gradient incomplète et inégalement utile selon les spécialités.....	103
3.2 Des enjeux relatifs aux PMT qui dépassent le cadre du PRS et appellent à une planification de long terme.....	104
3.3 Des effets de regroupement et de concurrence entre professionnels à mieux documenter et prendre en compte	106
3.4 Des inégalités liées aux PMT à saisir en dynamique	106
Conclusion et propositions : les PMT, un levier stratégique de régulation insuffisamment exploité par l'ARS.....	109
EVALUATION DE L'AXE 3 L'INNOVATION DANS LE MAINTIEN A DOMICILE	110
1. STRATEGIE.....	115
1.1. Structuration et de transformation de l'offre d'accompagnement et de prise en charge du maintien à domicile.....	115
1.2. Le soutien à l'innovation dans le maintien à domicile des PA et des PH	120
2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE.....	124
2.1. Des AMI PA et PH ayant permis de soutenir 200 innovations sur le terrain, principalement portées par le privé.....	124
2.2. Des projets hétérogènes, techno-centrés et pas toujours innovants.....	127
2.3. Des freins et des leviers à l'innovation.....	132
3. EVALUATION	135
3.1. Un processus complexe de promotion et de diffusion de l'innovation, non exclusif de l'animation territoriale et de l'aller vers.....	135

3.2.	Des résultats limités en termes de coordination et de la coopération	136
3.3.	Une contribution modeste de l'innovation aux enjeux de transformation et de réduction des inégalités.....	139
3.4.	Une position inconfortable de l'ARS sur l'innovation qui interroge ses moyens d'action .	141
	CONCLUSION ET PROPOSITIONS : UNE approche strategique du domicile a renforcer, une politique d'innovation a affirmer.....	142
	EVALUATION DE L'AXE 4 EMPOWERMENT ET DEMOCRATIE SANITAIRE	146
1.	STRATEGIE.....	150
1.1	Le développement de la capacité d'agir (empowerment) des patients en France	150
1.2	La mise à l'agenda de la thématique au sein du PRS et le pilotage assuré par le pôle « démocratie sanitaire » et la CRSA.....	151
2.	BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE.....	153
2.1	Une pluralité de dispositifs correspondant à deux dimensions principales (capacité individuelle et représentation collective)	154
2.2	Un développement incrémental correspondant à une institutionnalisation progressive et continue	159
2.3	Une montée en charge des actions limitée par le manque de ressources et le rôle déstabilisateur du COVID	161
3.	EVALUATION	164
3.1	Des dispositifs fragmentés, peu visibles et souffrant d'un déficit de ressources et de portage	164
3.2	Des dispositifs qui n'assurent pas complètement la représentation des patients et ne prennent pas en compte les inégalités territoriales, sociales et culturelles d'accès à la santé	168
3.3	Des activités duales (formels-règlementaires Vs. informels-entre-aide) peu articulées aux processus de décisions.....	169
	Conclusion et PROPOSITIONS : une ambition à préserver, un rôle à renforcer	171
	EVALUATION DE L'AXE 5 NUTRITION ET SANTE PUBLIQUE	175
1.	STRATEGIE.....	180
1.1.	La diffusion institutionnelle et politique des enjeux de la santé publique	180
	Un processus d'élaboration collégial autour de l'axe 5.....	180
	Le dispositif d'animation et de suivi initial de la mise en œuvre des actions.....	181
	L'articulation avec les plans nationaux et les partenaires.....	182
1.2.	Le déploiement et la consolidation des réseaux locaux de santé publique.....	184
	Le rôle essentiel de l'ARS dans la coordination des acteurs de santé publique sur les territoires	184
	Un appui plébiscité par les collectivités territoriales.....	185
	Vers une action territoriale plus cohérente et lisible	185
1.3.	Le renforcement des capacités internes de l'ARS	186
	Renforcement du dialogue interne et culture commune	186

Acculturation et formation sur les démarche de plaidoyer et de promotion de la santé.....	187
2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE.....	187
2.1. Une prise en compte progressive des thématiques d'alimentation et d'urbanisme favorable à la santé	187
2.2. Des stratégies locales disparates mises en œuvre par les collectivités locales en lien avec les DD de l'ARS.....	190
2.3. Un pluralité d'outils d'intervention mis en œuvre par l'ARS.....	194
2.4. Un renforcement limité des capacités de plaidoyer internes à l'ARS.....	197
3. EVALUATION	198
3.1. Peu connu et insuffisamment opérationnel, le PRS 2 n'a eu qu'un effet d'entraînement limité dans la diffusion des nouvelles thématiques de santé publique (nutrition, urbanisme).	198
3.2. Des leviers de mobilisation des acteurs locaux qui échappent en partie à l'échelon régional - diffusion des nouvelles thématiques passe par le « bas » et par le « haut ».....	199
3.3. Une stratégie territoriale à clarifier pour enclencher un « cercle vertueux » sur les enjeux de santé publique	201
3.4. Une reconnaissance encore insuffisante de la santé publique au sein de l'ARS qui pèse sur les moyens d'action	203
Conclusion et propositions : La sanTÉ dans toutes les politiques publiques : une transversalITÉ à incarner, des coopérations à activer	205
EVALUATION DU PRAPS : LES PASS HOSPITALIERES ET AMBULATOIRES EN ILE DE FRANCE	207
1. STRATEGIE.....	212
1.1. La prise en compte de l'exclusion et de la « grande précarité » à travers les permanences d'accès aux soins (PASS).....	212
1.2. La mobilisation et la fédération des initiatives existantes	213
1.3. Un soutien de l'ARS aux réseaux de professionnels médicaux et sociaux à l'interface de la ville et de l'hôpital	214
2. BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE DES PASS	215
2.1. Le PRAPS a accompagné la montée en puissance des PASS hospitalières	215
2.2. Un soutien de l'ARS à l'expérimentation et la modélisation des PASS ambulatoires.....	218
2.3. Un engagement fort des professionnels dans les PASS.....	220
2.4. Une prise en compte plus récente des publics non francophones et des besoins d'interprétariat.....	220
3. EVALUATION	222
3.1. Proposition de typologie pour prendre en charge l'hétérogénéité des PASS en Ile-de-France	222
3.2. Des enjeux d'intégration et un manque d'intérêt persistant pour les PASS ainsi que pour leurs effets en termes de santé publique	225
3.3. Une prise en charge de la santé de base et de la grande précarité qui questionne le périmètre d'action de l'ARS.....	227

Conclusion et propositions : Le PRAPS, un programme à part mais à fort potentiel pour atteindre les objectifs stratégiques du PRS	230
AXE INEGALITES SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTE (ISTS)	237
1. PROPOSITION D'UNE TYPOLOGIE DES MODELES DE JUSTICE SOCIALE APPLIQUÉS A LA SANTÉ	245
1.1 Le modèle de justice utilitariste	246
1.2 Le modèle de justice rawlsien	246
1.3 Le modèle des « capacités »	248
1.4 Le modèle de justice Luck égalitarien	249
1.5 Des indicateurs facilement mobilisables	250
2. QUELLES perceptions des inégalités de sociales et territoriales de santé ?	253
2.1 L'enquête de perception	253
2.2. Révélation des perceptions des ISTS jugées les plus injustes	261
2.3 Principaux enseignements et orientations	273
3. QUELLE ADEQUATION DU PRS AVEC LES ENJEUX D'INEGALITES ?	276
3.1 Points saillants de l'état des lieux des ISTS en Ile-de-France.....	276
3.2 Forces et faiblesses de la prise en compte des ISTS dans les axes du PRS.....	287
CONCLUSION ET PROPOSITIONS : UN MODELE DE REDUCTION DES INEGALITES A CONSOLIDER, UN LEADERSHIP A AFFIRMER	295
BILAN D'ENSEMBLE DU PRS 2 ET ENSEIGNEMENTS TRANSVERSAUX	297
1. Des réalisations nombreuses mais difficiles à capitaliser	298
2. Des résultats en cours mais inégaux selon les axes et les ambitions affichées dans le PRS 300	
3. Un impact difficile à apprécier mais vraisemblablement encore limité du fait du contexte et du manque de recul.....	303
4. Des dynamiques engagées, des transformations à prolonger.....	305
CONCLUSIONS : TENSIONS ET DÉFIS POUR LE PRS.....	308
1. AU DELA DU COVID, Une mise en œuvre MARQUEE par trois grandes logiques en tension au sein du PRS et de l'ARS	308
1.1 La gestion de crise COVID : frein ou accélérateur des actions du PRS ?	308
a. La logique d'adaptation.....	310
b. La logique de transformation	313
c. La logique d'intégration.....	315
2. TROIS DÉFIS A RELEVER POUR LE FUTUR PRS	316
Défi n°1 : Rassembler et élargir, assumer le rôle politique du PRS	316

Défi n°2 : Articuler et intégrer, renforcer la transversalité du PRS	318
Défi n°3 : Connaître pour agir, articuler connaissance et action publique de terrain	320
.....	322
Annexe 1.....	323
COMPOSITION DU CONSORTIUM DE RECHERCHE.....	323
Annexe 2.....	324
DÉTAILS DES TRAVAUX RÉALISÉS PAR LE CONSORTIUM DE RECHERCHE	324
Annexe 3.....	327
TABLEAU DE SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION.....	327
Annexe 4.....	328
INDICATEURS DU PRS.....	328
Annexe 5.....	329
EFFECTIFS DE L'ARS.....	329
Annexe 6.....	330
BIBLIOGRAPHIE.....	330
Annexe 7.....	355
LISTE DES SIGLES & ABREVIATIONS.....	355
Annexe 8.....	358
INDEX DES FIGURES ET DES ENCADRES.....	358
Annexe 9.....	360
TABLE DES MATIÈRES	360

Sciences Po

Chaire Santé

28, rue des Saints-Pères

75007 Paris

www.sciencespo.fr/chaire-sante