



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

MINISTÈRE DU TRAVAIL

MINISTÈRE
DE L'ACTION ET DES
COMPTES PUBLICS

Les inégalités sociales de santé

Actes du séminaire de recherche
de la DREES 2015-2016

Thierry LANG (Université de Toulouse III) et Valérie ULRICH (DREES)

Les inégalités sociales de santé

Actes du séminaire de recherche
de la DREES 2015-2016

Thierry LANG (Université de Toulouse III) et Valérie ULRICH (DREES)

Les inégalités sociales de santé

Actes du séminaire de recherche de la DREES 2015-2016

La DREES a conduit entre juin 2015 et juin 2016 un séminaire de réflexion et de discussion sur les inégalités sociales de santé (ISS), animé par le professeur Thierry Lang de l'université de Toulouse et président du groupe de travail du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) sur ce même thème. Ce séminaire a regroupé autour de cette question des chercheurs, des professionnels de santé, des acteurs associatifs, des élus, des représentants de différents ministères¹ au niveau national et régional², des agences de santé et des collectivités locales.

Les deux premières séances du séminaire ont eu pour objectif de recueillir l'expression des besoins de connaissances et d'outils des décideurs et acteurs de terrain pour la définition de politiques et d'actions visant à réduire les inégalités sociales de santé. Les quatre suivantes ont regroupé des interventions de chercheurs de différentes disciplines, autour des thèmes suivants : les inégalités sociales et territoriales de santé, la construction des inégalités au cours de la vie, les concepts et méthodes en évaluation, les interventions pour réduire les inégalités sociales de santé.

Les contributions rassemblées dans cet ouvrage visent toutes, par le travail de concertation avec les acteurs, à faire progresser les connaissances et à identifier des besoins de recherche sur les inégalités sociales de santé.

Coordination de l'ouvrage :

Thierry Lang, université Toulouse III et Valérie Ulrich, DREES

Remerciements pour leur contribution à l'organisation du séminaire : Laetitia Gimenez (médecin généraliste et collaboratrice extérieure à la mission recherche, la MiRe, au moment du séminaire), Monique Carrière, Thibaut de Saint Pol, Renaud Legal, Alexandra Louvet, Nadège Pradines et Sylvie Rey (DREES).

¹ Les actes de ce séminaire se sont déroulés en 2015-2016, certains noms de ministères ont changé depuis.

² Dans le présent document, les noms des régions sont ceux avant la modification par les décrets du 28 septembre 2016 portant fixation du nom et du chef-lieu des sept nouvelles régions.

Les inégalités sociales de santé

Actes du séminaire de recherche de la DREES 2015-2016

Octobre 2017

Avant-propos	6
> <i>Franck von LENNEP, directeur de la DREES</i>	6
Introduction générale	8
> <i>Thierry LANG, université Toulouse III et président du groupe de travail sur les inégalités sociales de santé du HCSP</i>	8
Contexte : les inégalités sociales de santé en France	8
Les déterminants de santé	9
Bref rappel historique de la recherche sur les inégalités sociales de santé en France	9
Problématiques et perspectives de recherche	10
Organisation générale du séminaire	11
Liste des thématiques et des intervenants des séances	12
Première séance : Les besoins des décideurs, des élus locaux et des acteurs de terrain en matière de connaissances et d'outils sur les inégalités sociales de santé	15
Ouverture de la séance par M. Franck von LENNEP, directeur de la DREES	16
Introduction par M. Thierry LANG, université Toulouse III et président du groupe de travail sur les inégalités sociales de santé du HCSP	16
Intervention de Mme Geneviève BESSE, conseillère stratégique du Commissariat général au développement durable au ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie	17
Intervention de M. Christophe BERNARD, secrétaire général de l'Assemblée des communautés de France	19
Intervention de M. Laurent EL GHOZI, président de l'association Élus, santé publique et territoires	20
Intervention de Mme Anne GUILBERTEAU, coordinatrice de l'Atelier santé ville (ASV) du 20 ^e arrondissement de Paris et co-présidente de la Plateforme nationale de ressources ASV	22
Intervention de Mme Julia GASSIE, chargée de mission veille et alimentation au ministère de l'Agriculture, de l'Agro-alimentaire et de la Forêt	24
Intervention de M. Henri CAZABAN, adjoint à la cheffe du bureau de la santé, de l'action sociale et de la sécurité au ministère chargé de l'Éducation nationale	25
Intervention de Mme Solange MENIVAL, vice-présidente en charge de la santé au conseil régional d'Aquitaine	26
Clôture de la séance par M. Thierry LANG	28

Deuxième séance : Les besoins des décideurs, des élus locaux et des acteurs de terrain en matière de connaissances et d'outils sur les inégalités sociales de santé

29

Intervention de M. Jean-Michel DOKI-THONON, directeur de la santé publique à l'Agence régionale de santé (ARS) de Bretagne 30

Intervention de Mme Zoé HERITAGE, directrice du Réseau français des Villes-santé de l'OMS 31

Intervention de M. Didier MICHEL, médecin généraliste et coordinateur du centre médical Louis-Guilloux à Rennes 32

Intervention de Mme Mathilde MARMIER, responsable de la stratégie des maladies infectieuses au conseil départemental de Seine-Saint-Denis 34

Intervention de M. Marc SCHOENE, président de l'institut Renaudot et président du groupe de travail sur les inégalités de santé de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France 35

Intervention de Mme Dominique POLTON, conseillère auprès du directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-ts) et présidente de la commission des comptes de la santé 37

Intervention de M. Thomas COUTROT, chef du département des conditions de travail, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), ministère du Travail 38

Clôture de la séance par M. Thierry LANG 40

Troisième séance : Les inégalités sociales et territoriales de santé

41

Investiguer le rôle du territoire dans l'analyse des inégalités sociales de santé ?

42

Stéphane RICAN et Zoé VAILLANT, Laboratoire dynamiques sociales et recomposition des espaces (LADYSS), université Paris Nanterre 42

Santé et territoires en épidémiologie sociale

59

Pierre CHAUVIN, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités 59

Mesures des inégalités socio-spatiales de santé

70

Grégoire REY, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), Inserm au Kremlin-Bicêtre 70

Mesurer et analyser les inégalités sociales de santé : croisement de données issues des bases de données médico-administratives et d'un indicateur de défavorisation

82

Denis DUCROS, Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées 82

Quatrième séance : La construction des inégalités sociales de santé au cours de la vie

90

« Lifecourse epidemiology »

92

Michelle KELLY-IRVING, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III 92

Épigénétique et conséquences en santé publique

97

Cyrille DELPIERRE, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III 97

Déterminants sociaux et conséquences intergénérationnelles des addictions

109

Maria MELCHIOR, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités 109

Interaction avec l'environnement au cours de la vie

118

Séverine DEGUEN et Wahida KIHAL, École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes 118

Inégalités sociales de santé, greffes et traitements de suppléance	134
Christian BAUDELLOT, École normale supérieure, Paris	134

Cinquième séance : Concepts et méthodes en évaluation **143**

Evaluation of complex interventions and the fruitless quest for perfect evidence	145
---	------------

Mark PETTICREW, Faculty of Public Health and Policy, London School of Hygiene and Tropical Medicine à Londres 145

Évaluation en santé publique et évaluation des politiques publiques : deux « mondes sociaux » à rapprocher	153
---	------------

Nadine HASCHAR-NOË, Centre de recherches sciences sociales sports et corps (Cresco), université Toulouse III 153

Inégalités sociales de santé et apports du big data : opportunités et points d'attention	173
---	------------

Thomas LEFÈVRE, service de médecine légale, hôpital Jean Verdier AP-HP, université Paris 13, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris) à Paris 173

La prise en compte (ou l'oubli) du genre	190
---	------------

Emmanuelle CAMBOIS, Institut national d'études démographiques (Ined) 190

Participations des patients et des citoyens en santé : l'enjeu de la coordination des expertises scientifiques, techniques et d'usages	199
---	------------

Philippe TERRAL, Cresco, université Toulouse III 199

Sixième séance : Les interventions pour réduire les inégalités sociales de santé **219**

Analyser les inégalités sociales de santé : Quelles sources peut-on mobiliser ?	221
--	------------

Renaud LEGAL, DREES 221

Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en France	231
--	------------

Pierre LOMBRAIL, Laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 ; département de santé publique, hôpitaux universitaires Paris – Seine-Saint-Denis, AP-HP 231

L'évaluation d'impact sur la santé : esquisse des enjeux et questions de recherche	241
---	------------

Mélanie VILLEVAL, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III 241

Rôle du système de soins et inégalités sociales de santé : constats, hypothèses et pistes pour la recherche	252
--	------------

Yann BOURGUEIL, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) à Paris 252

La e-santé et la question des inégalités sociales de santé	265
---	------------

Anne MAYÈRE, Centre d'étude et de recherche travail organisation pouvoir (CERTOP), CNRS, université Toulouse III 265

La cohérence des politiques	276
------------------------------------	------------

Frédéric PIERRU, Centre d'études et de recherches administratives, politiques et sociales (CERAPS), université Lille 2 276

Conclusion	286
-------------------	------------

> *Thierry LANG et Valérie ULRICH* **286**

Glossaire	289
------------------	------------

Avant-propos

Franck von LENNEP, directeur de la DREES

de mars 2012 à mai 2017

Ce dossier est le résultat d'un séminaire de recherche qui s'est tenu de juin 2015 à juin 2016 à la DREES. Il a été consacré aux inégalités sociales de santé, leur mesure, leurs déterminants et les actions efficaces pour les réduire. Répondre à ces questions est un préalable au déploiement de politiques publiques de santé. Même si les connaissances sont nombreuses, des zones d'ombre subsistent encore sur la construction de politiques et d'interventions qui tiennent compte de ces inégalités, les réduisent ou au moins ne les aggravent pas.

Les questions évoquées dans ce séminaire sont au cœur des politiques publiques de santé. La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a en effet pour objectif de réduire les inégalités entre groupes sociaux, entre territoires et également entre les femmes et les hommes. Les agences régionales de santé sont nombreuses à inscrire ces objectifs dans leur projet régional de santé.

Le séminaire de la DREES avait pour ambition de recenser les domaines dans lesquels la recherche est encore lacunaire. Il visait également à déterminer les besoins en matière de données et d'études et l'adéquation à ces besoins du système d'information actuellement en transformation. Des perspectives d'observation et d'analyse sont en effet offertes par la quantité croissante de sources de données en santé, avec en particulier la construction du système national de données de santé (SNDS) et la facilitation des appariements entre bases de données.

L'objet du séminaire était plus précisément de faire émerger des besoins de connaissances et des enjeux de recherche à partir des questions et des préoccupations formulées par les décideurs et les acteurs de terrain. À cet effet, il a mis en présence des chercheurs, des membres de l'administration, des élus et des acteurs de terrain. Il a bénéficié de la participation régulière d'une cinquantaine de personnes et de près d'une quarantaine d'intervenants. L'animation en a été confiée au professeur Thierry Lang de l'université Toulouse III, spécialiste reconnu des inégalités sociales de santé.

Ce séminaire a souligné la nécessité de poursuivre l'acculturation des différents acteurs aux inégalités sociales de santé. En particulier, un travail de décloisonnement est à continuer pour la mise en commun d'outils et de diagnostics sur les inégalités sociales de santé entre les agences régionales de santé et leurs partenaires. Au niveau local, le lien entre les inégalités sociales et les inégalités territoriales de santé pose encore de nombreuses questions, en termes de diagnostic mais aussi de pilotage des actions. Pour y répondre, de nouvelles manières de produire de la connaissance doivent être déployées : il faut que chercheurs, acteurs et décideurs soient en relation étroite dans la durée pour produire des analyses qui répondent aux questionnements et intérêts de chacun et qui puissent alimenter l'action publique. La participation active des citoyens et des patients à cette construction des savoirs et des actions apparaît cruciale.

Toutefois, il reste la question centrale et difficile de la méconnaissance des actions locales et de leur transposition dans d'autres lieux, en raison de la difficulté à saisir ce qui tient au contexte. Cette question pose un enjeu méthodologique d'évaluation pour mieux comprendre les mécanismes de succès ou d'échec des interventions ou des politiques.

Le séminaire a aussi appelé à une vigilance accrue envers l'enfance, en soulignant que les inégalités sociales de santé se construisent de manière précoce et peuvent s'hériter. Plus tard dans la vie, les inégalités se nourrissent aussi des conditions de travail et de l'organisation du système de prévention et de prise en charge de la santé.

À la suite de ce séminaire, un texte pour un appel à projets de recherche, reprenant les besoins d'éclairage et d'investigation identifiés, a été préparé. Il a ensuite été inscrit dans les appels généraux en santé de 2017, coordonnés par l'Institut de recherche en santé publique (IRESP).

Introduction générale

Thierry LANG, université Toulouse III et président du groupe de travail sur les inégalités sociales de santé du HCSP

La finalité de ce séminaire a été de rapprocher, autour de l'objectif de réduction des inégalités sociales de santé, des acteurs de terrain, des décideurs et des chercheurs. Il visait à développer les connaissances sur ces inégalités, notamment sur leur mesure et leurs déterminants, et à alimenter la réflexion sur la construction de politiques publiques et d'interventions efficaces pour les réduire.

Contexte : les inégalités sociales de santé en France

Le contexte est connu (1). La France fait partie des pays où les inégalités sociales de mortalité et de santé sont les plus élevées en Europe occidentale et celles-ci n'ont eu aucune tendance à régresser ces dernières années, contrastant avec l'amélioration du niveau moyen de l'état de santé. En 2009-2013, un cadre masculin de 35 ans peut espérer vivre 49 ans, un ouvrier 42,6 ans (2). Mais cette espérance de vie n'a pas la même qualité. L'espérance de vie sans incapacité à 35 ans d'un cadre est de 34 ans alors qu'elle n'est que de 24 ans pour un ouvrier (3). Ces inégalités sociales de santé correspondent aux différences d'état de santé observées entre les groupes sociaux et leur place dans la hiérarchie sociale, estimée par l'échelle des professions, des revenus ou du niveau d'études. Elles ne sont pas synonymes de précarité, de pauvreté ou d'exclusion sociale. Elles existent au sein de la société selon un gradient social : la plupart des indicateurs de santé (espérance de vie, espérance de vie en bonne santé, santé perçue, adoption de comportements favorables à la santé, utilisation du système de santé...) se dégradent en allant des catégories sociales les plus favorisées aux plus défavorisées. Ces inégalités sociales de santé sont présentes dès la grossesse (4) et sont observées dès le plus jeune âge (5).

Les politiques menées jusqu'à présent en France n'ont pas permis de les réduire. Le programme de Santé publique (2008-2013) mettait l'accent sur les inégalités de santé et les déterminants sociaux de la santé. Un rapport européen de 2013 (6), à l'issue de son bilan, considère que la lutte contre les inégalités sociales de santé doit rester une priorité. Il classe les pays européens en fonction de leurs politiques pour la réduction des inégalités sociales de santé. La France est en position intermédiaire, avec un engagement réel, mais qui reste limité, alors que les inégalités de santé entre groupes sociaux se situent à un niveau élevé. La lutte contre les inégalités sociales de santé est un des grands objectifs de la loi de modernisation de notre système de santé.

Les déterminants de santé

La question des déterminants de santé a été longtemps uniquement orientée en France sur les soins individuels, dans le cadre de la relation entre le malade et le médecin. Le débat français a donc essentiellement porté sur l'accès aux soins, garanti par les systèmes de protection sociale et d'assurance maladie. De nombreuses études ont mis en évidence d'autres déterminants, extérieurs au système de soins et de santé, définissant une approche intersectorielle de la santé, au-delà des seules conséquences du système de soins.

Ces déterminants de santé sont multiples. Ils peuvent être distingués selon trois grandes familles qui répondraient à des interventions de nature assez différente :

- les déterminants socio-économiques, parmi lesquels peuvent être cités l'éducation, l'accès à l'emploi, les conditions de travail, l'âge de la retraite, la politique du logement, les relations sociales, les politiques redistributives à travers la fiscalité et les aides financières directes ;
- les comportements de santé (consommation de tabac et d'alcool, nutrition...), qui ne relèvent pas seulement de la responsabilité individuelle mais dépendent aussi de la catégorie sociale ;
- le système de soins et de prévention médicalisée.

Il est important de souligner que ces déterminants de la santé ne sont pas indépendants les uns des autres. Ils forment de véritables chaînes de causalité qu'il est possible de choisir d'interrompre à un point ou un autre, depuis les causes les plus fondamentales (une politique des revenus, une politique éducative...) jusqu'aux plus proximales (cesser de fumer grâce à des patchs, traiter un cancer...). De cette analyse découlent des choix en matière d'intervention et de politiques de réduction des inégalités sociales de santé. Il est enfin essentiel de rappeler que les déterminants de santé s'accumulent et s'enchaînent au cours de la vie. La période de l'enfance est donc critique de ce point de vue, car l'influence des premières années sur la santé de l'adulte est maintenant bien connue et elle est dans plusieurs domaines très difficilement réversible.

Bref rappel historique de la recherche sur les inégalités sociales de santé en France

La publication au début des années 2000 d'un premier rapport de l'Inserm (7) sur les inégalités sociales de santé a eu pour effet de légitimer ce champ de recherche et de le placer sur l'agenda des chercheurs. En 2009, trois éléments ont porté le sujet sur l'agenda politique : le plan Cancer 2009-2013, qui mettait explicitement ce thème à l'ordre du jour ; le rapport du Haut Conseil de la santé publique qui proposait des objectifs concrets et enfin la réduction des inégalités par le développement de l'intersectorialité, faisait partie des priorités des agences régionales de santé (ARS).

En 2014, un groupe de travail dans le cadre de la stratégie nationale de santé était chargé d'établir un rapport de mission sur la recherche interventionnelle et le partage de connaissances.

Il pose trois grandes questions :

- Comment articuler la recherche interventionnelle avec les besoins et avec les contraintes des financeurs et des acteurs ?
- Comment assurer un transfert des connaissances entre les expérimentations réalisées dans les conditions de la recherche et les interventions de terrain ? Quelles sont les données ou connaissances nécessaires à partager ?
- Quelles modalités de mise en œuvre et de gouvernance de la recherche interventionnelle d'une part, des dispositifs de transfert d'autre part, et avec quels acteurs ?

Cette recherche interventionnelle en population a des spécificités qui sont souvent des obstacles à son développement dans l'organisation actuelle de la recherche. Nous en rappellerons les faits saillants. Elle repose dans son principe sur une collaboration avec un monde de partenaires complexe aux intérêts et contraintes multiples et divergents : financeurs, agences de santé publique, acteurs de terrains, collectivités territoriales... Dans ces conditions, développer la recherche interventionnelle relève d'un compromis toujours délicat entre des intérêts, des temporalités, des objectifs, des contraintes multiples à établir entre des mondes qui souvent s'ignorent. Sans être impossible, la publication de ces travaux dans des revues à fort *impact factor*, critère déterminant de « l'excellence scientifique », reste difficile. Le financement et l'évaluation de la recherche, ponctués par des horizons courts (un à trois ans pour les appels d'offre), ne favorisent pas une structuration à long terme, avec des équipes de recherche qui restent peu nombreuses et de taille modeste. Enfin, même au niveau international, ce champ de recherche est encore peu développé. Répondre à ces enjeux est un des objectifs de ce séminaire.

Problématiques et perspectives de recherche

À l'heure actuelle, la nécessité est de savoir quelles interventions et quelles politiques publiques doivent être développées pour réduire les inégalités sociales de santé. Il est également fondamental de poursuivre la recherche des déterminants des inégalités sociales de santé, de leur poids respectif et des priorités qu'ils représentent dans les politiques publiques.

De multiples travaux de recherche sont en cours et ciblent déjà certains questionnements en lien avec la réduction des inégalités sociales de santé. Cependant, un certain nombre de questions paraissent peu explorées et constitueraient, de notre point de vue, des pistes de recherche à discuter et à développer lors de ce séminaire :

- Quel est le lien entre inégalités sociales de santé et inégalités territoriales de santé ? Comment le prendre en compte dans les politiques publiques ?
- Quelle est la place des usagers, des citoyens dans le débat sur la santé ?
- Quelles réflexions méthodologiques peut-on avoir sur l'évaluation ? Quelle évaluation des interventions et des politiques publiques est possible en dehors de l'essai expérimental ?
- Quelles sont les réflexions économiques sur les stratégies ? Comment déterminer les priorités et le calcul d'efficacité à long terme des interventions ?

- La réorientation du système de santé est-elle nécessaire pour prendre en compte la réduction des inégalités sociales de santé ?
- Quelle est la place, mais aussi les conséquences de la télémédecine et des nouvelles technologies pour les citoyens et les professionnels ?
- Quel est le lien entre inégalités sociales de santé et genre ?
- Quel est l'impact des discriminations spécifiques au sein de certaines populations issues de l'immigration ?
- Comment se construisent et évoluent les inégalités sociales de santé au cours de la vie et depuis l'enfance ? Comment mieux les comprendre ? Quelles peuvent être les interventions dans les premières années de la vie ?
- Quel est le champ possible des interventions dans un cadre d'intersectorialité ?
- Quels sont les déterminants de la consommation de soins et de la délivrance de soins efficaces, pertinents et de qualité ?

Organisation générale du séminaire

La responsabilité de cette série de séminaires m'a été confiée. Laetitia Gimenez (médecin généraliste et collaboratrice extérieure à la MiRe au moment du séminaire) a organisé les différentes séances. Au sein de la DREES, le séminaire a été co-organisé par deux entités : la mission recherche (MiRe) de la sous-direction des Synthèses, études économiques et évaluation (SEEE) et le bureau de l'état de santé de la population (BESP) de la sous-direction de l'Observation de la santé et de l'assurance maladie (OSAM). Valérie Ulrich et Monique Carrière, respectivement cheffe et adjointe de la MiRe, Sylvie Rey, cheffe de projet en santé publique, Thibaut de Saint Pol et Renaud Legal, chefs successifs du bureau de l'état de santé de la population, Nadège Pradines, chargée d'études, et Alexandra Louvet chargée d'études à la cellule d'appui à l'évaluation, ont participé à l'organisation du séminaire.

Les principaux partenaires de la DREES pilotant des travaux sur les inégalités sociales de santé ont été associés à l'élaboration du programme du séminaire et à sa mise en œuvre. L'objectif était de coordonner le contenu du séminaire avec les différentes actions menées par ces partenaires sur des thématiques proches.

Ce séminaire s'est articulé autour de six séances, d'une demi-journée chacune, au cours desquelles ont alterné interventions et discussions. Il a réuni sur invitation des chercheurs spécialisés en santé publique et sur la thématique des inégalités sociales de santé, des membres de l'administration, des élus et des acteurs de terrain. Afin d'élargir le cercle des chercheurs, il a été demandé aux chercheurs confirmés de venir accompagnés d'un chercheur plus jeune (doctorant, post doctorant, jeune chercheur). Étant donné que la lutte contre les inégalités sociales de santé peut nécessiter des actions intersectorielles, nous avons veillé à inviter des représentants de différents ministères (agriculture, transports, logement, éducation, développement durable, etc.). L'objectif était aussi de constituer un groupe de participants réguliers sur les six séances afin de favoriser les échanges entre les différents types d'acteurs. Les deux premières séances ont été consacrées tout particulièrement au recueil de l'expression des besoins de connaissances et d'outils des décideurs et des acteurs de terrain, les quatre suivantes à des travaux de recherche sur les thématiques suivantes : inégalités sociales et territoriales de santé,

construction des inégalités sociales de santé au cours de la vie, concepts et méthodes en évaluation, les interventions pour réduire les inégalités sociales de santé.

À l'issue du séminaire, il a été décidé de lancer un appel d'offre de recherche reprenant les besoins d'éclairage. L'ambition de la démarche est que cet appel résulte d'un travail de concertation entre chercheurs et acteurs, dépassant les horizons des uns et des autres.

Références

1. HCSP, 2010, *Inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Paris, La Documentation française.
2. Blanpain N., 2016, « Les hommes cadres vivent toujours 6 ans de plus que les hommes ouvriers », *INSEE Première*, n° 1584, Insee, février.
3. Cambois E., Laborde C., Robine J.-M., 2008, « La "double peine" des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte » *Population & Sociétés*, n° 441, Ined, janvier.
4. Vilain A., Gonzalez L., Rey S., Matet N., Blondel B., 2013, « Surveillance de la grossesse en 2010 : des inégalités socio-démographiques », *Études et résultats*, n° 848, DREES, juillet.
5. Chardon O., Guignon N., de Saint Pol T., 2015, « La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge », *Études et Résultats*, n° 920, DREES, juin.
6. Marmot M. (Consortium lead), 2013, *Health inequalities in the EU, Final report of a consortium*, European Union.
7. Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. et Lang T. (dir.), 2000, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, coll. Recherches.

Liste des thématiques et des intervenants des séances

Première séance du 29 juin 2015 : Les besoins des décideurs, des élus locaux et des acteurs de terrain en matière de connaissances et d'outils sur les inégalités sociales de santé.

- **Geneviève BESSE**, conseillère stratégique du Commissariat général au développement durable au ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie ;
- **Christophe BERNARD**, secrétaire général de l'Assemblée des communautés de France ;
- **Laurent EL GHOZI**, président de l'association Élus, santé publique et territoires ;
- **Anne GUILBERTEAU**, coordinatrice de l'Atelier santé ville (ASV) du 20^e arrondissement de Paris et co-présidente de la Plateforme nationale de ressources ASV³ ;
- **Julia GASSIE**, chargée de mission veille et alimentation au ministère de l'Agriculture, de l'Agro-alimentaire et de la Forêt ;
- **Henri CAZABAN**, adjoint à la cheffe du bureau de la santé, de l'action sociale et de la sécurité au ministère de l'Éducation nationale ;
- **Solange MENIVAL**, vice-présidente en charge de la santé au conseil régional d'Aquitaine.

³ La Plateforme nationale ASV est devenue la Fabrique Territoire Santé en 2017.

Deuxième séance du 16 septembre 2015 : Les besoins des décideurs, des élus locaux et des acteurs de terrain en matière de connaissances et d'outils sur les inégalités sociales de santé.

- **Jean-Michel DOKI-THONON**, directeur de la Santé Publique à l'Agence régionale de santé (ARS) de Bretagne ;
- **Zoé HERITAGE**, directrice du Réseau français des Villes-santé de l'OMS ;
- **Didier MICHEL**, médecin généraliste et coordinateur du centre médical Louis-Guilloux à Rennes ;
- **Mathilde MARMIER**, responsable de la stratégie des maladies infectieuses au conseil départemental de Seine-Saint-Denis ;
- **Marc SCHOENE**, président de l'institut Renaudot et président du groupe de travail sur les inégalités de santé de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France ;
- **Dominique POLTON**, conseillère auprès du directeur général de la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-ts) et présidente de la commission des comptes de la santé ;
- **Thomas COUTROT**, chef du département des conditions de travail, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), ministère du Travail.

Troisième séance du 3 décembre 2015 : Les inégalités sociales et territoriales de santé.

- Investiguer le rôle du territoire dans l'analyse des inégalités sociales de santé ?, **Stéphane RICAN et Zoé Vaillant**, Laboratoire dynamiques sociales et recomposition des espaces (LADYSS), université Paris Nanterre ;
- Santé et territoires en épidémiologie sociale, **Pierre CHAUVIN**, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités ;
- Mesures des inégalités socio-spatiales de santé, **Grégoire REY**, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), Inserm au Kremlin-Bicêtre ;
- Mesurer et analyser les inégalités sociales de santé : croisement de données issues des bases de données médico-administratives et d'un indicateur de défavorisation, **Denis DUCROS**, Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées.

Quatrième séance du 2 février 2016 : La construction des inégalités sociales de santé au cours de la vie.

- « *Lifecourse epidemiology* », **Michelle KELLY-IRVING**, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III ;
- Épigénétique et conséquences en santé publique, **Cyrille DELPIERRE**, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III ;
- Déterminants sociaux et conséquences intergénérationnelles des addictions, **Maria MELCHIOR**, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités ;
- Interaction avec l'environnement au cours de la vie, **Séverine DEGUEN et Wahida KIHAL**, École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes ;

- Inégalités sociales de santé, greffes et traitements de suppléance, **Christian BAUDELLOT**, École normale supérieure, Paris.

Cinquième séance du 5 avril 2016 : Concepts et méthodes en évaluation.

- Evaluation of complex interventions and the fruitless quest for perfect evidence, **Mark PETTICREW**, Faculty of Public Health and Policy, London School of Hygiene and Tropical Medicine à Londres ;
- Évaluation en santé publique et évaluation des politiques publiques : deux « mondes sociaux » à rapprocher, **Nadine HASCHAR-NOÉ**, Centre de recherches sciences sociales sports et corps (Cresco), université Toulouse III ;
- Inégalités sociales de santé et apports du big data : opportunités et points d'attention, **Thomas LEFÈVRE**, service de médecine légale, hôpital Jean Verdier AP-HP, université Paris 13, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris) à Paris ;
- La prise en compte (ou l'oubli) du genre, **Emmanuelle CAMBOIS**, Institut national d'études démographiques (Ined) à Paris ;
- Participations des patients et des citoyens en santé : l'enjeu de la coordination des expertises scientifiques, techniques et d'usages, **Philippe TERRAL**, Cresco, université Toulouse III.

Sixième séance du 6 juin 2016 : Les interventions pour réduire les inégalités sociales de santé.

- Analyser les inégalités sociales de santé : Quelles sources peut-on mobiliser ?, **Renaud LEGAL**, DREES ;
- Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en France, **Pierre LOMBRAIL**, Laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 ; département de santé publique, hôpitaux universitaires Paris – Seine-Saint-Denis, AP-HP ;
- L'évaluation d'impact sur la santé : esquisse des enjeux et questions de recherche, **Mélanie VILLEVAL**, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III ;
- Rôle du système de soins et inégalités sociales de santé : constats, hypothèses et pistes pour la recherche, **Yann BOURGUEIL**, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) à Paris ;
- La e-santé et la question des inégalités sociales de santé, **Anne MAYÈRE**, Centre d'étude et de recherche travail organisation pouvoir (CERTOP), CNRS, université Toulouse III ;
- La cohérence des politiques, **Frédéric PIERRU**, Centre d'études et de recherches administratives, politiques et sociales (CERAPS), université Lille 2.

Première séance :

Les besoins des décideurs, des élus locaux et des acteurs de terrain en matière de connaissances et d'outils sur les inégalités sociales de santé

La première séance de ce séminaire a pour objectif de recueillir l'expression des besoins de connaissances et d'outils des décideurs et acteurs de terrain pour la définition de politiques et d'actions visant à réduire les inégalités sociales de santé, leur mise en œuvre et leur évaluation.

Les intervenants de cette première séance sont :

- **Geneviève BESSE**, conseillère stratégique du Commissariat général au développement durable au ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie ;
- **Christophe BERNARD**, secrétaire général de l'Assemblée des communautés de France ;
- **Laurent EL GHOZI**, président de l'association Élus, santé publique et territoires ;
- **Anne GUILBERTEAU**, coordinatrice de l'Atelier santé ville (ASV) du 20^e arrondissement de Paris et co-présidente de la Plateforme nationale de ressources ASV ;
- **Julia GASSIE**, chargée de mission veille et alimentation au ministère de l'Agriculture, de l'Agro-alimentaire et de la Forêt ;
- **Henri CAZABAN**, adjoint à la cheffe du bureau de la santé, de l'action sociale et de la sécurité au ministère chargé de l'Éducation nationale ;
- **Solange MENIVAL**, vice-présidente en charge de la santé au conseil régional d'Aquitaine.

Au-delà des questions formulées par les chercheurs exposées en introduction, les intervenants ont été invités à réfléchir et à présenter leurs points de vue sur les thèmes suivants :

- Vous sentez-vous concernés par le fait que la réduction des inégalités sociales de santé soit sur l'agenda politique national ?
- Quel est ou quel peut être votre rôle dans ce programme d'action ?
- De quelles informations statistiques ou qualitatives manquez-vous et souhaiteriez-vous disposer ?
- Quelles sont les questions que posent les inégalités sociales de santé et leur réduction selon vous ?
- Si vous avez initié des interventions ou des politiques visant la réduction des inégalités sociales de santé : quels sont les obstacles ? Quelles sont les informations dont vous manquez et/ou les difficultés que vous rencontrez ?
- Si vous menez des actions, est-ce qu'il y a des éléments de connaissance et/ou des méthodologies (par exemple d'évaluation) qui vous manquent ?

- Une discrimination positive est-elle acceptable, par exemple dans le cadre d'une politique d'universalisme proportionné ?
- Certaines populations ont-elles été oubliées par les politiques mises en œuvre au regard de la santé ?
- Quels apports et quelles difficultés peut-on attendre d'une collaboration entre la recherche et les acteurs dans le cadre de travaux de recherche interventionnelle ?

Ouverture de la séance par M. Franck von LENNEP, directeur de la DREES

Ce séminaire s'inscrit dans le contexte de la stratégie nationale de santé, annoncée par Madame la ministre de la Santé et des affaires sociales Marisol TOURAINE il y a deux ans, et qui trouve une partie de sa traduction dans le projet de loi de santé publique. La réduction des inégalités de santé est l'un des grands objectifs de cette stratégie.

À la DREES, ce séminaire s'insère dans une démarche mise en œuvre depuis quelques années : celle de mener des séminaires de recherche sur plusieurs séances, réunissant des membres de l'administration, des chercheurs, des praticiens et des acteurs de terrain. Ces séminaires visent à établir des recommandations et à préparer des appels à recherche futurs, en balayant le terrain et en identifiant bien les besoins de connaissance.

L'objet de ce séminaire sur les inégalités sociales de santé est de faire ressortir les besoins de connaissance et les enjeux de recherche, à partir des préoccupations des chercheurs, du ministère ou des acteurs de terrain et, plus globalement, à partir des questions qui seront posées par l'ensemble des participants. C'est autour de ces interrogations que les débats pourront se développer. En particulier, nous chercherons à savoir si les sources d'information et les données existantes sont suffisantes pour répondre aux questions. Un des objectifs du séminaire est ainsi d'identifier ces questions sans réponse (par l'absence de données, d'enquêtes ou de sources) et de réfléchir à la façon de construire ces données et ces sources pour essayer d'y répondre.

À l'issue de ce séminaire, un appel à recherche sera lancé, en collaboration avec les principaux partenaires de la DREES. Le texte sera élaboré sur la base des constats et des recommandations de ce séminaire.

Introduction par M. Thierry LANG, université Toulouse III et président du groupe de travail sur les inégalités sociales de santé du HCSP

La France se trouve à un niveau très élevé d'inégalités sociales de santé parmi les pays d'Europe occidentale. Les objectifs du séminaire viennent d'être décrits, son objet est aussi de développer la recherche interventionnelle pour contribuer à réduire ces inégalités. Au-delà de la pauvreté, de l'exclusion sociale et des problèmes importants de santé des populations les plus fragiles, l'existence d'un gradient social en santé traversant l'ensemble des Français a été identifiée. L'objectif de réduction des inégalités sociales de santé est inscrit dans les objectifs nationaux de santé. La question est de savoir comment les réduire.

En France, des progrès ont été faits, mais c'est encore une vision traditionnelle des problèmes de santé, basée sur le système de soins, avec une extension à la prévention médicale, qui domine.

Le paradigme est en train de changer. On sait désormais que les facteurs de risque ne sont pas indépendants les uns des autres, mais qu'ils s'enchaînent. Il est donc possible d'agir au niveau des causes fondamentales, sociales, économiques ou au niveau proximal, c'est un choix qui est à débattre. On sait aussi que les inégalités sociales de santé se construisent dès l'enfance, aussi la présence de l'Éducation nationale est importante.

D'un point de vue historique, plusieurs dates peuvent être retenues : en 2000, les recherches sur les inégalités sociales de santé ont été reconnues comme légitimes. En 2009-2010, la réduction des inégalités sociales de santé est arrivée sur l'agenda politique. En 2014, à l'occasion de la stratégie nationale de santé, via des travaux préliminaires, est apparu l'objectif de développer la recherche interventionnelle. Ce qui suppose un changement d'attitude : acteurs et chercheurs doivent arrêter de travailler chacun de leur côté. C'est à ce décloisonnement qu'entend contribuer la série de séminaires qui débute aujourd'hui.

Intervention de Mme Geneviève BESSE, conseillère stratégique du Commissariat général au développement durable au ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie

La question des inégalités en santé environnement est un sujet que le ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie traite avec le ministère de la Santé à travers un Plan national santé environnement (PNSE), adoptés tous les cinq ans. Chaque plan est le fruit d'une large concertation avec la société civile et il bénéficie d'un appui scientifique de haut niveau⁴.

Dès 2012, la première Conférence environnementale nationale a porté sur la prévention des risques sanitaires et environnementaux. La feuille de route qui en est issue précise que « Le gouvernement luttera contre les inégalités environnementales qui se cumulent souvent avec les inégalités sociales. » Cet engagement s'articulait avec l'arrivée à échéance en 2012 du Plan national santé environnement 2 (PNSE 2). Le sujet santé environnement a également été à l'ordre du jour de la Conférence environnementale nationale de 2014.

Cependant, la lutte contre les inégalités en santé environnement est un sujet difficile, et les Plans régionaux de santé environnement (PRSE) en application du PNSE 2 ont peiné à suivre et à avancer sur la prévention et réduction des inégalités environnementales. Le rapport d'évaluation du PNSE 2, élaboré par le Haut Conseil de la santé publique, précise à cet égard « qu'il n'a pas pu se prononcer sur la réduction des inégalités sociales et territoriales d'exposition aux risques résultant de ces pollutions et nuisances, compte tenu de l'insuffisance des informations collectées ou disponibles. Engager véritablement la

⁴ Rapport du comité d'appui scientifique du PNSE 3 : http://www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-06-24-rapport_cas-vf.pdf

réduction de ces inégalités et se donner les moyens de la mesurer devraient constituer l'un des objectifs majeurs du prochain plan. »

Le comité d'appui stratégique au troisième Plan National Santé Environnement (PNSE 3 - adopté en décembre 2014) observe que même si les expositions sont parfois connues sur de longues périodes (particules, plomb, arsenic...), il est souvent difficile de documenter et tracer l'historique des expositions dans les études épidémiologiques (hors milieu de travail). Les effets combinés de différents facteurs y compris socio-économiques et géographiques induisent des disparités d'exposition ainsi que des interactions potentielles entre ces différents facteurs exposants. Il est donc important que ce séminaire prenne en compte ces difficultés pour la recherche et l'action future.

C'est aussi au vu de ces difficultés que la Stratégie nationale de transition écologique vers un développement durable (SNTEDD, 2015-2020), largement concertée, adoptée par le gouvernement début 2015 a fait clairement de la prévention et de la réduction des inégalités en santé environnement une de ses priorités⁵. La SNTEDD a retenu plusieurs axes : faire progresser la connaissance et les outils de diagnostic, favoriser l'appropriation dans les territoires des outils spatialisés les plus récents tels que Plaine et Equit'Area⁶, mieux agir au plan local en ciblant les situations particulières de territoires et de population, dans une volonté de meilleure prise en compte et de réduction des inégalités environnementales, qu'elles soient territoriales, socio-économiques ou qu'elles concernent des populations vulnérables.

Le dernier rapport L'Environnement en France (Medde/Soes, paru en décembre 2014⁷) souligne que les études documentant le différentiel de vulnérabilité sont beaucoup moins nombreuses que celles sur le différentiel d'expositions, et qu'il n'y a pas vraiment d'avancées en matière de recherches et de données.

Le PNSE 3 adopté en décembre 2014 réaffirme les objectifs suivants : caractériser les expositions à l'échelle des territoires en tenant compte des inégalités de vulnérabilité des populations, protéger la santé des personnes vulnérables (enfants, femmes enceintes), mieux caractériser les inégalités environnementales et territoriales de santé. Ils devront être déclinés dans les PRSE 3.

En conclusion, les progrès dans la connaissance des effets des substances polluantes sur la santé et l'approche par l'exposome (adoptée par le PNSE 3) sont susceptibles d'avoir un effet indirect sur la réduction des inégalités et notamment sur les situations de vulnérabilité en améliorant la prise en compte des enjeux de santé environnement. Le prisme des inégalités n'est pas facile à appréhender et la recherche doit progresser.

⁵ La stratégie nationale de transition écologique vers un développement durable (2015-2020) est disponible sur : <http://www.ecologique-solidaire.gouv.fr/strategie-nationale-transition-ecologique-vers-developpement-durable-2015-2020>. (Inégalités en santé environnement : p. 53-57).

⁶ Les outils Plaine et Equit'Area croisent des modèles d'exposition et les données de biosurveillance, épidémiologiques, sociales et sanitaires.

⁷ Ouvrage publié tous les 5 ans.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Un travail de décloisonnement est à poursuivre pour la mise en commun des outils et diagnostics entre les agences régionales de santé (ARS) et les directions régionales de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL).
- Dans le projet de loi de santé publique, la notion d'exposome, c'est-à-dire de cumul, de durée, de vulnérabilité, apparaît enfin. Cette notion importante implique un changement de paradigme. Il faudrait un réel effort pédagogique pour qu'elle passe d'un texte de loi à une appréhension par les acteurs, et en particulier les acteurs du territoire.
- Il serait nécessaire d'étudier la chaîne de causalité, de voir comment les gens sont exposés de façon contrastée et pourquoi. Il faudrait arriver à faire émerger cette filiation de façon concrète entre les déterminants socio-économiques en général (mais aussi les comportements) et les expositions environnementales, pour permettre de la structurer et de mieux la comprendre. L'environnement serait une bonne base expérimentale pour comprendre cette chaîne de causalité et mener l'analyse de l'existant, des facteurs de risque et des différentiels de santé à la prévention ou au traitement.

Intervention de M. Christophe BERNARD, secrétaire général de l'Assemblée des communautés de France

On constate en termes d'engagement des intercommunalités sur le champ de la santé, qu'il existe trois registres, susceptibles de varier selon les territoires : la prévention, l'accès aux soins et l'accompagnement de publics spécifiques. Ces trois champs peuvent se croiser selon les collectivités et le point d'entrée.

L'intérêt réside dans la confrontation entre les inégalités sociales de santé et les inégalités territoriales, en observant les croisements et les cumuls, à l'instar de ce qui a été évoqué entre l'environnement et la santé. Cette comparaison permettrait de s'adresser spécifiquement à certains publics sur des territoires. Par essence, une action territorialisée est une action discriminante. En effet, ce que l'on fait sur un secteur et pas sur un autre établit une discrimination, sous-tendue par des diagnostics conduits pour les différentes politiques touchant au domaine de la santé.

Du côté des intercommunalités, on trouve plutôt des groupements à caractère urbain porteurs d'actions sur des aspects de prévention. *A contrario*, du côté rural où nous sommes plutôt sur l'accès aux soins, avec une dimension plus forte d'aménagement du territoire.

Les intercommunalités sont de plus en plus des intervenants majeurs (uniques ou en coordination avec d'autres) dans le domaine du transport, du logement et de l'urbanisme. Elles sont conscientes des impacts à grandes mailles de ces politiques, mais moins de manière fine sur les incidences en matière de santé. Quand on construit un contrat local de

santé (CLS)⁸, un « agenda 21 » local⁹ ou un contrat de ville¹⁰, les données sont mobilisées, en particulier en échangeant avec les ARS. La vision sociale différenciée des territoires n'est pas trop complexe à appréhender. Quand on passe à l'analyse et l'évaluation des politiques publiques, et de leurs impacts au regard de la santé, il devient plus difficile d'étayer l'intervention dans ces domaines lourds de compétences.

Pour autant, faire émerger une réflexion sur les inégalités sociales de santé est une vraie gageure. On a l'impression d'un décrochage entre des intentions, des objectifs et des orientations posées au plan national, qui semblent vertueuses, mais que nous territorialisons difficilement et auxquelles nous n'arrivons pas à donner un sens, par rapport aux politiques publiques.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Les outils d'intervention dans le domaine de la santé ne sont pas les mêmes en milieu urbain ou en milieu rural. Beaucoup d'actions spécifiques concernant le monde urbain sont saisies dans les contrats de ville. Par contre, dans le milieu rural, les actions sont moins facilement visibles.
- Les contrats locaux de santé (CLS) semblent être le meilleur vecteur de territorialisation des objectifs nationaux et régionaux de santé. Les régions s'en sont saisies de manière très différenciée. Les membres de l'Assemblée des communautés de France sont des fervents partisans du déploiement des CLS, ils ne nécessitent pas des enveloppes financières trop importantes mais induisent de la coordination et de la complémentarité entre acteurs.
- L'évaluation des impacts des politiques de transport, de logement et d'habitat sur la santé est difficile. Il faudrait anticiper cette évaluation au moment où ces politiques sont construites.

Intervention de M. Laurent EL GHOUZI, président de l'association Élus, santé publique et territoires

Les élus locaux sont responsables du bien-être de la population, au sens le plus global du terme. Leur rôle serait donc peut-être à la fois de répondre aux questions de l'offre de soins et de travailler sur la santé et ses déterminants. Observer pour mieux décider, mobiliser et coordonner les acteurs, donner du sens, les politiques sont là pour que leurs actions fassent sens et que la population les comprenne pour y adhérer.

Quand on ne le fait pas, le risque est double. D'une part, il est politique, car si on ne travaille pas – y compris avec les habitants – à cette amélioration de la santé globale et à la réduction des inégalités (et donc des injustices sociales), les gens se désintéressent des

⁸ Un contrat local de santé est un contrat conclu par l'Agence régionale de santé, avec les collectivités territoriales et leurs groupements, portant sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social.

⁹ Un « agenda 21 » local est un projet territorial de développement durable, répondant aux principes de l'Agenda 21 de Rio qui est un programme d'actions pour le XXI^e siècle orienté vers le développement durable.

¹⁰ Un contrat de ville est un projet de renouvellement urbain qui s'inscrit dans une démarche intégrée devant tenir compte à la fois des enjeux de développement économique, de développement urbain et de cohésion sociale. L'État et ses établissements publics, l'intercommunalité, les communes, le département et la région, ainsi que les autres acteurs institutionnels (organismes de protection sociale, acteurs du logement, acteurs économiques) et l'ensemble de la société civile, en particulier les associations et les habitants des quartiers prioritaires, sont parties prenantes.

politiques. D'autre part, le risque se situe au niveau de la perte d'attractivité de son territoire, y compris pour les professionnels, avec des conséquences néfastes sur la santé, le niveau scolaire, la formation, l'emploi et l'activité économique globale.

C'est pourquoi, les élus, décideurs locaux, ont besoin d'une information à un niveau extrêmement fin, celui de l'îlot regroupé pour des indicateurs statistiques (IRIS). Dans un même quartier, deux IRIS de part et d'autre d'une même rue, avec le même type d'habitat et de population, peuvent avoir des indicateurs extrêmement différents. Si on ne va pas voir de près, si on n'adapte pas l'action en fonction de cette connaissance très précise du terrain et de la population, on fait de la politique « globale », la même pour tous et on creuse les inégalités. Il faut pouvoir croiser les données de santé, de peuplement, de l'habitat, des transports, les données sociales, scolaires, dans un diagnostic aussi multidimensionnel que possible.

Une notion fondamentale est la suivante : plus on « descend la focale » de l'observation, plus on voit des inégalités qui, pour être observées et analysées, nécessitent des outils et des données. L'accès aux données est compliqué, en particulier celles de l'assurance maladie, des organismes complémentaires, du programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI), des structures ambulatoires et privées, de la consommation de médicaments traceurs, mais aussi les données des services de protection maternelle et infantile (PMI), de l'école.

Ceux qui conduisent les politiques de santé sur leur territoire ont besoin d'un appui méthodologique scientifique pour faire comprendre les choses, pour expliquer ce qui est observé, mais il faut d'abord avoir les données pour observer.

Faute de données les concernant, on oublie les « non-ayant droit » du territoire, c'est-à-dire ceux que la collectivité locale ne reconnaît pas comme siens et auxquels elle n'ouvre pas les droits attachés au territoire. Ce sont souvent les plus fragiles. Ils sont sans résidence stable, habitants des centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), des bidonvilles, ce sont des gens du voyage... La domiciliation est la clé d'accès aux services et aux outils mis en œuvre par la collectivité.

Une autre question majeure, sur laquelle nous n'avons pas de données, est celle de la transmission intergénérationnelle qui renforce lourdement les inégalités de santé. Les travaux sur l'exposome et sur l'épigénétique devraient permettre d'y répondre.

Par ailleurs, aucune recherche n'est faite sur l'origine des causes : l'emploi, les formations, les ressources, les politiques sociales, économiques, d'aménagement... L'intérêt de l'évaluation d'impact en santé des politiques d'aménagement du territoire commence à émerger, mais toutes les politiques devraient être passées au crible de leur évaluation d'impact en santé. La méthodologie existe, il y a besoin de formations, de recherches, d'appuis méthodologiques pour les collectivités locales et d'engagement des ARS.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- La question de la pertinence de l'IRIS comme niveau d'analyse des données est posée et discutée. L'IRIS n'est pas toujours le niveau d'analyse pertinent, d'abord parce que l'on peut aller en dessous de l'IRIS et que l'on trouve certainement dans les IRIS d'énormes disparités, qu'elles soient environnementales ou sociales, mais aussi parce que certaines questions ne sont pas pertinentes au niveau de l'IRIS. Si l'on s'intéresse

aux grands déterminants, il est possible qu'ils ne fonctionnent pas bien au niveau de l'IRIS, même si l'on sait que l'on doit aborder pour chaque individu l'ensemble des couches individuelle, populationnelle et communautaire. Il n'est pas toujours pertinent de vouloir absolument avoir une information extrêmement précise, d'autant plus qu'elle n'est pas toujours facile à obtenir. M. El Ghazi pense que le fait que des données soient difficiles à obtenir est une constante et n'invalide pas l'intérêt de l'IRIS, niveau auquel de plus en plus de données sont accessibles. En dessous, on est dans la recherche et non dans le diagnostic ou l'observation « de routine » dont nous avons besoin pour la conduite et l'évaluation de politiques locales de santé, réduisant les inégalités sociales de santé et les inégalités territoriales de santé. Bien entendu, d'autres échelles sont pertinentes pour d'autres sujets et programmation d'actions.

- Une compréhension beaucoup plus approfondie de l'analyse des territoires est nécessaire. Les questions peuvent être nombreuses : Quel peuplement ? Quel type d'habitat ? Quelle offre de soins ? Quel accompagnement de l'offre ? Y-a-t-il des médiateurs de santé ? Y-a-t-il un Atelier santé ville ? Quels sont les obstacles géographiques à l'accès aux soins ? Nous avons besoin d'une analyse multidisciplinaire extrêmement fine. Que produisent les interventions en termes d'évolution des pratiques, des positionnements institutionnels, des jeux de rôle administratifs, avec l'État, avec l'école ? Comment peut-on les potentialiser pour les utiliser ailleurs ?

Intervention de Mme Anne GUILBERTEAU, coordinatrice de l'Atelier santé ville (ASV) du 20^e arrondissement de Paris et co-présidente de la Plateforme nationale de ressources ASV

Qu'est-ce qu'un Atelier santé ville¹¹ (ASV) ? C'est une démarche, avec des critères de méthode et une dynamique de prévention et de promotion de la santé. Elle vise à améliorer la coordination des acteurs et des actions en matière de santé, sur un territoire identifié comme prioritaire dans le cadre politique de la ville. L'idée de démarche impose de la flexibilité pour s'adapter aux différents territoires.

Sur la question du lien avec les politiques, il y a des enjeux très importants, notamment sur la mise en œuvre et le suivi de la territorialisation des politiques de santé. Un autre enjeu d'importance par rapport à ces politiques est de renforcer l'efficacité des politiques publiques de démocratie en santé. Au départ, on parlait de démocratie sanitaire, puis le terme « démocratie en santé » a proposé une vision transversale, globale et interministérielle de la santé, avec un développement de la participation des usagers et des citoyens. En effet, ces droits restent malgré tout assez cloisonnés.

¹¹ Les ASV ont été mis en place dans les années 2000 dans deux régions pilotes : en PACA et en Seine-Saint-Denis. Différentes annexes techniques référençaient ses critères de méthode. Un référentiel national a été proposé en 2012 par le secrétariat général du Comité interministériel à la ville. La Plateforme nationale de ressources ASV est née un peu plus tard, suite à la demande en 2010 de ce secrétariat général. C'est une association loi 1901, qui s'est créée fin 2011-début 2012, et qui propose un réseau national des différentes démarches territoriales de santé publique, dont l'objectif principal est la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Les ASV appréhendent les inégalités sociales et territoriales par une dynamique territoriale et une approche populationnelle. L'idée est d'identifier à la fois les besoins et les ressources des différents territoires, qui peuvent être très variés.

Les besoins d'outils tiennent à la nécessité de l'évaluation et de la connaissance fine du territoire. Par rapport aux dynamiques impulsées par les ASV, par rapport à leur impact sur les différents acteurs, les évaluations sont parfois partielles et limitées. Le rôle des ASV n'est pas toujours suffisamment mis en avant et il est dissous dans les nouveaux dispositifs que l'on voit apparaître. La difficulté de cette évaluation vient aussi de la flexibilité de cette démarche. Il y a donc encore du travail à faire du côté de l'évaluation.

L'évaluation des ASV existe néanmoins à deux niveaux :

1. La démarche en elle-même de l'ASV, proposée par le principal financeur, le Commissariat général à l'égalité des territoires, qui, via un tableau de bord annuel, fait une évaluation de l'ensemble des ASV au niveau national.
2. Les projets mis en œuvre par les ASV. Ces projets sont portés pour la plupart par les municipalités ou par des associations. Elles font l'objet de financements du Fonds d'intervention régional (FIR) ou d'autres bailleurs, comme la Fondation de France, ou le conseil régional, ayant leurs propres critères d'évaluation suite à des présentations, des appels d'offre ou des financements.

Pour améliorer l'évaluation, des acteurs de la recherche et des universitaires sont les bienvenus. Certains sont d'ailleurs déjà nos collaborateurs. L'idée est d'affiner la connaissance du territoire. Obtenir les données est difficile, et il faut ensuite savoir quelles données nous intéressent et à partir de quelles informations nous allons évaluer nos projets. Dans la mesure où l'on essaie d'agir sur les déterminants de la santé, ce sont de nombreuses institutions et de multiples partenaires qui possèdent des données sur lesquelles nous souhaitons avoir une incidence. Il est donc difficile d'accéder à ces données mais aussi de choisir les plus pertinentes pour ces ASV.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Les ASV essaient, dès l'identification des besoins et la mise en place des projets, d'associer les universités et les chercheurs aux différents projets. Une démarche beaucoup plus avancée est la démarche inverse : les chercheurs vont parfois vers les ASV qui sont des terrains d'accueil de stagiaires, des sources d'information et d'évaluation très qualitatives. Il existe néanmoins encore des obstacles : la disponibilité des chercheurs, le coût de la recherche, les difficultés d'articulation entre les besoins d'évaluation des acteurs de terrain et les questions de recherche et, enfin, le fait que ces travaux ne produisent pas beaucoup de publications avec un facteur d'impact important, ce qui limite l'implication des chercheurs.
- Par ailleurs, quand il s'agit d'évaluer les ASV, les chercheurs n'ont pas les méthodes d'évaluation qui permettent de répondre à l'ensemble des questions et des défis qui sont posés. Il existe un véritable enjeu de recherche autour de l'évaluation. Il n'est pas évident que les chercheurs sachent réellement décrire les acteurs de terrain, les acteurs des collectivités territoriales et voir réellement ce qui se passe à un niveau tel que cela puisse s'évaluer et se transférer. On peut chercher des typologies, des cadres

de recherche, mais aujourd'hui ils n'existent pas. Les expériences sont extrêmement contextualisées, donc non transférables, et peu évaluables.

- De plus, des allers-retours entre chercheurs et acteurs de terrain s'avèrent nécessaires. En effet, d'une part, les chercheurs doivent être associés dès la mise en place des programmes pour permettre l'évaluation la plus efficace possible. D'autre part, les résultats de recherche, qui n'ont pas toujours un but utilitaire ou qui ne visent pas toujours à apporter des réponses sur l'efficacité de programmes particuliers, puisqu'il s'agit avant tout de recherches académiques, doivent être diffusés aux acteurs impliqués dans la mise en œuvre de programmes de santé publique, à l'échelle locale ou plus largement.
- À cela, il serait pertinent de prioriser les champs, les périmètres, le type d'actions sur lesquelles on manque d'évaluation, et pour lesquelles des résultats seraient utiles. Le Comité interministériel de la santé, qui a été créé mais qui ne fonctionne pas encore, s'inspire de ce qui se fait à l'étranger. L'objectif du comité est de discuter de toutes les actions qui ont un impact sur la santé. Un apport de ce séminaire pourrait être d'aller l'année prochaine, vers le Comité interministériel de la santé, en lui exposant les priorités dégagées.
- Enfin, il faudrait identifier les champs sur lesquels il manque des données. Beaucoup d'entre elles proviennent de l'assurance maladie et du PMSI, mais elles sont nettement insuffisantes pour faire de l'évaluation d'impact et de l'évaluation des inégalités sociales de santé. Certaines informations sont en effet très territorialisées et très fines, mais assez peu sociales, à part l'information sur la CMU complémentaire. Quelles sont les données, dans le champ de la santé et au-delà, qui, si elles étaient en open data, permettraient d'éclairer les inégalités sociales et territoriales ?

Intervention de Mme Julia GASSIE, chargée de mission veille et alimentation au ministère de l'Agriculture, de l'Agro-alimentaire et de la Forêt

Les liens entre alimentation, santé et précarité-pauvreté sont connus. Les actions de nutrition rencontrent directement les inégalités sociales de santé. Les actions mises en place vont jouer sur différents plans : un travail sur la qualité des produits alimentaires et des actions d'information, qui vont être à destination soit de la population entière, soit de certains types de population (populations défavorisées, enfants et personnes concernées par certains types de restauration collective). Ces actions rencontrent les inégalités sociales de santé soit directement (ex. : aide alimentaire), soit indirectement (ex. : amélioration de la qualité des produits, « un fruit pour la récré »).

Des actions publiques sont mises en place depuis de nombreuses années, dans un cadre interministériel donné en 2010 avec le Programme national pour l'alimentation (PNA) en articulation notamment avec le Programme national nutrition santé (PNNS), dont les axes prioritaires ont été redéfinis en 2014. Le premier porte sur la justice sociale. L'objectif est de favoriser l'accès pour tous à une alimentation de qualité, saine et équilibrée. Il est à noter que plusieurs populations cibles nécessitent une attention particulière : les personnes démunies, les patients en milieu hospitalier et en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les personnes sous main de justice.

Les besoins en connaissances et en outils pour améliorer les interventions sont liés aux enjeux portant sur des aspects quantitatifs et qualitatifs, au fait que les comportements alimentaires sont déterminés par une grande diversité de facteurs. Des besoins de connaissances sont également marqués sur les publics cibles et leurs évolutions, sur l'articulation de l'ensemble des actions (notamment au niveau local) et sur la conception et l'évaluation d'actions innovantes.

Pour illustrer cela, on peut prendre l'exemple de l'aide alimentaire, pour laquelle il existe un besoin de suivi national dans le temps des publics cibles (indicateurs, outils de suivi, travail de la notion « d'insécurité alimentaire ») et d'approfondissements sur certaines populations (milieu rural ou populations hors circuits d'aide sociale), mis en évidence par plusieurs travaux (dont une étude récente sur l'insécurité alimentaire). Les travaux de recherche interventionnelle ont pour intérêt :

- d'élaborer et d'évaluer des actions innovantes. Si nous reprenons l'exemple de l'aide alimentaire, ces actions pourraient concerner l'approvisionnement et la qualité des denrées distribuées, la prise en charge des bénéficiaires et des non-bénéficiaires, la coordination des différents intervenants, les nouvelles formes d'intervention, etc. ;
- d'estimer les enjeux de la diffusion de ces résultats au niveau national et de la répliquabilité des dispositifs testés.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Les campagnes de communication autour de la nutrition (par exemple la consommation de cinq fruits et légumes par jour ou celle de produits laitiers) ne sont pas appréhendées de la même façon par l'ensemble des publics et n'ont pas forcément les effets escomptés sur certaines populations. Au près de certains publics (par exemple le public de l'aide alimentaire), il peut être intéressant pour être efficace de travailler sur des actions multiples (pas seulement leur distribuer de l'alimentation, mais éventuellement avoir une porte d'entrée vers une réinsertion sociale, ou avoir d'autres types d'actions associant différents intervenants). Cette approche multiple est déjà à l'œuvre dans divers cas.
- L'un des enjeux de la recherche interventionnelle est la diffusion des résultats et la transférabilité des dispositifs testés. Au niveau du ministère de l'Agriculture, l'enjeu est d'assurer la diffusion et l'appropriation de ces résultats dans les actions publiques mises en place par le ministère, mais aussi dans celles des autres intervenants (collectivités territoriales, acteurs économiques, associations, etc.).

Intervention de M. Henri CAZABAN, adjoint à la cheffe du bureau de la santé, de l'action sociale et de la sécurité au ministère chargé de l'Éducation nationale

Les inégalités sociales de santé chez les élèves dépendent des conditions socio-économiques des familles qui impactent l'apprentissage et la réussite scolaire. Réduire les inégalités sociales de santé constitue un enjeu majeur, inscrit dans la loi de juillet 2013 de

refondation de l'école. Tous les personnels de l'Éducation nationale doivent être mobilisés : enseignants, personnels d'encadrement, personnels de santé et du social. Le but est de développer une école assurant le bien-être des élèves. Pour cela il est nécessaire d'avoir des chiffres, des résultats mais aussi des indicateurs pour piloter les projets.

L'impact des inégalités sociales de santé sur la santé des élèves peut être appréhendé suivant les axes : alimentation et hygiène de vie (surpoids et obésité, santé bucco-dentaire), éducation à la sexualité (contraception et IVG) et conduites addictives.

Face à cela, le ministère a mis en place le parcours éducatif de santé inscrit dans l'article 541-1 du Code de l'éducation, modifié par la loi de modernisation du système de santé. L'objectif est que les élèves prennent une part active dans la construction de leur parcours. Ses trois axes sont l'éducation à la santé, la protection et la prévention. Pour cela, nous appuyons sur le Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC) qui peut être inter-degré afin d'assurer une continuité dans les actions entre le premier et le second degré. De plus, la mise en place d'un CESC départemental pourra assurer la cohérence des actions au niveau territorial. Des partenariats sont mis en place : favoriser les conventions entre ARS et rectorats, avec des associations (maisons des adolescents) et des fondations (Fondation santé des étudiants de France).

Enfin, les missions du service social et de la promotion de la santé sont là pour favoriser l'accès au droit. Il existe des problèmes de compréhension, il faut donc aider les familles à demander leurs droits, car certaines ne le font pas. Il peut être également nécessaire de développer l'inscription à la demi-pension et les internats.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- La littérature internationale montre que les programmes de « développement des compétences psychosociales des enfants » ont un rôle important pour la prévention de certains problèmes de santé, des conduites addictives et pour la promotion du bien-être en général. Le ministère de l'Éducation nationale met en place ce type de programme (notamment dans la prévention et la lutte contre les conduites addictives) dans lesquels les personnels de santé doivent être impliqués, mais aussi les professeurs.
- La réduction des inégalités sociales de santé dépend de la remontée des données. Des données issues de beaucoup d'enquêtes sont disponibles mais le but est d'obtenir quelques indicateurs qui permettraient d'avoir un mode de pilotage de la santé des élèves.

Intervention de Mme Solange MENIVAL, vice-présidente en charge de la santé au conseil régional d'Aquitaine

La remontée des données pour connaître ce qui se passe sur le terrain semble fondamentale. Pour cela, il manque un outil essentiel, c'est le dossier patient partagé. Il faut en effet répondre à une priorité en termes de suivi individuel et populationnel. Comment évaluer une politique sans en connaître l'impact sur un individu ou sur un bassin de population ?

Nous possédons, dans les conseils régionaux, un outil : le schéma régional d'aménagement et de développement durable du territoire. Nous pensons qu'il faut l'articuler avec les projets des agences régionales de santé et avec les schémas départementaux, comme celui du vieillissement par exemple.

Nous voulons tous travailler ici à réduire les inégalités, encore faut-il l'écrire dans une politique publique. Aujourd'hui, trois lois sont en train d'être votées qui s'avèrent fondamentales : la loi NOTRe (Nouvelles organisations territoriales), la loi de santé et la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Or ces lois ne se parlent pas entre elles. Pourtant, l'ensemble des schémas et des lois doivent agir sur les déterminants de santé. Nous avons appelé cela la santé durable.

Au conseil régional d'Aquitaine, un service « santé durable » a été mis en place, dont la mission est de faire émerger toutes les innovations (y compris en termes d'observation et d'épidémiologie) et tous les projets de recherche. Ce service permettra de mieux comprendre ce qui se passe dans les territoires, et ce que les innovations technologiques apporteront dans l'amélioration du bien-être et de la santé des citoyens.

Le fait d'avoir un identifiant unique pour le sanitaire et pour le social, une connaissance à la fois des pathologies et de l'environnement dans lequel vivent les personnes, (si elles touchent des ressources sociales, si elles occupent un logement), permettrait d'intervenir en amont sur l'environnement immédiat des familles et des enfants.

Notre ARS, en Aquitaine, vient de remporter l'appel à projet « Territoire de soins numériques ». Ce projet est basé sur une pyramide de type « Kaiser permanente », qui donne une approche stratifiée de la population, à la fois au niveau sanitaire et social, où, grâce au dossier médical partagé, une approche proactive et préventive sur toute la population est possible. Cette pyramide classe les patients avec stratification du risque en trois niveaux de santé (faible, haut et très haut risque). Son objectif est de bien identifier les besoins des patients pour déterminer la cible prioritaire permettant de donner les soins les mieux adaptés¹². La condition pour y arriver est que tous les patients aient un identifiant unique.

Au fur et à mesure, nous devons monter dans la pyramide, en allant vers une population ciblée, qui montre, par des facteurs sanitaires et sociaux, qu'elle aura besoin de plus de soins, d'un appui en éducation de santé ou en suivi. En stratifiant la population, des équipes sont mises en place, afin de cibler en soins primaires ces populations.

Ces stratégies de santé sont à la fois des stratégies sanitaires et sociales. La meilleure façon de réduire les inégalités de santé est l'action sur les déterminants, qui peut se faire en articulant les schémas dans les territoires (régions, départements et ARS).

Pour cela, au niveau des ARS et de la politique de santé dans les territoires, il faut pouvoir avoir enfin un dossier médical et un identifiant unique permettant cette stratification.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

Il existe des limitations méthodologiques aujourd'hui par le manque de données de suivi. En raison du nombre important de personnes qui n'ont pas de suivi médical, qui font partie

¹² Mme Ménival précise que la pyramide de Kaiser permanente n'est pas utilisée ici comme un modèle assurantiel de couverture des risques.

de ces populations vulnérables qui n'ont pas accès au système de soins, le dossier médical partagé pourra, en particulier en région, ne pas être suffisant. Toutefois, le dossier médical partagé peut être un dossier collaboratif dans les maisons de santé et entre équipes pluri-professionnelles. C'est par des dossiers de soin partagés et non personnels que des fichiers de données pourront être constitués.

Clôture de la séance par M. Thierry LANG

Un bilan rapide des pistes de travail et de recherche sera complété dans les prochains séminaires. On peut retenir à l'issue de ce premier séminaire quelques pistes.

La question du lien entre les inégalités sociales de santé et les inégalités territoriales se pose de façon aigüe pour un pilotage fin des politiques territoriales. La production de statistiques au niveau des territoires avait déjà fait l'objet d'un séminaire il y a deux ou trois ans, mais des questions importantes se posent encore.

La nécessité d'interventions locales a été soulignée, avec une question centrale, celle de la transférabilité de ces expérimentations locales. Il y a une grande dynamique dans notre pays, mais ces interventions sont méconnues et non transférables.

La participation active des citoyens, des patients et des experts a été abordée. Mettre la santé en débat au niveau local et mobiliser les citoyens est un enjeu majeur.

Un troisième enjeu porte sur la façon de faire le lien entre les politiques publiques (politiques du logement, du transport, de l'habitat) et la santé, avec ce que cela soulève comme compétences et insuffisances de méthodes. C'est le champ de l'évaluation d'impact en santé qui est abordé.

L'absence de convergence et d'articulation des différents niveaux des politiques publiques a été notée par plusieurs intervenants. Comment assurer, comment comprendre, comment améliorer cette mise en cohérence ?

La question de l'évaluation ne sera certainement pas résolue par l'appel à quelques équipes de recherche. En effet, il existe un enjeu méthodologique non résolu, y compris dans la littérature internationale, pour aller au-delà de quelques indicateurs de résultat et utiliser l'étude des processus et la compréhension des mécanismes de succès ou d'échec des interventions ou des politiques.

Enfin, la place éventuelle de l'e-médecine, de la médecine numérique, du dossier médical partagé a été posée. Dans quelles conditions pourraient-ils participer à la réduction des inégalités sociales de santé ?

Deuxième séance :

Les besoins des décideurs, des élus locaux et des acteurs de terrain en matière de connaissances et d'outils sur les inégalités sociales de santé

La deuxième séance de ce séminaire a, comme la première, pour objectif de recueillir l'expression des besoins de connaissances et d'outils des acteurs de terrain pour la définition de politiques et d'actions visant à réduire les inégalités sociales de santé, leur mise en œuvre et leur évaluation.

Les intervenants conviés pour cette séance sont :

- **Jean-Michel DOKI-THONON**, directeur de la santé publique à l'Agence régionale de santé (ARS) de Bretagne ;
- **Zoé HERITAGE**, directrice du Réseau français des Villes-santé de l'OMS ;
- **Didier MICHEL**, médecin généraliste et coordinateur du centre médical Louis-Guilloux à Rennes ;
- **Mathilde MARMIER**, responsable de la stratégie des maladies infectieuses au conseil départemental de Seine-Saint-Denis ;
- **Marc SCHOENE**, président de l'institut Renaudot et président du groupe de travail sur les inégalités de santé de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France ;
- **Dominique POLTON**, conseillère auprès du directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-ts) et présidente de la commission des comptes de la santé ;
- **Thomas COUTROT**, chef du département des conditions de travail, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), ministère du Travail.

Ils ont été invités à réfléchir et à présenter leurs points de vue sur les thèmes suivants :

- Vous sentez-vous concernés par le fait que la réduction des inégalités sociales de santé soit sur l'agenda politique national ?
- Quel est ou quel peut être votre rôle dans ce programme d'action ?
- De quelles informations statistiques ou qualitatives manquez-vous et souhaiteriez-vous disposer ?
- Quelles sont les questions que posent les inégalités sociales de santé et leur réduction selon vous ?
- Si vous avez initié des interventions ou des politiques visant la réduction des inégalités sociales de santé : quels sont les obstacles ? quelles sont les informations dont vous manquez et/ou les difficultés que vous rencontrez ?

- Si vous menez des actions, y-a-t-il des éléments de connaissance et/ou des méthodologies (par exemple d'évaluation) qui vous manquent ?
- Une discrimination positive est-elle acceptable, par exemple dans le cadre d'une politique d'universalisme proportionné ?
- Certaines populations ont-elles été oubliées par les politiques mises en œuvre au regard de la santé ?
- Quels apports et quelles difficultés peut-on attendre d'une collaboration entre la recherche et les acteurs dans le cadre de travaux de recherche interventionnelle ?

Intervention de M. Jean-Michel DOKI-THONON, directeur de la santé publique à l'Agence régionale de santé (ARS) de Bretagne

Les obstacles des interventions ou des politiques visant la réduction des inégalités sociales de santé sont de divers ordres. Tout d'abord, le vocabulaire utilisé par les différents acteurs est à l'origine d'une large confusion entre inégalités sociales de santé, pauvreté, précarité et exclusion. Par ailleurs, le maintien de l'idée selon laquelle il suffit d'agir sur l'accès aux droits pour garantir l'accès aux soins de chaque individu est une autre difficulté. Il ne faut pas seulement offrir des soins, il faudrait pouvoir également accompagner les personnes. Enfin, la régulation actuellement séparée des secteurs sanitaire, social et médico-social est à l'origine de complications dans la coordination entre les différentes institutions qui ont leurs propres modes de régulation.

Les outils de mesure de la santé sur le terrain sont principalement axés sur la fréquentation des établissements et services avec un raisonnement ciblé sur les files actives¹³, prenant rarement en compte les données sur les personnes dans leurs milieux de vie. La régulation séparée de la santé au travail ou de la santé scolaire et de la santé en population générale constituent aussi une difficulté.

Les inégalités sociales de santé posent également la question de la mise en œuvre des actions pour « aller vers » les populations fragiles. De même, la problématique de la « non demande » est une problématique à ne pas négliger.

Les ARS ont besoin d'aide pour créer des plaidoyers efficaces sur les inégalités sociales de santé. Il faut absolument pouvoir sensibiliser les autres directions métiers de l'ARS ainsi que les différents partenaires. Les leviers sur les déterminants de santé sociaux et environnementaux sont pour une grande part à la main des partenaires de l'ARS (autres services de l'État, collectivités territoriales, organismes de protection sociales...). Il faut donc pouvoir sensibiliser les partenaires sur les effets que peuvent avoir leurs propres politiques sur la santé.

En ce qui concerne les populations oubliées, il me semble que l'on a trop peu de données de santé sur les chômeurs et les personnes inactives. Enfin, l'absence de chercheurs ou de recherche au sein des ARS est une des difficultés les plus importantes à surmonter. Il faudrait amplifier le passage de chercheurs en ARS.

¹³ La notion de file active mesure le total des patients vus au moins une fois dans l'année soit en hospitalisation, soit en consultation, soit en visite à domicile.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Concernant la problématique particulière de la santé des jeunes, de nombreux indicateurs existent mais ils sont souvent maîtrisés par des administrations différentes qui ne collaborent quasiment jamais. L'ambition des familles concernées par rapport à leurs enfants en termes d'avenir scolaire et socioprofessionnel n'est pas prise en compte, ni les connaissances sur les données des enfants sortant du système scolaire sans diplôme ou en échec scolaire pour des problèmes non dépistés. Ces données ne sont pas centralisées pour offrir des pistes de travail.
- La question du rôle des commissions de coordination des politiques publiques (CCPP), qui travaillent en transversalité et en transparence, est posée. M. Doki-Thonon répond que le fonctionnement actuel des CCPP est difficile car nombre d'institutions publiques qui y sont représentées ont préféré nouer des relations privilégiées et bilatérales avec l'ARS. Elles sont nombreuses et ne trouvent pas toujours d'intérêt à travailler en multilatéral. Ce dysfonctionnement a coupé l'ARS de certains acteurs, ce qui a été confirmé par un sondage mené auprès des ARS sur la question de l'efficacité de la coordination de ces instances publiques.

Intervention de Mme Zoé HERITAGE, directrice du Réseau français des Villes-santé de l'OMS

Le mouvement des Villes-santé a été créé par l'Organisation mondiale de la santé Europe (OMS Europe) il y a plus de 25 ans. 22 autres pays européens ont un réseau relativement similaire à celui de la France pour un peu plus de 1 300 villes couvertes. L'hexagone en compte environ 85 municipalités et intercommunalités, ainsi que toutes les grandes villes. Trois valeurs fondamentales ont été maintenues depuis les débuts du réseau : la participation active des citoyens, le travail intersectoriel et la volonté de réduire les inégalités sociales de santé.

Un des obstacles des interventions ou des politiques visant la réduction des inégalités sociales de santé tiennent au fait qu'il existe un fort turn-over parmi les maire-adjoints et les directeurs de santé publique dans les collectivités locales. Face à cela, le Réseau des Villes-santé de l'OMS a su anticiper ces turn-over avec la création d'une mallette d'informations pour les nouveaux élus sur les déterminants de la santé publique et les inégalités sociales de santé. Il est important de conserver des traces écrites et d'élaborer des outils permettant d'assurer la continuité de la réflexion et des actions. Pour les élus, des documents courts, très pratiques, sont les plus utiles.

Par ailleurs, certaines connaissances sur les inégalités sociales de santé sont encore trop peu développées en France notamment celles portant sur les actions les plus efficaces pour les réduire. Par exemple, l'absence de connaissances sur les mesures en faveur de l'amélioration de la santé des hommes actifs au bas de l'échelle sociale est à déplorer. Le manque de lisibilité de la santé dans la politique de la ville est également à souligner. La création des contrats urbains de cohésion sociale¹⁴ (CUCS) avait facilité l'échange entre les

¹⁴ Les contrats urbains de cohésion sociale (CUCS) ont succédé en 2007 aux contrats de ville comme cadre du projet de territoire développé au bénéfice des quartiers en difficultés. Le contrat urbain de cohésion sociale est un contrat passé entre l'État et les collectivités territoriales qui engage chacun des partenaires à mettre en œuvre des actions concertées

élus ou services publics de santé et les élus ou services en charge des questions purement politiques. Les contrats de villes sont aujourd'hui beaucoup plus lourds. Il serait très positif de pouvoir les alléger et de les orienter essentiellement vers l'action.

Enfin, il serait intéressant de déterminer l'efficacité des contrats locaux de santé (CLS) sur la réduction des inégalités sociales de santé afin de savoir s'il faut les reconduire.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- En Île-de-France, où quasiment la moitié des CLS ont été signés, il n'y a pas d'évaluation de leur impact sur les indicateurs de santé. Il faut s'interroger sur l'effet de ces CLS en termes de transversalité et de verticalité au sein des municipalités et des différents services de l'État, mais également en termes de services rendus aux citoyens. De manière générale, il est difficile d'obtenir des éléments suffisamment probants pour juger de l'efficacité concrète des différents dispositifs publics et associatifs mis en place dans le but d'une amélioration de la santé de la population. L'absence d'évaluation tient sans doute en partie à l'absence de moyens. Nous attendons la nouvelle loi de modernisation du système de santé pour voir si les ASV (Ateliers Santé Ville) et les CLS auront disparu.
- Il faut noter qu'un suivi continu des actions existe mais pas d'évaluation concrète de l'impact des mesures prises dans un cadre public ou associatif dans l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé n'existe actuellement.
- Les évaluations doivent porter plus souvent sur les dynamiques territoriales, les dynamiques d'acteurs et les difficultés rencontrées dans la définition exacte du problème. Il faut sortir du modèle épidémiologique, à savoir porter un jugement sur l'efficacité de mesures à l'aide d'indicateurs placés en amont et en aval de ces dernières..
- Il est important de sensibiliser les élus aux bénéfices qu'ils ont à tirer d'interventions sur les différents déterminants d'inégalités sociales de santé. Les réseaux des villes-santé danois et nord-irlandais produisent des « *briefing papers* » de trois ou quatre pages qu'ils mettent à la disposition des politiques juste avant les élections. De cette façon, les différentes mesures proposées pour la réduction des inégalités sociales de santé pourront être intégrées aux programmes électoraux des candidats qui s'engagent donc à les mettre en œuvre.

Intervention de M. Didier MICHEL, médecin généraliste et coordinateur du centre médical Louis-Guilloux à Rennes

Le centre médical Louis-Guilloux est une structure passerelle prenant en charge les migrants, essentiellement primo-arrivants, avant de les orienter vers la médecine de droit

pour améliorer la vie quotidienne des habitants dans les quartiers connaissant des difficultés (chômage, violence, logement...).

commun. Il s'agit d'informer sur le système de soins français et de proposer (en langue maternelle) des dépistages et des actes de prévention (vaccinations).

Les obstacles des interventions ou des politiques visant la réduction des inégalités sociales de santé tiennent au fait que les migrants ne connaissent pas le système de soins français et les problèmes de santé ne sont pas une priorité pour eux. Ils sont tous principalement soucieux de leur situation administrative.

Les déterminants des inégalités sociales de santé sont nombreux : isolement social/familial, problème d'hébergement, de langue, etc. Le problème de l'hébergement est un problème majeur. Si le statut de demandeur d'asile donne théoriquement droit à un logement en centre d'accueil de demandeurs d'asiles (CADA), 30 % à 40 % des migrants se retrouvent contraints de compter sur le 115 ou sur les hébergements d'urgence. Le problème de la langue est également majeur. Chaque consultation est effectuée dans la langue maternelle du patient grâce à notre pôle d'interprètes, salariés du réseau. Ils sont une quinzaine et nous permettent de communiquer directement avec un grand nombre de nos patients sans avoir à faire appel à certains de leurs proches qui ne s'exprimeraient pas avec suffisamment de précision. L'emploi des différents interprètes coûte relativement cher. La sollicitation des interprètes de différentes langues est primordiale mais représente un budget non négligeable, actuellement peu ou pas subventionné. Les consultations sont longues puisqu'elles durent une bonne heure mais permettent de faire le point sur les situations sociale, administrative puis médicale de chaque personne que l'on voit.

Les situations très particulières des migrants indiquent qu'une intervention sur un seul de ces déterminants serait inefficace.

L'orientation vers la médecine de droit commun se heurte à des problématiques de disponibilité (démographie, temps) mais aussi d'absence de droits à la Sécurité sociale, d'interprétariat...

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Sur la notion d'interprète, la Société française de santé publique a mené une capitalisation d'actions d'accompagnement à la parentalité dont le but était de rapporter la parole des porteurs. La plupart d'entre eux soulignaient l'importance de l'action des interprètes et des accompagnateurs culturels pour favoriser l'accessibilité et la participation. Ils ont d'ailleurs identifié le manque de financement comme le principal frein à leur action.
- Le rôle joué ou devant être joué par les médecins libéraux et généralistes dans la réduction des inégalités sociales de santé est questionné. La première difficulté rencontrée par les médecins libéraux et généralistes est le temps. Il est compliqué, pour des médecins procédant de 20 à 30 consultations journalières, de prendre en charge des personnes dont les problèmes sortent du domaine médical. Il est aussi notamment très compliqué de travailler avec les dentistes, or l'état bucco-dentaire des migrants nécessite le plus souvent des soins.

Intervention de Mme Mathilde MARMIER, responsable de la stratégie des maladies infectieuses au conseil départemental de Seine-Saint-Denis

Les conseils départementaux n'ont pas de compétence dans le domaine de la santé en propre mais de nombreux déterminants de la santé parmi leurs compétences : action sociale, personnes âgées/personnes handicapées, petite enfance, insertion, etc.

La particularité du conseil départemental de la Seine-Saint-Denis est qu'il a conservé, par délégation de l'État en 2004, des missions de santé que sont la lutte anti-tuberculose, la politique vaccinale, la prévention des infections sexuellement transmissibles, l'organisation des dépistages organisés des cancers. Il soutient également, par choix politique, un programme bucco-dentaire. De ce fait, ce conseil départemental fait preuve d'une volonté affirmée de s'impliquer sur les problématiques de santé. Il gère des centres de santé en régie directe et dispose d'un laboratoire permettant d'assurer les missions précédemment évoquées. Dans le cadre de sa politique vaccinale, il met à disposition gratuitement des vaccins dans plus de 200 lieux répartis sur tout le département (centres de PMI, conventions avec les villes, universités, etc.).

Il existe deux niveaux d'enjeux pour la réduction des inégalités sociales de santé pour le département. D'une part une vision globale de la santé articulant l'ensemble des déterminants de santé dans une logique de santé publique au sein de la collectivité, d'autre part le fait d'inscrire les actions de santé du département dans une logique de réduction des inégalités sociales de santé.

Le premier constat est que les programmes et actions ne sont pas nécessairement construits selon une logique de réduction des inégalités sociales de santé malgré un discours prégnant. Les obstacles repérés sont le manque de culture des professionnels sur les inégalités sociales de santé, le fait que les actions sont souvent conduites en réponse à des sollicitations de partenaires (ex. : villes), le fait que les éléments pris en compte (ex. : gratuité, proximité, etc.) donnent le sentiment de contribuer à réduire les inégalités sociales de santé alors que d'autres dimensions tendraient à les accroître et, enfin, le fait que certaines stratégies recommandées sont difficiles à mettre en œuvre (ex. : participation du public à l'élaboration d'une action).

Des éléments de réponse peuvent être proposés : la formation des équipes, la construction d'outils simplifiés guidant l'élaboration de l'action et la construction d'un outil pour les actions hors les murs (fiche projet, accompagnement des équipes, etc.).

Les questions de recherche identifiées qui pourraient être développées pour évaluer l'efficacité d'un dispositif seraient : comment évaluer la plus-value effective d'un dispositif ? Touche-t-on des personnes qui n'auraient pas eu recours aux soins en l'absence d'un tel dispositif ? Comment s'assurer de l'accessibilité effective du dispositif ? Quels sont les déterminants qui incitent les personnes à y recourir (approche familiale, proximité, services proposés, etc.) ? Comment évaluer et comparer l'efficacité de différentes stratégies d'action (hors les murs, prise en charge sociale, etc.) ? Comment repérer les publics les plus éloignés, y compris au sein du public cible ? Comment s'assurer que l'action n'aggrave pas les inégalités ?

Le deuxième constat est la difficulté de définir des priorités quand plusieurs déterminants sont à prendre en compte, dans un contexte de ressources limitées. Comment fait-on pour prioriser nos interventions au regard des multiples problématiques sociales et sociétales qui se posent à nous à l'échelle d'un territoire ? Les difficultés identifiées sont celles d'articuler plusieurs recommandations qui se recoupent (ex. : jeunes, migrants, détenus, précaires, etc.) et de définir l'échelle à laquelle se situer en raison de l'existence d'inégalités au sein des groupes (par exemple, au sein des migrants).

Les pistes de recherche qui pourraient être proposées sont : quelles sont les stratégies les plus efficaces (actions hors les murs, orientation vers le droit commun, dispositifs spécifiques) ? Quels sont les critères qui doivent déterminer la nécessité d'aller au-devant des publics ? Comment hiérarchiser l'efficacité des actions : action au-devant d'un public, cibler un territoire, quel territoire choisir ? Il s'agit de documenter davantage afin de déterminer quelles sont les stratégies les plus efficaces parmi la multitude que nous pouvons envisager.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- La question de l'articulation des actions du conseil départemental avec ce qui se passe au niveau des collectivités territoriales est posée. Mme Marmier répond que le conseil départemental a des conventions avec la majorité des villes du département et est signataire de plusieurs contrats locaux de santé mais il doit avoir sa propre vision stratégique sur l'ensemble du département.
- La complexité administrative et les maillages entre les différents niveaux d'intervention rendent les actions complexes.
- La question du rôle de la protection maternelle infantile (PMI), dispositif assez peu répandu dans le monde, pour la réduction des inégalités sociales de santé est posée.

Intervention de M. Marc SCHOENE, président de l'institut Renaudot et président du groupe de travail sur les inégalités de santé de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Île-de-France

Parmi les difficultés rencontrées pour la réduction des inégalités sociales de santé, ce n'est pas tant le manque de données qui est à dénoncer mais plutôt le manque de stratégie globale liée aux données, à leur production et aux acteurs associés. Il est important de connaître, mais il est encore plus important de comprendre et de savoir comment agir. La charte d'Ottawa¹⁵ insiste beaucoup sur la question de l'implication des différents acteurs de la santé et doit servir de référence.

Les informations et données existantes sont dispersées à travers un certain nombre d'institutions et d'acteurs. La circulation, la diffusion et le partage de ces informations entre les différents acteurs sont déficients. La difficulté de comprendre ce que l'on entend

¹⁵ La charte d'Ottawa pour la promotion de la santé a été établie à l'issue de la première Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

par « inégalités » est exprimée lorsque les différents professionnels et institutions sont interrogés.

Parmi les obstacles rencontrés par l'institut Renaudot lors de la mise en œuvre d'actions visant à réduire les inégalités sociales de santé, le cloisonnement des différentes politiques publiques est cité en premier. Le besoin d'une animation locale de santé semble par ailleurs primordial mais très inégalement développé en France.

Concernant la périnatalité, le constat est fait que la protection maternelle et infantile est fortement contributrice de la réduction des inégalités sur cette question mais que les moyens qui lui sont donnés sont manifestement contradictoires avec l'objectif de réduction des inégalités sociales de santé.

Plusieurs éléments peuvent être cités concernant les besoins de connaissances et de méthodologie, comme la création d'indicateurs pertinents de l'évolution des inégalités sociales dans la mise en place ou le suivi des actions prévues ou menées dans le champ de la santé. Il y a aussi l'étude, avec les divers acteurs concernés, de leurs champs d'intervention dans l'objectif de la réduction des inégalités et l'usage de la discrimination positive en veillant à ne pas abandonner un certain désir d'universalité.

La mobilisation des acteurs, et notamment celle des patients usagers citoyens, est primordiale.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Lors d'un avis donné par le conseil économique et social sur le sujet de la Protection maternelle et infantile (PMI), il a été constaté un rejet assez vif de ce dispositif par les citoyens au motif qu'elle est stigmatisante. Il s'agit donc de s'interroger sur les causes de ce rejet : est-ce l'augmentation du niveau de richesse de la population qui a poussé la population à favoriser la médecine de ville ou encore le phénomène contemporain de l'individualisation ? Ce sont des explications peut-être plus anthropologiques mais qui pourraient justifier des sujets de recherche. La limite du service de la PMI semble être son caractère hétérogène mais il peut être un très bon vecteur de lien social et un incomparable outil d'accompagnement. Il faut bien évaluer ce que coûterait l'abandon d'un tel service.
- En amont de leur partage, il faut s'interroger sur la qualité des outils qui permettent la collecte des données. Par exemple, dans le département de Paris, la PMI pré-accouchement est assurée par l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) et la PMI post-accouchement est assurée par la PMI du département mais les deux logiciels en cours d'implémentation sont incompatibles. La compatibilité des actions entamées et des outils mis en place par les différentes collectivités est indispensable.

Intervention de Mme Dominique POLTON, conseillère auprès du directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-ts) et présidente de la commission des comptes de la santé

L'intervention de Mme Polton porte sur deux exemples de démarches de recherche-action engagées avec ou par l'Assurance maladie et qui pourraient inspirer de futures actions. Il faut rappeler que l'Assurance maladie intervient en aval de nombreux déterminants des inégalités sociales de santé et est davantage concernée par des questions d'accès aux droits et aux soins.

Le premier exemple de recherche-action a eu lieu avec la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de Lille et a été initié par le département d'économie de l'université Dauphine. Cette démarche a consisté à tester deux hypothèses pour répondre à la question des déterminants du non-recours à l'aide à la complémentaire santé. La première est que le chèque ne couvre en moyenne que la moitié de la prime. La deuxième hypothèse est que la population n'est pas assez au courant de ses droits. Une étude sur 5 000 personnes potentiellement bénéficiaires de la complémentaire santé a été menée. Trois groupes de populations différents ont été constitués : un premier pour lequel les conditions d'accès ont été maintenues en l'état, un deuxième pour lequel le chèque a été assez significativement augmenté et un dernier pour lequel l'augmentation du chèque a été couplée à une invitation à une réunion d'information avec une assistante sociale dédiée expliquant le fonctionnement précis du système. Les résultats sont très intéressants et nous permettent de comprendre le fonctionnement de l'administration. Le modèle de ce projet de recherche-action est très largement applicable à d'autres organismes et d'autres contextes.

Toujours en cours, le deuxième exemple de recherche-action présente l'intérêt majeur de déboucher sur des actions concrètes. Le directeur de la CPAM du Gard (département très défavorisé en ce qui concerne les inégalités sociales de santé) a noué des partenariats avec un certain nombre de structures dans le champ médical ou social, afin de faire détecter parmi les publics accueillis dans ces structures des situations de renoncement aux soins. Les chercheurs de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE) ont ensuite réalisé, parmi ces personnes identifiées dans les accueils, une centaine d'entretiens qualitatifs, pour comprendre les ressorts de ce renoncement aux soins et établir une sorte de baromètre du non-recours. La plupart des personnes interrogées ayant mis en avant un besoin de guidance pour accéder aux droits et aux soins, la CPAM du Gard a rapidement mis en place un dispositif pour accompagner les personnes dans leur démarche.

Ces deux expériences sont intéressantes car aisément reproductibles.

Toutefois, deux points méritent des précisions.

Tout d'abord, l'évaluation de l'efficacité des différents programmes et dispositifs de réduction des inégalités sociales de santé mis en œuvre est une réelle difficulté car elle éprouve la capacité à mobiliser la recherche. Elle doit par ailleurs intégrer les contraintes budgétaires et d'efficience auxquelles sont soumis les différents organismes concernés.

Enfin, les médecins de proximité devraient être les premiers acteurs de la réduction des inégalités. Très peu de professionnels de la médecine de soins primaires semblent sensibilisés à cette problématique. Ils pourraient être plus proactifs si des réponses pouvaient leur être apportées.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Les acteurs de soins primaires, et notamment les médecins généralistes, ne sont pas inscrits dans une logique de réduction des inégalités sociales de santé. Toutefois, ils réalisent 300 millions de consultations par an et voient au moins une fois 80 % des populations recensées dans les enquêtes sur le sujet des inégalités sociales de santé. Les soins ambulatoires sont actuellement dans un mouvement de restructuration avec un phénomène de regroupement médical et les politiques annoncées se traduisent par des initiatives de consolidation. Du travail en équipe et une meilleure articulation des actions avec les autres acteurs pourrait peut-être se greffer sur ce processus de regroupement. Il y a également des processus de contractualisation dont l'objectif semble être un remplacement de l'acte par d'autres mécanismes de paiement qui peuvent permettre d'introduire des préoccupations de type « coordination » ou « couverture de la population » et qui pourraient jouer un rôle dans la réduction des inégalités sociales de santé.
- En ce qui concerne la périnatalité, l'un des principaux enjeux est de savoir comment intégrer les acteurs de la PMI dans un ensemble moins stigmatisant. Cela signifie toutefois la disparition de la PMI et, plus largement, celle de l'identité du conseil général au profit d'un dispositif plus global visant à couvrir l'ensemble de la population. Actuellement, il n'existe pas de visibilité sur les destinataires réels de la PMI, ni sur les raisons de sa sollicitation et ni sur le rôle qu'elle joue dans la problématique des inégalités sociales de santé. 80 % des actes de grossesse sont établis par des médecins libéraux et la sortie prématurée de la maternité est très délétère. La seule et unique variable connue est le capital social des différents foyers. Une demande de lecture problématisée de la construction de cet espace social a été faite aux politistes et aux sociologues et elle a confirmé l'usage très diversifié de la PMI qui tient compte des propriétés sociales des différentes populations.

Intervention de M. Thomas COUTROT, chef du département des conditions de travail, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), ministère du Travail

Il existe un manque patent d'intégration entre les politiques de santé publique et les politiques de santé au travail. Et cela se traduit par le fait que l'on n'évoque quasiment jamais le travail lors des débats sur les inégalités sociales de santé. La problématique des inégalités sociales de santé est par ailleurs absente des deux premiers plans santé-travail ainsi que du troisième qui est en cours de finalisation. Il semble que ce ne soit pas un prisme courant d'appréhension des questions de santé au travail pour les partenaires sociaux, qui jouent un rôle très important dans la définition des priorités de la politique relative à ces questions.

Les approches sociologiques par catégories socioprofessionnelles, voire par métier, sont peu utilisées. Les approches courantes en santé-travail se centrent davantage sur les risques, les pathologies, les différents types d'expositions ou encore les catégories d'entreprises.

Cependant, des catégories sociologiques comme les travailleurs vieillissants, avec la problématique de l'allongement de la durée d'activité, ou les travailleurs précaires, font l'objet de plus d'attention. Le ciblage est également de plus en plus territorial avec le développement, par les directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE), de diagnostics territoriaux en matière de risques et de santé au travail. Une autre exception notable à l'invisibilité des inégalités sociales de santé au travail a été apportée dans le dialogue social par la réforme des retraites, par la prise en compte de la pénibilité, qui repose directement sur une approche en termes d'inégalités sociales d'espérance de vie après la retraite.

D'un point de vue statistique, les inégalités sociales d'exposition aux risques professionnels sont relativement bien connues grâce à la réalisation de multiples enquêtes commandées notamment par la DARES. Les inégalités sociales d'accès aux recours de prévention aux risques au travail tels que les comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) sont elles aussi plutôt bien connues.

En revanche, les situations concrètes auxquelles sont confrontés les salariés, notamment en matière de cumul et de chronicité de ces expositions, et des inégalités sociales qui en découlent, sont relativement mal connues. Les effets des cumuls d'expositions sont également peu identifiés, tout comme l'impact combiné des expositions, de la précarité ou de la perte d'emploi sur la santé. Pourtant, les inégalités sociales en matière de logement et de scolarité sont en grande partie dépendantes de la question de l'accès aux revenus et à l'emploi.

Ces difficultés d'articulation entre santé au travail et santé publique sont renforcées par la problématique du déni des risques du travail par les travailleurs eux-mêmes, par les stratégies d'« invisibilisation » des risques et de leurs conséquences sur la santé par les entreprises, et par la faiblesse des liens entre médecine de ville et médecine du travail.

Enfin, le développement de méthodes d'évaluation de l'efficacité sociale et économique des politiques de santé au travail semble indispensable pour avancer sur le sujet.

Réflexions soulevées lors des échanges avec la salle :

- Sur les liens entre chômage et santé, l'enquête santé et itinéraire professionnel de la DARES et de la DREES révèle bien que les épisodes répétés de chômage et de précarité encouragent la dégradation de la santé des personnes concernées mais la causalité est toujours difficile à interpréter. Toutefois, il semble exister un fort effet du chômage sur la santé, notamment pour les hommes les plus qualifiés. Pour autant les phénomènes sont très imbriqués et des efforts méthodologiques doivent être faits sur la question des inégalités sociales de santé au travail.
- Il pourrait être utile, pour compléter l'enquête, de comparer les données des caisses d'assurance maladie avec celles de la caisse nationale d'assurance vieillesse. Cela avait été fait lors de la mise en œuvre de l'accord de la cohorte Constances. Ce pourrait être une démarche intéressante pour suivre ces phénomènes dans un temps long.

Clôture de la séance par M. Thierry LANG

Plusieurs thèmes se sont dégagés dans cette séance :

- la nécessité d'élaborer un plaidoyer positif, non misérabiliste, ainsi qu'une pédagogie autour des inégalités de santé ;
- le formidable cloisonnement de notre système de santé, son opacité, l'étanchéité des institutions et par conséquent de l'analyse et du traitement des problèmes ;
- le besoin d'une guidance efficace des acteurs et usagers à travers le système de santé ;
- le renforcement indispensable de notre attention à l'égard de l'enfance et de sa prise en charge ;
- le désir de mise en place d'une démarche d'évaluation d'impact des politiques publiques ;
- l'urgence de travailler sur les méthodologies d'évaluation de l'organisation du système de prévention et de prise en charge des inégalités sociales de santé ;
- la nécessité de travailler sur les questions des territoires, des interventions territoriales, du lien entre inégalités sociales de santé et inégalités territoriales et des dispositifs statistiques à notre disposition s'impose de nouveau lors de ce séminaire.

Troisième séance :

Les inégalités sociales et territoriales de santé

La nécessité de travailler sur les questions des territoires, des interventions territoriales, du lien entre inégalités sociales de santé et inégalités territoriales et la disponibilité des dispositifs statistiques s'impose.

La mesure des liens entre santé et catégorie sociale est brouillée par les interactions entre la santé, les caractéristiques sociales des individus et les caractéristiques des territoires où ils résident (quartiers, villes, régions, pays, etc.) Les inégalités sociales et territoriales de santé ont des interactions fortes qu'il est nécessaire de mieux préciser et comprendre.

On sait que la composition sociale des habitants n'explique qu'en partie les inégalités territoriales de santé. Les caractéristiques des territoires et leurs évolutions jouent un rôle dans la construction ou dans la réduction des inégalités sociales de santé. Pour démêler le lien entre inégalités sociales et territoriales de santé, de nombreuses questions se posent. Quel est le niveau d'analyse le plus pertinent ? Faut-il observer et mesurer les écarts de santé à un niveau fin ou agrégé ? Quelles méthodologies sont à développer pour mesurer à la fois les effets individuels et les effets des territoires sur les inégalités sociales de santé ? Comment le prendre en compte dans les politiques publiques ? Quels territoires sont à considérer ? Certains travaux montrent qu'il faut s'intéresser à tous les lieux fréquentés par une personne, le lieu de résidence, le lieu de travail, éventuellement les lieux de loisirs ainsi que la mobilité entre ces lieux. Tout en ayant à l'esprit que les personnes ne résident pas toute leur vie au même endroit, qu'elles peuvent déménager dans des lieux plus ou moins favorables à la santé. Enfin, il ne faut pas oublier que les territoires eux-mêmes évoluent à moyen ou long terme.

Les interventions à cette 3^e séance sont :

- Investiguer le rôle du territoire dans l'analyse des inégalités sociales de santé ?, **Stéphane RICAN** et **Zoé VAILLANT**, Laboratoire dynamiques sociales et recomposition des espaces (LADYSS), université Paris Nanterre ;
- Santé et territoires en épidémiologie sociale, **Pierre CHAUVIN**, ERES, Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités ;
- Mesures des inégalités socio-spatiales de santé, **Grégoire REY**, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), Inserm au Kremlin-Bicêtre ;
- Mesurer et analyser les inégalités sociales de santé : croisement de données issues des bases de données médico-administratives et d'un indicateur de défavorisation, **Denis DUCROS**, Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées.

Investiguer le rôle du territoire dans l'analyse des inégalités sociales de santé ?

Stéphane RICAN et Zoé VAILLANT, Laboratoire dynamiques sociales et recomposition des espaces (LADYSS), université Paris Nanterre

Résumé

L'analyse des déterminants sociaux de la santé a progressivement intégré dans sa matrice le rôle de l'organisation et de l'agencement des territoires interrogeant les mécanismes associés aux « effets de lieux » dans la composition de ces inégalités. Les travaux objectivant les disparités socio-spatiales de santé raisonnent encore à espaces fixes et constants dans le temps, ne reflétant pas toujours la dynamique de ces espaces qu'il faudrait mieux prendre en compte (réseaux, relations de proximité avec d'autres lieux, etc.) De même, certaines dimensions des territoires restent insuffisamment analysées telles que le rôle des systèmes locaux d'action, la construction de normes, valeurs et usages locaux (qui contribuent à façonner des comportements liés à la santé), de normes professionnelles locales (notamment du soin), creuset d'identités locales qui participent à générer des effets ségrégatifs ou inclusifs renforçant les inégalités. Pour que les recherches servent à l'élaboration de stratégies de réduction de ces inégalités, des transformations dans les modalités de production de la recherche en rapport avec cet objectif doivent être opérées.

La mise en évidence d'importantes disparités spatiales de santé, pour de nombreux indicateurs (1 ; 2) et à différentes échelles, leurs recompositions, fortement associées au mouvement d'urbanisation, leur renforcement (2 ; 3) ainsi que d'une persistance de différentiels locaux de santé après prise en compte des caractéristiques sociales des individus (5), ont conduit à s'interroger sur les mécanismes associés aux « effets de lieux » dans la composition des inégalités sociales de santé.

Les recherches menées sur ces « effets de lieux » ont fortement mis l'accent sur la caractérisation de configurations socio-spatiales (profils sociaux des habitants, caractéristiques physiques des villes et quartiers, accessibilité aux équipements, relations de proximité, etc.) en lien avec la distribution sociale des faits de santé. L'analyse de ces inégalités passe par la poursuite d'une meilleure objectivation des disparités socio-spatiales de santé permettant notamment de mieux cibler les priorités et les espaces où il faut agir.

Plus fondamentalement, il est nécessaire de mieux comprendre la manière dont les faits de santé observés ici ou là s'inscrivent dans les formes de gestion, d'aménagement, d'appropriation ou de contrôle des territoires et participent aux dynamiques des territoires. Dans notre approche le terme territoire est un construit qui renvoie à la « manière dont les individus, groupes sociaux investissent l'espace physique et social et en sont en retour investis. C'est un agencement de ressources matérielles et symboliques capables de structurer les conditions pratiques de l'existence d'un individu ou d'un groupe et de l'informer sur sa propre identité » (6). Concrètement le territoire recouvre à la fois des espaces administrés par un ou des représentants, objets de gestion et d'aménagement (implantations, entretien de logements, d'équipements, de services, d'activités

économiques, etc.) mais aussi des espaces de luttes, de conflits, de concurrences (différents échelons administratifs, stratégies de promotion territoriale, mécanismes d'évitement social ou de discriminations, etc.) Ce terme désigne également la manière dont une population investit son espace de vie, se l'approprie, le pratique et même l'idéalise. Il s'agit de repérer comment les logiques qui produisent ces différentes dimensions constituant les territoires contribuent à (re)produire aussi les inégalités sociales et territoriales de santé et d'apprécier en retour l'influence de ces inégalités sociales de santé dans les processus de développement des territoires.

L'analyse des déterminants territoriaux de la santé rejoint de nouveaux enjeux locaux en matière de santé publique où une place renouvelée est accordée aux questions de santé dans le cadre des politiques d'aménagement du territoire. La mise en place des agences régionales de santé, le développement des contrats locaux de santé (loi Hôpital, patients, santé et territoires) ou la création de conseils territoriaux de santé (loi de santé 2016), attribuent de nouvelles prérogatives à l'échelon local pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales. Ces nouvelles prérogatives s'accompagnent d'une demande croissante de connaissances portant sur les leviers et les moyens d'action pouvant être mobilisés pour agir au mieux, soit pour améliorer les niveaux de santé soit pour réduire les écarts. Afin de répondre à ces nouveaux enjeux, aussi bien scientifiques qu'opérationnels, il est nécessaire de développer des formats de recherche adaptés, intriquant plus étroitement les sphères de la production académique de connaissances, celle de la formation et celle de l'action publique.

Approfondir la description des disparités socio-spatiales de santé

L'ampleur des disparités socio-spatiales de santé est largement documentée aujourd'hui, quel que soit le marqueur de santé retenu (prévalences ou incidences de pathologies dans la population, accès ou recours aux soins). Les indicateurs de mortalité en constituent la meilleure synthèse. Les disparités de mortalité sont fortes et persistantes à toutes les échelles régionales, interurbaines ou intra-urbaines. Elles ont tendance à se renforcer à l'échelle communale ou cantonale. Les structures spatiales ont cependant fortement évolué au cours des trente dernières années. Tandis que le fait régional accompagnait nettement la distribution des écarts de santé dans les années 1980, le fait urbain caractérise davantage les oppositions aujourd'hui. Il y a les oppositions entre les principaux centres urbains et leurs périphéries, entre les grandes métropoles et les centres secondaires, ainsi que les fortes disparités intra-urbaines dans les plus grandes villes (4).

On a longtemps vu dans ces variations spatiales des états de santé le résultat d'une répartition différenciée des groupes sociaux d'une zone à l'autre. À la faveur de mécanismes associés à la division sociale des espaces (culture de l'entre-soi, stratégies d'évitement et de stigmatisation, phénomènes de ségrégation sociale, recherche d'optimisation d'avantages...), certaines zones sont socialement et économiquement plus favorisées que d'autres. Si les corrélations entre niveaux de désavantage social des lieux et situations sanitaires sont nettes et tendent même à se renforcer aux échelles intra-urbaines, elles ne sont toutefois pas systématiques.

Par ailleurs, les approches croisant le statut social de chaque individu et leur lieu de résidence tendent à montrer qu'à statut social équivalent, les effets de lieux persistent. Toutefois, elles signalent également que l'ampleur des disparités locales peut varier d'un groupe social à l'autre (disparités plus fortes pour les hommes que pour les femmes, disparités plus marquées pour les groupes sociaux les plus défavorisés). Les inégalités

sociales ne se déclinent pas partout de la même manière (fortes inégalités sociales dans certains pays comparés à d'autres, inégalités sociales plus accentuées en milieu urbain qu'en milieu rural). La variété des interactions mises en évidence entre le niveau social de chaque individu et son quartier de résidence souligne, d'une part, que la manière d'investir son quartier, de profiter des ressources disponibles ou de s'affranchir des contraintes afférentes peut varier d'un individu ou d'un groupe social à l'autre. Elle permet, d'autre part, d'insister sur le fait que si le niveau local constitue souvent un des maillons pertinents dans la constitution des processus inégalitaires, ces variations locales dépendent en partie de la manière dont s'élaborent, au sein de chaque société, les rapports sociaux et les modalités des ségrégations socio-résidentielles qui en découlent (7).

À ces caractéristiques socio-économiques s'ajoutent des caractéristiques d'ordre physiques touchant, par exemple, à la qualité de l'air respiré, à la qualité de l'eau ou des sols ou aux conditions climatiques. À celles-ci s'additionnent des paramètres associés aux équipements (qualité des logements, infrastructures de transport, écoles, accès à l'emploi, services, structures de santé) et les questions d'accessibilité qui les accompagnent. La prise en compte des distances ou des temps d'accès à ces aménités, l'intégration des effets de proximité ou de contiguïté ont fait l'objet de très nombreux travaux aussi bien dans le domaine des états nutritionnels, des pratiques d'activité physique, des maladies cardiovasculaires, de santé environnementale (pollutions industrielles et associées aux transports, nuisances sonores), du recours aux soins, notamment préventifs. Ils se poursuivent actuellement dans le cadre d'approches sur la santé des enfants, la santé mentale, le diabète, les cancers ou la prise en charge du vieillissement.

Il en ressort que si certains espaces sont bien caractérisés par des formes de cumuls de désavantage, où les formes de précarité sociale se conjuguent à des phénomènes d'enclavement multiple (morphologique, moindre accès aux services et aux équipements, éloignement des lieux de décision...), affectant tout ou partie de la population, ces situations restent exceptionnelles. C'est davantage vers l'appréhension et l'identification de combinaisons locales originales, opérant à différentes échelles spatiales, qu'il faut orienter les approches.

Ce travail de catégorisation et d'objectivation des configurations socio-spatiales en lien avec la distribution des faits de santé doit être poursuivi et enrichi. Il doit intégrer plus systématiquement une réflexion sur les échelles et articulations d'échelles à l'œuvre dans les compositions originales de facteurs de risque au niveau local. Les caractéristiques locales restent en effet encore souvent abordées à des échelons micro-résidentiels (échelle stricte du quartier ou de la commune) sans référence aux dynamiques régionales ou urbaines dans lesquelles ces quartiers ou ces communes s'insèrent. Ils ne correspondent toutefois pas systématiquement aux espaces de vie et de circulation de la population. La plupart de ces travaux raisonnent encore à espaces fixes et constants dans le temps, ne reflétant pas toujours la dynamique de ces espaces : constructions en réseaux, emboîtements d'échelles, relations de proximité ou d'adjacence avec d'autres lieux (8), logiques organisationnelles (sociales et politiques notamment), changements en cours de recomposition (zones de désindustrialisation, zones en politique de renouvellement urbain ou en voie de gentrification...).

Le travail d'observation et d'objectivation de la diversité des configurations socio-spatiales dans lesquelles se « trament » les faits de santé et leurs répartitions inégalitaires est indispensable et doit être poursuivi. Il permet d'actualiser la mesure des écarts socio-

spatiaux de santé, de suivre les tendances en court, ouvrant de nouvelles pistes de recherche sur les facteurs associés à ces processus inégalitaires. Il constitue également une étape importante dans le repérage de population et de zones en situation de risque pour lesquelles il est nécessaire de mieux cerner les besoins et les priorités de santé.

Intégrer les composantes territoriales dans l'analyse

Parmi les différentes dimensions qui contribuent à (re)produire les territoires et qui en cela jouent sur les inégalités de santé, certaines apparaissent encore insuffisamment analysées et intégrées au modèle de compréhension des déterminants socio-territoriaux des inégalités de santé.

Les systèmes d'acteurs locaux et d'action

Il s'agit tout d'abord du rôle que jouent les systèmes locaux d'actions dans l'exposition différentielle de populations à un « risque ». Que l'on s'intéresse aux faits de santé qui concernent les habitants d'un quartier, de toute une ville, d'un département ou les usagers de centres hospitaliers, ces faits de santé s'insèrent dans un système d'action et une dynamique d'acteurs en place susceptible d'avoir des répercussions différentes d'une ville à l'autre, d'un quartier ou d'un centre hospitalier à l'autre (9). Les systèmes locaux d'acteurs et d'action façonnent des réponses originales localisées susceptibles de jouer sur les faits de santé considérés. Les réponses différenciées entre territoires sont le résultat d'interactions entre des enjeux nationaux (par exemple déclinaisons régionales de plans nationaux type plan Cancer, PNNS, territorialisation de l'action publique, Révision générale des politiques publiques – RGPP – etc.) (10) et des éléments liés à la sociologie politique des territoires (héritages historiques et idéologiques qui structurent les territoires de manière durable) qui contribuent à fonder des régulations territoriales spécifiques. Il est donc possible de fournir des facteurs explicatifs à ces différences de mise en œuvre (9). Les politiques publiques qui en résultent changent du point de vue de leur ampleur, des valeurs promues localement, de leur transversalité et de leur capacité d'innovation. Ces spécificités locales existent dans l'action publique en générale mais tout particulièrement en santé. Ceci est dû à la multiplicité des acteurs et des niveaux d'intervention dans ce champ, au caractère souvent optionnel et spatialement ciblé (sur les quartiers classés en politique de la ville par exemple) des politiques menées (en particulier au niveau des communes ou communautés de communes où le développement de politiques locales de santé, de prévention dépend largement du bon vouloir des élus locaux) et à la précarité professionnelle structurelle des opérateurs de terrain (RGPP, réduction des financements publics en faveur du secteur associatif...). Les travaux, qui jusqu'ici ont mis en évidence des différences locales de mise en œuvre de politiques publiques, se focalisent en général sur un seul niveau territorial d'analyse. Par exemple, ils comparent plusieurs départements au regard de leurs politiques de jeunesse (9) ou plusieurs villes au regard de leur engagement comme Villes Santé (11) mais peu s'attachent à montrer comment les modes d'articulation des niveaux (effets de concurrence, rivalités, complémentarité, de domination, etc.) contribuent aussi à façonner ces différences de politiques. En outre, ces travaux ne sont eux-mêmes pas articulés à ceux qui s'attachent à décrire les dimensions proprement urbaines – ou rurales – et sociales (enclavements multiformes tels que décrits ci-avant) des inégalités de santé. Alors que les systèmes d'actions constituent une dimension du territoire au même titre que les enclavements ou cloisonnements socio-spatiaux. De ce cloisonnement résulte une vision fragmentaire des déterminants des inégalités qui appelle donc des travaux articulant les niveaux d'analyse de la production des politiques et

assemblant ces facteurs de différenciation aux autres facteurs dits contextuels tels que les formes d'enclavements participant aux inégalités.

Par ailleurs même si de plus en plus de travaux de recherche interventionnelle visent à évaluer l'impact d'actions de prévention (ou de soins) et à réfléchir à leur transférabilité à d'autres contextes (12), ces travaux sont envisagés sous un angle évaluatif plutôt technique. Ils ne sont donc eux-mêmes pas reliés à l'analyse des systèmes locaux d'action. Inversement, dans l'analyse des systèmes locaux d'actions, il est nécessaire d'intégrer la description des actions menées en elles-mêmes, la dynamique des choix (contraintes, rapports de force entre acteurs, dévalorisation ou faible attractivité de certains quartiers aux yeux des acteurs, difficulté à pénétrer dans certains quartiers pour des acteurs) qui préside à la mise en œuvre de telles ou telles actions à tel ou tel endroit vers tel ou tel groupe de population, qui fera qu'une ville va pouvoir réaliser des actions de prévention pertinentes, efficaces, innovantes et renouvelées, quand une autre va décliner d'une année sur l'autre les mêmes actions, aux mêmes endroits sans vision sur le réel impact et sans possibilité d'innover. Ce qui fait sens ou fonctionne dans un contexte peut changer, voire même perdre son sens lorsqu'il est communiqué à d'autres acteurs dans un cadre différent (13). La déclinaison d'une politique et même d'une action n'est donc pas la même partout (14) et cette possible diversité de contexte a vraisemblablement un impact sur la dynamique des inégalités de santé.

La construction de normes, des usages locaux, de mode et la capacité d'agir

Une deuxième dimension à prendre en compte dans la compréhension des mécanismes socio-territoriaux qui produisent des inégalités de santé, concerne les logiques qui contribuent à l'adoption de représentations, de normes et de valeurs collectives localement élaborées. Celles-ci sont le creuset d'identités¹⁶ locales qui participent à créer une certaine capacité et un mode d'agir propre à générer des effets ségrégatifs de mise à distance ou au contraire inclusifs de proximité entre groupes sociaux, entre espaces, entre groupes et ressources en tout genre (soins préventifs et curatifs, éducation, loisir, (in)formation, sport, travail etc.). Ces identités ou systèmes de sens s'élaborent dans le quotidien, dans l'habitude des lieux et groupes fréquentés¹⁷. Dans ces approches, la santé ne peut plus être abordée sous l'angle biomédical se réduisant à l'identification de la présence ou non de pathologies cliniques répertoriées parmi les résidents d'un quartier par exemple mais peut être appréhendée sous l'angle de la capacité d'agir, localement construite : « Être sain, c'est être capable de s'adapter de manière active » (15).

L'investigation des modalités de construction locale de ces capacités différentielles d'agir et ces modes d'agir différents revient à rechercher les modes de constructions identitaires territorialisés en explorant les canaux par lesquels passe la construction du « sentiment de soi » collectif, les modalités par lesquelles l'identité prend corps, s'incarne. Les logiques par lesquelles passe cet ancrage quotidien dans un quartier (on pourrait parler de « matrice du quotidien ») peuvent par exemple être décrites à travers l'analyse de la qualité des relations collectives au sein du quartier, des usages et représentations de l'espace dans ce

¹⁶ Identité non pas au sens d'un ensemble d'attributs figés associés à un groupe mais bien au sens de la manière dont un individu, un groupe social identifie et intériorise sa place dans le spectre social (rapports de force et de sens), se place au centre d'un ensemble de relations sociales et spatiales réelles, représentées ou même fantasmées, à différentes échelles.

¹⁷ On pourrait parler de « culture locale » en prenant garde de ne pas culturaliser ou naturaliser des faits qui justement sont socialement, historiquement et politiquement construits en un lieu que précisément ces dimensions produisent.

quartier, des usages et représentations de l'offre de soin et de solidarité sociale. Ainsi pourra-t-on saisir des ressentis collectifs, comme par exemple des sentiments partagés (récurrents entre les individus, les familles), collectifs (qui fonctionnent par le groupe), ancrés dans la durée de révolte, de colère, d'oppression, d'injustice ou de peur, ou à l'inverse un sentiment collectif d'aisance, de confort et de légitimité qui dessinent « l'esprit d'un lieu » et participent à et d'une capacité à agir. En reliant ancrage quotidien dans un quartier et santé, il ne s'agit pas d'explorer des liens supposés pathogènes entre une stricte forme architecturale physique et des états de santé. Ce n'est pas le quartier au sens de l'espace physique en soi, qui dans l'hypothèse contribuerait à la promotion ou à la dégradation d'états de santé mais le territoire, c'est-à-dire la manière dont les individus, groupes sociaux et institutions, investissent l'espace physique et social et en sont en retour investis.

Ce type de questionnement appelle des recherches qui s'opèrent nécessairement à des échelles locales voire micro-locales (type quartier) avec des méthodes qualitatives basées sur des analyses de discours et de représentations visant à rechercher le sens que les populations mettent dans les choses et également basées sur une observation participante du quotidien « en train de se faire » intégrant aussi une dimension réflexive sur l'impact de la présence du chercheur dans la production des connaissances et la détermination de son objet. Ce type d'approche et de méthodologie exigent beaucoup de temps et d'implication personnelle des chercheurs. Il est important de créer les conditions de leur possible mise en œuvre (temporalité des recherches, formats des résultats exigés) ce qui n'est pas assez le cas aujourd'hui.

Ces approches compréhensives et inductives sont peu développées. Beaucoup de travaux d'anthropologie explorent la construction des normes et des représentations. Ils décrivent et parfois dégagent des typologies des représentations de maladies, de rapports à la prescription ou encore du métier de médecin, par groupe social, culturel ou professionnel par exemple (16 ; 17 ; 18). Mais ces résultats n'intègrent pas une réflexion sur les vecteurs propres aux lieux qui contribuent à forger ces représentations. Ils n'explorent pas la « contingence » territoriale. S'ils peuvent par exemple permettre de décrire les représentations forgées autour de l'alcoolisme et de l'abstinence alcoolique selon les classes sociales, de découvrir les systèmes symboliques dans lesquels la maladie alcoolique est intégrée (19), ils ne permettent pas de cerner les canaux localisés du quotidien par lesquels ils passent concrètement pour s'alimenter (interaction concrète avec les autres dans une logique sociale locale, interaction ou absence d'interaction avec les ressources et modalités de soins et d'accompagnement locaux, etc.) Or cette dimension est particulièrement intéressante si l'on souhaite identifier des éléments concrets sur lesquels s'appuyer pour envisager d'agir.

De même, il est nécessaire d'intégrer dans l'analyse la manière dont se construisent localement des normes professionnelles dans le domaine des pratiques médicales. En effet, quelques rares travaux explorent cette dimension et tendent à montrer que les profils de médecins, leur vision, leur façon de travailler et leur positionnement vis-à-vis de la patientèle, ne sont pas répartis au hasard. Ils diffèrent selon les territoires d'installation, ceci pouvant participer au système local d'action et aux inégalités de santé. C'est ainsi que se mettent en place de véritables pratiques régionales dans la manière de soigner comme cela a pu être mis en évidence pour les pratiques de conisation ou pour la chirurgie bariatrique (20). À l'échelon local, l'attitude professionnelle des médecins généralistes, leur

insertion dans la vie locale et dans les réseaux professionnels, leurs positionnements politiques se distribuent différemment suivant les lieux d'exercice. Ces positionnements participent pleinement aux constructions locales de la santé et contribuent à façonner les pratiques en matière de prévention, comme cela a pu être documenté dans le cadre du dépistage colorectal en Île-de-France (21).

Les cultures médicales font déjà l'objet de travaux en anthropologie et en sociologie permettant de comprendre les interactions entre institutions sociales, représentations de la maladie et institutions médicales. Mais il est important de s'interroger maintenant sur l'ancrage local de ces pratiques et leur impact sur les inégalités de santé.

Par ailleurs de nombreux travaux de géographie sociale, de sociologie urbaine ou même d'anthropologie urbaine montrent comment des usages, des codes s'installent, se nourrissent dans la dynamique sociale d'un quartier et créent une communauté localisée (22). Peu de travaux sont toutefois reliés au modèle des déterminants sociaux de la santé ou à la mesure de la santé appréhendée sous l'angle de la capacité d'agir.

Ces travaux passent par l'analyse de la pratique quotidienne d'un quartier. Il ne s'agit pas de multiplier les monographies idiographiques présentant des singularités locales inépuisables et réputées irréductibles mais bien de s'appuyer sur des monographies comparatives permettant de dégager, derrière la diversité des formes urbaines et sociales des quartiers, ou des villes étudiés, de leur histoire, de leur mémoire, de leur aménagement, des logiques communes – ou différentes – faisant l'objet de la comparaison. Par exemple en comparant sur l'île de La Réunion deux quartiers complètement différents par leur forme, leur histoire et leur peuplement (un dit « urbain » grand quartier d'habitat social, et un autre dit « rural isolé ») mais tous deux marqués par la pauvreté et la précarité, il est possible d'identifier des processus ségrégatifs communs qui privent les habitants de leur autonomie à agir. Ces processus s'opèrent avec des degrés d'intensité différents et des conséquences sanitaires de niveau divers en fonction des héritages et traditions politiques des villes où se trouvent les quartiers et des ressources existantes (23). Ainsi à profil social égal et à niveau d'imprégnation alcoolique collective égal, selon qu'on vit à Ravine Daniel ou à Rivière des Galets, la possibilité de formuler un besoin de soins et d'entrer dans un processus fructueux d'abstinence alcoolique est diamétralement opposée.

D'autres travaux axés sur l'activité physique ont montré comment, dans un grand quartier populaire parisien, la non utilisation de terrain de sport en accès libre par les adolescentes s'impose comme un usage et une norme locale en lien avec la dynamique des rapports sociaux, les représentations de genre au sein du quartier. De même, leur faible pratique sportive encadrée (dans des clubs) peut tenir à la localisation d'une offre dans une sous-partie du quartier qu'elles ne considèrent pas comme la leur et à laquelle les rapports entre sous-groupes localisés du quartier leur interdit l'accès. Ainsi une barrière invisible s'impose entre une offre pourtant intéressante et financièrement accessible et les jeunes filles à laquelle elle est censée s'adresser (24).

Dans les recherches, comme dans les médias, la question du rapport entre territoires, environnement et inégalités de santé, n'est quasiment abordée qu'à propos des populations pauvres, précaires, vivant dans des quartiers défavorisés ou isolés. L'idée de processus inégalitaire est mise au second plan, voire un peu oubliée. Pourtant nul n'est affranchi du territoire et parler d'inégalité suppose bien de rapprocher les différents pôles

qui seraient réputés inégaux les uns par rapport aux autres, *a fortiori* au moins les deux pôles extrêmes d'une société, de la marge socio-spatiale à l'hyper centre socio-spatial. Ainsi, il serait bienvenu de développer en plus des recherches sur les quartiers ou villes défavorisés, des recherches portant sur des quartiers de classes aisées et très aisées pour montrer comment la population d'un quartier aisé modèle et s'approprie son territoire en écho à la place qu'elle occupe dans le spectre social. On pourrait ainsi mieux comprendre l'intégralité des mécanismes à l'œuvre : les mêmes logiques de constructions identitaires territorialisées seraient pour les uns enfermés dans des cercles vicieux ségrégatifs, de replis, quand pour d'autres au contraire ces logiques suivraient un cercle vertueux d'extension, d'accumulation d'opportunités incluant dans le monde social, confortant les habitants dans ce qu'ils sont et leur conférant une capacité d'action, une capacité à agir, à modeler leur environnement (conserver un entre-soi voulu), une liberté. Si de telles recherches étaient produites, le mot inégalités socio-territoriales serait mieux assis. On verrait comment les différents aspects que peut prendre la logique de la construction identitaire peuvent participer de et à la santé des différents groupes sociaux.

Repenser les modalités de production des recherches et la formation pour connecter l'analyse des déterminants socio-territoriaux, des inégalités sociales et territoriales de santé à l'action pour les réduire

Les inégalités de santé reflètent des déséquilibres de développement territorial entre régions, villes, quartiers en même temps qu'elles participent à ce développement. Elles constituent à ce titre un enjeu fort des politiques territoriales comme nationales. Si les recherches dans ce domaine peuvent – doivent ? – jouer un rôle dans l'élaboration des stratégies de réduction de ces inégalités sociales et territoriales de santé en éclairant les termes des choix politiques, en produisant des résultats « appropriables », ceci implique des transformations dans les modalités de production de la recherche. Cela invite à s'interroger sur les formats de recherche à mettre en place pour participer à ces stratégies, sur l'association des acteurs à la production de connaissances et sur la formation des futurs professionnels qui seront amenés à intervenir dans ce champ. Les questions n'étant pas uniquement techniques, ni identiques partout, il est nécessaire de produire des diagnostics locaux de santé permettant de cerner les spécificités des configurations sanitaires locales.

En outre, ces enjeux de connaissance en soi sur la compréhension des déterminants des inégalités sociales et territoriales de santé pour l'action, s'articulent aux enjeux liés à la territorialisation des politiques publiques. La territorialisation de l'action publique peut être considérée comme la contextualisation de l'action publique (25). Comme explicité précédemment, les déterminants des inégalités sociales et territoriales de santé relèvent d'un large faisceau de facteurs qui se combinent différemment selon les lieux. Envisagés à différentes échelles, ces facteurs concernent un ensemble d'acteurs issus de différents secteurs, intervenant à différents niveaux territoriaux et devant se coordonner et même coopérer¹⁸ pour agir efficacement. La territorialisation de l'action publique en santé conduit donc à une modification des modes de mise en œuvre et de gestion des politiques locales de santé dans les territoires impliquant de nouvelles pratiques, fondées sur de nouvelles connaissances et de nouvelles formes de coordination entre acteurs (26). Mais si les élus et les acteurs locaux, du champ de la santé ou non, revendiquent la proximité comme un moyen d'ajuster au mieux les politiques aux problèmes locaux, le degré de

¹⁸ Faire œuvre commune, ce qui suppose d'avoir une vision partagée de la santé, des déterminants et des objectifs à atteindre.

proximité optimale (ville, département, région et autres), la détermination d'une stratégie ainsi que la mise en œuvre des programmes varient en fonction de leur territoire d'intervention respectif. En cela l'articulation des différents acteurs, leur coordination est devenue un enjeu fort pour territorialiser l'action publique (27). Coordination et coopération s'apparentent à un travail de connexion des différents acteurs et échelles pour pouvoir agir de manière cohérente, synergique et intégrée. En outre, la définition des problèmes ainsi que la finalisation de l'action publique sensée y répondre nécessitent une capacité accrue d'information sur le territoire comme base de l'action. Dès lors, la question de la connaissance, de ses modes et conditions de production, de partage et d'accès devient un enjeu fort pour les acteurs en vue de s'inscrire dans ce mouvement de territorialisation de l'action publique et de l'orienter.

Ces enjeux scientifiques et opérationnels appellent donc de nouvelles manières de produire de la connaissance mais aussi de piloter l'action. Comment faire des recherches sur les inégalités territoriales de santé en lien avec l'action pour que les résultats des recherches se diffusent et imprègnent les modes d'actions ? Il est nécessaire que les chercheurs, les acteurs, les décideurs et les étudiants soient en relation étroite, dans la durée, sur l'ensemble du processus de production des connaissances. Ainsi les recherches seront bien en prise avec la réalité des besoins d'analyse des acteurs de terrain et des institutionnels intervenant dans le champ de la ville et de la santé publique. De plus, les connaissances produites pourront nourrir la réflexion pour l'action.

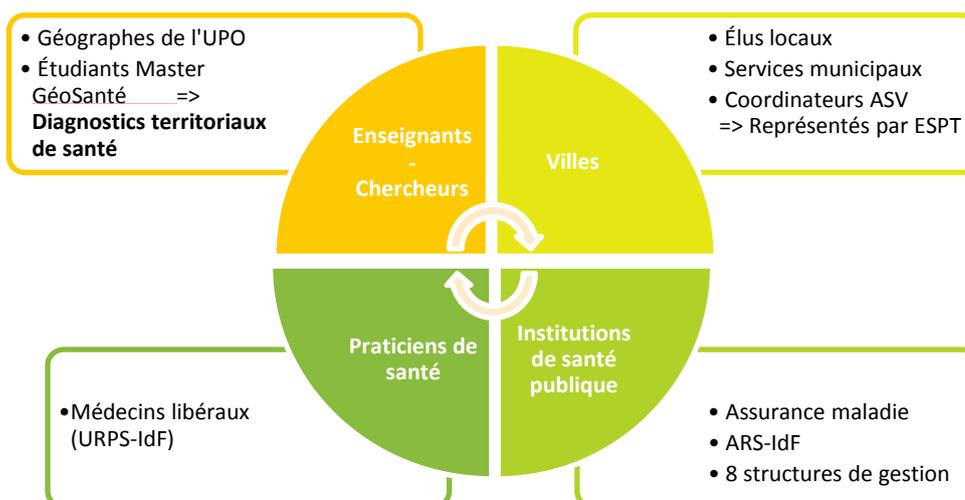
Il nous semble que l'exemple de la plateforme Géodépistage de la région Île-de-France illustre bien les modalités que pourrait prendre cette production intégrée de connaissances¹⁹ (28) permettant de construire progressivement une acculturation entre les différents acteurs autour des déterminants socio-territoriaux de la santé.

Depuis 2011, les enseignants-chercheurs en géographie de la santé de l'université Paris Nanterre ont initié un groupe de travail francilien dénommé « plateforme Géodépistage ». Ce groupe réunit des chercheurs, des décideurs et des acteurs de différentes sphères professionnelles agissant à plusieurs niveaux territoriaux, de l'État à l'intra-communal, sur la question des déterminants des inégalités socio-territoriales de santé. Ce rapprochement s'opère autour de la production de diagnostics territoriaux de santé réalisés par des étudiants du master de géographie « Territoires Villes et Santé²⁰ » portant sur l'analyse des inégalités de recours au dépistage du cancer du sein. Ces diagnostics sont censés être des outils pour mobiliser les acteurs et aider à la décision et au pilotage de politiques locales visant la réduction des ISTS. L'idée est de créer un espace de dialogue et de partage d'un langage et de cadres interprétatifs communs pour tendre vers la mise en œuvre d'un processus de co-production, de partage et d'application des connaissances, en particulier ici sur le dépistage.

¹⁹ D'autres initiatives visant à mettre en lien des chercheurs et des acteurs existent en France comme la plateforme Apprendre et agir pour réduire les inégalités sociales de santé (AAPRISS), mais à notre connaissance, aucune, à ce jour, n'a développé la démarche donnant lieu sur une thématique donnée à des approfondissements continus et itératifs à la fois méthodologique, thématique et opérationnel et aussi sur une telle durée (6 ans). La démarche de la plateforme Géodépistage fait l'objet d'un projet de recherche interventionnelle visant à évaluer l'impact de cette démarche sur l'action (projet DéCLIC). Les éléments présentés dans cette analyse proviennent de recherches en cours au sein du projet DéCLIC, non encore publiées.

²⁰ Master « Territoire, Villes et Santé » co-habilité par l'université Paris Nanterre et l'université Paris-Est (UPE).

Schéma 1 - Les acteurs impliqués dans la plateforme Géodépistage d'Île-de-France



Viot M., projet DÉCLIC, Lab. LADYSS, université Paris Ouest Nanterre (UPO).

La plateforme associe des acteurs concernés par la prévention en cancer appartenant à plusieurs sphères (*schéma 1*). Dans le domaine de la recherche et de la formation, les enseignants-chercheurs animent la démarche et les étudiants du master GéoSanté produisent les diagnostics territoriaux de santé. Dans le domaine de l'action territoriale, l'association Élus santé publique et territoires (ESPT), qui est une association nationale de villes pour le développement de la santé publique, milite pour une contractualisation avec l'État de l'engagement des villes en santé. Elle assure une fonction de plaidoyer (à la fois auprès des élus locaux et des institutions), de diffusion d'information et de formation. Au sein de la plateforme, ESPT représente indirectement les élus et les acteurs des villes qui opérationnalisent la politique à mener localement (coordinateurs des ASV, direction de la santé, chargés de santé publique, services de la politique de la ville, etc.) Dans le domaine de la santé publique, les institutions régionales sont représentées par les huit Structures de gestion du dépistage (SG), l'assurance maladie et l'Agence régionale de la santé d'Île-de-France (ARS-IdF). Enfin, les praticiens de santé sont représentés par l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) – Médecins Île-de-France. Plus difficiles d'accès, leur présence est intermittente.

La participation à la plateforme selon des enjeux et des intérêts opérationnels propres à chacun

Chaque acteur à son niveau a besoin de connaissances et la plateforme Géodépistage est une démarche qui vient les mettre en lien pour produire ensemble des diagnostics territoriaux sur les inégalités d'accès au dépistage du cancer dans les villes. La rencontre s'opère à partir des besoins de connaissances et des intérêts stratégiques et opérationnels de chacune des parties-prenantes.

Les acteurs impliqués dans la politique de prévention des cancers et menant des actions en faveur du dépistage s'interrogent sur la pertinence et les types d'actions à mener. Quel peut être le ciblage spatial et populationnel ? Comment évaluer l'efficacité des actions menées pour promouvoir la participation au dépistage ? Comment réduire des inégalités de santé ? Ces questionnements se déclinent différemment selon les acteurs et leurs échelles d'intervention. Pour l'assurance maladie, le principal financeur du dispositif national, le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) est censé améliorer la santé des

femmes et réduire les coûts de la maladie pour la collectivité par son approche préventive. Elle vise à atteindre un haut niveau de dépistage.

Pour l'ARS, chargée du pilotage et de l'animation du programme de dépistage au niveau régional et du pilotage général de la stratégie de réduction des inégalités de santé, l'action passe par la contractualisation avec les villes, en signant des contrats locaux de santé (CLS), via ses délégations territoriales (DT-ARS) intervenant au niveau départemental. Elle demeure toutefois loin du terrain pour suivre les actions menées, leur déploiement et leur évaluation. L'accès à une connaissance ciblée et fiable représente à ce titre un enjeu important pour le pilotage de la politique régionale.

Dans chaque département, les SG sont détentrices des données relatives au DOCS. Chaque SG développe des analyses plus ou moins poussées de sa base de données selon les ressources disponibles. Mais du fait de l'étendue de leur territoire d'intervention, elles rencontrent des difficultés à cibler leurs actions et surtout à pénétrer le terrain, en maillant avec les acteurs des villes.

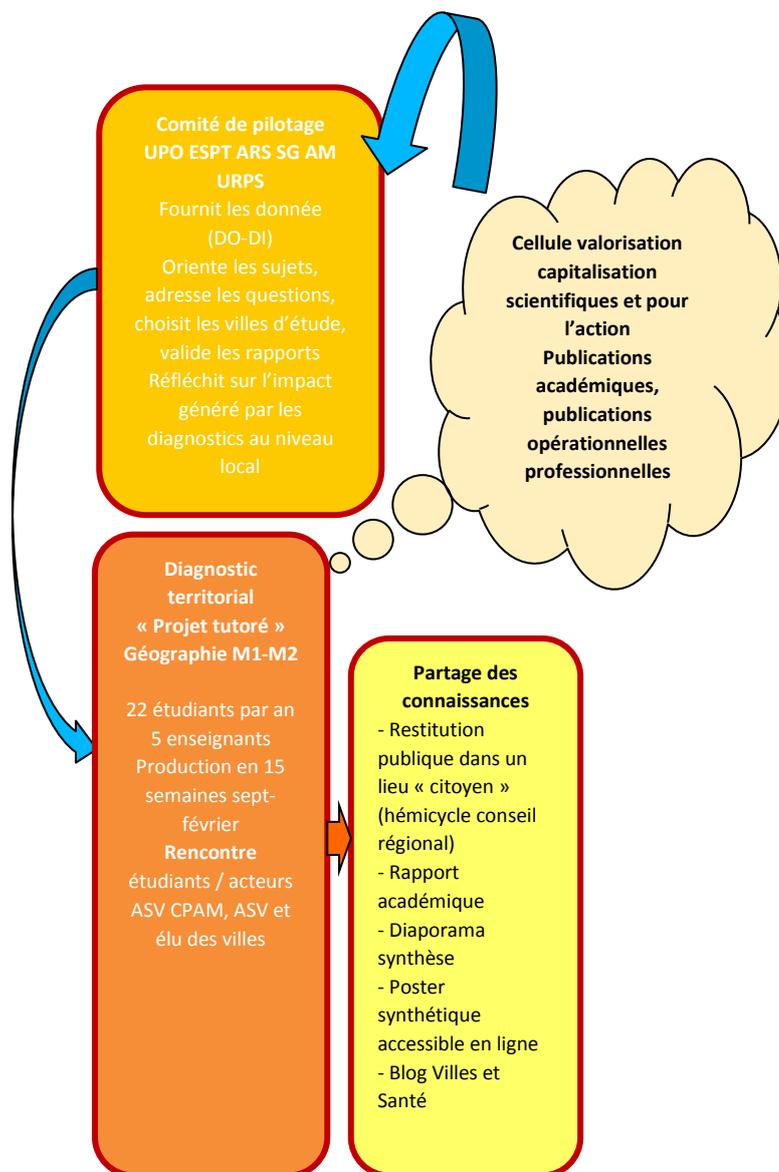
Pour les élus d'une ville, informés des fortes inégalités de santé dans leur territoire, la question porte sur l'accompagnement de potentiels dispositifs existants, tel un Atelier santé ville (ASV) et un CLS. Avoir une bonne connaissance de la ville, des quartiers, des acteurs, des associations demeure insuffisant pour y mener des actions de prévention pour le dépistage. Il faut aussi avoir accès aux données et à une expertise cancer. Leur enjeu repose sur la capacité de traiter les données existantes (à échelle fine) et de mailler avec les acteurs de santé publique possédant les données et l'expertise nécessaire à la mise en œuvre d'actions thématiques ciblées.

Enfin, les enseignants-chercheurs ont parmi leurs objectifs opérationnels la production de connaissances scientifiques sur les inégalités sociales et territoriales de santé et la formation de professionnels de l'étude des relations entre territoire, santé et société. L'analyse des données du dépistage répondant à un besoin de la plateforme, leur défi est justement de comprendre les attentes opérationnelles de chacun des acteurs pour produire une connaissance utilisable et valorisable dans chaque sphère, tout en laissant une marge d'initiative aux étudiants pour développer des méthodes de travail non standardisées, voire innovantes. Évalués sur leur production scientifique, les enseignants-chercheurs intègrent une partie du contenu du travail des étudiants et de la démarche pour produire des analyses (notion de contexte, systèmes d'acteurs, pédagogie innovante). Sur le plan de la recherche, la participation à cette plateforme est une opportunité pour constituer un corpus de données exceptionnel sur de nombreuses villes, qui nourrit des recherches originales menées ou pouvant être menées parallèlement ou ultérieurement.

D'un groupe de travail régional collaboratif et de fonction plutôt technique (partager les données du dépistage en vue de leur analyse), la plateforme a progressivement évolué vers une véritable démarche partenariale intersectorielle (*schéma 2*).

Schéma 2 - Le fonctionnement collaboratif de la plateforme Géodépistage

Co-production
Partage
Application des
connaissances



Viot M., projet DÉCLIC, Lab. LADYSS, université Paris Ouest Nanterre (UPO).

Les participants à la plateforme se réunissent cinq fois par an pour :

- sélectionner les villes à étudier ;
- encadrer et orienter les travaux (méthodologie, nouveaux axes de recherche) ;
- faire une analyse critique des résultats produits ;
- réfléchir, informer et diffuser sur l'impact des diagnostics déjà produits au niveau local (mobilisation d'acteurs, programmation d'actions...) ;
- proposer des stratégies de valorisation des résultats et de la démarche en général (co-animation d'un blog, co-signature d'articles, présentation en commun dans des colloques scientifiques).

Ce travail cherche à concilier des exigences académiques avec les impératifs opérationnels des acteurs et des décideurs organisateurs d'actions en faveur du DOCS. Chaque acteur contribue avec ses ressources propres au processus de travail.

- ESPT introduit les étudiants auprès des élus de la ville d'étude, leur facilite l'entrée sur le territoire et contribue ainsi à intéresser les décideurs locaux au diagnostic qu'ils vont produire. L'association a assuré la coordination de la plateforme et l'organisation des journées de restitution pendant quatre ans.
- Les SG mettent à disposition les données du DOCS à l'adresse des femmes dans chacune des villes étudiées de leur département d'intervention. Les coordonnateurs partagent en amont les questions spécifiques à instruire et co-encadrent la production des diagnostics.
- Les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) participantes transmettent les données du dépistage Individuel (DI), c'est-à-dire le nombre d'exams mammographiques réalisés à l'initiative de femmes, en dehors du programme national de DOCS. Cela permet aux étudiants de dresser un portrait global de participation dans leurs villes d'étude.
- L'ARS-IdF partage ses orientations stratégiques et ses besoins de connaissances pour abonder dans sa mission de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Les enseignants-chercheurs proposent leur expertise en géographie de la santé, encadrent la production des travaux par les étudiants, assurent leur valorisation, et leur diffusion.

Une restitution publique appelée « Journée Villes et Santé. Les inégalités infra-communales de recours au dépistage du cancer du sein » est organisée chaque année. Un large public est invité. Les lieux de ces restitutions sont choisis pour leur valeur symbolique au regard de la démarche d'ouverture, de partage et parce que ce sont des lieux de débat pour l'élaboration de politiques publiques, tel l'hémicycle du conseil régional d'Île-de-France. Matériellement, les résultats de cette recherche sont partagés sous forme d'un rapport académique, d'un diaporama accessibles à tous sur le site Villes et Santé (<http://www.villes-sante.com>).

La plateforme se révèle être une arène d'échanges dans laquelle les acteurs trouvent l'opportunité de construire et renforcer un réseau et d'apprendre à collaborer entre sphères professionnelles. Si participer à la plateforme demande un investissement (réunions de coordination, co-encadrement des étudiants par les SG), cela élargit leur vision et leur fournit de nouveaux leviers d'action du fait d'une meilleure connaissance des autres acteurs, de leurs enjeux et leurs contraintes.

Chacun peut faire la démonstration au sein de sa structure de tutelle de l'intérêt de la démarche et des connaissances produites pour atteindre les objectifs propres de sa structure. En produisant une connaissance commune, les membres de la plateforme deviennent eux-mêmes porteurs de la démarche, du paradigme des déterminants socio-territoriaux des inégalités de santé et des résultats auprès de leurs institutions respectives contribuant ainsi à la diffusion de l'approche et à sa dissémination. Graduellement se crée un cadre d'apprentissage réciproque, collectif et collaboratif entre chercheurs, étudiants et praticiens (13) jusqu'à une acculturation autour de la question des inégalités de santé dont on peut décrire les manifestations concrètes.

Elle s'observe dans la création de références communes entre les acteurs de la plateforme autour des notions de territoire et d'inégalités de santé dans les villes. Au départ la préoccupation des acteurs de santé publique en présence portait sur l'amélioration globale de la participation au dépistage en orientant le questionnement sur des facteurs de type individuel incluant en premier lieu la place des professionnels du soin et de la technique (radiologie) comme explicatifs des modes de recours. Mais progressivement de nouveaux éléments ont été intégrés dans leurs représentations, leur compréhension des enjeux de santé publique. Une évolution notable est le passage à une réflexion davantage axée sur les inégalités, l'aménagement du territoire, la construction et le maillage politique local. Ceci se matérialise par une évolution de langage et des paradigmes utilisés. Ni univoque, ni figée cette évolution ne signifie pas pour autant que leurs modalités de réflexion et d'action sont définitivement modifiées. Leur vision est enrichie et élargie et cela se traduit dans la sensibilité de leur discours, dans certaines de leurs pratiques et modalités d'action.

L'impact de la démarche s'observe également dans les villes étudiées. Ainsi à Argenteuil, le diagnostic a permis d'identifier un quartier en retrait du dépistage sur lequel l'ASV avec la SG du Val d'Oise a réorienté des actions. Il a également permis de sensibiliser une association de quartier s'occupant des loisirs des personnes âgées aux questions de prévention et de les associer à la réflexion menée par l'ASV sur ce quartier. Le directeur de la santé s'est servi de la démarche pour appuyer son projet de faire des centres municipaux de santé des lieux de santé au-delà de leur seule fonction curative en s'appuyant sur le soin, la coordination et le projet de santé et lancer un nouveau mode de management transversal. Dans cette optique, l'approche géographique mettant en lien le contexte urbain et l'accès à la prévention constitue un support en adéquation avec la recherche d'une approche transversale des différentes missions du CMS. En s'appropriant l'approche géographique en santé, les acteurs locaux souhaitent désormais la décliner sur d'autres sujets notamment sur l'obésité et l'activité physique qui leur semble être des thématiques où la transversalité entre services est plus intuitive et à ce titre peut-être plus aisée à établir que le dépistage (28). De nombreux autres exemples d'impact des diagnostics de géographie sur l'action ont été répertoriés dans d'autres villes.

Références

1. Salem G., Rican S., Jouglu E., 2000, *Atlas de la santé en France. Volume 1 : Les causes de décès*, Paris, John Libbey Eurotext, coll. Médecine et société.
2. Salem G., Rican S., Kurzinger M.L., 2006, *Atlas de la santé en France. Volume 2 : Comportements et maladies*, Paris, John Libbey Eurotext, coll. Médecine et société.
3. Windenberger F., Rey G., Rican S., Jouglu E. (2011). Spatio-temporal Association between Deprivation and Mortality: Trends in France during the nineties. *European Journal of Public Health*, Oxford University Press (OUP), 22(3), 347-353. doi: 10.1093/eurpub/ckr029.
4. Rican S., Salem, G., Vaillant Z., Jouglu E., 2010, *Dynamiques sanitaires des villes françaises*, Paris, La Documentation française, coll. Travaux (DATAR).
5. Riva M., Gauvin L., Barnett T.A. (2007). Toward the Next Generation of Research into Small Area Effects on Health: A Synthesis of Multilevel Investigations Published since July 1998. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(10), 853-861.

6. Sautter G., 1973, « Recherches en cours sur les villes d'Afrique noire : thèmes et problèmes. Point de vue d'un géographe », *Cahiers d'études africaines*, vol. 13, n° 51, p. 405-416.
7. Macintyre S., Ellaway A., Cummins S. (2002). Place Effects on Health: How can we conceptualise, operationalise and measure them?. *Social Science & Medicine*, 55(1), 125-139.
8. Cummins S., Curtis S., Diez-Roux A.V., Macintyre S. (2007). Understanding and Representing "Place" in Health Research: A Relational Approach. *Social Science & Medicine*, 65(9), 1825-1838.
9. Loncle P., 2011, « La jeunesse au local : sociologie des systèmes locaux d'action publique », *Sociologie*, vol. 2, n° 2, p. 129-147.
10. Faure A., Négrier E. (dir.), 2007, *Les politiques publiques à l'épreuve de l'action locale : Critiques de la territorialisation*, Paris, L'Harmattan, coll. Questions contemporaines.
11. Le Goff E., 2012, Les villes-santé en Bretagne : quels choix de gestion et d'aménagement des espaces ?, doctorat université de Rennes 2. Dir. Sechet R. et David O.
12. Cambon L., Alla F., 2014, « Recherche interventionnelle en santé publique, transfert de connaissances et collaboration entre acteurs, décideurs et chercheurs. Le défi français de l'innovation », *Questions de santé publique*, Institut de recherche en santé publique, vol. 27, décembre.
13. Van de Ven A.H., Johnson P.E. (2006). Knowledge for Theory and Practice. *Academy of Management Review*, 31(4), 802-821.
14. White M., Adams J., Heywood P. (2009). How and why do Interventions that increase Health overall Widen Inequalities within Populations? in Babones S.J., editor, *Social Inequality and Public Health*, Bristol (UK), Policy Press, 65-82.
15. Canguilhem G., 2002 [1988], *La santé : concept vulgaire et question philosophique*, Le Seuil, coll. Écrits sur la médecine.
16. Fainzang S., 2001, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, coll. Ethnologies.
17. Vega A., Boucher N., 2000, « La culture soignante face à la culture des soignés maghrébins », *Objectif Soins*, novembre, n° 90, p. 17-24.
18. Vega A., 2005, Rapports professionnels et types de clientèles : médecins libéraux et salariés, DREES, série études, vol. 51.
19. Fainzang S., 1996, *Ethnologie des anciens alcooliques. La liberté ou la mort*, Paris, PUF, coll. Ethnologies.
20. Paita M., Fagot-Campagna A., Czernichow S. et al., 2013, « La chirurgie bariatrique en France en 2011, et son évolution depuis 2006 : données nationales exhaustives de l'Assurance maladie », *Diabetes & Metabolism*, vol. 39, n° S1.
21. Faure E., 2016, Entre effets de genre et effets de lieux. Géographie du dépistage du cancer colorectal à Boulogne-Billancourt et Gennevilliers (92), thèse de doctorat (géographie). Université Paris Nanterre. Dir. Salem G. et Rican S.
22. Lepoutre D., 1997, *Cœur de banlieue. Codes, rites et langages*, Paris, Éditions Odile Jacob.
23. Vaillant Z., 2009, La Réunion, Koman i lé ? Les constructions socio-territoriales de la santé à l'île de la Réunion, thèse de doctorat. Université Paris 10 Nanterre. Dir. Salem G.
24. Gwet R., 2009, La construction sociale du territoire, un déterminant de la santé : Exemple de l'activité physique chez des adolescentes (13-17 ans) du quartier Flandre (19^e arrondissement de Paris), mémoire de master 1. Universités Paris 12/Paris 10. Dir. Vaillant Z., Amat-Roze J.M.

25. Clavier C., 2011, « Santé », in Pasquier R., *Dictionnaire des politiques territoriales*, Paris, Les Presses de Sciences Po, p. 435-440.
26. Torre A., Vollet D., 2015, *Partenariats pour le développement territorial*, Versailles, éditions Quae.
27. Gumuchian H., Grasset E., Lajarge R., Roux E., 2003, *Les acteurs, ces oubliés du territoire*, Paris, Anthropos, Economica.
28. Viot M., Vaillant Z., 2015, « Transfert de connaissances pour réduire les inégalités infra-communales d'accès au dépistage du cancer du sein », *Santé publique*, vol. 27, n° 3, mai-juin.
29. Rican S., Salem G., Vaillant Z., Jouglé E., 2013, « Les inégalités socio-territoriales de santé », in Laurent E. *Vers l'égalité des territoires en France*, Paris, La Documentation française, p. 106-123.

Discussions

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) trouve cette question extrêmement intéressante. Elle est à son avis faussement simple. Finalement, les chercheurs sont surtout dans l'observation. Il rappelle que M. Rican a parlé de développer les approches dynamiques. Cela lui semble moins évident au niveau de la causalité. Il est possible de dire que le territoire va avoir une influence mais il explique que le territoire ne s'est pas constitué par hasard. Il s'est formé avec une logique humaine. L'idée, derrière ces séminaires, est de penser à l'action. Il considère qu'il ne faut pas s'arrêter là afin de pouvoir agir sur les inégalités.

M. Stéphane RICAN répond que c'est bien l'enjeu. Il faut essayer de faire le pendant entre la manière dont se développent les territoires et les déséquilibres observés. La santé peut être un très bon marqueur de ces déséquilibres. Il assure que ce qui les intéresse est bien la relation entre les conditions sociales, les formes d'organisations territoriales et les relations réciproques qui peuvent s'établir.

M. Thierry LANG demande s'il y a de la littérature et s'il y a des instruments de mesure des enclavements. Il souhaite aussi que M. Rican commente l'idée qu'il a émise concernant la nécessité d'inventer de nouveaux formats de recherche.

M. Stéphane RICAN explique qu'il faut convoquer différents échelons pour chaque problème de santé. Sur les questions d'inégalités en matière de nutrition, les échelons sont d'ordre régional. Ils vont s'intéresser aux filières d'approvisionnement, aux politiques mises en place... Il précise que de nombreux instruments ont été installés pour mesurer la ségrégation. Ce sont des indices qui peuvent être développés. Ce qu'il manque, selon lui, c'est la manière d'introduire des questions de barrière symbolique et sociale.

Mme Béatrice BLONDEL (Inserm) demande s'ils ont pensé à comment cela pourrait être abordé sur une question plus générale.

Mme Anne DOUSSIN (Santé publique France) s'interroge également sur ce type d'approche car le sujet est très ciblé. Sur la nutrition, il était question des différents niveaux. Ils auraient besoin d'une coordination. Elle se demande si c'est pertinent, si cela existe.

Mme Zoé VAILLANT explique qu'ils y ont réfléchi. Cela fait 5 ans qu'ils travaillent sur le dépistage. Ils ont fait le tour de ce qu'ils pouvaient comprendre. Ils pensaient revenir sur les divers thèmes.

M. Daniel EILSTEIN demande si des recommandations sont possibles au terme de ce diagnostic. Parmi les acteurs, il n'a pas entendu parler de la population, regrette-t-il.

Mme Zoé VAILLANT répond que les habitants ne sont pas dans la gouvernance de la coproduction de la recherche. Ils sont présents en creux à travers la mise en relation autour de la table d'associations locales ou de l'Atelier santé-ville.

Mme Béatrice BLONDEL s'interroge sur leurs publications académiques. Elle demande s'ils les publient facilement et si cela est plus facile en géographie que dans d'autres domaines.

Mme Zoé VAILLANT explique que les publications académiques proviennent plus du projet de recherche interventionnelle qui est greffé dessus.

Santé et territoires en épidémiologie sociale

Pierre CHAUVIN, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités

Résumé

L'étude des caractéristiques géographiques, environnementales, sociales et économiques des territoires de résidence – et plus largement des espaces quotidiens d'activité – est désormais un champ de recherche important et en plein essor en épidémiologie sociale. Il s'agit dès lors d'investiguer les interactions entre les caractéristiques individuelles des habitants et celles contextuelles et leurs impacts sur leur santé, sans tomber dans le piège du spatialisme. Certains résultats illustratifs issus du projet SIRS (Santé, inégalités et ruptures sociales) conduit dans le Grand Paris depuis 2005 sont présentés ici, ainsi que les enjeux et les perspectives de recherche sur cette question.

La prise en compte de l'espace en épidémiologie n'est pas nouvelle, notamment en épidémiologie environnementale et dans le champ de l'épidémiologie sociale. Elle intègre les contextes de vie des individus dans leurs dimensions sociales, économiques, urbanistiques et culturelles (1). Depuis 2009 et la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, on assiste en France à une tendance forte à la territorialisation des politiques de santé et – en amont ou en aval – à des observations et des diagnostics en santé à une échelle fine, parfois infra-communale dans les grandes agglomérations. Pour la recherche en santé publique, il s'agit d'intégrer les travaux de sciences sociales, notamment ceux en géographie et en sociologie, à ceux d'épidémiologie sociale. Les premiers soulignent la nécessité de prendre en compte la complexité multiscalaire des espaces vécus et fréquentés, donc l'importance des interactions entre les structures socio-spatiales et les pratiques des habitants. Les seconds s'attachent à distinguer l'impact des facteurs sociaux et des conditions de vie individuelles, y compris dans leur dimension biographique, de celui des facteurs « authentiquement » contextuels (2).

Les déterminants territoriaux de la santé et leurs interactions avec les caractéristiques des individus

Les déterminants sociaux de la santé ne peuvent en effet pas être envisagés comme les attributs des seuls individus. La dimension sociale des lieux et des environnements avec lesquels les individus sont en contact doit également – et si possible simultanément – être prise en compte dans les analyses. Dans l'espace, l'environnement de vie doit se concevoir comme un espace géographique variable d'une personne à une autre et être envisagé selon (au moins) deux échelles de temps distinctes : courte si l'on considère les pratiques de mobilité quotidienne, longue si l'on considère les trajectoires résidentielles. Pour autant, il ne faut pas céder au travers réducteur du « spatialisme » qui consiste à ne formuler les problèmes qu'en fonction des lieux où ils se manifestent sans tenir compte de la potentielle diversité sociale des personnes qui y résident (ou les traversent), ni du risque

d'erreur écologique. Cela consiste à extrapoler à tort des différences observées au niveau agrégé d'un territoire en termes de causalité individuelle (3).

Si les facteurs physiques (les « facteurs environnementaux » dans le sens le plus restreint du terme) comme le bruit, la pollution atmosphérique, mais aussi l'habitat indigne, la pollution des sols ou de l'eau sont des objets d'étude de l'épidémiologie environnementale. L'épidémiologie sociale s'intéresse, elle, à deux autres familles de facteurs contextuels dans leur dimension territoriale et spatiale (4) :

- **Les facteurs matériels** : il peut s'agir de l'environnement bâti, par exemple le type de logements ou les modes d'occupation des sols (5), des moyens de communication, qui sont plus ou moins favorables aux déplacements en général et à la « mobilité douce » en particulier (6). Il s'agit aussi de l'offre d'équipements et de services, comme les installations récréatives et sportives, l'offre alimentaire (7) et surtout de l'offre de soins de santé (curatifs, préventifs, ambulatoires, hospitaliers, primaires ou spécialisés, de secteurs I ou II, etc.). Les effets de tels facteurs ont été estimés, en France, sur l'activité physique, l'obésité, les accidents de la circulation, etc. mais aussi sur les recours aux soins primaires ou spécialisés, ainsi que (dans la littérature internationale) sur toute une série d'indicateurs de morbidité, de létalité ou de mortalité.
- **Les facteurs psycho-sociaux** : en fonction de l'intensité des conduites de socialisation qui prévalent dans un territoire donné (un quartier par exemple), la concentration de populations particulières (riches ou pauvres, jeunes ou âgées, en famille ou isolées, installées de longue date ou récemment arrivées, d'origine culturelle diversifiée ou non, avec un niveau élevé ou faible de capital social, etc.) et l'entre soi qui en découle peuvent influencer les normes collectives et individuelles en matière de santé, de bien-être et de comportements en lien avec la santé. De tels effets ont été observés pour les habitudes alimentaires, la santé mentale, la consommation de tabac ou d'alcool, ou encore le recours à la prévention médicalisée. Depuis les travaux de l'école (sociologique) de Chicago, on a pu également estimer des liens entre l'insécurité ou la dégradation des lieux publics et la santé mentale ou somatique (maladies cardiovasculaires [8], survenue de certains cancers) qui s'expliqueraient par l'exposition chronique au stress et/ou le repli sur soi entraînant un isolement social [9].

Les effets de ces facteurs contextuels se cumulent à ceux des facteurs individuels, ou bien parfois s'y opposer. Par exemple si des réseaux d'entraide sont plus fréquents et plus efficaces là où les populations sont socialement défavorisées. Par ailleurs, certains effets contextuels ne sont mis en évidence qu'après avoir tenu compte de certaines caractéristiques des individus. Imperceptibles par une simple comparaison agrégée entre territoires, ils ne sont révélés dans des modèles statistiques qu'après ajustement sur les caractéristiques individuelles. Enfin, il faut souligner que les effets contextuels sont rarement systématiques. Un même contexte n'a pas forcément le même effet sur la santé de tous les habitants. Dans un quartier donné, certains habitants sont par exemple particulièrement sensibles aux contraintes de leur environnement résidentiel (les moins mobiles ou les plus défavorisés) tandis que d'autres ne le sont guère, soit parce qu'ils fréquentent au moins autant d'autres lieux que leur quartier de résidence, soit parce que d'autres caractéristiques ou d'autres ressources les protègent de cette influence délétère.

Autrement dit, les effets des facteurs individuels et contextuels ne peuvent être envisagés indépendamment les uns des autres. Ils s'additionnent, se potentialisent ou au contraire

s'opposent. C'est tout l'intérêt de s'intéresser de près à leurs interactions, pour se prémunir du risque de « spatialisme » que nous évoquions précédemment.

Quelques résultats d'un programme de recherche dans le Grand Paris

Depuis 2005, la cohorte SIRS (Santé, inégalités et ruptures sociales) suit un échantillon représentatif de 3 000 adultes répartis dans 50 IRIS (Îlots regroupés pour l'information statistique de l'Insee) aléatoirement sélectionnés dans les 4 départements centraux d'Île-de-France dans le cadre d'un programme de recherche pluridisciplinaire associant l'Inserm et le CNRS (10). Cet échantillon de la population a été interrogé en 2005 et en 2010. Il s'agit de la première cohorte représentative de la population générale constituée spécifiquement, en France, pour l'étude des déterminants sociaux et territoriaux de la santé et du recours aux soins. L'objectif principal de ce programme est d'étudier les inégalités socio-territoriales de santé en analysant les impacts respectifs (et éventuellement croisés) de caractéristiques sociales individuelles et de caractéristiques territoriales, sur la santé et le recours aux soins des habitants.

Les données de la cohorte SIRS montrent par exemple une prévalence de l'obésité variant du simple au double entre les quartiers classés en zones urbaines sensibles (ZUS) et les quartiers les plus riches de la métropole. Ces inégalités étaient fortement liées au profil social et économique des habitants mais renvoyaient simultanément, toutes choses égales par ailleurs concernant les caractéristiques individuelles, à l'offre alimentaire et au type d'urbanisation des quartiers de résidence (11). Ainsi, on observait que 13,6 % des personnes interrogées résidant dans des quartiers situés en zone urbaine sensible (ZUS) ou de type « ouvrier » selon la typologie d'E. Préteceille étaient obèses contre seulement 6,6 % de celles résidant dans des quartiers de type moyen ou supérieur ($p < 0,001$). Au niveau individuel, on retrouvait les différences de prévalence de l'obésité habituellement constatées en fonction de l'âge, du niveau d'éducation et du niveau de revenus. Ces deux derniers indicateurs du statut socioéconomique signant les inégalités sociales de l'obésité retrouvées par ailleurs. La prise en compte des caractéristiques individuelles précédentes explique 42 % de la variance interquartier, ce qui reste néanmoins significatif. Mais, en les prenant en compte, le fait de résider dans un quartier plus pauvre (dont le revenu moyen des ménages appartient au 1^{er} quartile) est associé à un risque d'obésité 2,3 fois supérieur que lorsqu'on habite dans un quartier dont le revenu moyen appartient au 4^e quartile. La même méthodologie utilisée pour d'autres caractéristiques contextuelles (prises séparément) montre que, toutes choses égales par ailleurs pour les mêmes quatre caractéristiques individuelles, une plus faible proportion d'habitants avec un niveau d'étude supérieur est associée avec un risque d'obésité supérieur. Les caractéristiques contextuelles suivantes sont également associées avec un risque d'obésité supérieur : une plus grande distance aux magasins alimentaires de détail les plus proches, une plus forte proportion d'établissements de restauration rapide parmi les restaurants ou encore un faible nombre de commerces et de service de voisinage (*tableau 1*).

Tableau 1 - Associations entre certaines caractéristiques contextuelles et obésité après ajustement sur les caractéristiques individuelles (modèles multi-niveaux), cohorte SIRS, Grand Paris, 2005

	aOR ¹	95 % CI	p ²
Proportion des habitants avec un niveau d'étude supérieur ³			< 0,001
5 ^e quintile	réf.		
1 ^{er} quintile	2,87	[1,58–5,21]	
Moyenne des distances à la boulangerie, la boucherie et la poissonnerie les plus proches			0,003
1 ^{er} quintile	réf.		
5 ^e quintile	2,09	[1,24–3,54]	
Proportion d'établissements de restauration rapide parmi les restaurants ⁴			0,004
1 ^{er} quintile	réf.		
5 ^e quintile	1,8	[1,10–2,93]	
Nombre de destinations (commerces et services de voisinage) ⁴			0,001
5 ^e quintile	réf.		
1 ^{er} quintile	1,91	[1,09–3,32]	

¹OR : Odds ratio.

² Test de tendance.

³Dans l'IRIS de résidence.

⁴Dans un rayon de 500 m autour de l'adresse de résidence.

Source : Cadot E., Martin J., Chauvin P., 2011, « Inégalités sociales et territoriales de santé : l'exemple de l'obésité dans la cohorte SIRS, agglomération parisienne, 2005 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, vol. 8-9, p. 88-91

En nous intéressant au recours au frottis du col de l'utérus (FCU), nous avons aussi montré que sa fréquence était associée aux caractéristiques socio-économiques et démographiques des individus (niveau de revenu, couverture maladie, niveau d'étude, vie en couple, origines migratoires). On observe notamment un fort gradient entre les femmes françaises nées de parents français, les Françaises issues de l'immigration et les immigrées. Celui-ci persiste après avoir pris en compte la variété des situations socioéconomiques (12) et ce, y compris chez celles suivies régulièrement en gynécologie (13). Nous avons montré que le recours au FCU était significativement associé au profil socio-économique du quartier et à la densité médicale (en généralistes ou gynécologues), mais uniquement pour les femmes qui concentraient l'essentiel de leurs activités quotidiennes dans leur seul quartier de résidence (*tableau 2*). Ces dernières se trouvaient en effet fortement dépendantes des opportunités et des contraintes de leur quartier de résidence (14).

Tableau 2 - Caractéristiques du quartier de résidence associées à l'absence de frottis cervico-utérin au cours des trois dernières années dans l'ensemble de la population et en stratifiant selon l'espace d'activité des femmes, cohorte SIRS, Grand Paris, 2010

	Ensemble de la population (N1 = 1 800)	Femmes avec un espace d'activité restreint au quartier de résidence (n = 341)	Femmes avec un espace d'activité plus large que le quartier de résidence (n = 1 459)	p ⁴
	ORa ¹ [IC 95 % ³]	ORa ² [IC 95 % ³]	ORa ² [IC 95 % ³]	
Revenu moyen des ménages (tertiles)				
supérieur et intermédiaire	ref.	ref.	ref.	0,565
inférieur	1,29 [0,95-1,76]	1,21 [0,86-1,72]	1,70 [0,89-3,22]	
Densité de médecins généralistes et de gynécologues (tertiles)				
supérieur et intermédiaire	ref.	ref.	ref.	0,076
inférieur	1,21 [0,89-1,64]	2,19 [1,20-3,99]	1,08 [0,77-1,52]	

¹ Odds ratio (OR) ajusté sur l'âge, la situation de couple, le niveau d'étude, la couverture maladie et l'espace d'activité.

² OR ajusté sur l'âge, la situation de couple, le niveau d'étude et la couverture maladie.

³ IC 95 % : intervalle de confiance à 95 %.

⁴ Chaque terme d'interaction (espace d'activité*caractéristique du quartier de résidence) a été testé séparément dans un modèle ajusté sur les 5 caractéristiques individuelles, estimé dans l'ensemble de la population N1.

Source : Chauvin P., Traoré M., Vallée J., 2016, « Mobilité quotidienne et déterminants territoriaux du recours au frottis du col de l'utérus dans le Grand Paris », Bulletin épidémiologique hebdomadaire, vol. 16-17, p. 282-288. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/16-17/2016_16-17_2.html

Ces résultats montrent de façon frappante de quelle manière peuvent se cumuler les inégalités sociales et territoriales de santé. Comme il s'agit du recours à un soin de prévention médicalisé, ces résultats suggèrent que la préservation ou l'augmentation de l'offre de soins gynécologiques ambulatoires de proximité (en médecine générale ou spécialisée) est importante pour ces femmes peu mobiles, par ailleurs les plus vulnérables et les plus défavorisées. À l'inverse, ils montrent aussi que le recours au FCU est plus souvent adéquat chez les femmes les plus mobiles (les plus favorisées socialement). Plus largement, c'est un exemple du rôle de la mobilité quotidienne – et de ses conséquences sur l'accès potentiel aux ressources d'un territoire et sur l'exposition aux différents espaces fréquentés – sur la santé des habitants et la constitution d'inégalités socio-territoriales (15).

Un dernier exemple concerne le dépistage du VIH (*tableau 3*). Dans les 50 quartiers de SIRS, la prévalence de recours au dépistage du VIH au cours de la vie varie entre 27 % à 75 % mais on n'observe aucune corrélation écologique entre ces taux et le type socioéconomique du quartier. Pour analyser ces inégalités territoriales, il est nécessaire de prendre en compte d'abord les effets de composition liés aux caractéristiques des habitants. Des résultats différents ont été observés chez les hommes et les femmes. Chez ces dernières, après avoir pris en compte leur âge, leur niveau d'éducation, leur catégorie socioprofessionnelle et leur couverture maladie, la variation entre quartier en termes de recours au dépistage au cours de la vie, observée initialement, n'est plus significative. En d'autres termes, si on s'intéresse aux facteurs associés à l'absence de dépistage, les

différences entre quartiers s'expliquent par les caractéristiques différentes des habitantes, c'est-à-dire à un effet de composition et non à un effet de quartier. Au contraire, chez les hommes, la prise en compte des caractéristiques individuelles n'explique pas toutes les différences observées entre quartiers. À ces caractéristiques individuelles se rajoute la composition démographique du quartier de résidence. En effet, pour les hommes, le fait d'habiter un quartier à forte densité d'immigrés double le risque de ne jamais avoir été dépisté par rapport au fait d'habiter un quartier à faible densité d'immigrés (16). Par ailleurs, la proportion de personnes ayant déjà eu recours à un test de dépistage volontaire varie de 10 % à 49 % selon les 50 quartiers suivis dans SIRS. Ces disparités ont conduit à étudier les liens entre l'accessibilité géographique de l'offre de dépistage et le recours à celui-ci (17). Les analyses ont pris en compte la densité de médecins généralistes (qui prescrivent 44 % des tests en France), de gynécologues (qui en prescrivent 21 %) et de laboratoires d'analyse médicale (publics ou privés). Toutes les trois ont été calculées pour 100 000 habitants à l'échelle des quartiers de résidence (définis ici comme l'IRIS de résidence et les IRIS immédiatement adjacents). Parmi les 50 quartiers de SIRS, les densités de généralistes, gynécologues et laboratoires varient énormément : respectivement de 15 à 166, de 0 à 40 et de 0 à 14 pour 100 000 habitants. Le nombre de Centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG, à l'origine de 11 % des tests réalisés chaque année en Île-de-France) à moins de 20 minutes de transport public de l'adresse de résidence des personnes interrogées a également été pris en compte ; il varie de 1 à 16 selon les quartiers étudiés.

Tableau 3 - Caractéristiques contextuelles associées au dépistage volontaire du VIH (au moins une fois au cours de la vie), en fonction de la densité en offre de dépistage en soins primaires (médecine générale, gynécologie et laboratoires d'analyse médicale), cohorte SIRS, Grand Paris, 2010

	Faible densité d'offre de dépistage en soins primaires			Densité d'offre de dépistage en soins primaires moyenne ou élevée		
	ORa ²	IC 95 %	p	ORa ²	IC 95 %	p
Nombre de CDAG¹						
1 ^{er} quartile (le plus faible)	ref.			ref.		
2 ^e – 4 ^e quartiles	1,86	[1,12-3,07]	0,02	0,92	[0,67-1,26]	0,6
Revenu moyen des ménages du quartier						
1 ^{er} quartile (le plus faible)	ref.			ref.		
2 ^e – 4 ^e quartiles	1,42	[0,64-3,16]	0,39	1,62	[1,03-2,54]	0,04

¹ À moins de 20 minutes de transport public de l'adresse de résidence.

² Odds ratio (OR) ajusté sur le sexe, l'âge, les origines migratoires, le niveau de revenu, le niveau d'éducation, la mobilité quotidienne, le groupe de transmission, et au niveau contextuel sur la proportion d'immigrés et de personnes avec un faible niveau d'éducation dans le quartier de résidence.

Source : Chauvin P., 2015, « Les populations à distance du dépistage du VIH : des déterminants individuels et territoriaux », *Bulletin de santé (ORS Ile-de-France)*, n° 22, p. 4-6.

Toutes choses égales par ailleurs, la probabilité d'avoir été dépisté de sa propre initiative au moins une fois au cours de sa vie était près de 2 fois plus importante d'une part quand le nombre de CDAG accessible en 20 minutes était élevé, mais ceci uniquement dans les quartiers à faible densité médicale ; et d'autre part dans les quartiers les plus aisés en termes de revenus moyens, mais ceci uniquement dans les quartiers à densité médicale moyenne ou élevée. En d'autres termes, une meilleure accessibilité aux CDAG (aujourd'hui les centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) pourrait être un facteur favorisant le recours au dépistage

volontaire du VIH dans les « déserts médicaux » franciliens ; là où résident des populations souvent défavorisées. En revanche, dans les autres quartiers – à densité médicale moyenne ou élevée – des inégalités de recours persistent entre quartiers pauvres et quartiers riches, qui ne s’expliquent ni par de simples effets de composition ni par l’accessibilité aux CDAG, mais peut-être par des connaissances en santé, des interactions sociales et des normes qui sont, collectivement, plus favorables au dépistage volontaire dans les territoires les plus aisés et moins favorables dans les quartiers relégués. Une autre hypothèse pourrait relever de pratiques médicales différentes en termes de proposition de dépistage (notamment en soins de premier recours), plus favorables dans les quartiers aisés.

Limites, enjeux et perspectives de recherche

D’un point de vue théorique et méthodologique, la prise en compte des effets de contexte pour mieux comprendre les inégalités infra-urbaines de santé pose des difficultés qui en font un enjeu de recherche en plein essor, notamment en ce qui concerne quatre sujets :

Quelles sont les échelles d’analyse les plus pertinentes ? L’engouement pour travailler à l’échelle la plus fine possible n’est pas systématiquement justifié. Rien ne permet en effet, de justifier que ce choix soit *a priori* le plus pertinent (18) puisqu’il dépend, entre autres, de la portée spatiale de chaque effet contextuel qu’on cherche à caractériser et des pratiques spatiales des individus. Ainsi, si on considère des unités spatiales qui sont identiques pour tous, on tombe dans le piège d’une approche uniforme de l’espace, alors que nous avons montré que la taille des quartiers perçus varie selon la morphologie urbaine et sociale des espaces résidentiels mais aussi selon le profil sociodémographique des habitants et leurs rapports au quartier (19).

Quels espaces fréquentés pour quelles expositions ? L’immense majorité des études en épidémiologie sociale et contextuelle n’ont, à ce jour, considéré que le lieu de résidence des individus. Des recueils de données plus complètes (questionnaires emploi du temps/destinations, capteurs traceurs GPS, analyse des flux de transports, etc.) sont nécessaires pour dépasser ces limites et mieux caractériser les expositions spatiales quotidiennes – qu’elles soient environnementales, matérielles ou psychosociales. De tels recueils se développent rapidement aujourd’hui dans le contexte international. Ils demandent de nouveaux outils, des moyens techniques, financiers et humains... et de nouvelles méthodes d’analyse spatiale appliquée aux données massives (big data).

Quelles biographies territoriales ? La dimension temporelle est le troisième enjeu majeur de ces recherches. Il s’agit d’une part de pouvoir prendre en compte les biographies résidentielles des individus sur le moyen et le long terme (idéalement vie entière) puisque, pour une grande partie des morbidités étudiées on connaît les périodes de latence, souvent longues, entre exposition et survenue des troubles morbides. De ce point de vue, le recueil des expositions spatiales au moment de l’enquête ou des jours de recueil comme évoqué précédemment n’est qu’un reflet très incomplet du cumul d’expositions pathogènes qui devrait en fait être mesuré sur le long terme. Il s’agirait là de coupler les approches biographiques et les approches contextuelles de l’épidémiologie sociale. Un enjeu qui bute, lui aussi, sur les données disponibles actuellement. Mais une autre dimension temporelle manque souvent dans les données disponibles : celles qui concernent les évolutions dans le temps des expositions contextuelles, en particulier des caractéristiques des territoires. Or, là aussi, à l’échelle d’une vie humaine, même pour un individu qui n’aurait jamais changé de lieu de vie, les transformations territoriales sont

considérables et, probablement, diverses selon les contextes : urbanisation et développement des territoires, industrialisation ou/puis désindustrialisation, décrochage ou gentrification, mixité ou ségrégation sociale, etc. En France, de telles données à une échelle géographique fine sont difficilement mobilisables avant la création des IRIS par l'Insee en 1999, puis le développement des méthodes de carroyage et des systèmes d'information géographique et de telles « biographies territoriales » restent à (re)construire.

Quelles expériences vécues des territoires fréquentés ? Les dimensions subjectives des expériences vécues dans leur(s) territoire(s) de vie – notamment (pas mais seulement) résidentiels – sont des éléments qu'il faudrait idéalement prendre en compte puisqu'elles jouent probablement un rôle primordial dans la longue chaîne de causalité qui relie les expositions contextuelles « objectives » et la survenue d'états morbides... Et qu'elles sont tout aussi probablement extrêmement diverses et différentes entre les habitants (ou les usagers) d'un même quartier. Ces dimensions sont nombreuses. Certaines sont positives : sentiment d'attachement, identité en lien avec le quartier, satisfaction vis-à-vis de son quartier, liens sociaux créés, entraide et participation associative, etc. D'autres sont au contraire (éventuellement simultanément) négatives : stigmatisation dans le quartier ou attachée au quartier vis-à-vis de l'extérieur, insécurité, isolement, situations stressantes, sentiments de relégation, affaiblissement du lien de citoyenneté. À l'extrême, l'accès aux soins peut constituer l'ultime reconnaissance de la citoyenneté (20). Ces expériences, pourtant cruciales à investiguer pour comprendre les effets contextuels observés, sont encore rarement étudiées de façon systématique et suffisamment large en épidémiologie sociale (et en géographie de la santé dans ses approches quantitatives). Des outils et des questionnaires plus ou moins standardisés existent pourtant en psychologie environnementale (21) à partir desquels des recueils de données *ad hoc* pourraient être collectés en population.

Pour conclure, on pourrait se réinterroger sur la notion même de territoire pour plaider pour une explicitation plus systématique du point de vue dont on se place. Il n'est pas sûr que les territoires d'observation pour une première description, pour l'alerte ou la surveillance en santé publique, soient les mêmes – ni à la même échelle – que ceux qu'on souhaite prendre en compte dans une démarche d'épidémiologie analytique et ils sont peut-être encore différents – et sans doute multiples – s'il s'agit de concevoir des actions, voire de mener des recherches interventionnelles. Il faut sans doute encore réfléchir pour trouver le juste milieu, le meilleur compromis entre les échelles fines où agissent les mécanismes de production des inégalités sociales et territoriales de santé et celles où il est raisonnable et possible de pouvoir implémenter des politiques et des programmes reproductibles et évaluables.

Références

1. Kawachi I., Berkman L.F., 2003, *Neighborhoods and Health*, New York, Oxford University Press.
2. Chauvin P., Parizot I., Vallée J., 2013, « Les inégalités sociales et territoriales de santé en milieu urbain : enseignements de la cohorte SIRS », *Actualité et dossier en santé publique*, mars, n° 82, p. 29-32.
3. Chauvin P., 2005, « Environnement social et santé : avancées et perspectives dans l'étude des effets du contexte sur la santé » in Chauvin P., Parizot I. (dir.), *Santé et*

expériences de soins : de l'individu à l'environnement social, Paris, Inserm-Vuibert coll. Questions en santé publique, p. 187-200.

4. Chauvin P., Vallée J., 2014, « Inégalités de santé : dimensions individuelles et contextuelles », *Les Cahiers de l'IAU ÎdF*, septembre, n° 170-171, p. 46-49.
5. Papas M.A., Alberg A.J., Ewing R., Helzlsouer K.J., Gary T.L., Klassen A.C. (2007). The Built Environment and Obesity. *Epidemiologic Reviews*, 29, 129-143.
6. Chaix B., 2014, « Quartiers, mobilité et santé : l'étude RECORD », *Les Cahiers de l'IAU*, septembre, n° 170-171, p. 90-91.
7. Caillavet F., Kyureghian G., Nayga R.M., Ferrant C., Chauvin P. (2015). Does Healthy Food Access Matter in a French Urban Setting? *American Journal of Agricultural Economics*, 97, 1400-1416.
8. Chaix B. (2009). Geographic Life Environments and Coronary Heart Disease: A Literature Review, Theoretical Contributions, Methodological Updates, and a Research Agenda. *Annual Review of Public Health*, 30, 81-105.
9. Ross C.E., Mirowsky J. (2001). Neighborhood Disadvantage, Disorder and Health. *Journal of Health Social Behavior*, 42, 258-276.
10. Chauvin P., Parizot I., 2009, *Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne. Une analyse de la cohorte SIRS*, Paris, Éditions de la DIV, Les cahiers de l'ONZUS.
11. Cadot E., Martin J., Chauvin P., 2011, « Inégalités sociales et territoriales de santé : l'exemple de l'obésité dans la cohorte SIRS, agglomération parisienne, 2005 », *BEH*, n° 8-9, p. 88-91.
12. Rondet C., Lapostolle A., Soler M., Grillo F., Parizot I., Chauvin P. (2014). Are Immigrants and Nationals born to Immigrants at higher Risk for Delayed or no Lifetime Breast and Cervical Cancer Screening? The Results from a Population-Based Survey in Paris Metropolitan Area in 2010. *PLoS One*, 9:e87046.
13. Grillo F., Vallée J., Chauvin P. (2012). Inequalities in Cervical Cancer Screening for Women with or without a Regular Consulting in Primary Care for Gynaecological Health in Paris, France. *Preventive Medicine*, 54, 259-65.
14. Vallée J., Cadot E., Grillo F., Parizot I., Chauvin P. (2010). The Combined Effects of Perceived Activity Space and Neighbourhood of Residence on Participation in Preventive Health-Care Activities. The Case of Cervical Screening in the Paris Metropolitan Area (France). *Health & Place*, 16, 838-52.
15. Vallée J., Commenges H., Perchoux C., Kestens Y., Chaix B., 2015, « Mobilité quotidienne et accès potentiel aux ressources urbaines : quelles inégalités sociales ? », *Données urbaines*, Economica, n° 7, p. 87-95.
16. Massari V., Lapostolle A., Grupposo M.C., Dray-Spira R., Costagliola D., Chauvin P. (2015). Which Adults in the Paris Metropolitan Area have never been tested for HIV? A 2010 Multilevel, Cross-Sectional, Population-Based Study. *BMC Infectious Diseases*, 15, 278.
17. Chauvin P., 2015, « Les populations à distance du dépistage du VIH : des déterminants individuels et territoriaux », *Bulletin de santé (ORS Île-de-France)*, n° 22, p. 4-6.
18. Vallée J., 2015, « Santé et échelles territoriales : les échelles territoriales pour diagnostiquer, comprendre et agir face aux inégalités de santé sont-elles les mêmes ? », *La Santé en Action*, n° 434, p. 30-31.

19. Vallée J., Le Roux G., Chauvin P., 2016, « Quartiers et effets de quartier. Analyse de la variabilité de la taille des quartiers perçus dans l'agglomération parisienne », *Annales de Géographie*, Armand Colin, n° 708, p. 119-142.
20. Parizot I., 2014, « L'accès aux soins comme reconnaissance de la citoyenneté ? » in Paugam S, *L'intégration inégale*, Paris, Presses Universitaire de France, p. 445-457.
21. Bonaiuto M., Aiello A., Perugini M., Bonnes M., Ercolani A.P. (1999). Multidimensional Perception of Residential Environment Quality and Neighbourhood Attachment in the Urban Environment. *Journal Environmental Psychology*, 19, 331-52.

Discussions

M. Thierry LANG demande dans quelle mesure les réseaux sociaux créent un espace virtuel qui modifie le rapport à l'espace physique et social.

M. Pierre CHAUVIN répond qu'à sa connaissance, cela n'a jamais été étudié avec de telles approches quantitatives. En revanche, les possibilités offertes par Internet pour accéder à l'information en santé (et prochainement à des outils de promotion de la santé et de suivi individualisé) font l'objet de nombreuses évaluations. Il semble que les inégalités sociales de santé tendent d'ailleurs à augmenter plutôt qu'à réduire, en tout cas pour le moment.

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) souhaite apporter un complément au sujet de l'histoire résidentielle. Ils ont beaucoup souffert de ce manque d'information. Peut-être faut-il aller voir du côté des gens qui sont spécialistes de santé environnement pour savoir comment ils ont fait, propose-t-il.

M. Pierre CHAUVIN acquiesce, à une différence près. En épidémiologie environnementale, quand les expositions, les effets et – surtout – les critères de causalité sont bien caractérisés, les « faibles risques » sont un domaine d'intérêt majeur. Au contraire en épidémiologie sociale, vue la multiplicité des causes et de leurs interactions, seules les fortes associations (ou les « effets » importants, de l'ordre de ceux montrés en exemple) sont dignes d'intérêt et riches d'enseignements. On se méfiera beaucoup – et on ne portera guère crédit – à l'observation d'effets faibles, même statistiquement significatif.

Mme Valérie ULRICH rappelle que l'un des objectifs de ce séminaire était aussi de réfléchir sur le type de données qu'il faudrait avoir pour mieux travailler sur les inégalités sociales et territoriales. Sur le potentiel des big data, ils avaient prévu d'inviter quelqu'un dans la séance n° 5. Elle demande à quoi ils pensent comme type de données quand ils parlent de données sur les biographies socio-sanitaires complètes et les trajectoires résidentielles complètes.

M. Pierre CHAUVIN précise ce point. Il pourrait s'agir de constituer des séries temporelles individuelles, résidentielles et socio-sanitaires rétrospectives (comme peuvent le faire les pays qui disposent de registres de population) par le rapprochement de fichiers existants pour peu qu'ils aient la profondeur temporelle suffisante, ce dont il doute en France. Dans la vraie vie, il ne croit guère au fantasme de « la cohorte virtuelle » qui répondrait à ces questions précises de recherche à moindre coût, grâce aux vertus du croisement de fichiers et du big data. Des études de cohorte avec des recueils de données pertinentes et originales (notamment dans leurs dimensions subjectives), si possible représentatives – ou

à défaut au moins socialement et territorialement diversifiées – restent absolument nécessaires pour comprendre les mécanismes à l'œuvre et produire de la connaissance.

Mesures des inégalités socio-spatiales de santé

Grégoire REY, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc), Inserm au Kremlin-Bicêtre

Résumé

Ce texte vise à faire le point d'une façon générale sur la mesure des inégalités socio-spatiales en routine avec des bases de données produites en population générale. Il est question des outils qui permettent de synthétiser la mesure des inégalités socio-spatiales de santé avec les bases de données existantes en France. Ce type de mesure est utilisé dans un objectif descriptif, mais nécessite néanmoins de satisfaire à des contraintes de précision et de comparabilité dans le temps et dans l'espace, notamment à l'international.

Pour chacune des approches individuelles et spatiales, les données disponibles, les méthodes de mesure existantes et les précautions méthodologiques ou d'interprétation parfois nécessaires seront décrites.

Introduction

La problématique des inégalités sociales et spatiales est fondatrice de la recherche en santé publique. En effet, aussi bien pour des raisons éthiques d'égalité de droit à la santé, qu'en tant que génératrice de nombreuses hypothèses sur les mécanismes de survenue des maladies (insalubrité, accès au soin, réceptivité des messages de prévention...), les analyses des inégalités de santé ont été à l'origine d'une prise de conscience collective.

À partir de la fin des années 1970, l'OMS a demandé aux gouvernements de réduire les inégalités de santé. Depuis lors, de nombreux débats ont eu lieu sur la signification et les mesures de ces inégalités. La conception des inégalités de santé a évolué selon les pays et les périodes, entraînant des réponses sociétales et politiques variables. Dans de nombreux pays, la priorité a été mise sur les populations dans une situation extrême, engendrant la mise en place d'assurances médicales pour les plus démunis (medicare aux États-Unis, CMU en France). Pourtant, la plupart des travaux dans ce domaine ont mis en évidence une continuité de l'association entre niveau socio-économique et état de santé, pointant en particulier les déficiences des politiques de santé publique pour que les messages de prévention et de dépistage atteignent une large cible.

La réduction des inégalités sociales et spatiales de santé constitue, aujourd'hui plus que jamais, un des objectifs majeurs des politiques de santé publique en France. L'évaluation de cet objectif est une demande explicite des autorités sanitaires, et elle nécessite de disposer d'outils de mesure fiables permettant un suivi de ces inégalités dans le temps. Plusieurs pistes sont aujourd'hui avancées pour approfondir ces outils de mesure en France (1 ; 2). En particulier, de nombreuses problématiques méthodologiques demeurent pour affiner les outils d'observation de la distribution et de l'évolution des inégalités de mortalité. Parmi celles-ci, les questions suivantes sont posées :

- Quelles sont les données disponibles pour réaliser une observation fiable des inégalités sociales et spatiales de santé représentative de la population française ?

- Quels sont les outils méthodologiques permettant de mesurer des inégalités sociales et spatiales de mortalité comparables dans le temps et dans l'espace ?

Ce texte vise à faire le point d'une façon générale sur la mesure des inégalités socio-spatiales en routine avec des bases de données produites en population générale et notamment sur les outils qui permettent de synthétiser la mesure des inégalités socio-spatiales de santé avec les bases de données existantes en France. Ce type de mesure est utilisé dans un objectif descriptif, mais nécessite néanmoins de satisfaire à des contraintes de précision et de comparabilité dans le temps et dans l'espace, notamment à l'international.

Étude des inégalités individuelles

Données existantes

L'échelle individuelle a beaucoup été étudiée. Cependant, les données produites en routine dans les bases de données en santé contiennent peu d'informations relatives au niveau socio-économique. Dans les données médico-administratives de remboursement de soin et d'hospitalisation centralisées dans le système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie – Programme de médicalisation des systèmes d'information (SNIIRAM-PMSI), seules les informations sur les bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) ou de l'aide pour une complémentaire santé (ACS) sont de nature à indiquer indirectement le niveau socio-économique, non sans nécessiter des précautions d'emploi (3).

Pour l'étude des inégalités sociales individuelles d'incidence d'un évènement rare comme la mortalité par cause spécifique, les sources sont également limitées. Deux sources peuvent être exploitées : la base exhaustive des causes médicales de décès et l'Échantillon démographique permanent (EDP) chaîné à cette première base. Ces données étant produites conjointement par l'Inserm et l'Insee.

Concernant la base exhaustive des causes de décès, à chaque enregistrement est associé la dernière profession exercée déclarée à l'état civil lors du décès, par les proches, les pompes funèbres, ou à partir de toute information disponible, lorsque c'est possible. Il a été montré que cette information n'était d'une part que rarement renseignée, et d'autre part que lorsqu'elle l'était, elle n'était pas comparable à la profession déclarée du vivant des personnes et qu'il n'est ainsi pas possible de faire des calculs de taux ou de risque sans obtenir d'importants biais systématiques, dits « numérateur-dénominateur » (4).

La seconde base, l'EDP, est un panel représentant 1 % de la population française, pour lequel sont recueillies et chaînées les informations des différents actes d'état civil et des bulletins de recensement. Suite à la mise en place du recensement rénové (2004), la taille du panel a été multipliée par 4, et de nouvelles informations y sont chaînées. Parmi celles-ci figurent notamment les données de Déclaration annuelle de données sociales (DADS), devenues déclaration de données sociales nominatives (DSN) depuis 2015, faites par les employeurs. Elles renseignent sur la profession occupée chaque année et elles permettent de connaître les revenus grâce aux informations issues des déclarations d'impôts. Ces évolutions récentes sont susceptibles de renforcer largement les possibilités de mesure des inégalités de mortalité. C'est d'autant plus nécessaire que la précision des estimations jusqu'ici effectuées est fortement limitée par la faiblesse des effectifs du panel. Il était par

exemple pratiquement impossible de suivre l'évolution des inégalités de mortalité par suicide en France (5). Toutefois, pour des raisons de comparabilité internationale, et de simplicité de l'indicateur considéré comme peu dépendant du temps au cours de la vie adulte et ordonné de façon peu équivoque, le niveau d'étude, ou le rang relatif à la population déduit de celui-ci, est souvent utilisé comme mesure de niveau socio-économique (6). Or cet indicateur ne sera toujours identifié qu'à partir des bulletins de recensement, recueillis par sondage et par vague de cinq ans, et nécessitant l'application de procédures de redressement potentiellement complexes.

Dans les années à venir, l'EDP devrait par ailleurs être chaîné en routine au système national des données de santé (SNDS) contenant, outre les données sur les causes de décès, des informations sur la morbidité issues des données de remboursement de l'Assurance maladie et d'hospitalisation. Ainsi, les mesures d'inégalités individuelles de santé devraient pouvoir être généralisées à de nombreuses autres dimensions que la seule mortalité.

Enfin, l'observation de la santé des populations les plus précaires, celle des migrants comme celle des personnes sans domicile fixe, pose des problèmes de recueil particulièrement aigus. Ainsi, les données les plus exhaustives disponibles pour observer la mortalité des personnes sans domicile sont produites par des sources associatives de façon relativement informelle et ne permettant pas, malgré un appariement avec des données de cause de décès, un suivi fiable dans le temps et la production d'indicateurs usuels comme des taux de mortalité (7). Ces limites sont inhérentes à la nature de la population très précaire étudiée.

Indicateurs synthétiques

La littérature épidémiologique et économique est riche en proposition de mesures synthétiques agrégeant les différentes catégories sociales permettant de pallier aux limites de puissance des analyses de différentiels de mortalité par catégorie sociale (profession, niveau d'étude, niveau de revenu...), et d'accroître les possibilités de comparaisons temporelles et internationales. Ces mesures, indice de Gini et indice relatif d'inégalités notamment, ont pour objectif de quantifier les inégalités sociales de santé de façon globale. Plusieurs revues méthodologiques ont permis de clarifier les différences entre les mesures existantes (8). Elles ont fourni des éléments permettant de faciliter leur usage et leur interprétation, et insistent sur le fait que l'utilisation de ces différentes méthodes synthétiques ne doit pas remplacer une analyse de données et de mesures simples à estimer, comme les risques de mortalité pour toutes les catégories sociales, pour avoir une vision complète de l'association entre statut socio-économique et mortalité. Cependant, l'utilisation d'indicateurs synthétiques, permettant des comparaisons simples et interprétables dans le temps et dans l'espace, est cruciale. Les indicateurs les plus souvent retenus sont les gradients socio-économiques de mortalité. Leur utilisation consiste à considérer les inégalités sociales de santé comme un gradient de santé entre les catégories sociales ayant un ordre hiérarchique strict, tel que le niveau d'études ou de revenu. Ce type d'approche exclut généralement les variables de profession, difficiles à ordonner strictement. Un gradient socio-économique est entendu ici comme une relation monotone entre le statut socio-économique et la variable de santé. La mesure d'un tel gradient a pour objectif de quantifier l'amplitude de cette association monotone et d'en déterminer la direction.

Deux types de gradients font consensus dans la littérature et sont considérés comme exploitables et non redondants : l'indice relatif d'inégalité (noté dans la suite RII pour *Relative Index of Inequality* en anglais) et l'indice absolu d'inégalité (noté dans la suite SII pour *Slope Index of Inequality* en anglais) (8). Ces indices sont calculés en deux étapes. Il s'agit tout d'abord d'assigner un rang à chaque individu, défini comme le pourcentage de population dont le statut socio-économique est supérieur (plus d'études, plus riche...). Ainsi, 0 et 1 sont respectivement les scores hypothétiques des individus de plus haut et plus bas niveau socio-économique. Ce score incorpore de l'information sur l'individu, relativement à la population à laquelle il appartient. L'utilisation de telles mesures de niveau relatif est centrale pour garantir la validité des indices dans des comparaisons temporelles et spatiales. En effet, l'appartenance à un groupe donné comme le niveau d'études supérieures ou égal au baccalauréat général ne prend pas la même signification sociale lorsque sa proportion dans une génération passe de 19 % en 1980 à 35 % en 2010 (données Insee). Dans un second temps, ce score est utilisé comme une mesure négative d'exposition à un niveau socio-économique dans la construction des indices RII et SII, qui s'interprètent respectivement comme un risque relatif et une différence de risque.

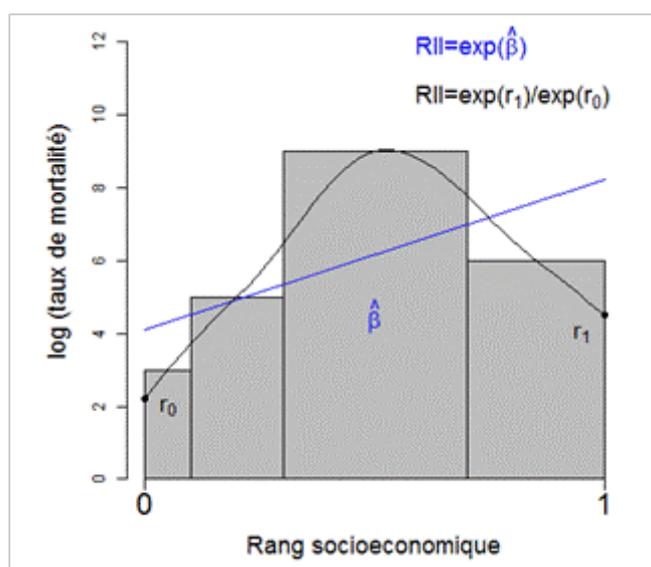
Pour définir ces indices de façon plus précise, nous précisons que la recherche de l'association monotone résumant l'information dans un contexte relatif (RII) et absolu (SII) vise à estimer les paramètres dont la lecture est la suivante :

- Pour le RII, la proportion moyenne d'augmentation du risque de mortalité dans la population entre les scores extrêmes (0 et 1) de niveau socio-économique.
- Pour le SII, l'augmentation absolue moyenne du risque de mortalité dans la population entre les scores extrêmes (0 et 1) de niveau socio-économique.

L'indicateur absolu d'inégalité obtenu, SII, est une mesure d'impact nette des conséquences des inégalités sociales de santé sur une population. À ce titre, et même si les modèles d'ajustement additifs permettant de l'obtenir sont moins performants que des modèles multiplicatifs en terme d'adéquation aux données, le SII doit être considéré comme une mesure de référence. Toutefois, particulièrement dans le cas du modèle additif permettant de calculer le SII, même après ajustement sur l'âge dans le modèle, une interaction systématique entre âge et rang socio-économique existe le plus souvent. Selon les objectifs poursuivis par l'étude, il peut s'avérer pertinent d'effectuer des estimations par âge et sexe du SII, et de regrouper celles-ci en calculant un indicateur standardisé sur une population de référence. Cela sera particulièrement utile si l'on souhaite effectuer des comparaisons temporelles et spatiales de cet indicateur en s'affranchissant des effets de variation de la structure de la population par âge et sexe.

Compte tenu des divergences rencontrées dans la littérature à ce sujet (*graphique 1*), les définitions, méthodes de calcul, interprétations et usages de ces indices ont récemment été précisés dans une note méthodologique (9).

Graphique 1 - Représentation théorique du RII



Note : L'estimation du RII découlant de la courbe noire est erronée, elle ne synthétise pas l'ensemble du gradient. L'estimation du RII issue de la courbe bleue est exacte. L'estimation équivalente du SII s'obtient en appliquant la méthode au taux de mortalité (et non au log du taux de mortalité comme c'est le cas pour le RII).

Ces développements méthodologiques de calcul d'indicateurs synthétiques d'inégalité ont une importance notable pour des analyses ultérieures des différentiels socio-économiques de mortalité et de leur évolution. Une étape importante consistera à recalculer les indicateurs SII sur l'ensemble des pays européens avec la méthode adéquate. Ceci devrait être prochainement le cas puisque le calcul de cet indicateur est recommandé par l'OCDE. Une autre perspective, actuellement en cours de développement, consiste à appliquer ce concept à une autre métrique, l'espérance de vie et ces différentiels selon le niveau socio-économique, décomposables par cause de décès, comme décrit récemment (10).

Étude des inégalités spatiales

Données existantes

Le plus souvent, le recueil en routine d'information de santé spatialisée est relatif au lieu de résidence. Dans le cas d'analyse transversale, ceci présente l'avantage de permettre le calcul des taux d'incidence ou de mortalité en utilisant les estimations de population fournies par l'Insee à partir du recensement.

L'une des problématiques relative aux données à utiliser lors d'une analyse des disparités spatiales est celle de l'échelle géographique à considérer.

Il n'existe pas d'échelle géographique optimale pour toutes les problématiques, car certaines analyses se focalisent sur des disparités associées à des échelles de décision larges (par exemple régionale ou départementale), tandis que d'autres s'interrogent sur les variations très localisées des niveaux de santé associés à un contexte social fragmenté (le quartier) ou à des expositions environnementales (le carreau de 100 m x 100 m) dans une démarche exploratoire ou étiologique. À défaut de choisir de façon définitive, le plus souvent l'existence de l'information la plus précise permet de reconstituer des échelles plus agrégées.

L'information la plus fine recueillie de façon informatisée dans les données de mortalité et dans les bases de l'Assurance maladie est la commune de domicile (incluant les arrondissements pour Paris, Lyon et Marseille). Cette échelle présente le double défaut d'être à la fois très fine dans les très nombreuses petites communes françaises, et ainsi de rapidement conduire à rendre l'information sensible car très indirectement identifiante, et d'être trop grossière en milieu urbain, en particulier dans les plus grandes communes françaises présentant une très forte hétérogénéité sociale et de niveau de santé.

C'est pourquoi l'évolution des systèmes d'information en santé pourrait sans baisser le niveau de confidentialité, mettre en place la remontée d'une information à l'échelle des « îlots regroupés pour l'information statistique » (IRIS subdivision des communes de plus de 10 000 habitants en regroupement de 2 000 habitants en moyenne).

À défaut de détenir des informations sur l'historique résidentiel, la commune de domicile au moment du décès a été le plus souvent utilisée jusqu'à présent pour représenter les inégalités spatiales de mortalité. Tout comme à l'échelle individuelle, cette information est susceptible d'être différente de la commune de domicile connue au moment du recensement. Bien qu'aucune analyse spécifique n'ait été menée sur ce sujet, il est communément admis que le biais « numérateur-dénominateur » est dans ce cas moins important que pour la profession exercée, la détérioration de l'état de santé précédant le décès étant rarement un facteur déclencheur de mobilité résidentielle. C'est pourquoi des analyses transversales, à partir des données exhaustives, ont le plus souvent été effectuées.

Avec la création du SNDS, les textes réglementaires permettent de conserver un historique résidentiel, et de faire remonter une échelle géographique plus fine que la commune de domicile dans les bases de données. Ces problématiques de précision et d'historique devraient donc trouver une solution technique et permettre de produire de nouveaux résultats.

Indicateurs synthétiques

La problématique méthodologique la plus récurrente dans le domaine de l'analyse spatiale est celle de l'erreur écologique, et surtout dans l'analyse des composantes socio-économiques des différentiels spatiaux de santé. Celle-ci survient lorsqu'une association observée à une échelle spatiale entre un indicateur socioéconomique et un indicateur de santé est interprétée comme une association individuelle. Plusieurs publications alertent sur le biais écologique, ses mécanismes et les erreurs d'interprétation qui peuvent en émaner (11). L'écart entre l'association observée à l'échelle spatiale et à l'échelle individuelle peut provenir du fait que des interactions interindividuelles viennent se surajouter à l'échelle spatiale. Pourtant, en l'absence de données reflétant le niveau socio-économique individuel dans les bases de données en santé produites en routine (données de mortalité, remboursements de soin, hospitalisations, registres), il arrive bien souvent que des mesures synthétiques de niveau socio-économique du lieu de résidence, commune ou IRIS, soient utilisées comme proxy du niveau socio-économique individuel.

Parmi les indicateurs de situation sociale utilisés figurent des mesures simples comme le revenu moyen ou le pourcentage de chômeurs. Toutefois, les indices de désavantage social (*deprivation index* en anglais) sont les plus couramment employés pour analyser les différentiels de santé. Le concept de désavantage social a été initialement défini par Townsend comme un « état observable et démontrable de désavantage relatif face à la

communauté locale ou à l'ensemble de la société à laquelle appartient l'individu, la famille ou le groupe ». Il s'agit d'une définition assez générale ayant permis historiquement de proposer un fondement théorique au calcul d'indices spatialisés de niveau socio-économique, avec notamment l'idée que ceux-ci doivent synthétiser, voire cumuler différentes dimensions de désavantage social dans une unique mesure. Compte tenu de la forte corrélation spatiale souvent observée entre les différentes dimensions de désavantage social, il est considéré comme plus pertinent d'utiliser un indice synthétisant l'ensemble de ces dimensions que de tenter d'en décomposer les associations indépendantes sur une variable de santé. Cela peut par ailleurs avoir un effet de renforcement de la robustesse statistique de l'indice comparée à des mesures de dimensions séparées lorsque les calculs sont effectués sur des unités géographiques très peu peuplées.

Ainsi, faire référence à ce concept permet d'opter pour un référentiel commun facilitant la comparabilité entre pays et entre études. En pratique, de nombreux indices synthétiques, dont les indices de Townsend et de Carstairs, ont été définis pour quantifier ce désavantage social. Ces indices se calculent comme une somme pondérée de plusieurs variables mesurant le niveau socio-économique de la population résidente au sein d'unités spatiales. L'universalité de ces indices, construits dans des contextes majoritairement urbains et anglo-saxons à partir des années 1980, est cependant remise en cause. En particulier, l'utilisation pour leur calcul du pourcentage de ménages sans voiture ou du pourcentage de propriétaires, s'avère particulièrement peu appropriée à une comparabilité entre milieux rural et urbain. En France, plusieurs autres indices ont été proposés (12-16), basés sur des paramètres et des méthodologies variés, et nous en retenons ici essentiellement deux : l'indice EDI (*European Deprivation Index*) et l'indice FDep (*French Deprivation*).

L'indice EDI

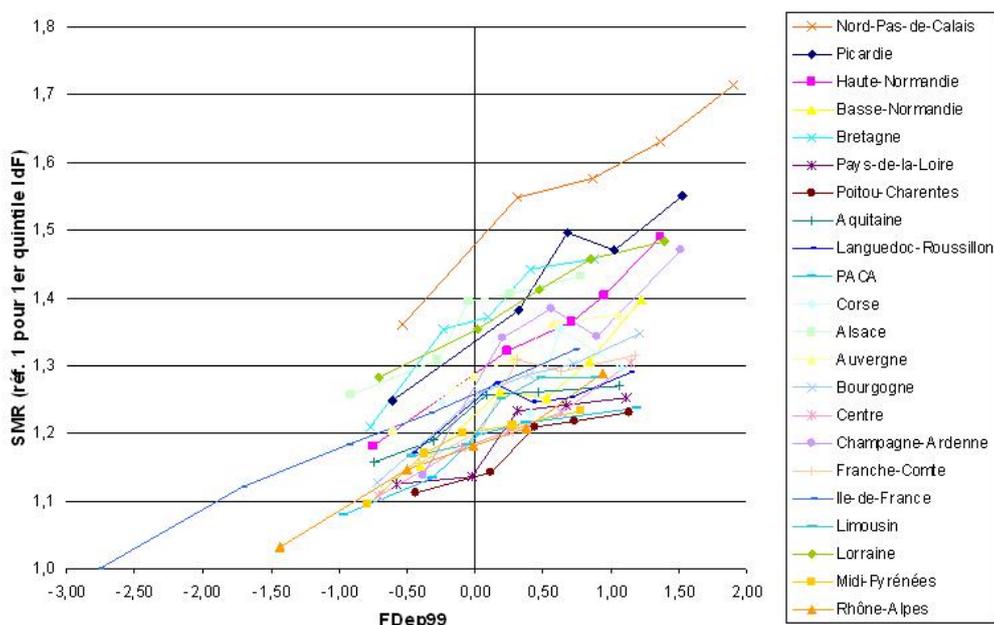
L'indice EDI est construit à partir de données d'enquête. Il se fonde sur la combinaison la plus prédictive d'un niveau de pauvreté ressentie à l'échelle individuelle, obtenue à partir de variables individuelles également présentes dans les bulletins de recensement (17). Les paramètres de cette combinaison obtenue à l'échelle individuelle sont ensuite appliqués à l'échelle écologique la plus fine disponible. Le calcul repose sur l'hypothèse implicite que les associations observées à l'échelle individuelle sont identiques à l'échelle écologique, et donc que le biais écologique est négligeable lorsque l'échelle géographique est assez fine. Cette démarche présente l'avantage d'être fondée sur une enquête européenne, permettant une répliquabilité à d'autres pays, en intégrant la spécificité de perception du niveau de pauvreté dans chaque pays. Elle présente néanmoins le défaut d'être fondée sur des hypothèses fortes qui ne s'avèreront vérifiées qu'asymptotiquement avec une meilleure précision des données de résidence, ce qui est a priori loin d'être le cas à l'échelle de l'IRIS, la plus souvent considérée lors de son utilisation. En pratique, l'indice se révèle trop insuffisamment prédictif du niveau socio-économique individuel pour en être considéré comme un proxy, même à l'échelle de l'IRIS. À l'avenir, une démarche plus pertinente consisterait à rechercher la combinaison de variables du recensement prise à l'échelle spatiale la plus prédictive du désavantage individuel. Il faudrait considérer éventuellement que cet indice n'est pas valide pour cet objectif en-deçà d'un certain niveau de capacité prédictive, pour l'ensemble de la population ou pour des populations spécifiques. En l'absence de telles données comparables sur une couverture européenne ou internationale, l'indice EDI représente néanmoins une initiative sans précédent.

L'indice FDep

L'indice FDep, issu des travaux de l'auteur du présent document, est fondé sur l'application d'une méthode de calcul sur la France métropolitaine, en veillant à sa reproductibilité (18). L'indice de désavantage social, noté FDep (reprenant la terminologie d'une équipe Néo-zélandaise ayant intitulé son indice NZDep) a été construit à l'échelle des IRIS, des communes, des cantons et des régions en utilisant les données disponibles sur l'ensemble du territoire. Ces données sont issues du recensement de population de l'Insee et des déclarations d'impôt. L'indice a été construit afin de respecter les propriétés suivantes : unidimensionnel, maximisant la représentation de l'hétérogénéité de ses composantes et fortement associé avec ses composantes en milieu rural et urbain, soit ici au sein de chaque tranche d'unité urbaine (TUU). Quatre variables ont été retenues : le revenu médian par ménage, le pourcentage de bacheliers dans la population de plus de 15 ans, le pourcentage d'ouvriers dans la population active et le taux de chômage. L'indice FDep a été défini comme la première composante d'une analyse en composante principale (ACP) de ces quatre variables. FDep représente 68 % de l'inertie totale relative aux quatre variables à l'échelle des communes. En reproduisant ce calcul en 1990, 1999 et 2009, le pourcentage d'inertie totale, ainsi que les combinaisons de variables obtenues restent très similaires.

L'association entre la mortalité et FDep est forte et significative en considérant l'ensemble de la France de même qu'à l'intérieur de chaque TUU. Sur l'ensemble de la France, le ratio standardisé de mortalité (SMR pour *Standardized Mortality Ratio*) est de 24 % supérieur dans les communes du cinquième quintile de FDep comparé aux communes du premier quintile. Ces différentiels de mortalité sont plus élevés pour les TUU les plus urbaines (11 % pour les zones rurales, 30 % pour Paris et sa banlieue). À l'échelle des communes, l'association entre FDep et la mortalité est également très proche de la linéarité au sein de chaque région (*graphique 2*). Le test d'interaction entre TUU et FDep en 1999 indique que la tendance log-linéaire est non significativement hétérogène entre les régions. De ce fait, les plus forts différentiels de mortalité sont observés dans les régions pour lesquelles les différentiels de FDep sont les plus importants, et ce en particulier en région parisienne. À un niveau donné de FDep, de forts différentiels de mortalité sont observés par région. En particulier, quelle que soit la valeur de FDep, la mortalité dans la région Nord-Pas-de-Calais reste nettement supérieure à la mortalité des autres régions. Bien que l'association entre FDep et mortalité soit particulièrement régulière au sein de chaque TUU et de chaque région, il est important de noter que ceci ne constitue en rien un élément de validation de l'indice. Une telle considération reviendrait à définir la dimension sociale des inégalités spatiales comme une hypothèse a priori, et non comme un phénomène à mesurer.

Graphique 2 - Différentiel de mortalité à l'échelle des communes, par région



FDep99 : Première composante d'une ACP à l'échelle des communes des variables : revenu médian, % d'ouvriers, % de bacheliers et taux de chômage.

SMR : Ratio de mortalité standardisé sur la période 1997-2001 (référence 1 pour le SMR du 1^{er} quintile de l'Île-de-France).

Sources : CépiDc-Inserm et Insee.

Il est par ailleurs important de préciser que l'utilisation des indices de Carstairs, Townsend, l'EDI ou FDep ne débouche absolument pas sur un même niveau et une même distribution des inégalités de mortalité, ou de morbidité lorsque ceux-ci sont appliqués au SNIIRAM-PMSI. Le choix de l'un ou l'autre de ces indicateurs ne doit donc pas être considéré comme neutre, et doit être accompagné d'une bonne maîtrise des enjeux méthodologiques sous-jacents.

En ce qui concerne la validation de ces indices, une recommandation générale est de faire concorder le concept que l'on cherche à mesurer avec la méthode de construction.

La discussion du choix de la métrique et de la synthèse de l'association avec une mesure d'événement de santé (association linéaire relative versus absolue) évoquée plus haut pour les études à l'échelle individuelle est transposable à l'échelle spatiale.

Conclusion

Plusieurs constats sont faits à partir de ces travaux.

- Les bases de données existantes pour étudier les différentiels socio-économiques de santé mettent en évidence des résultats pertinents pour guider les politiques de santé publiques, mais présentent des limites de biais ou de puissance statistique pour permettre des analyses fines. Ainsi, le système statistique national ne permet pas de répondre à de nombreuses questions. En l'absence d'autres données disponibles représentatives de la population française, ces conclusions doivent prioriser les travaux, et les recherches qui en découleront, vers l'appariement de l'EDP avec le SNDS

et l'historique des données de cause de décès. Des appariements à visée exhaustive, ou tout du moins de plus grande taille que l'EDP, doivent également être envisagés entre les données du SNDS et des données sociales issues de différentes bases nationales telles que le recensement, les bases des caisses d'assurance-vieillesse ou les bases des déclarations de revenu aux impôts. De tels appariements sont aujourd'hui techniquement réalisables en respectant les règles de confidentialité des données. Ils apporteraient la possibilité d'études fines de l'évolution des disparités de santé en population générale.

- Les différentiels sociaux et spatiaux de santé sont importants et de nombreux mécanismes peuvent être avancés pour aller plus avant dans leur observation. Les mécanismes à l'œuvre dans la constitution des inégalités sociales et spatiales de santé, et leurs évolutions, les caractéristiques propres à chaque individu et à chaque espace dans lequel il évolue doivent être prises en compte simultanément. Ceci passe par la mesure de l'influence respective du statut social individuel et de l'environnement de résidence dans les différentiels de mortalité à l'aide de modélisation dite « multi-niveaux ». Par ailleurs, de nombreuses études ont déjà permis de montrer l'importance de la prise en compte du niveau socio-économique au cours de la vie et en particulier l'influence des trajectoires socioprofessionnelles sur les différentiels sociaux de mortalité (19). Les trajectoires résidentielles sont également susceptibles de faire intervenir ces hypothèses, en considérant le niveau socio-économique du lieu de résidence comme une des caractéristiques du contexte de vie des individus. Leur étude, déjà entamée à une échelle écologique, doit également permettre d'identifier l'influence possible des effets de sélection sur le niveau de santé des territoires. En effet, de même que pour les migrations internationales, les populations mobiles à l'intérieur d'un pays sont en moyenne en meilleure santé que les populations sédentaires.

Ces différentes perspectives d'observation et d'analyse sont offertes par l'évolution en cours des systèmes d'information. Elles ne devront toutefois pas s'abstraire d'une réflexion sur le sens de l'indicateur souhaité et de la méthode la plus adéquate à mettre en œuvre pour le mesurer.

Références

1. Haut Conseil de la santé publique, 2009, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Paris, La Documentation française, coll. Avis et rapports.
2. Haut Conseil de la santé publique, 2009, *Les systèmes d'information pour la santé publique*, Paris, La Documentation française.
3. Tuppin P., Samson S., Colinot N., Gastaldi-Menager C., Fagot-Campagna A., Gissot C., 2016, « Consommations de soins des bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) ou de l'aide pour une complémentaire santé (ACS) en 2012 », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 64, n° 2, p. 67-78.
4. Rey G., Rican S., Luce D., Menvielle G., Jouglu E. (2013). Measuring Social Inequalities in Cause-Specific Mortality in France: Comparison between Linked and Unlinked Approaches. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, juin, vol. 61, n° 3, p. 221-31.

5. Cohidon C., Santin G., Geoffroy-Perez B., Imbernon E., 2010, Suicide et activité professionnelle en France, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 58, n° 2, p. 139-50.
6. Mackenbach J.P., Stirbu I., Roskam A.-J., Schaap M.-M., Menvielle G., Leinsalu M., Kunst A.E. (2008). Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries. *New England Journal of Medicine*, 358(23), 2468-81.
7. Vuillermoz C., Aouba A., Grout L., Vandentorren S., Tassin F., Moreno-Betancur M., Jouglà É., Rey G. (2016). Mortality among Homeless People in France, 2008-10. *European Journal of Public Health*, 26(6), 1028-1033.
8. Mackenbach J.P., Kunst A.E. (1997). Measuring the Magnitude of Socio-Economic Inequalities in Health: An Overview of Available Measures illustrated with two Examples from Europe. *Social Science & Medicine*, 44(6), 757-771.
9. Moreno-Betancur M., Latouche A., Menvielle G., Kunst A.E., Rey G. (2015). Relative Index of Inequality and Slope Index of Inequality: A structured Regression Framework for Estimation. *Epidemiology*, juillet, 26(4), 518-527.
10. Andersen PK (2013). Decomposition of Number of Life Years lost according to Causes of Death. *Statistics in Medicine*, Dec 30, 32(30), 5278–5285. doi: 10.1002/sim.5903
11. Greenland S., Morgenstern H. (1989). Ecological Bias, Confounding, and Effect Modification. *International Journal of Epidemiology*, 18(1), 269-274.
12. Challier B., Viel J.F., 2001, Pertinence et validité d'un nouvel indice composite français mesurant la pauvreté au niveau géographique, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 49, n° 1, p. 41-50.
13. Havard S., Deguen S., Bodin J., Louis K., Laurent O., Bard D. (2008). A Small-Area Index of Socioeconomic Deprivation to capture Health Inequalities in France. *Social Science Medicine*, 67(12), 2007-2016.
14. Lasbeur L., Kaminski M., Ancel P.Y., du Mazaubrun C., Zeitlin J. (2006). Analysis of Social Inequalities in Perinatal Health using Census Data: The risk of Very Preterm Birth in the Parisian Region. *Population*, 61(4), 567-584.
15. Charreire H., Comber E. (2009). Poor Prenatal Care in an Urban Area: A Geographic Analysis. *Health & Place*, 15(2), 412-419.
16. Gorla S., Daniau C., de Crouy-Chanel P., Empereur-Bissonnet P., Fabre P., Colonna M., Duboudin C., Viel J.-F., Richardson S. (2009). Risk of Cancer in the Vicinity of Municipal Solid Waste Incinerators: Importance of using a flexible Modelling Strategy. *International Journal of Health Geographics*, 8, 31.
17. Pornet C., Delpierre C., Dejardin O., Grosclaude P., Launay L., Guittet L., Lang T., Launoy G. (2012). Construction of an adaptable European transnational ecological deprivation Index: the French Version. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 66(11), 982-989.
18. Rey G., Jouglà É., Fouillet A., Hémon D. (2009). Ecological Association between a deprivation Index and Mortality in France over the Period 1997-2001: Variations with Spatial Scale, Degree of Urbanicity, Age, Gender and Cause of Death. *BMC Public Health*, 9, 33.
19. Karimi M., Geoffroy-Perez B., Fouquet A., Latouche A., Rey G. (2015). Socioprofessional Trajectories and Mortality in France, 1976-2002: A longitudinal Follow-Up of administrative Data. *Journal of Epidemiology & Community Health*, avril, 69(4), 339-346.

Discussions

Mme Nathalie SENECA (ORS Île-de-France) précise que les observatoires régionaux de santé (ORS) sont confrontés à des demandes de mise à disposition de données à des échelles de plus en plus fines pour expliquer les inégalités sociales et territoriales. Elle s'interroge sur la mise à disposition de ces données quand elles ont de très petits effectifs ou des cas très peu nombreux sur un territoire. Elle se demande s'il faut prendre en compte le nombre de cas ou plutôt la population au niveau du dénominateur. Elle souhaite savoir si des réflexions sur le sujet ont eu lieu de façon plus globale.

M. Grégoire REY répond que les règles ne sont pas précisément définies. *A priori*, en dessous de 5 cas par combinaison de variables, il est préférable de demander l'avis de la CNIL. Il se demande si, en face, des gens sont capables d'exploiter ces données. Comme dans n'importe quelle étude, il faut se poser la question de la puissance statistique. Il n'y a pas de réponse générale. C'est une problématique statistique et ensuite juridique.

Mme Béatrice BLONDEL (Inserm) note que le FDep est un outil extrêmement opérationnel, facile à appliquer. Peut-il être accepté une fois pour toute ou faut-il se poser la question de sa construction au cours du temps ? Elle demande s'il est adapté aussi bien pour la mortalité que pour l'accès aux soins. Elle précise que l'indice n'est pas très performant pour l'analyse de la santé périnatale. Elle pense qu'il faut attirer l'attention sur ce point. Elle demande enfin si des personnes construisent quelque chose autour de cela.

M. Grégoire REY explique que l'indice a été construit à un moment donné avec les variables qui étaient disponibles. Ils ont eu par contre une réflexion assez longue sur le sujet. S'ils pensent que sur une problématique spécifique, les variables retenues n'apparaissent pas pertinentes, il est possible de remettre en question le mécanisme. C'est générateur d'hypothèses mais il n'est pas interdit de voir quels sont les autres mécanismes qui influencent le phénomène.

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) pense qu'il y a une légitimité à le faire évoluer. Par contre, il se demande s'il est pertinent de l'adapter à différentes problématiques en utilisant, à chaque fois, une sorte d'avatar de l'indice. Il faudrait quelque chose d'assez représentatif du niveau socio-économique individuel et/ou contextuel reproductible dans différents problèmes de santé. Ce qu'ils veulent montrer, c'est la relation entre le niveau socio-économique et les maladies.

M. Grégoire REY se dit d'accord sur la première partie. Il invite à faire attention sur la partie des inégalités individuelles. Il plaide pour aller chercher des données individuelles. Certaines sont sans doute disponibles.

M. Daniel EILSTEIN ajoute que le rôle du FDep, semble-t-il, est de représenter le niveau contextuel. Ils pourraient imaginer que d'autres variables traitent le niveau individuel.

M. Thierry LANG rappelle que la mesure des indices de déprivation était une phase transitoire pour arriver à des mesures individuelles sur des croisements de bases de données.

Mesurer et analyser les inégalités sociales de santé : croisement de données issues des bases de données médico-administratives et d'un indicateur de défavorisation

Denis DUCROS, Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées

Résumé

La prise en compte des inégalités sociales de santé (ISS) devient un enjeu majeur dans la mise en œuvre des politiques publiques de santé. Or, la mesure et l'analyse de ces inégalités est un préalable au déploiement de telles politiques. À partir des données disponibles dans les systèmes d'information de l'assurance maladie et d'un indicateur de défavorisation, nous proposons ici une méthode pragmatique pour la mesure des ISS.

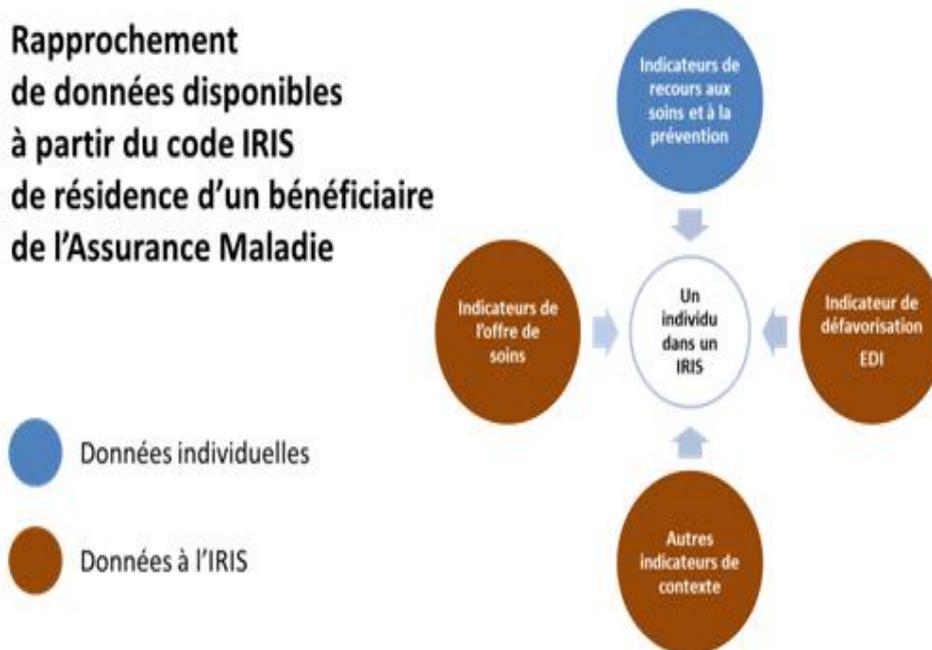
La question des inégalités sociales de santé est maintenant inscrite à l'agenda politique en France. Nous en avons régulièrement l'illustration (1). Ce séminaire en est également l'illustration. Plusieurs agences régionales de santé, dont l'Agence régionale de santé (ARS) Midi-Pyrénées, en ont fait un des objectifs de leurs projets régionaux de santé qui sont les outils de pilotage stratégique de la politique de santé au niveau régional. Or la capacité à mesurer les inégalités sociales de santé est un préalable à la mise en œuvre des politiques territoriales de réduction de ces inégalités (2 ; 3).

La question à l'origine de ces travaux était donc : comment, à partir de données disponibles, analyser et mesurer les inégalités sociales de santé en région ?

Les travaux présentés ici s'inscrivent dans le cadre d'un partenariat entre l'ARS Midi-Pyrénées, l'Institut fédératif d'études en recherche interdisciplinaire en santé et société (Iféris), l'assurance maladie et l'Observatoire régional de la santé Midi-Pyrénées, avec deux objectifs : étudier les inégalités sociales de recours aux soins et à la prévention et leurs déterminants.

La méthode retenue (*schéma 1*) consiste à rapprocher des données individuelles et des données calculées au niveau des îlots regroupés pour l'information statistique (IRIS), plus petite maille géographique disponible, qui permet de minimiser le biais écologique.

Schéma 1 - Représentation schématique du rapprochement des données



Le passage de l'individu à l'IRIS nécessite la disponibilité de l'adresse du bénéficiaire.

Les données de l'assurance maladie ont été consolidées en plusieurs étapes (5). Dans un premier temps, les tables de l'IGN ont été mobilisées pour la géolocalisation des bénéficiaires de l'assurance maladie. Cela a concerné le nettoyage et la normalisation des adresses postales, le géocodage à partir de deux localisateurs utilisant les tables de l'IGN « POINT ADRESSE® » et « ROUTE ADRESSE® » et du système d'information géographique ArcGIS® 10.0, la jointure spatiale entre les coordonnées (X,Y) de l'adresse du bénéficiaire et les polygones des IRIS afin de déterminer le code IRIS du bénéficiaire. Dans un deuxième temps, le code IRIS a été associé aux données individuelles de remboursement des bénéficiaires de l'assurance maladie. Ces données sont issues des bases de données médico-administratives de l'assurance maladie des trois principaux régimes : Régime général, MSA et RSI. Dans un troisième temps, les indicateurs caractérisant le contexte de l'IRIS ont été ajoutés.

L'absence de données sociales individuelles collectées en routine en France nécessite le recours à des indicateurs écologiques caractérisant le niveau de défavorisation de la zone d'habitation. L'indicateur de défavorisation retenu est l'EDI, l'*European Deprivation Index*, calculé au niveau de l'IRIS. La construction de cet indicateur mobilise une approche différente des autres indicateurs de défavorisation proposés en France. En effet, cet indicateur repose sur le concept de besoins fondamentaux perçus ou de nécessités de vie des individus (4).

Vingt-sept indicateurs marqueurs du recours aux soins et à la prévention ont été construits. Ils intègrent les grandes orientations de la Stratégie nationale de santé, notamment les soins de premier recours et la prévention. Ils ont été choisis selon plusieurs critères. Les modalités de calculs étaient bien définies par ailleurs (indicateurs déjà utilisés, par l'assurance maladie notamment). Il s'agit pour certains d'entre eux d'indicateurs dont le reste à charge

pour les assurés est un facteur notoire d'inégalité de recours aux soins, comme les soins dentaires et l'optique. Certains indicateurs concernant les soins primaires ont été choisis en tant que marqueurs de consommations de soins connus pour être socialement différenciés (antibiotiques, psychotropes) ou en tant que marqueurs de la qualité de la prise en charge des patients diabétiques par les médecins généralistes (indicateurs suivis depuis plusieurs années par l'assurance maladie).

Liste des indicateurs de recours aux soins et à la prévention :

Médecin généraliste

- Part de la population bénéficiaire d'au moins une consultation chez un médecin généraliste (1)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins trois consultations chez un médecin généraliste (2)

Prise en charge du diabète

- Part des bénéficiaires diabétiques traités (au moins trois délivrances d'un médicament antidiabétique) (3)
- Part des diabétiques traités bénéficiaires d'au moins trois dosages de l'hémoglobine glyquée (4)
- Part des diabétiques traités bénéficiaires d'au moins un dosage de microalbuminurie (5)
- Part des diabétiques traités bénéficiaires d'au moins un fond d'œil ou d'une rétinographie ou d'une consultation chez un médecin ophtalmologiste (6)
- Part des diabétiques traités bénéficiaires d'au moins une consultation chez un médecin endocrinologue ou un diabétologue (7)

Recours à l'antibiothérapie

- Part de la population bénéficiaire d'au moins une délivrance de pénicillines (8)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins une délivrance de céphalosporines (9)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins une délivrance de quinolones (10)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins une délivrance de macrolides (11)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins une délivrance de cyclines, associations d'antibactériens et autres antibactériens (12)

Santé mentale

- Part de la population bénéficiaire d'au moins une consultation chez un médecin psychiatre (13)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins trois délivrances d'antidépresseurs (14)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins trois délivrances d'anxiolytiques (15)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins trois délivrances d'hypnotiques (16)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins trois délivrances d'antipsychotiques (17)

Prévention

- Part des femmes ayant bénéficié d'au moins une consultation chez un médecin gynécologue (18)
- Part des femmes ayant bénéficié d'au moins une mammographie (19)
- Part des femmes ayant bénéficié d'au moins un frottis cervico-utérin (20)
- Part des hommes ayant bénéficié d'au moins un dosage PSA (21)

Soins dentaires et recours à l'optique

- Part de la population bénéficiaire d'au moins une extraction dentaire (hors dents de sagesse) (22)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins un soin conservateur (23)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins une prothèse dentaire (24)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins un acte d'orthodontie (25)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins un contact avec un chirurgien-dentiste (26)
- Part de la population bénéficiaire d'au moins un remboursement de montures optiques ou de lentilles (27)

Différents indicateurs de contexte de l'IRIS de résidence sont mobilisés. Nous utilisons notamment deux types d'indicateurs pour mesurer l'accessibilité spatiale à l'offre de soins, selon le type d'offre de soins :

- l'APL (accessibilité potentielle localisée), développé par la DREES en France (6), mais que nous avons calculé ici à l'IRIS, pour tenir compte de l'activité du professionnel de santé, des besoins de la population (en fonction de l'âge) et du temps d'accès à cette offre de soins ;
- le temps d'accès, lorsque l'offre n'est pas, en pratique, saturable par la demande (laboratoire de biologie médicale, pharmacie...)

Ces indicateurs d'accessibilité spatiale ont été affinés dans certains cas. Par exemple, si l'on considère l'accès au dépistage du cancer du col de l'utérus, on s'intéresse aux professionnels de santé qui réalisent des frottis cervico-utérin pour leur patientèle. Il est alors possible de considérer que les professionnels qui réalisent au moins 6 frottis sur une période de 6 mois sont des professionnels qui réalisent des frottis. L'objectif est alors de caractériser plus finement l'offre afin de mesurer le plus précisément possible l'accessibilité spatiale potentielle aux professionnels et de mesurer son impact sur les recours, et donc sur les inégalités sociales. Il ne faut pas oublier que l'accessibilité spatiale potentielle n'équivaut pas à l'accessibilité réelle puisqu'elle ignore les facteurs a-spatiaux comme les barrières culturelles ou financières.

À l'issue de la phase de géocodage des adresses, 98 % de la population a été affectée à un IRIS. La base de données compte 2 574 310 individus et plus de 100 variables. Quelques statistiques descriptives sur la base de données obtenue, pour chaque niveau de défavorisation (du décile 1 favorisé, au décile 10 défavorisé) sont présentées dans le tableau 1. On compte entre 200 000 et 300 000 individus par décile. L'âge moyen de la

population étudiée est de 41 ans. La part des bénéficiaires de la CMU-C (pour les bénéficiaires de moins de 65 ans) augmente avec le niveau de défavorisation de 2,9 % à 29,4 %. Enfin, la médiane de l'indicateur d'accessibilité potentielle localisée au chirurgien-dentiste est en moyenne plus élevée dans les IRIS les plus défavorisés.

Tableau 1 - Description de la population selon les déciles France de l'indice écologique de défavorisation (EDI) calculé à l'IRIS

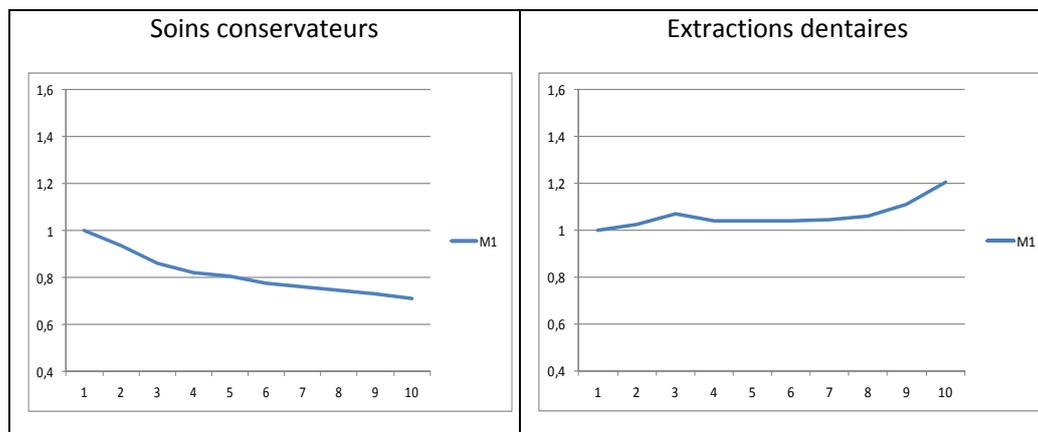
<i>Déciles d'IRIS EDI France</i>	Nombre de bénéficiaires	Âge moyen	Bénéficiaires de la CMU-C (moins de 65 ans)	APL au chirurgien-dentiste (médiane, ETP / 100 000 habitants)
1 favorisé	275 938	40,0	2,9 %	48,5
2	263 440	40,0	4,3 %	48,7
3	231 306	41,1	5,3 %	44,7
4	271 669	41,5	6,3 %	46,4
5	273 379	42,3	7,3 %	48,5
6	309 617	42,6	7,6 %	45,4
7	276 253	42,9	9,9 %	56,0
8	279 145	41,9	13,3 %	70,0
9	208 277	42,7	16,7 %	76,0
10 défavorisé	185 286	38,4	29,4 %	80,6
Ensemble	2 574 310	41,4	9,5 %	53,2

À partir de ces données, il est possible d'analyser le gradient social de recours pour les différents indicateurs retenus (7). Dans les modèles proposés ici, l'affection longue durée (ALD) est considérée comme un indicateur *proxy* de l'état de santé.

Une analyse du recours aux soins dentaires est proposée ci-après (*graphique 2*). Tout d'abord, on observe un gradient social pour les soins conservateurs mais pas pour les extractions dentaires. Pour ces dernières, seuls les déciles les plus défavorisés sont concernés. Il s'agit ici d'un effet précarité. Par ailleurs, pour les soins conservateurs, la prise en compte de l'accessibilité à l'offre de soins montre qu'être proche du chirurgien-dentiste permet d'augmenter la probabilité de recours. Mais lorsque l'on ajoute dans le modèle de départ l'APL aux chirurgiens-dentistes, le gradient est très peu modifié. Si nous rapprochons l'offre de la population, cela va permettre à tout le monde de consommer plus, mais cela ne modifiera probablement qu'à la marge le gradient social de recours.

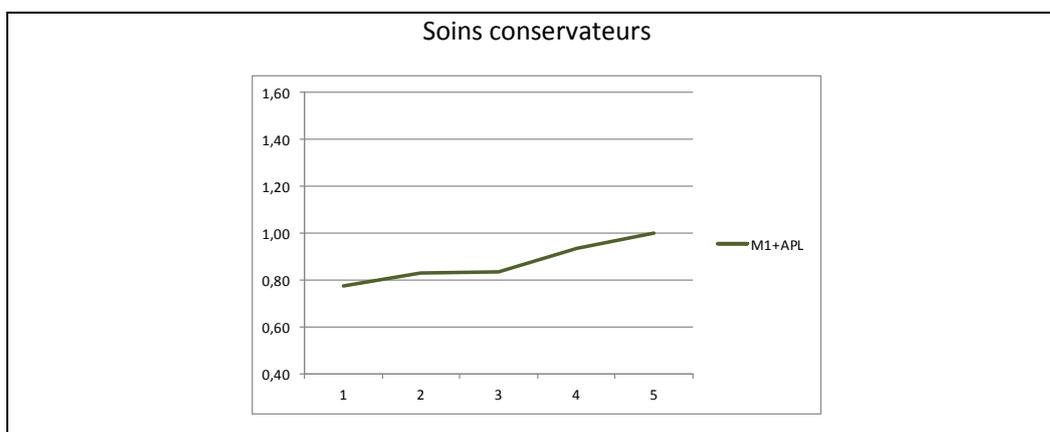
Graphique 2 - Le recours aux soins dentaires

Gradient social de recours aux soins dentaires en Midi-Pyrénées



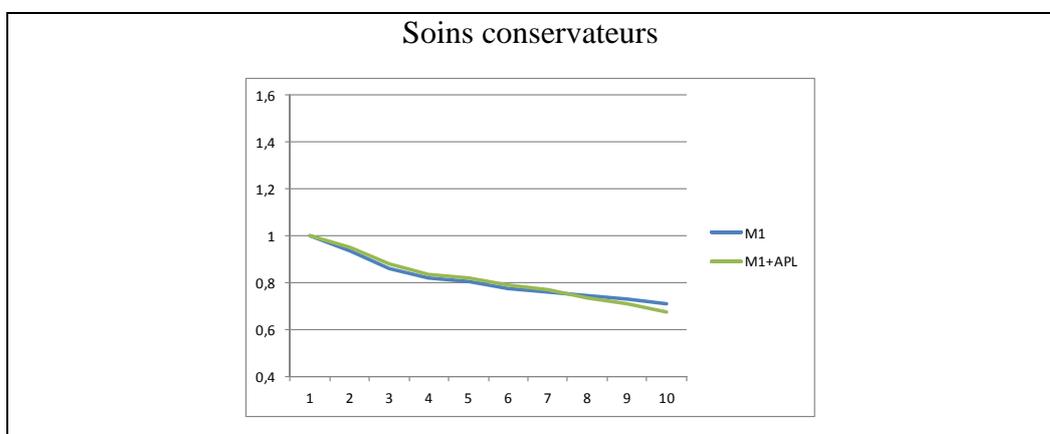
Odds-ratio (en ordonnée) en fonction de l'indice de défavorisation, déciles France (en abscisse)
Modèle ajusté sur l'âge, le sexe, l'EDI et l'ALD, N = 2 033 985, population de 18 ans et plus – M1 = âge, sexe, ALD, EDI.

Gradient de recours selon l'APL pour les soins conservateurs en Midi-Pyrénées



Odds-ratio (en ordonnée) en fonction des quintiles régionaux de l'APL aux chirurgiens-dentistes (en abscisse).
Modèle ajusté sur l'âge, le sexe, l'EDI, l'ALD et l'APL au chirurgien-dentiste, N = 2 033 985, population de 18 ans et plus – M1 = âge, sexe, ALD, EDI.

Gradient social de recours aux soins conservateurs en Midi-Pyrénées



Odds-ratio (en ordonnée) en fonction de l'indice de défavorisation, déciles France (en abscisse)
Modèle ajusté sur l'âge, le sexe, l'EDI et l'ALD, N = 2 033 985, population de 18 ans et plus – M1 = âge, sexe, ALD, EDI.

Cette approche permet de mesurer les inégalités sociales de santé à partir des bases de données de l'assurance maladie et d'un indicateur de défavorisation. Les analyses peuvent être enrichies par l'ajout d'indicateurs calculés à l'IRIS permettant de caractériser l'offre de soins mais également de prendre en compte différents effets de contexte. De plus, la disponibilité de données comme la CMU-C ou l'ALD permettent d'affiner les analyses et notamment d'étudier l'impact des systèmes de compensation individuelle.

Il est également utile de rappeler quelques limites de cette approche. 13 % de la population de la région est absente de la base, un biais de sélection ne peut pas être exclu, même s'il semble limité au regard des populations exclues (5). De plus, l'activité des établissements publics hospitaliers n'est pas prise en compte pour certains recours. Enfin, ces traitements demandent un investissement en temps important. L'introduction en routine du code IRIS dans les bases de données de l'assurance maladie – SNIIR-AM (pour les bénéficiaires et les professionnels de santé) – et l'intégration des coordonnées XY pour travailler au carreau et limiter encore le biais écologique faciliteraient grandement les analyses.

Des études restent à conduire pour tester d'autres indicateurs de recours aux soins et d'autres indicateurs permettant de caractériser l'offre de soins au-delà de la simple notion de « présence/absence ». Elles permettraient d'analyser d'autres effets de contexte associés à l'offre de soins, mais aussi l'accès à des services publics ou le degré d'« enclavement » du territoire (en ville, comme en zone rurale). Et ainsi mieux comprendre la nature des liens observés entre la défavorisation et les recours aux soins.

Remerciements

Ces travaux ont bénéficiés de l'implication de C. Delpierre et P. Grosclaude, chercheurs au sein de l'Iferiss ainsi que de H. Chehoud et V. Nicoules, statisticiens à l'ARS Midi-Pyrénées.

Références

1. Touraine M. (2014). Health Inequalities and France's national Health Strategy. *Lancet*, 383, 1101-1102.
2. Haut Conseil de la santé publique, 2011, *Les systèmes d'information pour la santé publique*, Paris, La Documentation française.
3. Haut Conseil de la santé publique, 2009, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Paris, La Documentation française.
4. Pernet C., Delpierre C., Dejardin O., Grosclaude P., Launay L., Guittet L., *et al.* (2012). Construction of an adaptable European Transnational Ecological Deprivation Index: The French Version. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(11), 982-989.
5. Ducros D., Nicoules V., Chehoud H., Bayle A., Souche A., Tanguy M., *et al.*, 2015, « Les bases médico-administratives pour mesurer les inégalités sociales de santé », *Santé Publique*, vol. 27, n° 3, p. 383-394.
6. Barlet M., Coldefy M., Collin C., Luca-Gabrielli V., 2012, « L'accessibilité potentielle localisée (APL) : une nouvelle mesure de l'accessibilité aux soins appliquée aux médecins généralistes libéraux en France », Paris, Études et résultats, DREES, n° 795.
7. Delpierre C., Fantin R., Chehoud H., Nicoules V., Bayle A., Souche A., *et al.*, 2016, « Inégalités sociales d'accès aux soins et à la prévention en Midi-Pyrénées », France, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n° 1, p. 2-8.

Discussions

M. Daniel ELSTEIN (Santé publique France) Il y a besoin de données individuelles au niveau de la recherche, parce que nous travaillons à la compréhension des mécanismes. Cependant au niveau de la surveillance, est-ce que nous pourrions avoir les données individuelles en routine nous permettant d'assurer cette mission de surveillance ou faudrait-il conserver tout une partie de l'interprétation des données avec des indices plus accessibles de façon routinière et plus globale sur certains territoires ? Je comprends que nous avons besoin de données individuelles mais je pense qu'il faudrait conserver une part d'informations plus contextuelles, plus territoriales.

M. Denis DUCROS Pour les acteurs publics comme les ARS, la dimension territoriale est extrêmement importante. Les chercheurs travaillent généralement plus sur les mécanismes et les acteurs publics cherchent des territoires d'intervention. Il faut trouver l'articulation entre ces deux dimensions.

M. Pierre CHAUVIN Ce serait très dommageable de s'arrêter, de ne pas mobiliser les données individuelles. Il n'y a pas que le territoire qui modèle la société.

M. Denis DUCROS pense que nous pouvons aller beaucoup plus loin sur les croisements de fichiers. Si l'utilisation du numéro d'inscription au répertoire des personnes physiques (NIR) est autorisée dans le cadre de la nouvelle loi de santé, il sera possible de dépasser le biais écologique.

M. Thierry LANG Dans les résultats présentés par Denis Ducros, il reste les deux dimensions dans les inégalités que l'on observe selon les IRIS. On les utilise comme une estimation, un *proxy* mais dans le décile inférieur de nos IRIS, il y a des IRIS urbains tels que Toulouse et des IRIS au fin fond de l'Ariège donc les mécanismes en cause sont différents. Il y a des barrières socio-économiques et culturelles dans un sens et des barrières géographiques dans un autre sens. Ce mariage entre le social et le territorial n'a pas été démêlé. C'est pour cela que le séminaire pose des questions encore plus compliquées à chaque fois que ce problème est abordé.

Mme Anne DOUSSIN (Santé publique France) Grégoire Rey et moi travaillons avec un groupe juridique sur les décrets d'applications des suites de la loi de santé et nous nous posons des questions régulièrement. Nous sommes maintenant à un moment où nous savons qu'il existe des données individuelles de la sphère sociale qui sont disponibles, dans des bases de données telles que celle des impôts, dans des bases de données nationales médico-administratives. Et nous avons besoin maintenant d'opérer des rapprochements. Nous voyons qu'il y a des obstacles d'ordre juridique, technique ou de cloisonnement des institutions et nous devons aussi penser aux problèmes éthiques avec les aspects de protection de la vie privée quand nous parlons de croisement de données. C'est vraiment le lieu où nous pouvons poser ces bases.

Quatrième séance :

La construction des inégalités sociales de santé au cours de la vie

L'approche d'épidémiologie biographique (« *lifecourse epidemiology* ») souligne l'importance du continuum existant entre l'environnement précoce des personnes et le développement des maladies chroniques à l'âge adulte. Les travaux montrant l'influence des premières années de l'enfance sur les maladies cardio-vasculaires, les cancers à l'âge adulte ou encore la mortalité totale, ont des conséquences majeures sur les politiques en particulier en faveur de l'enfance.

Les récentes découvertes biologiques et la montée en puissance de l'épigénétique justifient une réflexion sur les implications de ces avancées biologiques sur les politiques de santé publique. Brièvement, rappelons que l'épigénétique jette un regard nouveau sur le lien entre santé et environnement, y compris social. La traditionnelle opposition entre gènes et environnement n'est donc plus d'actualité. Les conditions de vie, d'environnement socio-économique, d'une façon ou d'une autre, « s'incorporent » dans une construction dynamique de la santé au cours de la vie. Ces développements biologiques ont des implications fondamentales en santé publique. Elles soulignent l'importance de l'environnement précoce, susceptible de s'inscrire dans l'expression génique et de favoriser des pathologies à l'âge adulte. L'organisation sociale et sociétale se traduit donc *in fine* en phénomènes biologiques qui façonnent la santé. Reconnaître cette incorporation ne signifie pas réduire le social au biologique. Il s'agit de penser et de mettre en évidence les chaînes de causalité menant de l'un à l'autre.

Raisonnement en termes d'enchaînements de causalité révèle ainsi la liberté du choix des interventions, entre celles qui s'adressent aux causes fondamentales, sociétales et sociales et celles qui visent des causes proximales, purement biologiques voire pharmacologiques. Bien entendu, cette approche se heurte à la temporalité des politiques publiques en visant des résultats à plusieurs décennies. Mais le coût de ne rien faire est probablement considérable. Raisonner en termes de chaînes de causalité, de médiations multiples suppose de développer une argumentation, majeure pour les politiques publiques, introduisant une temporalité longue.

Les interventions sont :

- « *Lifecourse epidemiology* », **Michelle KELLY-IRVING**, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III ;
- Épigénétique et conséquences en santé publique, **Cyrille DELPIERRE**, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III ;
- Déterminants sociaux et conséquences intergénérationnelles des addictions, **Maria MELCHIOR**, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités ;
- Interaction avec l'environnement au cours de la vie, **Séverine DEGUEN et Wahida KIHAL**, École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes ;

- Inégalités sociales de santé, greffes et traitements de suppléance, **Christian BAUDELLOT**, École normale supérieure, Paris.

« *Lifecourse epidemiology* »

Michelle KELLY-IRVING, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III

Résumé

Pour réfléchir à la construction des inégalités sociales de santé, cette présentation adopte une approche théorique qui repose sur la notion de « Lifecourse epidemiology », traduite de façon insatisfaisante en français par « épidémiologie biographique ». Cette approche considère que la santé et donc les inégalités sociales de santé se construisent dès le début de la vie. Elle s'intéresse aux périodes sensibles de la vie, plus particulièrement au développement précoce de la petite enfance. Dans nos travaux, nous avons examiné les effets des adversités durant l'enfance sur la santé à long terme et les mécanismes sociaux et matériels, comportementaux et biologiques par lesquels ils transitent. À partir de ces travaux, nous cherchons à comprendre comment l'environnement, dans son sens très large, s'incorpore biologiquement.

L'intérêt est d'utiliser une approche théorique pour réfléchir à la construction des inégalités sociales de santé dans les travaux de recherche. Je parlerai d'abord de ce qui est appelé le « gradient social de santé », qui est une forme que prennent les inégalités sociales de santé. C'est un escalier montant ou descendant selon ce qui est regardé, qui peut signifier, caricaturalement, que les cadres supérieurs ont une vie plus longue et en meilleure santé que les professions intermédiaires, que les professions intermédiaires ont une vie plus longue et en meilleure santé que les employés, et ainsi de suite dans le gradient social. Ici, la réflexion autour des inégalités sociales de santé ne fera pas une dichotomisation entre les pauvres et les riches, mais plutôt référence à ce gradient social de santé. Ce gradient social est omniprésent dans la majorité des pays, à la fois développés et moins développés, selon le revenu, la profession ou d'autres critères (1). Il regroupe un large éventail de processus pathologiques que les facteurs traditionnels (fumer, boire, sédentarité) ne suffisent pas à expliquer. Ces facteurs ont en effet tendance à expliquer seulement 30 % de ce gradient. Il reste donc beaucoup de choses qui ne sont pas comprises dans sa production. Le gradient social se reproduit avec le temps, chez les hommes et les femmes possiblement de manière différente, et pour les nouvelles pathologies qui apparaissent. De plus, il s'agit d'un gradient de la santé développementale, c'est-à-dire qui commence au tout début de la vie. Hertzman, un collègue canadien, décrit le gradient social de santé comme un « fait social », renvoyant au sociologue français, Émile Durkheim (2, 3). Je proposerai ici une démarche de recherche qui s'intéressera aux questions de savoir comment et pourquoi se produisent ces gradients sociaux de santé.

Pour ce faire, le gradient social de santé sera pris en compte à travers un cadre théorique qui s'appelle « *Lifecourse epidemiology* ». Ce cadre est interdisciplinaire, impliquant des processus sociaux, psychosociaux, physiques, biologiques, qui entrent en jeu dès le début de la vie, durant la trajectoire de vie, avec un élément intergénérationnel qui se met en place (4). L'approche *Lifecourse epidemiology* émane de la sociologie et de la psychologie sociale. Le cadre est formalisé dans les « principes » développés par Elder dans les années

1970, qui a étudié la Grande dépression aux États-Unis et son effet sur la vie des enfants nés à cette époque et sur les adolescents vivant durant cette période (5). Il part du principe que les formes des cours de vie ont une localisation dans l'histoire et le contexte et que les vies sont « inter-reliées » entre les membres d'une famille, d'une fratrie, entre les pairs ou les camarades. Il existe également des notions d' « opportunité » et de « maîtrise ». « Maîtrise » est une traduction d'*agency* en anglais, c'est-à-dire les choix qui sont faits selon ce qui arrive dans la vie. La notion de temporalité, « *timing* », est très importante. Le moment où certaines expositions ou conditions se passent dans la vie peut être crucial selon les processus développementaux et sociaux. En santé et en épidémiologie, la notion de *Lifecourse* a été utilisée à partir des années 1990 en termes de périodes sensibles, de l'accumulation d'avantages au cours de la vie et de trajectoires (6).

Ici on s'intéressera plus particulièrement aux périodes sensibles et au fait que la santé, et donc les inégalités sociales de santé, se construisent dès le début de la vie. Le début de la vie est intéressant, parce qu'il regroupe des phases développementales rapides au cours desquelles les systèmes biologiques sont plus sensibles aux expositions de l'environnement. Prenons l'exemple du développement et de la mise en place de l'architecture cérébrale : on observe une surproduction des synapses, qui a lieu très tôt dans la vie, qui est suivie d'une élimination de synapses non utilisées ou redondantes. Selon l'environnement de l'enfant, l'architecture et la formation de ce qui sera gardé dans son cerveau seront en partie déterminées très tôt dans la vie (7). Par le développement de l'architecture cérébrale, les enfants vont mettre en place le système et l'appareil sensoriel, qui va donner lieu ensuite à des fonctions un peu plus compliquées et symboliques comme le langage au cours des années. Dans nos travaux, nous nous sommes intéressées à la plasticité cérébrale et aux expositions au stress. Lupien et son équipe de recherches montrent que, selon la période de la vie à laquelle une personne est exposée à des conditions donnant lieu à une réponse au stress physiologique prolongé, différentes transformations physiologiques apparaissent. Les auteurs notent qu'une personne est plus sensible au début de la vie, pendant l'adolescence et aussi plus tard dans la vie, avec des changements mesurables sur certaines sous-structures cérébrales (8).

Les humains utilisent leur environnement pour tamponner la réponse physiologique au stress. Chez l'enfant, ce tamponnage se fait dans le milieu familial et dans les relations avec ses proches. Le milieu familial du petit enfant est construit par des échanges visuels, verbaux et tactiles, entre l'enfant, ses parents et sa famille, ce qui est enrichissant et positif pour l'activité et le développement neuronal et physiologique. Quand quelque chose dans son environnement demande une réponse au stress, un enfant bien entouré et avec des relations sécurisées saura tamponner sa réponse naturelle. Ses systèmes physiologiques vont répondre à ce stress et revenir à la normale, dans un milieu avec des relations sécurisées. Mais le stress peut aussi être toxique lorsque l'activation prolongée des réponses physiologiques est due à des événements stressants chroniques non soutenus par ce milieu familial et ces relations sécurisées. Au cours du temps, surtout dans une vision chronique de ce genre de situations ou de milieux, cela peut conduire à des problèmes physiologiques et à une surcharge des systèmes physiologiques de l'enfant (9).

Dans nos travaux, nous avons examiné l'effet des stress durant l'enfance sur la santé à long terme. Nous avons pris pour exposition le fait d'avoir vécu des « adversités » durant l'enfance. L'hypothèse est faite qu'elles sont associées à la survenue de maladies chroniques. Nous avons voulu tester cette hypothèse selon une étude longitudinale de

personnes dont on a collecté des données depuis l'enfance. Il est envisagé que ces mécanismes du lien entre le stress et la maladie plus tard dans la vie peuvent passer à la fois par l'adoption de comportements à risque – tabac, alcool –, ou alors par des réponses biologiques au stress susceptibles de jouer sur les systèmes physiologiques. L'adversité est définie à partir de la littérature internationale comme des expériences stressantes ou traumatiques durant l'enfance ayant un impact neurodéveloppemental (10). Notre approche cherche à identifier des stressors intrafamiliaux survenant dans l'environnement immédiat de l'enfant, et à les distinguer des expositions socio-économiques. Nous nous sommes aussi intéressés à des mesures prospectives, c'est-à-dire non pas rapportées par des adultes sur leur enfance, mais collectées au moment de l'enfance. Nous avons ainsi identifiés comme conditions adverses la mort d'un parent, avoir été mis en institut comme la DDASS ou l'assistance sociale, le fait d'avoir vécu avec des personnes incarcérées, etc. Nous avons voulu tester les chemins liant éventuellement les adversités vécues avec la santé adulte en investiguant un chemin social et matériel, un chemin psycho-comportemental (ex. : l'adoption des comportements à risque), ou bien un chemin biologique.

Nous avons observé que les adversités étaient associées aux déclarations de cancer chez les femmes avant l'âge de 50 ans. En tenant compte du chemin socio-matériel et du chemin comportemental, il restait un lien entre les adversités et le cancer, suggérant la possibilité d'un chemin « direct » biologique (11). Ce même travail a été fait avec le décès, la mortalité précoce avant l'âge de 50 ans. Nous avons observé que les adversités étaient associées à une mortalité précoce chez les hommes et les femmes, ayant tenu compte de leurs milieux socio-économiques, de leurs comportements, et de la dépression (12). Enfin, pour creuser ce chemin biologique et essayer de le comprendre un peu mieux, nous avons utilisé une mesure d'usure physiologique à l'âge adulte (45 ans) à partir de prises de sang. La mesure s'appelle la charge allostatique, développée pour mesurer l'usure physiologique dans de multiples systèmes physiologiques à partir de biomarqueurs (13). Nous avons remarqué que les adversités étaient associées à une usure physiologique par ces biomarqueurs, passant par le chemin social, par le chemin comportemental, et aussi via un lien direct non-expliqué par ailleurs (14).

À partir de ces travaux, nous voulons comprendre comment l'environnement, dans son sens très large, s'incorpore biologiquement, c'est-à-dire comment l'environnement passe dans les organes, les cellules, la physiologie des populations. Cette notion d'incorporation biologique a été définie comme un regroupement de processus et d'interactions entre les individus d'une population et leur environnement dans le temps, étant un résultat entre le paysage environnemental passé, de la molécule aux structures sociales, et une réponse à l'environnement présent (15). Dans nos travaux, nous réfléchissons actuellement à éclater les éléments de l'environnement social des enfants par des facteurs structurels, des comportements culturels et interpersonnels. Ces couches de l'environnement passent de la position socio-économique la plus lointaine et elles se rapprochent de l'individu. Les recherches s'intéressent à ce qui se passe dans le voisinage, dans le milieu extérieur à la famille, comment se sentent les parents, leurs comportements de santé au sein de la famille, les ententes interpersonnelles entre les enfants et leurs parents, etc., en tenant compte bien entendu de ces processus de *Lifecourse*, importants tout au long de la vie.

Ces éléments structurels, comportementaux et interpersonnels seront aussi mis en lien avec les mécanismes biologiques plausibles. Ils s'intéressent à la plausibilité de cette

transition du social vers le biologique, mais aussi à l'épigénétique comme un mécanisme important, au système nerveux central, qui donne lieu à des réponses périphériques et à l'exposition à des pathogènes vivants ou inertes. Pour relier cela à la santé publique et à la politique, les chercheurs savent qu'en raison de la susceptibilité accrue pendant les phases de développement précoce, l'environnement des enfants peut être visé par la recherche, mais aussi par des interventions au sens très large. Par exemple avec la mise en place de programmes à l'école touchant toutes les populations, afin de promouvoir des trajectoires de bien-être au cours de la vie. Les politiques publiques semblent manquer à ce niveau. La collecte systématique de données est importante, avec le suivi des enfants dans leurs milieux divers et variés au cours du temps, comme dans la cohorte française Elfe.

Avec une perspective de prévention en santé publique, il faut mettre l'accent sur l'enfance et des périodes sensibles, mais il ne faut pas oublier que dans une approche « *Lifecourse* », « il n'est jamais trop tôt, et il n'est jamais trop tard pour intervenir ».

Références

1. Hertzman C. (1999). The Biological Embedding of Early Experience and its Effects on Health in Adulthood. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 896, 85-95.
2. Durkheim E., 1937, *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, Presse universitaires de France.
3. Hertzman C. (2012). Putting the Concept of Biological Embedding in Historical Perspective. *Proceedings National Academy of Sciences of the USA*, Oct. 16, 109, 17160-17167.
4. Kelly-Irving M., Tophoven S., Blane D. (2015). Life Course Research: New Opportunities for Establishing Social and Biological Plausibility. *International Journal of Public Health*, 60(6), 629-630.
5. Elder Jr GH., 1999 [1974], *Children of the Great Depression: Social Change in Life Experience*, Colorado, Westview press.
6. Kuh D., Ben Shlomo Y., Ezra S., 2004, *A Lifecourse Approach to Chronic Disease Epidemiology*, Oxford, Oxford University Press.
7. Shonkoff J.P., Garner A.S., Siegel B.S., Dobbins M.I., Earls M.F., McGuinn L., *et al.* (2012). Early Childhood Adversity, Toxic Stress, and the Role of the Pediatrician: Translating Developmental Science Into Lifelong Health. *Pediatrics*, January 1, 129(1), 224-231.
8. Lupien S.J., McEwen B.S., Gunnar M.R., Heim C. (2009). Effects of Stress Throughout the Lifespan on the Brain, Behaviour and Cognition. *Nature Reviews Neuroscience*, June, 10(6), 434-445.
9. Shonkoff J.P., Boyce W., McEwen B.S. (2009). Neuroscience, Molecular Biology, and the Childhood Roots of Health Disparities: Building a New Framework for Health Promotion and Disease Prevention. *JAMA*, 301(21), 2252-2259.
10. Anda R.F., Felitti V.J., Bremner J.D., Walker J.D., Whitfield C., Perry B.D., *et al.* (2006). The Enduring Effects of Abuse and Related Adverse Experiences in Childhood. A Convergence of Evidence from Neurobiology and Epidemiology. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, Apr. (Epub 2005 Nov.), 256(3), 174-186.
11. Kelly-Irving M., Lepage B., Dedieu D., Lacey R., Cable N., Bartley M., *et al.* (2013). Childhood Adversity as a Risk for Cancer: Findings from the 1958 British Birth Cohort Study. *BMC Public Health*, Aug. 19, 13(1):767.

12. Kelly-Irving M., Lepage B., Dedieu D., Bartley M., Blane D., Grosclaude P., *et al.* (2013). Adverse Childhood Experiences and Premature All-Cause Mortality. *European Journal Epidemiology*, Jul., 26, 1-14.
13. McEwen B.S., Stellar E. (1993). Stress and the Individual. Mechanisms Leading to Disease. *Archives of Internal Medicine*, Sep. 27, 153(18), 2093-2101.
14. Barboza Solis C., Kelly-Irving M., Fantin R., Darnaudery M., Torrisani J., Lang T., *et al.* (2015). Adverse Childhood Experiences and Physiological Wear-and-Tear in Midlife: Findings from the 1958 British Birth Cohort. *PNAS*, Feb. 17, 112(7), 738-746.
15. Kelly-Irving M., Delpierre C. (2017). Embodiment over the Lifecourse: A Case for Examining Cancer Aetiology. In Meloni M., Cromby J., Fitzgerald D., Lloyd S., *Handbook of Biology and Society*, London, Palgrave, (in press).

Les discussions avec la salle sont présentées après l'intervention suivante.

Épigénétique et conséquences en santé publique

Cyrille DELPIERRE, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III

Résumé

Cette présentation traite des découvertes en épigénétique et de leurs conséquences en santé publique. Elle a pour objet de proposer une vision d'épidémiologiste social et non d'épigénéticien, épidémiologiste qui s'intéresse de surcroît aux inégalités sociales de santé. L'idée est de montrer en quoi les avancées scientifiques récentes en épigénétique peuvent avoir des conséquences dans la façon de comprendre la construction des inégalités sociales de santé. L'environnement dans lequel on vit est susceptible d'être biologiquement incorporé, au sens littéral du terme, et peut ainsi impacter le fonctionnement physiologique et à terme la santé. Ce phénomène d'incorporation biologique, d'autant plus important que les expositions environnementales sont précoces, est à même de faire penser différemment le rôle de la société, et donc les interventions visant à réduire ou limiter les inégalités sociales de santé.

Incorporation biologique du social

La problématique centrale de notre équipe de recherche est celle des inégalités sociales de santé, gradient social de santé. Le gradient social de santé renvoie au fait que plus on s'élève dans la hiérarchie sociale meilleur est son état de santé. Ce phénomène est très largement démontré en ce qui concerne les inégalités sociales de mortalité. À titre d'exemple, dans un travail portant sur le risque de mortalité cumulé au cours du temps, à partir de l'âge de 40 ans jusqu'à l'âge de 65 ans, en Europe, Gallo et son équipe observent qu'au fur et à mesure que le niveau d'éducation diminue, le risque de mortalité s'accroît de manière graduée et proportionnelle (1). Le gradient social de santé traverse donc l'ensemble de la population, sans opposer les plus favorisés et les moins favorisés.

Le concept d'incorporation biologique du social a été conceptualisé en épidémiologie, notamment par Nancy Krieger (2) et Clyde Hertzman (3). Depuis d'autres travaux ont tenté d'explorer comment ce phénomène pouvait être associé aux inégalités sociales de santé (4, 5). L'incorporation biologique renvoie littéralement à la façon dont une personne incorpore biologiquement le milieu dans lequel elle vit, « milieu » étant à considérer dans une définition large, incluant l'environnement physique et chimique mais aussi social et psychologique. Ainsi des différences systématiques, stables et à long terme, dans l'environnement de différents milieux sociaux peuvent conduire à des états biologiques différents par groupes sociaux (3). Ce phénomène d'incorporation biologique n'impacte pas que la santé mais aussi le bien-être, l'apprentissage, les comportements tout au long de la vie. Un des postulats est aussi que l'incorporation serait plus forte à certains moments de la vie qu'à d'autres, notamment en cas d'exposition précoce en lien avec une plasticité cérébrale plus élevée au début de la vie et une incorporation probablement différente quand les événements surgissent de manière précoce.

En épidémiologie sociale, des données montrent que les inégalités sociales de santé se construisent de manière précoce. Un travail souvent utilisé en épidémiologie sociale pour

justifier de cette construction précoce des inégalités sociales de santé est appelé hypothèse de Barker. Au début des années 1990, Barker et son équipe ont mis en évidence un lien entre le retard de croissance intra-utérin et une augmentation du risque de pathologies cardiovasculaires et métaboliques à l'âge adulte (6, 7). Ces travaux sont parmi les premiers à montrer un lien entre ce qui peut se passer très précocement dans la vie, y compris la période intra-utérine, et un état de santé survenant des décades plus tard. Depuis, de manière assez commune en épidémiologie sociale, un lien a été observé entre différentes expositions précoces, comme le niveau socio-économique, la nutrition, l'adversité psychosociale (par notre équipe [8, 9]) et différents résultats de santé en fonction des âges de la vie, tels que l'obésité, l'hypertension artérielle, la santé mentale, et plus tard dans la vie, les maladies cardiovasculaires, le diabète, les cancers, la mortalité générale, et même avec le vieillissement prématuré et la cognition.

Des données observationnelles lient donc depuis longtemps l'environnement précoce, notamment social, avec ce qui se passe à l'âge adulte. Encore faut-il disposer de données de cohorte qui permettent de suivre les gens sur de longues périodes, ce qui n'est pas le cas par exemple en France. Une question fondamentale est alors celle des mécanismes par lesquels l'environnement social précoce agit sur l'état de santé ultérieur. La communauté des chercheurs qui s'est intéressée à cette thématique, comme notre équipe, a testé différents mécanismes. Un des premiers mécanismes mis en avant pour expliquer la relation entre l'environnement social précoce et l'état de santé à l'âge adulte passe par les comportements de santé. Quand il est question d'expliquer les inégalités sociales de santé, une des réponses les plus fréquentes est en effet celle d'une plus grande fréquence des « mauvais » comportements de santé chez les personnes moins socialement favorisées. Cela a été étudié et est en partie vrai, il existe en effet une graduation sociale de certains comportements de santé comme le tabac ou l'obésité. Mais il ne s'agit pas de la seule explication du gradient social de santé, ce lien persistant même après prise en compte des facteurs de risque comportementaux classiques. D'autres facteurs sont susceptibles d'intervenir comme le statut socio-économique à l'âge adulte – comme le niveau d'éducation, le patrimoine –, qui sont des facteurs de médiation importants pour expliquer le lien entre environnement social précoce et santé à l'âge adulte. Par ailleurs, il existe aussi une différence entre les hommes et les femmes. Les mêmes mécanismes ne jouent pas toujours de la même façon chez les hommes et chez les femmes, et certains mécanismes pourraient être plus ou moins « genrés ».

Dans les travaux que nous avons menés dans l'équipe, nous avons retrouvé un lien entre environnement social précoce et état de santé à l'âge adulte qui persiste même après prise en compte des comportements et du niveau socio-économique à l'âge adulte. Cela peut bien entendu être lié au fait que les modèles ne sont pas parfaits, des facteurs de risque peuvent être oubliés, des erreurs de mesure peuvent exister. Mais il est également possible d'imaginer que d'autres mécanismes jouent, et parmi ceux-ci, nous avons cherché à savoir si l'environnement précoce n'était pas susceptible de modifier, très précocement dans la vie, des systèmes biologiques pouvant impacter la santé à long terme. Et de fait, des papiers ont montré des liens avec les systèmes de réponses au stress comme l'axe hypothalamo-hypophysaire, en s'intéressant au cortisol ou à d'autres hormones, le système inflammatoire et le système immunitaire, qui ont été retrouvés comme étant liés au niveau social, notamment précoce. Plus globalement il a été montré que l'environnement précoce était associé à une mesure de l'usure physiologique globale, la charge allostatique, développée par McEwen (10), indépendamment des facteurs de

médiation tels que les comportements et le niveau socio-économique adulte. Un enjeu de recherche actuel est donc d'explorer d'autres mécanismes qui pourraient expliquer ce lien avec le fonctionnement biologique.

L'apport de l'épigénétique

Bien que l'épigénétique soit un mot qui apparaisse beaucoup en ce moment, il peut constituer l'un des mécanismes biologiques par lesquels l'organisme peut s'adapter à son environnement et *in fine* expliquer comment l'environnement social pourrait « pénétrer sous la peau ». Dans une définition très large l'épigénétique signifie « au-dessus du gène » et renvoie à la façon dont une personne exprime son patrimoine génétique. Ou encore comment, à partir d'un génotype donné, une apparence particulière ou un phénotype sont obtenus. L'exemple du papillon *precis octavia* est caricatural pour illustrer comment l'environnement, en saison sèche ou humide dans cet exemple, est susceptible de modifier le phénotype. Le papillon né à la saison sèche est en effet orange et relativement petit, le papillon né à la saison humide étant bleu et plus grand. Au fur et à mesure du développement technologique, ces papillons ont pu être séquencés. Ils ont le même génome. La différence de phénotype observée en fonction des saisons est donc le fruit d'une expression des gènes-environnement renvoyant à des mécanismes épigénétiques. Ces preuves du rôle de l'environnement sur le phénotype ne sont pas nouvelles mais du fait des progrès du séquençage et de la certitude que deux « individus » phénotypiquement différents peuvent partager le même génome, le rôle de l'environnement dans la balance gène-environnement s'en voit renforcé. Dans cet exemple, il s'agit d'insectes et il est possible de penser que les humains sont différents de ces espèces. D'autres évidences proviennent d'animaux plus proches de nous, en particulier chez des mammifères grâce à des travaux de clonage menés par des collègues de l'Institut national de la recherche agronomique (Inra), notamment les travaux de Jean-Paul Renard, UMR 119-Inra Laboratoire biologie du développement et de la reproduction. Des différences de poids importantes ont ainsi pu être mises en évidence chez des vaches clonées, de mêmes génomes et de mêmes âges de naissance, chez qui la seule différence était que les mères porteuses étaient différentes. L'idée est de montrer que les environnements, notamment utérins, la nutrition, l'état de la mère peuvent jouer sur le développement des animaux, avec des différences de poids qui sont loin d'être anodines. Même chez les mammifères, l'environnement précoce est donc susceptible de modifier les phénotypes. Il s'agit ici de phénotypes visuellement clairs de façon à comprendre ce qui se passe. Chez l'homme, ce même type d'analyses n'est évidemment pas possible et les « évidences » ne sont qu'indirectes. Concernant la balance gène-environnement, des travaux épidémiologiques se sont intéressés à la concordance dans l'incidence des cancers entre des vrais jumeaux, pour tenter d'estimer la part attribuable au facteur héritable, c'est-à-dire les facteurs génétiques et la part attribuable à l'environnement (11). Les résultats montrent que 40 % des cancers seraient liés à la part génétique et 60 % liés à la part environnementale. « Facteur héritable » signifie naître avec une mutation qui favoriserait un cancer *versus* un environnement qui pourrait favoriser la survenue de cancer via des mutations acquises ou une expression différenciée du génome. Quoi qu'il en soit, des données suggèrent que le rôle de l'environnement est important, y compris chez des clones humains que représentent les jumeaux homozygotes.

Il a été imaginé que des mécanismes épigénétiques pouvaient expliquer une partie de l'influence de l'environnement, notamment social, et de fait, des évidences existent à partir de modèles animaux. Il s'agit là d'une revue non exhaustive, mais reprenant nombre de

découvertes de ce domaine. Le lien entre les « *Early Life Events* (ELA) » et la méthylation de l'ADN est bien établi chez les animaux, notamment chez la souris, où un lien a été observé entre la qualité de la relation avec la mère – par exemple le léchage qui correspond à une mesure de la façon de s'occuper de sa progéniture pour mesurer la qualité de cette relation – et l'expression de certains gènes, tel le gène spécifique du récepteur des glucocorticoïdes impliqués dans la réponse au cortisol. Il s'agit d'un travail de Weaver et son équipe publié en 2004 (12), qui est en général une référence très utilisée parce qu'il marque le début de données « probantes » sur l'influence biologique des relations sociales. Il existe aussi un lien entre cette qualité de la relation avec la mère et la méthylation de l'ADN de manière plus globale (13, 14). La méthylation est un petit groupement méthyle qui se met sur l'ADN et qui empêche le gène de s'exprimer. Schématiquement, quand un gène est méthylé au bon endroit, l'expression de ce gène est moindre, et la protéine de ce gène est également moindre. Ce même effet de la qualité de la relation avec la mère sur la méthylation de plusieurs gènes impliqués dans l'inflammation et la réponse immunitaire a aussi été observé chez des singes (15). Chez ces derniers la position sociale semble associée à des modifications épigénétiques (16), ce qui se rapproche un peu plus de ce qui pourrait être observé chez les humains. L'effet de ces différentes expositions est observé à la fois au niveau cérébral (chez les souris, souvent, des différences de méthylations sont retrouvées au sein des hippocampes), mais l'effet est aussi retrouvé dans des cellules du sang périphérique, ce qui suggère un effet global de l'environnement précoce sur le profil de méthylation, pas uniquement tissu-spécifique. De manière intéressante, des travaux récents suggèrent une possibilité de transmission sur trois ou quatre générations. Une transmission est en effet observée dans certains travaux, qui pourrait passer par la transmission du même comportement ou du même environnement de génération en génération, donc aboutir aux mêmes modifications épigénétiques, mais également à des transmissions de marques épigénétiques notamment *via* le sperme. Des travaux montrent que des méthylations dans les spermatozoïdes se transmettent à la génération suivante – cela est observé chez des souris –, sur trois ou quatre générations (17-19). Ces travaux posent donc des questions nouvelles et importantes en particulier sur la possibilité d'une transmission biologique de caractères acquis. Ces effets épigénétiques semblent par ailleurs différents selon les mâles et les femelles et il ne s'agit pas forcément des mêmes mécanismes en jeu. Enfin il semble exister un lien entre certains profils de méthylation et l'état de santé ultérieur (13, 20-22), renforçant la plausibilité d'un rôle de l'épigénétique pour expliquer l'effet de l'environnement psychosocial précoce sur la santé ultérieure.

Chez les humains, les données sont évidemment plus rares. En 2015, une revue de la littérature a été faite sur le lien entre niveau socio-économique précoce et méthylation de l'ADN chez les humains (23). Cela représente huit papiers, nous sommes donc au début des recherches. Néanmoins, ces travaux montrent une modification du profil de méthylation de l'ADN en fonction de l'environnement socio-économique, avec une hyperméthylation de gènes récepteurs aux glucocorticoïdes notamment, chez les individus ayant un niveau socio-économique plus faible. Cela sous-tend une moindre expression de ces récepteurs et donc une moins grande capacité à pouvoir réguler le stress. Ces résultats sont vraiment récents et retrouvés avec des profils de méthylation de gènes différents, avec des expositions qui varient. Des travaux et des questions émergent. Les évidences restent partielles et limitées, parce que les études ne sont pas les mêmes. Les designs d'étude sont différents, parfois il s'agit de « méthylation globale », parfois de « méthylation ciblée ». Les effectifs sont très faibles. Les analyses ne tiennent pas forcément compte des facteurs de confusion. De nombreuses questions restent donc à explorer et notamment à mieux

définir : quelles sont les expositions à considérer qui se cachent derrière l'environnement socio-économique (adversité précoce stress, nutrition) ? Quelles sont les périodes plus sensibles aux challenges environnementaux (notion de timing) ? Où se situent les endroits du génome à cibler ? Quels sont les tissus biologiques à privilégier ? Il s'agit aussi et surtout de reproduire ces études et donc de développer des études de réplication. Malgré ces limites, il existe un faisceau d'arguments pour penser que l'épigénétique peut être un mécanisme pour expliquer comment l'environnement social pénètre dans le corps.

Enjeux sociétaux et de santé publique

Ces travaux sur l'incorporation biologique du social en lien avec l'épigénétique, certes encore très largement à consolider, pourraient constituer un changement de perspective en biologie humaine notamment en considérant que l'environnement a un rôle de manière active sur le fonctionnement biologique (pendant très longtemps, il était vu de manière passive), avec des effets immédiats ou à long terme, fixes ou réversibles, voire transgénérationnels par une possible transmission de caractères acquis. Certains auteurs parlent ainsi d'une « nouvelle façon de penser » la biologie ou encore de « biologie sociale » (24). Le fait de remettre un poids en faveur de l'environnement dans la balance gène-environnement pose des questions majeures en épidémiologie sociale et en santé publique.

Pour l'épidémiologie sociale, ce lien entre ce que l'on pourrait appeler épigénétique sociale (25) et inégalités sociales de santé implique de penser le lien entre déterminants sociaux et santé dans un cadre biographique, de chaînes de causalité en interaction avec l'expression des gènes. La réversibilité de certaines marques épigénétiques est une opportunité pour mener des interventions de prévention, mais la question est compliquée, parce qu'il s'agit de savoir quels types d'interventions à mettre en place. Faut-il cibler l'environnement pour agir sur ces marques ou cibler l'individu, voire développer des thérapeutiques pour « réparer » ces marques (26) ? Les effets biologiques multiples, globaux, dynamiques retrouvés dans la littérature sont plutôt en faveur d'une approche probabiliste et populationnelle en opposition à une approche déterministe et individuelle. Il s'agit moins de recourir à l'épigénétique pour faire du dépistage ou de la prédiction individuelle, mais plus d'utiliser l'épigénétique à l'échelle populationnelle pour justifier du rôle central de l'environnement sur la santé et de l'intérêt d'intervenir à cette échelle. Par ailleurs, la notion de timing des expositions étant importante, la notion du meilleur moment pour intervenir l'est aussi. Il n'est probablement jamais trop tard pour agir car l'incorporation biologique est un processus continu. Cependant un investissement précoce pourrait produire plus d'effets que des programmes visant des modifications de comportement ou d'accès aux soins à l'âge adulte.

Les enjeux de l'épigénétique en santé publique posent aussi des questions de justice : comment mieux appréhender la responsabilité individuelle *versus* la responsabilité collective ? Quelles est la responsabilité de la génération actuelle *versus* la génération future ? Une question qui se pose est de savoir quelle responsabilité ont les personnes d'une génération sur les effets d'une génération suivante, et donc de s'interroger sur la possibilité d'agir sur une population actuelle en protection de la génération à venir. Si les mesures proposées sont bénéfiques pour les deux générations, le problème est moins aigu. Mais qu'en est-il si les mesures restreignent les libertés d'une génération au profit de la suivante ? La santé étant une valeur parmi d'autres, la question est de savoir si au nom de la santé, il est acceptable et juste d'agir contre les libertés au nom de la protection de la

génération future ; On peut penser par exemple à la liberté de fumer pour une femme enceinte. Dans cette réflexion, ne sont considérées que des mesures de santé publique individuelles, mais cela pose aussi la question de responsabilité collective : l'influence d'expositions précoces physiques, chimiques, sociales, culturelles, professionnelles limite grandement la mise en cause unique de la responsabilité individuelle. Il s'agit donc aussi de savoir comment impliquer la responsabilité collective et sociale, et plus largement la société.

Ces questionnements ne sont pas que théoriques. L'État du Tennessee a ainsi récemment condamné plusieurs femmes à des peines de prison pour avoir consommé de l'alcool ou des drogues durant leur grossesse. Ce jugement repose sur une approche individuelle, responsabilisant l'individu, et sur la notion de faute : elles ont été condamnées pour la génération suivante, au nom de ce qui s'est passé pour leur descendance. La même situation s'est posée au Royaume-Uni, et la Cour d'appel britannique en a jugé autrement : « Une mère enceinte et qui boit excessivement ne se rend pas, selon nos lois, coupable d'un crime si son enfant naît handicapé par la suite ». Ce genre de questions risque donc de se poser de manière aiguë au fur et à mesure des découvertes en épigénétique, et notamment cette possibilité de transmission, qui, en termes de politique publique et d'action publique, ne sont pas des questions nouvelles et fondamentales.

Références

1. Gallo V., Mackenbach J.P., Ezzati M., *et al.* (2012). Social Inequalities and Mortality in Europe—Results from a Large Multi-National Cohort. *PLoS One*, 7(7). doi: 10.1371/journal.pone.0039013
2. Krieger N. (2005). Embodiment: A Conceptual Glossary for Epidemiology. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(5), 350-355.
3. Hertzman C. (2012). Putting the Concept of Biological Embedding in Historical Perspective. *PNAS*, 109(Suppl 2), 17160-1767. doi: 10.1073/pnas.1202203109
4. Blane D., Kelly-Irving M., d'Errico A., *et al.* (2013). Social-Biological Transitions: How Does the Social Become Biological?. *Longitudinal and Life Course Studies*, 4(2), 136-146. doi: 10.14301/llcs.v4i2.236
5. Vineis P., Kelly-Irving M., Rappaport S., *et al.* (2016). The Biological Embedding of Social Differences in Ageing Trajectories. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70(2), 111-113. doi: 10.1136/jech-2015-206089
6. Barker D.J. (1990). The Fetal and Infant Origins of Adult Disease. *BMJ*, 301(6761), 1111. doi: 10.1136/bmj.301.6761.1111
7. Barker D.J., Winter P.D., Osmond C., *et al.* (1989). Weight in Infancy and Death from Ischaemic Heart Disease. *Lancet*, 2(8663), 577-580. doi: 10.1016/S0140-6736(89)90710-1
8. Kelly-Irving M., Lepage B., Dedieu D., *et al.* (2013). Adverse Childhood Experiences and Premature All-Cause Mortality. *European Journal of Epidemiology*, 28(9), 721-734. doi: 10.1007/s10654-013-9832-9
9. Kelly-Irving M., Lepage B., Dedieu D., *et al.* (2013). Childhood Adversity as a Risk for Cancer: Findings from the 1958 British Birth Cohort Study. *BMC Public Health*, 13(1), 767. doi: 10.1186/1471-2458-13-767

10. McEwen B.S., Stellar E. (1993). Stress and the Individual. Mechanisms Leading to Disease. *Archives of Internal Medicine*, 153(18), 2093-2101. doi: 10.1001/archinte.1993.00410180039004
11. Roos L., Spector T.D., Bell C.G. (2014). Using Epigenomic Studies in Monozygotic Twins to Improve our Understanding of Cancer. *Epigenomics*, 6(3), 299-309.
12. Weaver I.C., Diorio J., Seckl J.R., *et al.* (2004). Early Environmental Regulation of Hippocampal Glucocorticoid Receptor Gene Expression: Characterization of Intracellular Mediators and Potential Genomic Target Sites. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1024, 182-212. doi: 10.1196/annals.1321.099
13. Kinnally E.L., Feinberg C., Kim D., *et al.* (2011). DNA Methylation as a Risk Factor in the Effects of Early Life Stress. *Brain, Behavior and Immunity*, 25(8), 1548-1553. doi: 10.1016/j.bbi.2011.05.001
14. Schraut K.G., Jakob S.B., Weidner M.T., *et al.* (2014). Prenatal Stress-Induced Programming of Genome-Wide Promoter DNA Methylation in 5-HTT-Deficient Mice. *Translational Psychiatry*, 4. doi: 10.1038/tp.2014.107
15. Provencal N., Suderman M.J., Guillemin C., *et al.* (2012). The Signature of Maternal Rearing in the Methylome in Rhesus Macaque Prefrontal Cortex and T Cells. *Journal of Neuroscience*, 32(44), 15626-15642. doi: 10.1523/JNEUROSCI.1470-12.2012
16. Tung J., Barreiro L.B., Johnson Z.P., *et al.* (2012). Social Environment is Associated with Gene Regulatory Variation in the Rhesus Macaque Immune System. *PNAS*, 109(17), 6490-6495. doi: 10.1073/pnas.1202734109
17. Dias B.G., Ressler K.J. (2014). Parental Olfactory Experience Influences Behavior and Neural Structure in Subsequent Generations. *Nature Neuroscience*, 17(1), 89-96. doi: 10.1038/nn.3594
18. Gapp K., Jawaid A., Sarkies P., *et al.* (2014). Implication of Sperm RNAs in Transgenerational Inheritance of the Effects of Early Trauma in Mice. *Nature Neuroscience*, 17(5), 667-669. doi: 10.1038/nn.3695
19. Szyf M. (2015). Nongenetic inheritance and transgenerational epigenetics. *Trends in Molecular Medicine*, 21(2), 134-144. doi: 10.1016/j.molmed.2014.12.004
20. Conti G., Hansman C., Heckman J.J., *et al.* (2012). Primate Evidence on the Late Health Effects of Early-Life Adversity. *PNAS*, 109(23), 8866-8871. doi: 10.1073/pnas.1205340109
21. Franklin T.B., Russig H., Weiss I.C., *et al.* (2010). Epigenetic Transmission of the Impact of Early Stress Across Generations. *Biological Psychiatry*, 68(5), 408-415. doi: 10.1016/j.biopsych.2010.05.036
22. Marioni R.E., Shah S., McRae A.F., *et al.* (2015). DNA Methylation Age of Blood Predicts All-Cause Mortality in Later Life. *Genome Biology*, 16, 25. doi: 10.1186/s13059-015-0584-6
23. Demetriou C.A., van Veldhoven K., Relton C., *et al.* (2015). Biological Embedding of Early-Life Exposures and Disease Risk in Humans: A Role for DNA Methylation. *European Journal of Clinical Investigation*, 45(3), 303-332. doi: 10.1111/eci.12406
24. Meloni M. (2014). The Social Brain Meets the Reactive Genome: Neuroscience, Epigenetics and the New Social Biology. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 309. doi: 10.3389/fnhum.2014.00309
25. Kelly-Irving M., Delpierre C., Lang T., 2016, « Épigénétique sociale, épidémiologie biographique et inégalités sociales de santé : une invitation à la prévention ? », *ADSP*, n° 86, p. 49-51.

26. Szyf M. (2015). Prospects for the Development of Epigenetic Drugs for CNS Conditions. *Nature Reviews Drug Discovery*, 14(7), 461-74. doi: 10.1038/nrd4580

Discussions

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) suggère ces remarques. Ces sujets lui font penser à un livre sur l'éducation des enfants que les plus âgés connaissent vraisemblablement selon lui : *Tout se joue avant l'âge de six ans*. Cet ouvrage date des années 1970, tout le monde l'a dévoré à l'époque. M. Eilstein dit rester un peu « sur sa faim » quant aux présentations, bien qu'il y adhère tout à fait. Il sent qu'est mise en évidence une relation entre le contexte ou la vie sociale de façon générale, à tous les niveaux (populationnel, individuel, etc.) et un ensemble de soucis de santé. L'environnement et l'épigénétique sont évoqués. Il rappelle qu'il vient de la santé environnementale. Il sait qu'il existe des hypothèses sur la mécanique permettant à l'environnement d'agir sur la méthylation, par exemple la chimie, la mécanique et même la physique. Il fait une parenthèse : il trouve que le stress psychologique n'est pas suffisamment évoqué. Il existe peut-être une voie de passage à discuter. Le chaînon qui lui manque est de savoir comment passer de l'exposition à des facteurs de risque ou des facteurs bénéfiques socio-économiques, au sens général du terme ou individuel, à quelque chose de l'ordre de la méthylation. Il lui manque ce chaînon. Il estime que quand M. DELPIERRE parle d'« environnement », cela est ambigu et à des moments, il n'est pas certain que l'environnement social, physique ou chimique soit évoqué. L'environnement social modifie l'environnement physique, chimique parce que les gens fument, boivent ou sont exposés à la pollution atmosphérique du sol, parce qu'ils sont pauvres. Par exemple le médium physique est l'environnement, avec des réactions chimiques. Cependant, il lui manque le passage direct, si tant est qu'il existe, entre l'environnement social et la méthylation, pour faire bref.

M. Cyrille DELPIERRE le remercie pour cette question. D'après lui, il existe au moins deux niveaux.

Le premier est la réflexion d'épidémiologiste, qui est de mieux définir les expositions, notamment en ce qui concerne l'environnement social. Et il est totalement d'accord, il faut définir ce qui se trouve derrière l'environnement socio-économique, s'il s'agit d'une exposition à la pollution différente, d'une exposition physique ou autre, ou du stress, par exemple.

Mais concernant la seconde partie, des données montrent maintenant que le stress psychosocial, avec des modèles animaux et de séparation maternelle, constitue le chaînon physiologique via l'activation de l'axe hypothalamo-hypophysaire et la production d'hormones de stress, comme le cortisol. Un taux chronique élevé de cortisol finit par entraîner une moindre expression des gènes de récepteurs aux glucocorticoïdes, et donc un plus faible nombre de récepteurs entraînant ainsi une moindre capacité à réguler le stress. Schématiquement la personne devient intolérante au cortisol. Cette intolérance produit des problèmes au niveau des adipocytes, de l'inflammation, bien connus en cas de traitement par corticoïdes au long cours. Cette mécanistique du stress est bien expliquée, mais pas complètement, car des récepteurs des glucocorticoïdes existent sur presque

toutes les cellules. Arriver à comprendre tous les mécanismes est un second enjeu. Mais M. Delpierre y voit deux choses : sur la séparation maternelle chez les animaux, il est facile de savoir ce qui est fait. Quand cela est essayé chez les humains, des travaux portent sur l'adversité, soit en se rapprochant de ce qui est fait pour les animaux, soit en prenant le niveau socio-économique. Éclater, comme l'a dit Mme Kelly-Irving, ces expositions dans le niveau socio-économique est un enjeu majeur : la définition des niveaux socio-économiques et le lien entre ces niveaux et la santé, c'est-à-dire par où cela passe. Le champ de recherche est énorme. Néanmoins, pendant longtemps, nul ne savait par où passait le stress psychosocial. Maintenant, des données biologiques montrent que l'activation prolongée de l'axe hypothalamo-hypophysaire finit par créer des troubles, avec une cascade d'événements bien mis en évidence. Ces liens entre stress psychosociaux et stress nutritionnel sont clairement établis. Un substrat biologique assez solide a été établi par rapport aux années précédentes, où il était dit que « l'on ne sait pas par où ça passe ». Des questions sur les expositions restent néanmoins majeures, selon lui.

M. Laurent EL GHOZI (association Élus, santé publique et territoires) remercie les intervenants et dit trouver le sujet extrêmement intéressant. Il entend faire deux remarques et poser une question.

Sa première remarque fait référence à des travaux présentés lors d'une journée d'Élus, santé publique et territoires sur les adversités durant l'enfance par le Docteur Mikton de l'OMS, montrant les adversités pendant l'enfance et en faisant la liste. Pas d'adversités pendant l'enfance signifierait moins de 15 % de risques d'avoir une dépression à l'âge adulte, plus de quatre adversités pendant l'enfance entraîneraient plus de 50 % de risques de dépression. Il trouve que ce travail, validé par l'OMS, est extrêmement intéressant.

Sa seconde remarque rejoint ce qui a été dit à savoir les questions de santé environnementale. Le lien entre défaveur environnementale et défaveur sociale est fort. Par exemple, si une personne est pauvre, habitant dans un appartement avec du plomb, les enfants « mangent » du plomb, font du saturnisme et sont sous-développés intellectuellement. Il se demande comment démêler l'un de l'autre.

Il présente son troisième point. Il n'est pas chercheur, il se moque donc de savoir si cela passe par la méthylation de l'ADN ou ailleurs, cela n'est pas son problème. Mais il observe que les enfants pauvres sont souvent obèses, ont des dents en mauvaise qualité, ne font pas d'études, et sont atteints de saturnisme. Cela est observé avant même de savoir que l'ADN existe. M. Delpierre a évoqué la question de justice, de responsabilité individuelle et collective. La vraie question, pour lui, est la question politique : savoir quelle politique mener pour réduire ces adversités durant l'enfance, qu'elles soient psychologiques, environnementales, familiales ou socio-économiques. Comment penser pour que cela soit vraiment une priorité politique, puisque cela détermine l'avenir de la nation, de la population et de la santé ? Il existe un véritable enjeu, d'autant plus que – et M. El Ghozi finira sur ce point –, dans tous les départements ou presque, les crédits liés à la protection de l'enfance, à la PMI, etc., sont plutôt en réduction qu'en expansion. Il s'agit donc de savoir pour lui comment ces questions-là peuvent devenir un argument pour des politiques en faveur de la petite enfance.

Mme Michelle KELLY-IRVING répond à la question de l'enchaînement des causes. Dans ses travaux, ce qui l'intéresse est justement d'essayer d'éclater cette notion d'environnement très large pour comprendre l'enchaînement des choses, en sachant que le milieu social très

loin de la personne détermine où iront travailler les parents, l'habitat dans lequel ils pourront vivre, les expositions matérielles déterminées par la structure sociale prédominante dans les sociétés dans lesquelles chacun existe. Au fur et à mesure qu'ils se rapprochent de l'individu, les mécanismes sont de plus en plus individuels, en passant éventuellement par les molécules. Ce qui intéresse est de savoir où ils devraient agir. Des questions sur leurs travaux, notamment sur la charge allostatique et ce marqueur de risques physiologiques multiples, ont été posées : il serait possible de développer un médicament, de prendre une pilule pour réduire l'usure physiologique. Il ne s'agit pas du tout de l'argument de son équipe en termes de recherche interventionnelle. Ils s'intéressent au changement environnemental, aux éléments modifiables de l'environnement pouvant avoir un effet sur la physiologie, que ce soit l'épigénétique ou non. En termes de politique publique, s'il est possible d'agir pour améliorer au final la santé des populations, ils vont vouloir agir sur l'épigénétique ou sur le système nerveux central, etc.

Mme Kelly-Irving indique qu'elle ne connaît pas bien la politique, mais elle pense s'intéresser à l'environnement à des échelons différents, notamment sur des choses atteignant la population générale : le fait que l'école publique arrive à redresser certaines inégalités est un sujet qui intéresse son équipe.

M. Cyrille DELPIERRE complète le propos au sujet de la santé environnementale et du social. Sur les bases de données qui permettent de regarder quel est le rôle du niveau socio-économique, du niveau d'éducation, de l'exposition physique, chimique, tout au long de la vie, pendant 30 ou 40 ans, M. Delpierre indique que M. El Ghazi parle à un convaincu sur la nécessité d'avoir de telles données. Il précise que les travaux présentés ont été faits avec des cohortes britanniques, car en France, des cohortes avec 50 ou 60 ans de suivi n'existent pas. Cela dit quelque chose, selon lui, sur la façon dont est anticipée la santé.

Sur le second point, il est d'accord pour dire que le mécanisme cellulaire très précis qui va expliquer comment cela joue n'est pas le plus important. Par contre, la nouveauté est que cela change un peu le poids de la responsabilité : quand des inégalités sociales apparaissent, la responsabilité est souvent à la charge de l'individu, notamment sur les comportements. Lorsqu'il est montré que l'environnement, y compris dans le ventre de la mère, impacte, cela questionne complètement la société dans laquelle la personne est. Cela est « scientisé » parce que biologique ; M. Delpierre caricature, mais ses collègues de sciences sociales n'ont pas attendu d'avoir leurs travaux pour savoir que l'environnement joue sur la biologie. Comme la discussion avec M. Eilstein le dit, il existe un substrat biologique pour montrer que le fait de différencier le social et le biologique n'a pas de sens. Cela est intriqué, combiné. Un moyen de travailler sur le biologique est de travailler sur le social, et pas forcément sur l'aspect biologique. Des gens développent des médicaments pour démétyler, alors que l'on peut tout autant si ce n'est de manière plus efficace travailler sur l'environnement. Les logiques qui se trouvent derrière sont donc des logiques appliquées à d'autres domaines de la santé. D'après M. Delpierre, cela pose des questions fondamentales pour tous sur les moyens d'utiliser ce savoir pour intervenir dans le champ des inégalités sociales de santé.

Mme Annette LECLERC (Inserm) pose une question relative à la recherche sur tout ce qui a été évoqué. Elle se demande quelles sont les dimensions de santé pour lesquelles il existerait actuellement des résultats solides sur ce genre d'hypothèses. Elle travaille sur les troubles musculo-squelettiques (TMS), mais n'a pas encore vu du tout apparaître ce genre

d'hypothèses dans la littérature qu'elle connaît. Elle se demande si cela signifie qu'ils sont en retard ou parce que cela n'arrivera jamais.

M. Cyrielle DELPIERRE ne le sait pas, mais sur le domaine des maladies cardiovasculaires, sur l'aspect métabolique et la cancérologie, des papiers montrent que le profil de méthylation en cancer est intéressant. Sur les TMS, il ne sait pas pourquoi cela n'est pas sorti. Peut-être n'existe-t-il pas d'apport direct ou que cela n'est pas encore diffusé, mais pour d'autres pathologies, il existe des données solides.

M. Albert VUAGNAT (DREES) émet une observation. À partir du moment où sont décidées des interventions, il lui semble que mieux les mécanismes sont connus, plus des interventions malheureuses sont peut-être évitées.

M. Thomas COUTROT (DARES ministère du Travail) revient sur la question de Mme Leclerc. En santé de travail, il existe les travaux de Theorell et Karasek dans les années 1970-1980 qui montraient bien comment le stress au travail modifiait les marqueurs biologiques par les mécanismes évoqués plus tôt. Des séries de recherches, notamment scandinaves, existent donc. Ce qu'explique Theorell est exactement ce qui a été dit là. Pour convaincre les décideurs, il faut montrer que le stress au travail a des impacts sur des marqueurs biologiques et que c'est ainsi qu'il est possible de convaincre les « scientifiques » durs qu'il ne faut pas séparer l'esprit et le corps.

Mme Nathalie FOURCADE (DREES) évoque la question de la réversibilité et invite les intervenants à en parler davantage, car ces derniers présentent des mécanismes très puissants de construction d'inégalités dès le plus jeune âge. Elle se doute que pour mesurer des réversibilités, des changements au cours d'une vie, cela est encore plus compliqué sur le plan empirique. Elle se demande s'il existe des travaux sur ce sujet.

M. Cyrille DELPIERRE indique que des travaux montrent que certaines marques épigénétiques sont stables. Par exemple, pour la répression d'un chromosome X pour les femmes, le mécanisme est épigénétique et stable tout au long de la vie. Il existe une régulation épigénétique. Pour avoir une diversification des cellules, permettant de parler et de voir, il s'agit du même matériel génétique, mais contrôlé de manière différente pour avoir une fonction différente. Donc certaines marques sont stables, d'autres sont labiles. Pour les marques labiles, les résultats demandent encore à être solidifiés, mais il s'agit d'une « porte ouverte » à l'intervention, car certaines marques pourraient disparaître. Et il est possible d'imaginer que si certaines marques disparaissent, l'effet lié à cela est vrai. Encore faut-il que le timing évoqué par Mme Kelly-Irving n'entre pas en compte, car si, à un moment de la vie, il existe une marque, une expression ou surexpression de certains gènes, les conséquences pourraient aussi être irréversibles indépendamment de la persistance de la marque. À un certain moment de la vie, la personne n'aurait pas eu la « dose » la plus optimale. M. Delpierre est donc resté vague sur cette notion, car cela est en cours. Cela n'est pas, d'après ce qu'il a lu, inscrit et compris. C'est pour cette raison que les mécanismes sont intéressants à creuser, mais pour l'intervention – il fait un écart par rapport au commentaire précédent –, ils n'ont peut-être pas besoin d'aller jusqu'au mécanisme à l'intérieur de la cellule, car ils savent que des grands facteurs expliquent la même chose et qu'en termes d'intervention, ils peuvent être suffisants.

Mme Michelle KELLY-IRVING renforce le dernier point soulevé : elle imagine qu'une amélioration de certaines conditions environnementales, sans parler de la méthylation, va

avoir un effet sur la santé sans entrer dans les mécanismes précis biologiques. La réversibilité peut aussi être conceptualisée dans ce sens-là.

Mme Julie VALLÉE (géographe au CNRS – Centre national de la recherche scientifique) relève le parallèle avec d'autres travaux en sciences sociales et sur les inégalités sociales de santé, qu'elle connaît mieux, mais pas en lien avec l'épigénétique. Elle a apprécié le fait que, par les deux présentations, elle a bien vu la distinction entre ce qui était de l'ordre des éléments pathogènes liés au stress et à l'adversité, l'une des dimensions sur lesquelles il est possible d'agir contre les inégalités de santé, ou comment limiter les adversités. Ils ont bien montré, selon elle, que l'une des façons de limiter les inégalités sociales de santé était d'intervenir plus spécifiquement sur les groupes sociaux qui ont la capacité de rendre cette adversité tolérable. Mme Kelly-Irving a montré que dans certains milieux, même face à l'adversité, cela n'est pas si grave, car il est possible de trouver des stratégies alternatives pour la combattre. D'après elle, l'une des stratégies pour limiter les inégalités sociales de santé n'est pas de chercher « à tout-va » à limiter l'adversité, où qu'elle soit, mais peut-être à centrer certains milieux sociaux qui n'arrivent pas à faire face à cette adversité. Elle pose une question précise : les hommes et les femmes ont été évoqués ; cela est à la fois du social et du biologique, genre ou sexe, etc. Elle a l'impression que selon leurs modèles, leurs façons de penser les mécanismes, les intervenants attribuent parfois aux hommes et aux femmes une fonction de modération dans les effets ou une fonction de causalité. Elle souhaite en savoir davantage.

Mme Michelle KELLY-IRVING indique qu'ils ont tendance à présenter les hommes et les femmes avec une notion de « sexe-genre », car désagréger ce qui est biologique et social est très compliqué. Il faut donc tenir compte des deux et savoir que cela concerne les deux. Parfois, ils parleront de quelque chose de « fondamental », et parfois de « médiation », cela va dépendre de la question de recherche, mais Mme Kelly-Irving comprend ce qui a été dit.

Déterminants sociaux et conséquences intergénérationnelles des addictions

Maria MELCHIOR, Équipe de recherche en épidémiologie sociale (ERES), Institut Pierre Louis d'épidémiologie et santé publique, UMRS 1136, Inserm, Sorbonne Universités

Résumé

Les consommations de produits addictifs (alcool, tabac, cannabis) sont fréquentes et posent des risques en termes de santé à court mais aussi à long terme, pour les personnes elles-mêmes et pour leurs descendants, notamment lorsqu'elles sont présentes au cours de la grossesse. Il existe dans ce domaine des inégalités sociales qui se sont probablement creusées dans le temps. Quelques résultats de recherches récentes basées en France sont présentées, et des pistes de recherche pour l'avenir esquissées.

Épidémiologie des consommations d'alcool, tabac et cannabis

Les conduites addictives, et particulièrement les consommations d'alcool, tabac et cannabis sont largement diffusées au sein de la population générale. En France, la consommation moyenne d'alcool est estimée à 12 litres par personne et par an, c'est-à-dire en moyenne respectivement 8 verres d'alcool hebdomadaires chez les hommes et 3 verres chez les femmes (1). L'alcool est impliqué dans de nombreuses pathologies et provoque environ 50 000 décès par an. La consommation d'alcool quotidienne a diminué avec le temps et concerne principalement les personnes âgées de plus de 55 ans. Par contre les alcoolisations ponctuelles importantes (≥ 6 verres en une même occasion), qui concernent principalement les personnes âgées de moins de 35 ans, ont augmenté au cours de la période récente (2). Ce qui pose la question des risques associés à court et à long terme comme les accidents de la circulation, la prise de risque sexuelle, l'addiction à l'alcool.

Le tabagisme est la première cause de mortalité évitable dans le monde, il est responsable en France d'environ 66 000 décès. Chez les hommes, les niveaux de consommation ont baissé depuis les années 1960, ce qui est reflété par un taux de mortalité par cancer du poumon qui tend à diminuer. Néanmoins chez les femmes, la tendance est inverse. Les niveaux de tabagisme sont maintenant équivalents dans les deux sexes, et le taux de mortalité par cancer du poumon continue d'augmenter chez les femmes (3). Si l'expérimentation du tabagisme a lieu principalement à la fin du collège, à 17 ans, la proportion de jeunes qui sont fumeurs quotidiens est équivalente à la proportion d'adultes qui sont fumeurs, c'est-à-dire un tiers de la population. Les dernières données du Baromètre santé ne sont pas très rassurantes, car le tabagisme reste stable en France, y compris chez les jeunes.

Enfin, en ce qui concerne l'épidémiologie des consommations de cannabis, la France a un des niveaux de consommation les plus élevés en Europe et dans les pays développés en général (1). Alors qu'en Grande-Bretagne ou en Espagne, pays qui ont des niveaux de consommation élevés, il a été relevé une tendance à la baisse, cela n'est pas le cas en France (4). Les dernières données du Baromètre santé montrent même plutôt une augmentation des niveaux de consommation par rapport à 2010, surtout chez les jeunes,

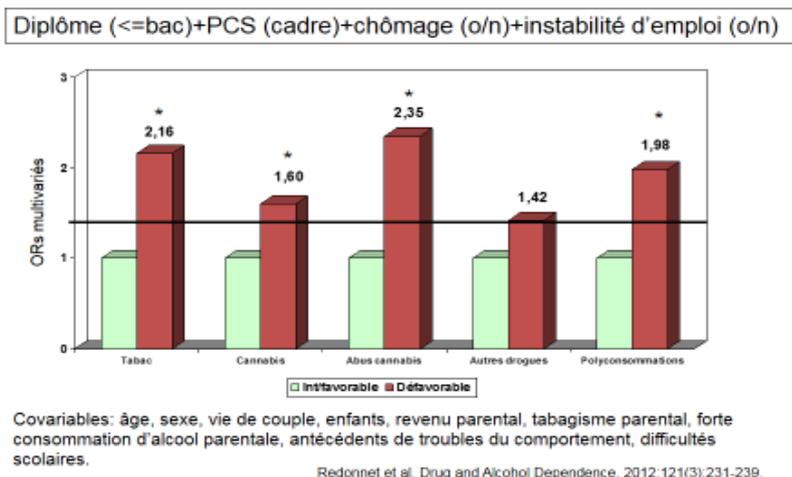
qui sont potentiellement un marqueur des tendances pour les années à venir, puisque la plupart des conduites addictives commencent à l'adolescence. Globalement les niveaux de consommation des produits psychoactifs diminuent dans le temps, sauf le tabac. Pour le cannabis et l'alcool, la plupart des personnes diminuent leur consommation au moment de l'entrée de la vie adulte. Néanmoins, avec des coupes transversales dans le temps, l'enquête ESCAPAD (enquête sur la santé et les consommations lors de l'appel de préparation à la défense) de l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) a montré que si les niveaux de consommation de cannabis, en particulier de consommation régulière, ont baissé entre 2000 et 2011, après 2011 il y a plutôt eu une augmentation qui semble se poursuivre (2). Les tendances de consommation des produits addictifs doivent donc être suivies pour comprendre et anticiper les évolutions à moyen et long terme.

Déterminants sociaux des conduites addictives

Les personnes qui ont une situation sociale défavorable ont une probabilité accrue d'avoir des conduites addictives, sujet qui a été étudié à partir des données de la cohorte Tempo, qui inclut environ 1 000 jeunes adultes, âgés de 20 à 35 ans, qui ont la particularité d'avoir été enquêtés dans l'enfance (5). Il s'agit donc d'une cohorte longitudinale, depuis l'enfance, en passant par l'adolescence, pour arriver à l'âge adulte. Les participants ont tous la particularité d'avoir un parent qui participe à la cohorte Gazel, composée de personnes ayant travaillé à Électricité de France et Gaz de France. C'est donc un contexte particulier, mais l'intérêt de cette étude est non seulement qu'elle inclut des données longitudinales sur un échantillon relativement large et hétérogène de jeunes, mais aussi d'avoir beaucoup d'éléments sur leur contexte familial. Dans cette étude d'importantes inégalités sociales vis-à-vis des consommations de tabac, cannabis et des polyconsommations sont retrouvées, moins pour l'alcool (*graphique 1*). La situation sociale des personnes a été mesurée par un indice complexe regroupant le niveau de diplôme, la profession et la catégorie sociale à l'âge adulte, le fait d'avoir été au chômage ou non et l'instabilité de l'emploi, c'est-à-dire le fait d'avoir un emploi précaire. En combinant ces différents éléments, il apparaît que les jeunes qui ont une situation sociale défavorable sont deux fois plus souvent fumeurs, consomment plus souvent du cannabis et, quand les consommations problématiques de cannabis sont étudiées, cette différence est plus de deux fois plus importante. Par ailleurs les personnes qui ont une situation sociale défavorable ont des taux de polyconsommations, c'est-à-dire de consommations de plusieurs produits, deux fois plus importants que ceux celles qui ont une situation sociale favorable (5).

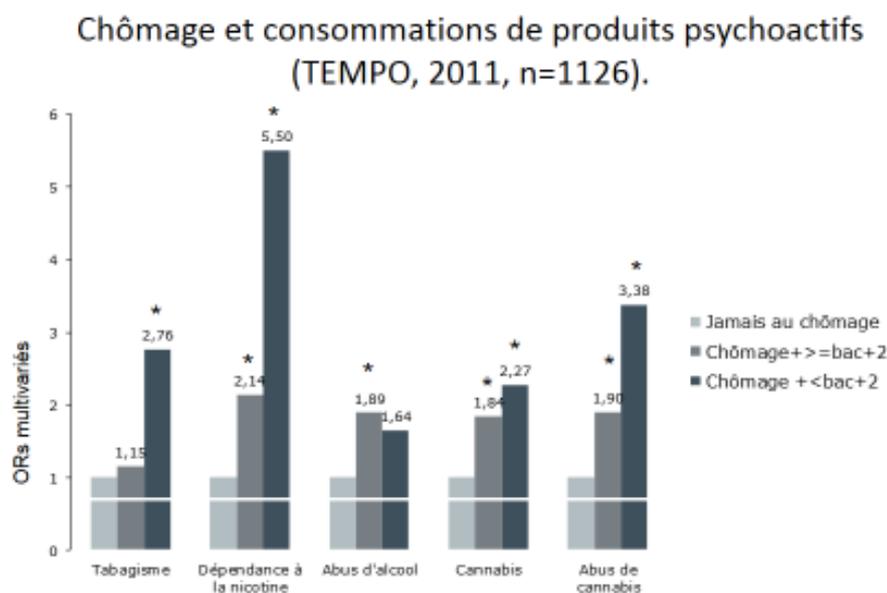
Graphique 1 - Situation sociale et consommation de produits psychoactifs chez les jeunes adultes

Situation sociale et consommations de produits psychoactifs (TEMPO, 2009, n=1103).



Un des marqueurs de la situation sociale particulièrement lié aux consommations de produits psychoactifs est le chômage. Il peut exister des effets dans les deux sens, c'est-à-dire que le fait d'être au chômage est associé à une augmentation des conduites addictives. Les personnes qui ont des conduites addictives peuvent aussi avoir des difficultés sur le marché du travail. En France, le niveau de chômage des jeunes est élevé, et les personnes les plus fragiles ont un risque important d'être exclues du marché du travail. Ainsi, on peut se demander si le statut d'emploi reste un marqueur discriminant des conduites addictives et dans quelle mesure le niveau de diplôme intervient dans cette relation. Les données de la cohorte Tempo permettaient d'évaluer cette question. L'étude a montré que les jeunes qui ont fait l'expérience du chômage, et qui représentaient 50 % de l'échantillon (c'est-à-dire une proportion comparable à celle observée chez les jeunes dans la population française), avaient des niveaux de consommation de tabac, alcool et cannabis plus élevés que ceux qui n'avaient jamais connu le chômage (*graphique 2*) [6].

Graphique 2 - Chômage et consommation de produits psychoactifs chez les jeunes adultes



Modèles de régression logistique pondérés sur des scores de propension: âge, sexe, vie de couple, enfants, difficultés financières, soutien social insuffisant, grossesse, séparation, exposition à la violence, dépression/anxiété, hyperactivité/inattention, antécédents de difficultés de comportement, manque d'affection dans l'enfance, précocité du tabagisme, revenu parental, tabagisme parental, forte consommation d'alcool parentale.

Melchior et al. European Addiction Research, 2015; 21(3):115-123

Ces liens étaient majorés pour le tabac et le cannabis par un niveau de diplôme faible, c'est-à-dire inférieur à bac+2. Par contre, pour l'alcool, l'effet inverse a été observé : les jeunes les plus diplômés qui avaient été au chômage avaient les niveaux de consommation les plus élevés. Étant donné les niveaux de consommation d'alcool dans les milieux étudiants, il est possible qu'à 30 ans, un certain nombre de jeunes n'ont pas complètement changé de comportement par rapport à l'alcool, alors que c'est davantage le cas pour le cannabis par exemple.

Des données du Baromètre santé étudiées de manière longitudinale montrent d'autres part que les inégalités sociales par rapport à la consommation de produits psychoactifs, en particulier au tabagisme ont tendance à augmenter dans le temps. Cela signifie que comme c'est le cas pour d'autres types de problèmes de santé, les personnes les plus favorisées sont celles qui se saisissent plus facilement des messages de santé que les personnes qui ont une situation plus défavorable (7). En effet, les niveaux de tabagisme chez les personnes employées comme cadres qui sont passés de 36 % en 2000 à 28 % en 2007, alors que chez les personnes qui ont des emplois manuels ou celles qui sont au chômage, les niveaux de tabagisme n'ont presque pas baissé et sont de 40 % à 44 %. Cela s'explique probablement par le fait que les conduites addictives sont un comportement social et que dans le temps, elles ont tendance à se concentrer dans des groupes sociaux particuliers.

Les conduites addictives dans une perspective intergénérationnelle

Les conduites addictives peuvent avoir un effet sur la santé de la génération suivante, notamment si elles sont maintenues au cours de la grossesse. Ainsi, les données de la cohorte Elfe, mise en place en 2011, permettent d'étudier la fréquence des consommations de tabac et alcool chez les femmes enceintes ainsi que les facteurs qui y sont associés. Les données de cette cohorte montrent qu'environ 20 % des femmes rapportent consommer

de l'alcool pendant la grossesse ; 3 % rapportent avoir bu à un moment donné pendant leur grossesse trois verres ou plus d'alcool. Si les femmes nées en France ont des niveaux de tabagisme plus élevés que les femmes nées à l'étranger (respectivement 22 % et 8 %), les niveaux de *binge drinking* (c'est-à-dire la consommation de 3 verres ou plus au cours d'une même occasion) sont comparables (3 % dans les deux groupes). Chez les femmes nées en France, le niveau de diplôme est un des facteurs associés au *binge drinking*. Pour ce qui est du tabagisme, différents indicateurs de la situation socio-économique, comme le niveau de diplôme ou le fait de ne pas avoir d'emploi sont associés aux consommations de tabac, chez les femmes nées en France. Par contre chez les femmes nées à l'étranger, le facteur le plus fortement associé aux consommations de produits psychoactifs est le fait de ne pas vivre en couple (8).

Au-delà de la description des consommations de produits psychoactifs pendant la grossesse, les données de la cohorte Elfe permettent également d'étudier l'évolution de ces consommations dans le temps. On pourra ensuite évaluer les liens entre ces comportements parentaux et le devenir de l'enfant. Ainsi, compte tenu des mesures répétées sur les consommations de tabac des mères, les trajectoires de tabagisme des femmes ont été estimées entre la période précédant la grossesse et le post-partum. Ces analyses ont montré que 59 % des femmes étaient non-fumeuses, 20 % fumaient de manière modérée et se sont arrêtées pendant la grossesse, 12 % fumaient de manière modérée et ont continué à fumer mais en réduisant leur consommation, et 9 % avaient une consommation importante avant la grossesse et ont continué à fumer en réduisant légèrement leur consommation. Les facteurs les plus fortement associés à la persistance du tabagisme pendant la grossesse et au-delà incluent un faible niveau de diplôme, le fait de ne pas être en couple ou de ne pas avoir suffisamment de soutien de la part de son conjoint, la consommation d'alcool de la femme et le tabagisme du conjoint.

Il existe en France des interventions qui visent à diminuer les niveaux de consommation de tabac, d'alcool et même de cannabis chez les femmes enceintes. Il s'agit des entretiens prénatals précoces qui peuvent être menés au cours du 4^e mois de grossesse et des séances de préparation à la parentalité. Mais l'étude Elfe (9) montre que si ces interventions semblent bénéficier aux femmes qui ont des difficultés psychologiques, elles ont moins d'impact sur les femmes consommant des produits addictifs. D'autre part, les bénéficiaires ont majoritairement un niveau d'études élevé. Les bénéficiaires de la CMU et les femmes les plus jeunes, qui ont pourtant des niveaux de consommation élevés, sont celles qui en bénéficient le moins. Ces dispositifs méritent donc d'être évalués et l'inclusion des femmes les plus défavorisées doit être particulièrement encouragée.

Les consommations d'alcool et de tabac pendant la grossesse ont des conséquences sur les complications périnatales. Pour les consommations d'alcool, il est avéré qu'elles ont des conséquences sur le devenir psychologique et cognitif des enfants (10). Les chercheurs savent que les fortes consommations d'alcool ont un impact, sous la forme du syndrome d'alcoolisation fœtale, mais les conséquences des consommations d'alcool plus faibles, qui sont assez répandues, sont moins bien connues. Pour ce qui est du tabac, sa consommation pendant la grossesse est associée au risque de naissance prématurée et d'un petit poids de naissance. Au-delà, le tabagisme pendant la grossesse pourrait avoir des effets sur le développement cognitif et psychologique des enfants. Il s'agit d'une question de recherche débattue, parce que les femmes qui fument ne sont pas tout à fait comparables à celles qui ne fument pas. Elles viennent de milieux sociaux plus défavorisés et donc, différents types

de designs d'études ont été mis en place pour essayer d'identifier la part des facteurs sociaux dans cette association. À partir des données de la cohorte Eden (une étude mères-enfants basée à Nancy et à Poitiers), il a été possible d'étudier les liens entre le tabagisme maternel pendant la grossesse et le comportement de l'enfant à long-terme en tenant compte des nombreux facteurs pouvant biaiser cette association. Au total, les enfants, dont les mères avaient fumé tout au long de la grossesse, avaient un niveau de symptômes d'hyperactivité/inattention à l'âge de cinq ans deux fois plus élevé que celles qui ne fumaient pas, toutes choses égales par ailleurs (*tableau 3*). Ce type de résultat suggère que le tabagisme au cours de la grossesse pourrait être une cause de difficultés psychologiques ultérieures de l'enfant, dans la mesure où des recherches biologiques indiquent que la nicotine pourrait avoir une action sur le développement neuronal au cours de la période fœtale. D'autres recherches, évaluant notamment des diagnostics de troubles du comportement de l'enfant et utilisant de multiples méthodes pour tenir compte des facteurs de confusion potentiels, sont nécessaires (11).

Tableau 3 - Tabagisme maternel pendant la grossesse et comportement de l'enfant

Tabagisme maternel pendant la grossesse et hyperactivité/inattention chez l'enfant à 5 ans (EDEN, n=1103)

Régression logistique tenant compte de poids de probabilités inverses (40 covariables : caractéristiques sociodémographiques, santé mentale parentale, facteurs périnataux).

	OR (95% CI)
Tabagisme maternel	
Non-fumeuse (n=777)	1
Arrêt avant la grossesse (n=105)	1.19 (0.41-3.48)
Fumeuse au 1 ^{er} trimestre (n=87)	1.06 (0.51-2.21)
Fumeuse tout au long de la grossesse (n=144)	2.20 (1.21-4.00)
Tabagisme paternel	
Non-fumeur	1
Fumeur au cours de la grossesse	1.28 (0.68-2.42)
Fumeur après la grossesse	1.17 (0.84-1.62)

Melchior et al., *European Psychiatry*, 2015;30(5):562-568.

Perspectives de recherche

Afin de mieux comprendre les déterminants sociaux des conduites addictives et leur transmission d'une génération à la suivante, différents aspects semblent particulièrement intéressants en termes de recherche. Premièrement, il existe de multiples indicateurs de la situation socioéconomique qui ont des significations différentes et qui peuvent être imbriqués. Actuellement, les connaissances sur la pertinence de ces indicateurs dans des sous-populations sont incomplètes. Par exemple, les jeunes ne sont pas encore tous en situation d'emploi, ils n'ont pas tous une profession et une catégorie sociale déterminées ; les migrants sont une population à risque, très hétérogène, mais au sein de laquelle le niveau de diplôme et de revenus ne sont pas forcément discriminants de leur état de santé. L'imbrication entre différents types de marqueurs socioéconomiques est aussi intéressante et mérite d'être explorée. D'autre part, les trajectoires sociales des personnes, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, peuvent être associées aux consommations de produits

psychoactifs et devraient être étudiées de manière rigoureuse pour élucider la manière dont des expériences précoces influent sur la santé des personnes.

Sur la nature des relations entre les conduites addictives de la mère, en particulier pendant la grossesse, et le devenir des enfants, il manque là aussi des éléments probants, notamment sur les faibles niveaux de consommation, sur les liens de cause à effet et sur les consommations de cannabis au cours de la grossesse, qui concernent 1 % à 2 % des femmes dans la population générale en France, d'après l'enquête Périnatale, et dont les déterminants et les connaissances sont mal connus (12). Des méthodes statistiques sont développées pour essayer de creuser cette question, mais il est possible d'aller plus loin.

Enfin, il faudrait mieux tester les interventions de prévention qui sont mises en place pour prévenir les conduites addictives, pour voir la place qu'elles peuvent avoir dans la réduction des inégalités dans ce domaine, en particulier chez les femmes enceintes.

Références

1. Beck F., Guignard R., Richard J.-B., 2011, « Les niveaux d'usage de drogues en France en 2010 », *Tendances*, n° 76, OFDT, Inpes.
2. Spilka S., Le Néget O., Beck F., 2015, Estimations 2014 des consommations de produits psychoactifs à 17 ans, OFDT.
3. INCa, 2013, Évolution de l'incidence du cancer du poumon selon le sexe de 1980 à 2012.
4. EMCDDA (2012). The State of the Drugs Problem in Europe, Annual report.
5. Redonnet B., Chollet A., Bowes L., Melchior M. (2012). Tobacco, Alcohol and Others Illegal Drug-Use Among Young Adults in France: The Socioeconomic Context. *Drug and Alcohol Dependence*, 121(3), 231-239.
6. Melchior M., Chollet A., Elidemir G., *et al.* (2014). Unemployment and Substance Use in Young Adults: Does Educational Attainment Modify the Association?. *European Addiction Research*, 21(3), 115-123.
7. Peretti-Watel P., Constance J., Seror V., Beck F. (2009). Cigarettes and Social Differentiation in France: Is Tobacco Use Increasingly Concentrated Among the Poor?. *Addiction*, 104(10), 1718-1728.
8. Melchior M., Chollet A., Glangeaud-Freudenthal N., *et al.* (2015). Tobacco and Alcohol Use in Pregnancy in France: The Role of Migrant Status. The Nationally Representative ELFE Study. *Addictive Behaviors*, 51, 65-71.
9. Barandon S., Bales M., Melchior M., *et al.*, 2015, Early Prenatal Interview and Antenatal Education for Childbirth and Parenthood: Associated Psychosocial and Obstetric Characteristics in Women of the ELFE Cohort, *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*, vol. 45, n° 6, p. 599-607.
10. Gray R., Mukherjee R.A., Rutter M. (2009). Alcohol Consumption During Pregnancy and its Effects on Neurodevelopment: What is Known and What Remains Uncertain. *Addiction*, 104(8), 1270-1273.
11. Melchior M., Hersi R., van der Waerden J., *et al.* (2015). Maternal Tobacco Smoking in Pregnancy and Children's Socio-Emotional Development at Age 5: The EDEN Mother-Child Birth Cohort Study. *European Psychiatry*, 30(5), 562-568.
12. Saurel-Cubizolles M.J., Prunet C., Blondel B. (2014). Cannabis Use During Pregnancy in France in 2010. *British Journal of Obstetrics and Gynecology*, 121(8), 971-977.

Discussions

M. Thierry LANG sollicite des questions. Il dit à Mme Melchior qu'il lui avait semblé qu'elle avait travaillé sur le « *Lifecourse epidemiology* », c'est-à-dire le lien entre les expériences de l'enfance et la santé mentale à l'âge adulte. Elle n'a pas trop abordé la question selon lui. M. Lang lui demande d'en dire deux mots.

Mme Maria MELCHIOR dit pouvoir en parler en lien avec ce qu'elle a présenté, notamment sur le fait qu'une des hypothèses sur les liens possibles entre le tabagisme des mères pendant la grossesse et le devenir des enfants en termes de conduites addictives et de développement psychologique est le fait que la nicotine étant un stimulant, elle peut avoir des effets délétères sur le développement cérébral de l'enfant, en particulier avec le développement de récepteurs nicotiques. L'enfant aurait ensuite plus de risques de dépendance au tabac et à d'autres substances au cours de sa vie. Pour ce qui est des autres facteurs, des événements de vie dans l'enfance par exemple, des situations assez fréquentes comme le divorce des parents sont associées à des difficultés psychologiques chez des enfants et à une augmentation de la probabilité d'avoir des conduites addictives. Dans la cohorte Tempo, cela a été étudié en lien avec les consommations de cannabis au début de l'âge adulte. Les enfants dont les parents ont divorcé ont des niveaux de consommation plus élevés, mais seulement si les parents sont aussi déprimés. Dans les travaux menés au sein de son équipe, il a été observé qu'il existe des interactions entre des événements de vie, des conditions de vie défavorables et la santé mentale ou les conduites addictives des parents, qui font que les risques de problèmes de santé mentale ou d'addictions à long terme sont majorés chez les enfants qui cumulent ces types de facteurs de risque.

M. Thierry LANG demande si Mme Melchior place la consommation modérée d'alcool dans les conduites addictives.

Mme Maria MELCHIOR précise qu'elle a parlé de consommation problématique d'alcool telle que mesurée par l'audit, il ne s'agit pas d'une consommation régulière. Ils ne mesurent pas le nombre de verres d'alcool par jour ou par semaine mais le fait de boire dans des situations où cela peut être problématique : avant de prendre la voiture, avant d'aller à l'école ou au travail, le fait de boire sans pouvoir s'arrêter. Ce sont des niveaux de consommation assez importants, qui mettent la personne à risque de conséquences sociales et de santé néfastes.

M. Christian SAOUT (CISS – Collectif interassociatif sur la santé) demande si pour la consommation d'alcool, ils s'expriment en quantité d'alcool pur ou tous degrés d'alcool confondus, dans toutes les boissons.

Mme Maria MELCHIOR répond qu'il s'agit d'estimations très globales, en consommations de litres d'alcool pur ; donc à « prendre avec des pincettes ». Ce qui lui paraît intéressant est le rapport entre différents pays.

M. Laurent EL GHOZI (association Élus, santé publique et territoires) se dit gêné lorsque les gens sont culpabilisés en disant que leur comportement est la cause de toute la misère du monde, en particulier la misère de leurs enfants. Il pense qu'il vaudrait mieux s'intéresser au traitement des inégalités socioéconomiques des parents plutôt que de s'intéresser aux conséquences que leurs comportements liés, corrélés, dépendants de ces conditions socioéconomiques, entraînent chez leurs enfants. Cela le gêne profondément : si les

enfants sont pauvres, ce serait la faute de leurs parents ; quand les parents boivent, les enfants trinquent, cela est connu ; mais politiquement, cela le gêne. Du coup, il repose la question, et il pense que tous ces travaux doivent servir à cela : il se demande comment cela éclaire la décision publique.

Mme Maria MELCHIOR le remercie pour cette question. Elle rappelle que le but n'est évidemment pas du tout d'être culpabilisant vis-à-vis des parents et de revenir à Villermé, qui disait qu'il s'agit de la faute morale des classes populaires que de boire et de ne pas vouloir se sortir de leur pauvreté. Tel n'est pas le propos. En allant vite, elle s'interroge sur le fait qu'il existe des interventions publiques comme les entretiens prénataux précoces pour toutes les femmes, pas seulement pour les femmes de catégories sociales défavorables, pour repérer et essayer de prendre en compte les consommations de tabac, alcool et autres produits – parce que cela existe aussi – pendant la grossesse. Elle remarque que, alors qu'il pourrait s'agir d'un dispositif destiné à lutter contre les inégalités sociales dans ce domaine, il n'est pas ciblé mais utilisé dans le sens inverse.

Interaction avec l'environnement au cours de la vie

Séverine DEGUEN et Wahida KIHAL, École des hautes études en santé publique (EHESP),
Rennes

Résumé

Les interactions avec l'environnement, au cours du temps et à différentes périodes de susceptibilité des populations, intègrent des aspects de temps inscrits dans le cadre d'un territoire dans lequel les populations évoluent. Prendre en compte à la fois des éléments temporels et spatiaux constitue alors le point de difficulté majeur de ce sujet.

Plusieurs projets de recherche ont approché cette problématique mettant en évidence : la richesse des résultats obtenus pour orienter les interventions territoriales, la spécificité des résultats selon le territoire investigué, l'importance de s'intéresser à la mobilité des populations et les difficultés rencontrées. Cela permet aujourd'hui de proposer quelques perspectives de recherche, à savoir : le développement de méthodes visant à valoriser les données collectées en routine y compris pour la prise en compte de la mobilité résidentielle et professionnelle des populations, la construction d'un système d'information unique facilitant l'accès aux données notamment pour les chercheurs et la promotion de recherche multidisciplinaire.

Introduction

En France, afin d'améliorer la santé des populations, le territoire est aujourd'hui au cœur de nombreuses réformes telles que les réformes hospitalières avec la mise en place de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi Hôpital patient santé et territoires) ou encore comme le projet de loi de santé 2015, qui propose une réforme structurante ayant pour objectif de « s'attaquer » aux inégalités de santé (1). Sur le plan institutionnel, la mise en place des Ateliers santé ville à partir de 2004 est un outil de réduction des inégalités sociales de santé, que la création des agences régionales de santé en 2010 devait renforcer.

Par ailleurs, partant du concept de l'Organisation mondiale de la santé de « Ville-Santé » (2), l'objectif de promouvoir une ville favorable pour une santé équitable doit être exploré en adoptant une démarche rigoureuse. Il s'agit alors de créer et d'améliorer les environnements physiques et sociaux dans lesquels les populations évoluent tout au long d'une vie et de développer des ressources collectives nécessaires à « une ville-santé ». Mais il faut s'assurer d'une démarche équitable pour permettre à tous les individus, quel que soit leur environnement socio-économique, de s'entraider dans l'accomplissement de l'ensemble des fonctions inhérentes à la vie en société, et de leur donner une possibilité égale de développer au maximum leur potentiel personnel. Aussi, afin de réduire les inégalités sociales de santé, les actions et les interventions territoriales doivent être bien sûr universelles, mais également avoir une intensité proportionnelle au désavantage social préexistant. Autrement dit, le choix des priorités doit s'orienter en faveur des populations qui présentent un cumul de risques, ce qui demande en amont de dresser un diagnostic sanitaire, environnemental et social du territoire à très fine échelle.

Dans ce contexte, après avoir défini et justifié les deux dimensions, temporelle et spatiale, qu'il est important de croiser pour investiguer la problématique des interactions avec l'environnement au cours du temps, ce travail se structure en trois parties :

- Nous illustrerons tout d'abord comment la combinaison des caractéristiques d'un territoire mesurées à un temps donné peuvent prendre des formes différentes selon l'histoire de l'aménagement du territoire étudié.
- Dans un second temps, nous présenterons quelques exemples illustrant comment cette combinaison de facteurs conduit à une augmentation du risque sanitaire.
- Enfin, la présentation d'un dernier exemple visera à démontrer comment les caractéristiques du lieu de résidence peuvent modifier l'association entre la mortalité et l'exposition à la pollution atmosphérique les quelques jours précédant la survenue du décès.

Pour conclure cet article, nous exposerons quelques limites qui constituent le principal frein au déploiement de cette problématique en santé publique. Les exemples sont issus principalement des deux projets de recherche : PAISARC+ et Equit'Area.

De quoi parle-t-on ?

Les interactions avec l'environnement, au cours du temps et à différentes périodes de susceptibilité des populations, que ce soit durant la grossesse, pendant la petite enfance, jusqu'à la personne âgée qui présente elle-même une vulnérabilité particulière, intègrent des aspects de temps dans le cadre d'un territoire dans lequel les populations évoluent. Dans un territoire, les personnes sont constamment en mouvement ; aussi, tout au long de la vie, des environnements différents seront parcourus et traversés : pendant la petite enfance, à l'école et dans les transports ; à l'âge adulte, à son lieu de résidence et professionnel etc. S'intéresser à l'interaction des individus avec l'environnement tout au long de la vie va donc nous conduire finalement à s'intéresser à la fois à des éléments temporels et spatiaux, ce qui constitue un point de difficulté majeur de ce sujet. Porter un regard temporel sur les trajectoires de vie des populations et comprendre l'histoire de vie des individus peut aboutir à une pratique particulière d'un territoire. La perception des individus tout comme les caractéristiques individuelles sont également des éléments à prendre en compte. Ces facteurs temporels s'inscrivent aussi au sein d'un territoire pratiqué. Ceci implique alors de prendre en compte un certain nombre de caractéristiques propres au territoire : le contexte socio-historique du territoire sur lequel la personne réside aujourd'hui, et les différents territoires où elle a vécu auxquels s'ajoutera le contexte géographique spécifique.

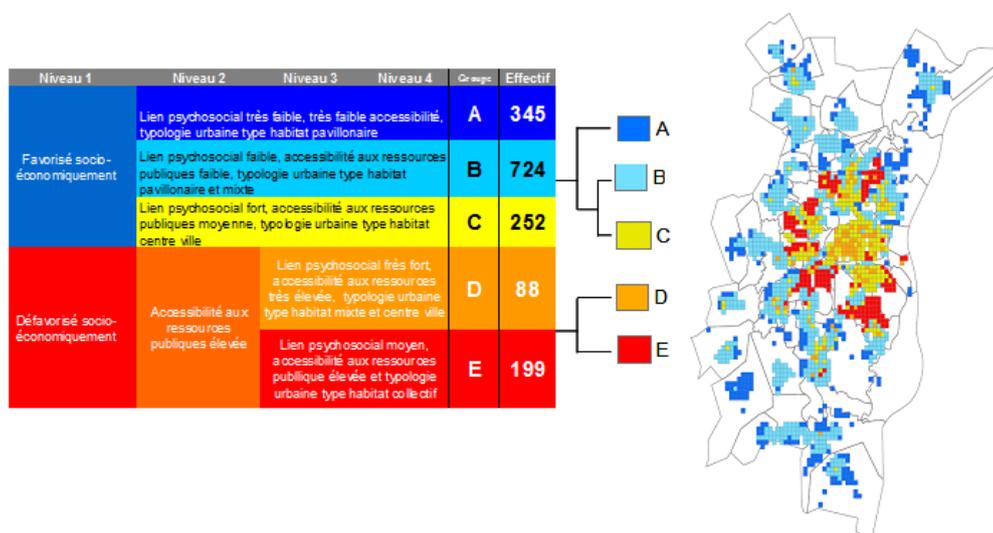
Interaction entre différentes composantes de l'environnement

Projet PAISARC+ (pollution atmosphérique, inégalités sociales, asthme, risque cardiaque. Influence du contexte de vie)

Au-delà du regard croisé entre temps et espace, une difficulté supplémentaire réside dans le cumul ou bien l'interaction même de plusieurs composantes caractérisant un territoire à un temps donné. Les résultats issus des travaux conduits sur l'agglomération de Strasbourg (3), projet PAISARC+, illustrent particulièrement bien ces interactions entre les caractéristiques de l'environnement de vie d'un territoire (*figure 1*). L'infographie représente la communauté urbaine de Strasbourg (aujourd'hui connue sous le nom de l'Euro métropole de Strasbourg) découpée en 5 127 cellules suivant une grille orthonormée et géo-référencée ; le pas est défini à 250*205m. Toutes les données disponibles à

différentes unités spatiales (mais non disponible au carreau, échelle d'analyse propre à ce projet de recherche) ont dû être ventilées selon ce même référentiel : la cellule. Sur cette carte, seules 1608 cellules ont été colorées représentant les cellules qualifiées de zones « habitables ».

Figure 1 - Typologie combinant 27 variables couvrant 3 domaines d'information : socioéconomique, ressources publiques et environnement psychosociale, Strasbourg (3 ; 4)



Chaque cellule est caractérisée selon 3 domaines : socio-économique, ressources publiques et environnement psychosociale qui comprennent un total de 27 variables. La stratégie d'analyse retenue pour synthétiser l'information de ces 27 variables tout en caractérisant le mieux possible l'environnement de vie est l'analyse factorielle. Ce type d'analyse évalue la ressemblance entre les unités statistiques (dans cette étude, il s'agit des cellules) en fonction des variables (ou de groupes de variables) qui les caractérisent.

Autrement dit, deux cellules se ressemblent d'autant plus qu'elles possèdent des valeurs communes pour l'ensemble des variables. Plus précisément, une analyse factorielle multiple (AFM) a été mise en œuvre. Cette méthode est tout à fait recommandée lorsque la base de données analysée contient des variables à la fois de type qualitatif et quantitatif. Suivant cette méthode, une typologie, issue de la classification ascendante hiérarchique, en cinq groupes (A : bleu foncé, B : bleu clair, C : jaune, D : orange, E : rouge), a été obtenue à partir des coordonnées des cellules sur les dix premiers axes factoriels de l'AFM (davantage de détails méthodologiques sont présentés [4]).

Le groupe A décrit un profil de population très favorisée socio-économiquement, avec un lien psychosocial et une accessibilité aux ressources publiques très faibles. La population du groupe B est, quant à elle, favorisée socio-économiquement, avec un lien psychosocial et une accessibilité aux ressources publiques faibles. Le groupe C décrit un profil de population avec un niveau moyen de défaveur socioéconomique mais contrairement aux groupes A et B, cette population a un fort lien psychosocial et une accessibilité plutôt moyenne aux ressources publiques. Le groupe D et E décrivent un profil de population

plutôt défavorisée (voir très défavorisée pour le groupe E) avec une bonne accessibilité aux ressources publiques et un très fort lien psychosocial surtout pour le groupe D.

Cette typologie met en évidence que, peu à peu, en rajoutant différents domaines d'information, il sera possible d'affiner les différentes caractéristiques de l'environnement de vie des populations. Ce type d'analyse produit des résultats précieux pour conduire des interventions ciblées en fonction de certaines caractéristiques de l'environnement, lorsqu'il a été possible d'identifier des cumuls, sur une partie du territoire, de caractéristiques environnementales avec certains événements sanitaires. Il s'agit là de la première étape du diagnostic territorial mis en place par le carroyage. L'étape suivante consistait alors à reconstituer l'environnement de vie des populations strasbourgeoises et donc de réagréger ces petits carreaux. C'est en collaboration avec la communauté urbaine de Strasbourg que ce travail a été réalisé, afin qu'il reflète vraiment des quartiers de vie et pas seulement des regroupements d'unités statistiques, notamment en vue de mieux orienter les interventions.

Projet Equit'Area (Environnement et inégalités sociales de santé – www.equitarea.org)

L'existence de disparités territoriales en matière d'expositions de la population à des nuisances environnementales selon le profil socio-économique des populations est contraire au principe d'équité environnementale qui veut qu'aucun groupe de population ne doit supporter une part disproportionnée des risques sanitaires. Parce qu'ils peuvent plus difficilement se soustraire à des conditions défavorables faute de ressources suffisantes, les populations les plus modestes sont généralement davantage exposées aux facteurs de risque liés à la qualité des milieux de vie. Elles cumulent souvent différentes sources d'expositions. Ce phénomène a d'abord été documenté aux États-Unis depuis les années 1980 sous la dénomination de « justice environnementale ». Cette préoccupation est plus récente en Europe puisqu'elle a débuté dans les années 2000. Elle s'est développée parallèlement aux travaux portant sur les inégalités sociales de santé, problématique grandissante en matière de risques liés à l'environnement depuis que leur rôle est suspecté comme pouvant contribuer à ces inégalités. En effet, deux mécanismes peuvent expliquer comment l'environnement joue un rôle dans les inégalités sociales de santé. Ces deux mécanismes peuvent agir indépendamment l'un de l'autre ou bien de manière combinée. D'une part, le « différentiel de vulnérabilité » veut qu'à un niveau semblable de nuisances environnementales, le risque sanitaire pour des populations défavorisées socio-économiquement est plus élevé en raison d'un état de santé plus dégradé ou d'un moindre accès aux soins que les populations plus favorisées. D'autre part, le « différentiel d'exposition » conduit à étudier les inégalités environnementales. Agir sur les facteurs qui façonnent ces inégalités environnementales serait aujourd'hui un moyen de réduire les inégalités sociales de santé par des politiques publiques.

En France, peu de travaux se sont intéressés à cette problématique. Dans son rapport d'évaluation du second Plan national santé environnement, le Haut Conseil de la santé publique précise qu'il « n'a pas pu se prononcer sur la réduction des inégalités sociales et territoriales d'exposition aux risques résultant de ces pollutions et nuisances, compte tenu de l'insuffisance des informations collectées ou disponibles. Engager véritablement la réduction de ces inégalités, et se donner les moyens de la mesurer devraient constituer des objectifs majeurs du prochain plan ».

C'est dans ce contexte de besoin d'informations que le projet de recherche Equit'Area s'est développé en 2008. En raison de leur taille, mais aussi de leur diversité du point de vue sanitaire, de leurs caractéristiques socio-économiques, ainsi que de leurs environnements urbains et industriels, les agglomérations de Lille, Paris (et sa petite couronne), Lyon et Marseille ont été retenues. Récemment le projet s'est étendu à l'agglomération de Nice.

Concernant l'étude des inégalités environnementales sur ces territoires, les résultats mettent en évidence combien l'histoire de l'aménagement du territoire influence la façon dont certaines caractéristiques se combinent, notamment les nuisances environnementales et la défaveur socio-économique (5). Le projet Equit'Area révèle ainsi l'existence d'un gradient entre l'exposition à la pollution atmosphérique et la défaveur socio-économique à Lille alors que ce gradient s'inverse à Paris (les quartiers les plus favorisés sont localisés dans les zones les plus exposées à la pollution atmosphérique). Quant à Lyon, il s'agit d'une situation intermédiaire où les IRIS les plus exposés à la pollution atmosphérique sont localisés dans les IRIS de niveau socio-économique moyen.

- L'histoire de l'aménagement urbain de Paris permet de comprendre pourquoi les niveaux de pollution atmosphérique mais également les niveaux de nuisances sonores sont inverses à la défaveur socio-économique. À l'époque de la Révolution, et depuis le Moyen Âge, la population résidant dans la ville de Paris est socialement mixte. À cette époque, les ouvriers et les modestes artisans vivent proches des maisons où résident la bourgeoisie et l'aristocratie. L'explosion démographique survenue pendant la révolution industrielle vient modifier cet équilibre entre le monde ouvrier et la bourgeoisie. La politique urbaine, mise en œuvre par le Baron Hausmann, a repensé le territoire de Paris en construisant autour des nouvelles grandes voies des logements chers et bien équipés pour la bourgeoisie. Cela a repoussé la classe ouvrière émergente vers les « faubourgs » de l'Est et du Nord, et ses villages annexés, puis, avec le développement des chemins de fer, plus loin au voisinage des nouvelles usines de sa périphérie nord-est. Aujourd'hui, le profil socio-économique de la ville de Paris a bien changé avec le mouvement de désindustrialisation. Alors que 40 % des emplois dans la région parisienne étaient dans le secteur de l'industrie dans les années 1970, aujourd'hui, ce secteur d'activité ne représente plus que 9 % des emplois. En effet, dans le mouvement de mondialisation, l'activité industrielle de la région parisienne s'est déplacée dans d'autres régions françaises et vers d'autres pays. La ville de Paris accueille maintenant principalement des actifs du secteur tertiaire. La pollution atmosphérique est désormais majoritairement due au trafic routier et non plus aux activités industrielles, source également des nuisances sonores.
- L'agglomération de Lille possède quant à elle une histoire industrielle très riche, basée sur l'exploitation du charbon et de l'acier et sur l'industrie textile. Avec la fermeture de nombreuses industries, au cours du dernier quart du XX^e siècle, l'agglomération de Lille est aujourd'hui en pleine transformation. Elle se tourne vers le secteur tertiaire en tirant avantage de sa position centrale, entre les grandes conurbations de l'Europe du Nord. Elle a su conserver une grande mixité sociale. Cependant, les villes et quartiers plus modestes sont proches des voies à fort trafic, ce qui explique que les populations résidant dans les quartiers les plus défavorisés se retrouvent dans les quartiers également plus exposés au dioxyde d'azote (NO₂). Compte tenu des transformations encore à venir dans cette agglomération, il sera intéressant d'évaluer dans quelques années l'évolution des inégalités environnementales au regard des interventions mises en œuvre.

- Enfin, l'agglomération de Lyon se distingue des autres par son activité industrielle dans les secteurs de la pharmacie, de l'automobile et du textile. La topographie particulière de son territoire, avec les monts et vallées situés à l'ouest de la Saône et du Rhône, a incité l'agglomération à s'étendre vers l'Est où le prix du foncier est moins élevé. Les populations les plus favorisées se sont installées à l'ouest de l'agglomération qui bénéficie de nombreux espaces récréatifs et verts. Les catégories intermédiaires sont plus concentrées au centre de la ville caractérisé par ses larges voies de circulation à fort trafic. Cela se traduit par les niveaux plus hauts du NO₂ observés dans les IRIS à profil socio-économique moyen.

Ces résultats sont cohérents avec ceux rapportés dans la littérature européenne. En effet, alors que certaines études rapportent que les populations à faible statut socio-économique sont plus exposées aux polluants atmosphériques (6 ; 7), d'autres conduites dans de grandes agglomérations marquées par un intense trafic automobile comme Rome, trouvent des résultats inverses (8).

Santé et environnement de résidence

Un nombre croissant d'articles dans la littérature a démontré que la grossesse et les premières années de vie d'un enfant sont cruciaux en termes de devenir de la santé physique et émotionnelle à l'âge adulte (9 ; 10). Le développement du cerveau ainsi que les changements biochimiques et hormonaux opérés au cours de cette période peuvent être sensibles et facilement influencés par les facteurs environnementaux (9) et plus généralement par l'environnement de vie. En effet, cette fragilité peut être aggravée par plusieurs facteurs, dont le plus documenté est le contexte social dans lequel les populations évoluent. Plus précisément, le contexte social influence la survenue de la grossesse, son déroulement et son suivi, la santé de la femme enceinte, et aussi le devenir du fœtus et la survie du nouveau-né.

Au-delà du contexte social, la localisation géographique du lieu de résidence est également un facteur important à considérer dans l'étude des inégalités sociales de santé. Les inégalités spatiales et les inégalités sociales interagissent à travers les facteurs suivants : la distance, la configuration spatiale et la division sociale de l'espace (11). La position géographique de l'adresse de résidence des parents permet un accès direct ou indirect, difficile ou facile aux infrastructures de soins, aux professionnels de santé, facilite ou au contraire contrarie la cohésion ou l'isolement social (11). De nombreux facteurs d'accessibilité (un réseau de transport efficient, la disponibilité d'une voiture, un agencement des personnels de santé) peuvent être associés au niveau socio-économique du territoire. Les quartiers les plus désirables et les mieux aménagés sont aussi les plus onéreux (9).

C'est dans ce contexte, que le projet Equit'Area s'est intéressé à la mortalité infantile (décès avant l'âge de 1 an) et néonatale (décès durant le premier mois de vie), et plus récemment, au faible poids à la naissance et à la prématurité (études en cours).

Peu importe la forme de la relation observée entre niveau socioéconomique et exposition environnementale mesurée sur le territoire de résidence, les résultats de la majorité des études vont toujours vers un risque plus élevé chez les populations les plus défavorisées socio-économiquement. Ce résultat a été rapporté en France sur des événements sanitaires variés : mortalité infantile et néonatale (12) mais également pathologies respiratoires et cardiaques (3 ; 4), chroniques (13), allant jusqu'au décès (14).

Les résultats qui vont être présentés plus en détail sont basés sur deux types d'analyses spatiales.

- **Le modèle GAM (*Generalized Additive Model*).** Les modèles de régression de type GAM répondent à plusieurs hypothèses dont la deuxième nécessite que la première soit statistiquement significative [plus de détails méthodologiques sont décrits dans (5)] Le schéma d'interprétation des résultats issus de ces modèles se décline ainsi en deux étapes successives :
 - la détection d'une tendance globale d'agrégation à l'aide du test global de déviance. Cette méthode dite non spécifique vise à tester de manière générale la présence d'agrégation (il s'agit là d'investiguer l'existence d'autocorrélation spatiale autrement dit d'une distribution non aléatoire de l'évènement sanitaire d'intérêt) ;
 - la détection spécifique de cluster. Ces méthodes permettent de localiser et tester la significativité des agrégats. Un test appelé « test de permutation » va déterminer quels sont les IRIS exactement qui ont un risque significativement plus élevé que les autres.
- **La méthode de détection de cluster.** Un cluster se traduit par des cas regroupés dans l'espace que le hasard, seul, ne peut pas expliquer. Dans cette situation, le but de l'analyse spatiale consiste à identifier si la distribution spatiale des cas est « normale » (répartition de la maladie aléatoire), ou bien s'il existe des agrégats de cas. Les méthodes de balayage spatial cherchent à détecter l'emplacement des clusters sur le territoire étudié. Elles appliquent des fenêtres sur toute la région et dénombrent les cas et les individus à risque à l'intérieur et à l'extérieur de chaque fenêtre [plus de détails méthodologiques sont décrits dans (15)]

L'analyse de cluster vise à explorer les relations entre défaveur socio-économique, mortalité infantile et exposition au bruit (15). Les résultats révèlent l'existence de cluster de risque plus élevé de mortalité infantile dans le Sud-Est de l'agglomération de Lyon (RR = 1.44 ; p = 0.09). Après ajustement sur le bruit et/ou la défaveur socio-économique, ou bien la prise en compte d'un effet modificateur potentiel de l'effet du bruit selon le niveau socioéconomique, le cluster disparaît ou change de localisation géographique. En conclusion, l'étude suggère donc que le bruit combiné aux caractéristiques socio-économiques du quartier de résidence pourrait expliquer une partie de la variabilité spatiale de la mortalité infantile. Suivant la même méthodologie d'analyse spatiale (SatScan), le cluster de risque de mortalité infantile dans le Sud-Est de Lyon disparaît totalement après ajustement sur le niveau socio-économique et l'indice d'espace vert (16).

L'analyse comparative entre Lille et Lyon interroge sur le rôle de l'exposition aux NO₂ dans les inégalités sociales de santé (12). Une étude géographique conduite suivant l'approche GAM a cherché à comparer les associations entre exposition aux NO₂, niveaux de défaveur et risque de mortalité infantile entre les deux agglomérations. Les résultats révèlent l'existence d'inégalités socio-spatiales de santé à Lille sans rôle statistiquement significatif des expositions aux NO₂, alors que sur l'agglomération de Lyon, une interaction significative entre le niveau de défaveur et le NO₂ a été mise en évidence. Ces résultats sont cohérents avec ceux trouvés dans les travaux avec le bruit et l'espace vert. Plus précisément, le risque de mortalité infantile augmenterait pour les IRIS dits « moyennement » défavorisés lorsque les niveaux de NO₂ augmentent.

Modification de l'effet à court terme de la pollution atmosphérique sur la mortalité par les caractéristiques du territoire

Cette illustration s'appuie sur une étude conduite sur Paris récemment publiée dans la revue *PlosOne* (14). Plus précisément, l'objectif de cette étude est d'investiguer comment les niveaux de NO₂ combinés à la défaveur socio-économique estimés à l'échelle de l'IRIS pouvaient modifier l'effet de l'exposition à court terme du NO₂ sur la mortalité toutes causes à Paris intra-muros. Les expositions aux NO₂ à court terme et à long terme ont été estimées en combinant les données journalières des stations de mesures réparties sur le territoire de Paris et les moyennes annuelles modélisées à l'IRIS par l'association de surveillance de la qualité de l'air de la région Parisienne.

Le tableau 1 résume les résultats obtenus à partir d'un design d'étude de type cas-croisé.

Tableau 1 - Excès de risque de mortalité toutes causes associé à une augmentation de 10 µg/m³, Paris, France, 2004-2009 (14)

Variables	n (%)	Excess risk(%)†	95% CI	p value‡
Total	79,107 (100)	0.94	0.08, 1.80	0.032
Age (year)				
35 – 84	49,353 (62)	0.36	-0.72, 1.44	0.51
≥ 85	29,754 (38)	1.86	0.50, 3.24	0.01
Sex				
Female	41,774 (53)	0.22	-0.94, 1.38	0.71
Male	37,333 (47)	1.75	0.51, 3.00	0.01
Census block socioeconomic categories				
Category 1 (most privileged)	16,101 (20)	0.81	-1.01, 2.66	0.38
Category 2	43,582 (55)	0.04	-1.09, 1.18	0.95
Category 3 (most deprived)	19,424 (25)	3.14	1.41, 4.90	0.00
Level of long-term NO₂ exposure				
1st tertile: ≤ 50.6 µg/m³	29,894 (38)	0.06	-1.34, 1.47	0.94
2nd tertile: 50.6-55.8 µg/m³	25,864 (33)	1.07	-0.30, 2.45	0.13
3rd tertile: > 55.8 µg/m³	23,349 (30)	1.92	0.28, 3.59	0.02

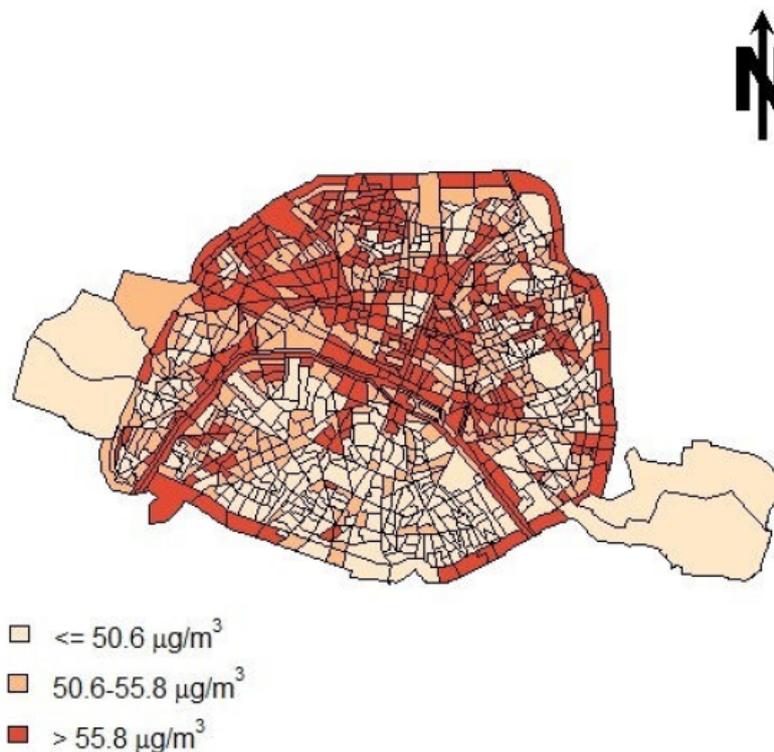
†: Adjusted for maximum temperature (spline function), mean from lag 0 to 5 relative humidity (inverse function), incidence rate of influenza case counts, and holidays
‡: significant p-value in bold (p<5%)

Tout d'abord, en s'intéressant à l'exposition à court terme à la pollution atmosphérique et en regardant l'exposition au NO₂ durant les quelques jours qui précèdent le décès, l'étude révèle un excès de 0,94 % pour une augmentation de 10 µg/m³ en NO₂.

La deuxième étape de ce travail consistait à explorer comment le niveau moyen de NO₂ estimé dans le lieu de résidence (qualifiée d'exposition « long terme ») pouvait influencer cet excès de risque de mortalité. L'idée sous-jacente était que l'effet à court terme pourrait ne pas être de même ampleur si une personne réside dans un quartier toujours pollué ou bien si elle réside dans un quartier en moyenne moins pollué. La carte 2 représente la distribution spatiale des concentrations moyennes annuelles de NO₂. Cette figure met en évidence un gradient nord-sud : avec dans le Nord de Paris, des concentrations globalement plus élevées que dans le Sud, et avec une couronne et de grands axes routiers bien marqués par des niveaux de NO₂ plus élevés. L'analyse de l'effet court terme selon la

classe d'exposition « long terme » révèle une augmentation du risque de mortalité. Pour les décès résidant dans les IRIS de la classe de concentrations en NO₂ supérieure à 55,8 µg/m³, l'excès de risque s'élève à 1,92 % pour une augmentation de 10 µg/m³ les quelques jours précédant le décès (excès statistiquement significatif).

Carte 2 - Distribution spatiale à l'échelle de l'IRIS des concentrations moyennes annuelles de NO₂, Paris, France, 2002-2009 (14)



La troisième étape a cherché à examiner comment le risque de mortalité pouvait être différent selon la classe de défaveur socio-économique de l'IRIS de résidence. Dans les IRIS les plus défavorisés, l'excès de risque de décès atteint 3,14 %, pour une augmentation de 10 µg/m³ les quelques jours précédant le décès. Des résultats similaires ont également été rapportés dans l'étude conduite à Strasbourg (4) où l'excès de risque de contracter un infarctus du myocarde pour une augmentation de la pollution atmosphérique augmente uniquement pour les IRIS les plus défavorisés. Pourtant, à Strasbourg, la forme de la relation entre la pollution atmosphérique et la défaveur socio-économique ne ressemble ni à celle de Lille ni à celle de Paris. Comme à Lyon, à Strasbourg la situation est intermédiaire, les quartiers plutôt modestes sont dans des zones où les expositions à la pollution atmosphérique sont les plus élevées.

Enfin, lorsque ces deux caractéristiques sont combinées, l'étude révèle l'existence d'une interaction significative qui vient modifier l'effet à court terme de la pollution atmosphérique sur le risque de décès toutes causes. Pour les personnes résidant dans les IRIS les plus défavorisé socio-économiquement et les plus pollués en NO₂ tout au long de l'année, l'excès de risque passe à 4,84 % pour une augmentation de 10 µg/m³ les quelques jours précédant le décès. Pourtant, il existe un gradient globalement inverse entre la défaveur socio-économique et l'exposition à la pollution atmosphérique où les quartiers favorisés sont localisés dans des zones où la pollution atmosphérique est plus forte.

Limites et perspective de recherche

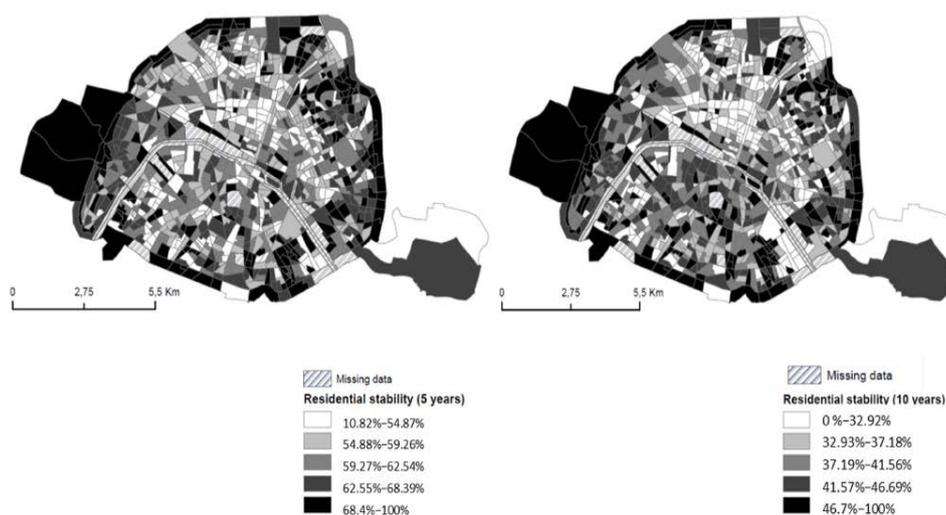
Estimation des expositions à la pollution atmosphérique tout au long de la vie

Une des limites à l'investigation des interactions avec l'environnement tout au long d'une vie réside dans la combinaison temps et espace qu'il faut prendre en compte dans les estimations des expositions environnementales. Dans les études conduites sur les populations des nouveau-nés et des femmes enceintes, l'hypothèse testée est la suivante : durant les 9 mois de la grossesse et la première année de vie du nouveau-né, l'exposition est celle du lieu de résidence, ignorant les déménagements résidentiels et les déplacements hors du lieu de résidence pour des raisons professionnelles ou récréatives. Lorsque la durée de latence entre l'exposition et la maladie augmente, comme la survenue du cancer, il est difficile d'ignorer la mobilité des populations les 10 ou 20 ans précédant le dépistage du cancer. Cela renvoie à la difficulté aujourd'hui de pouvoir retracer les trajectoires des populations et d'estimer la mobilité de celles-ci, faute de données individuelles disponibles (exceptées sur quelques cohortes bien ciblées).

En l'absence d'information individuelle précise sur les territoires traversés au cours de la vie, les données agrégées disponibles en routine constituent une bonne alternative. Ainsi, par exemple, il est possible d'illustrer la diversité des taux de mobilité/stabilité résidentielle au sein d'un même territoire comme Paris grâce aux données de l'Insee. Le schéma 3 illustre le taux de stabilité résidentielle à 5 et à 10 ans estimé à l'échelle de l'IRIS. Le patchwork de couleurs indique qu'il existe une grande variabilité de ce taux. Il apparaît donc important de la prendre en compte pour l'estimation des expositions tout au long de la vie. Cela constitue une vraie difficulté, un vrai challenge méthodologique auquel les chercheurs sont confrontés pour pouvoir étudier l'interaction avec l'environnement au cours de la vie. Pour tenter de surmonter une partie des difficultés méthodologiques, un

schéma conceptuel a été développé et récemment publié (17) détaillant les étapes successives à conduire et les données à recueillir pour estimer rétrospectivement l'exposition moyenne d'une population atteint d'une maladie résidant au moment du diagnostic dans une unité géographique donnée. Cette approche doit être évaluée et validée sur des données réelles renseignant pour une cohorte de population les différents territoires traversés sur plusieurs années. Cette approche peut être également complétée et enrichie en y intégrant en complément de la mobilité résidentielle, la mobilité professionnelle puisque en moyenne les personnes actives passent près de 30 % de leur journée sur leur lieu de travail ainsi que l'exposition dans les transports. De façon générale, les questions de mobilité des populations constituent un vrai enjeu de recherche pour investiguer les interactions avec l'environnement au cours de la vie.

Schémas 3 - Distribution spatiale à l'échelle de l'IRIS du taux de stabilité résidentiel à 5 ans (carte de gauche) et à 10 ans (carte de droite) d'après les données de l'Insee de 2006, Paris, France, 2002-2009 (17)



Une approche multidisciplinaire

Les différents travaux de recherche impliquant de près ou de loin les acteurs locaux (métropoles ou régions) permettent d'établir le constat suivant : face aux inégalités socio-territoriales de santé, les acteurs territoriaux (élus et acteurs institutionnels) se heurtent aux mêmes contraintes :

- l'absence de texte réglementaire, de plan national (ou régional) et de dispositif ciblant explicitement la réduction des inégalités socio-territoriales de santé comme un axe prioritaire des politiques publiques ;
- l'absence de levier d'action pour mieux planifier et cibler les interventions territoriales ;
- le besoin accru d'une démarche d'évaluation objective et systémique des interventions territoriales.

Ce constat concerne à la fois les acteurs politiques (élus, décideur, agents des agences régionales de santé et autres administrations compétentes) et les chercheurs (en sociologie, épidémiologie, géographie de la santé, urbanisme et santé publique). Ainsi, la construction d'un projet multidisciplinaire associant les chercheurs aux porteurs des actions sur le terrain apparaît tout à fait cruciale et prioritaire.

Un système d'information unique

En France, plusieurs bases de données existent couvrant de nombreux domaines comme la santé, la démographie des populations, les caractéristiques socio-économiques, les expositions environnementales. Nous pouvons citer les bases de données publiques Basias et Basol inventoriant les sols pollués ou potentiellement, le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), le système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM), le fichier Finess, Améli, les données de CPAM, etc.

Ces données sont globalement sous-exploitées et dispersées au sein de différentes institutions qui peuvent varier d'un territoire à un autre. Il serait intéressant d'envisager de valoriser la richesse de ces informations en développant des méthodes appropriées à la nature des données (données zonales ou en points) et en intégrant les indicateurs agrégés développés dans un outil de communication et d'aide à la décision, incluant la représentation cartographique et l'analyse géographique, puisque la plupart des données disponibles sont localisées dans l'espace et dans le temps.

Dans ce contexte, il apparaît pertinent de proposer le développement d'une plateforme regroupant des informations sur la santé, l'environnement, l'aménagement urbain, les aménités et la défaveur. Cette plateforme sera munie d'un outil géomatique et d'identification de cluster de sur-risque, afin de mettre à disposition les données et de guider les différents acteurs locaux dans la mesure, la compréhension et la réduction des inégalités sociales de santé sur leur territoire (des scénarios peuvent être envisagés avec une évaluation visualisable d'une intervention). Une telle plateforme rassemblera, à terme, de façon homogène, les données qui faciliteront l'analyse des interactions avec l'environnement au cours de la vie.

Références

1. Projet de loi de santé 2015, Changer le quotidien des patients et des professionnels de santé, 15 octobre 2014.
2. Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, Centre pour la santé urbaine, 2002, Programme villes-santé de l'OMS : phase III : 1998-2002 ; Conditions à remplir par les villes et processus d'admission. Copenhague.
3. Kihal W., Pedrono G., Weber C., Bard D., 2011, « Projet PAISARC+ : pollution atmosphérique, inégalités sociales, asthme, risque cardiaque. Influence du contexte de vie », *Environnement risques et santé*, vol. 10, n° 3, p. 207-210. doi : 10.1684/ers.2011.0459.
4. Kihal W., 2012, *Inégalités sociales de santé : apports d'une analyse multidisciplinaire. Environnement de voisinage et impact de la pollution atmosphérique : Application à l'agglomération strasbourgeoise*, Éditions universitaires européennes.
5. Padilla C.M., Kihal-Talantikite W., Vieira V.M., Rossello P., Le Nir G., Zmirou-Navier D., Deguen S. (2014). Air Quality and Social Deprivation in four French Metropolitan Areas— A localized spatio-temporal environmental inequality Analysis. *Environmental Research*, Oct, 134, 315-324.
6. Kruize H., Driessen P.P.J., Glasbergen P., van Egmond K.N.D. (2007). Environmental Equity and the Role of Public Policy: Experiences in the Rijnmond Region. *Environmental Management*, Oct, 40(4), 578-95.
7. Namdeo A., Stringer C. (2008). Investigating the Relationship Between Air Pollution, Health and Social Deprivation in Leeds, UK. *Environment International*, Jul, 34(5), 585-591.
8. Forastiere F., Stafoggia M., Tasco C., et al. (2007). Socioeconomic Status, Particulate Air Pollution, and Daily Mortality: Differential Exposure or Differential Susceptibility. *American Journal of Industrial Medicine*, Mar, 50(3), 208-16.
9. Shonkoff J.P., Phillips D.A., 2000, *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development* [Internet], Washington D.C., National Academy Press.
10. Blaxter M., 1981, *The Health of Children. A Review of Research on the Place of Health in Cycles of Disadvantage*, Heinemann Educational Books, London.
11. Laurent E., 2013, *Vers l'égalité des territoires – Dynamiques, mesures et politiques. Rapport public*, France, février, La Documentation française. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000131.pdf>
12. Padilla C.M., Kihal-Talantikite W., Vieira V.M., Deguen S., (2016). City-Specific Spatiotemporal Infant and Neonatal Mortality Clusters: Links with Socioeconomic and Air Pollution Spatial Patterns in France. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Jun 22, 13(6), 624. doi: 10.3390/ijerph13060624.
13. Kihal-Talantikite W., Vigneau C., Deguen S., et al. (2016). Influence of Socio-Economic Inequalities on Access to Renal Transplantation and Survival of Patients with End-Stage Renal Disease. *PLoS One*, Apr 15, 11(4). doi: 10.1371/journal.pone.0153431.
14. Deguen S., Petit C., Delbarre A., et al. (2015). Neighbourhood Characteristics and Long-Term Air Pollution Levels Modify the Association between the Short-Term Nitrogen Dioxide Concentrations and All-Cause Mortality in Paris. *PLoS One*, Jul 21, 10(7). doi: 10.1371/journal.pone.0131463. Erratum in: *PLoS One*. 2016; 11(3). doi: 10.1371/journal.pone.0150875.

15. Kihal-Talantikite W., Padilla C.M., Lalloue B., *et al.* (2013). An Exploratory Spatial Analysis to Assess the Relationship Between Deprivation, Noise and Infant Mortality: An Ecological Study. *Environmental Health*, Dec 16, 12(1), 109. doi: 10.1186/1476-069X-12-109.
16. Kihal-Talantikite W., Padilla C.M., Lalloué B., *et al.* (2013). *Green Space, Social Inequalities and Neonatal Mortality in France*. *BMC Pregnancy Childbirth*, Oct 20, 13(1), 191. doi: 10.1186/1471-2393-13-191.
17. Kihal-Talantikite W., Padilla C.M., Zmirou-Navier D., *et al.* (2016). A Conceptual Framework for the Assessment of Cumulative Exposure to Air Pollution at a Fine Spatial Scale. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(3), 319. doi: 10.3390/ijerph13030319.

Discussions

M. Jean-Michel DOKI-THONON (ARS Bretagne) s'exprime au sujet de ce qui a été constaté à Lyon sur le cluster. Il demande s'ils ont regardé de quoi était composé l'espace vert. Il sait qu'à Lyon, dans des espaces verts, des nouvelles plantations avaient été faites à partir d'essences allergisantes.

Mme Séverine DEGUEN comprend qu'il fait référence aux ambrosies, qui ont un potentiel allergisant. Dans leur étude, ils traitent l'espace vert comme un effet positif pour la santé, alors que cela peut avoir des effets plutôt délétères. Elle affirme qu'ils ne se sont pas intéressés aux espèces, mais plus particulièrement au fait que cela pouvait être un parc d'activités et d'espaces verts. Il s'agit plus d'un indice de *green space* de façon générale sur le territoire, sans en déterminer la composition.

M. Laurent EL GHOZI (association Élus, santé publique et territoires) estime qu'il n'est pas identique de parler de vulnérabilité et de précarité. Or, dans certaines des diapositives de Mme Deguen, il a l'impression qu'il existe une confusion et une superposition entre les deux, et il est important, lui semble-t-il, de le définir.

Il fait une seconde remarque. À Strasbourg, s'il a bien vu, l'approche est par carroyage ; or, Mme Deguen a conclu en disant que l'IRIS est ce qu'il existe de plus pertinent. Donc il se demande ce qu'elle peut dire sur cette approche géographique, ce qui paraît le plus intéressant pour ce qui les concerne.

Concernant sa troisième remarque, il n'a pas compris les indicateurs de défaveur à Strasbourg ou il les a lus à l'envers, parce qu'il a l'impression que les plus favorisés ont des liens sociaux très faibles et un accès au service très mauvais. Il dit ne pas comprendre.

Mme Séverine DEGUEN répond que, pour ce qui est de la précarité et de la vulnérabilité, elle s'en est rendu compte pendant la présentation et que c'est pour cette raison qu'elle n'a pas prononcé le mot ; elle aurait dû l'enlever.

M. Laurent EL GHOZI demande comment elle définit cette notion.

Mme Séverine DEGUEN la définit comme la population la plus défavorisée d'un point de vue socioéconomique avec les différents indicateurs, en termes de faible niveau

d'éducation, etc. Cela est relatif à la vulnérabilité. Elle reconnaît qu'elle n'aurait pas dû utiliser le terme de « précarité ».

En ce qui concerne le carreau, l'IRIS est l'unité appropriée pour étudier les inégalités sociales de santé. Le carreau à Strasbourg fait référence à des travaux déployés pour essayer de voir s'il fallait descendre à une échelle plus fine. Il existe des travaux pour comparer les résultats, à l'IRIS et au carreau, afin de voir si des choses peuvent être affinées.

M. Laurent EL GHOZI indique que la politique de la ville, aujourd'hui, s'intéresse à du carroyage. Il se demande si cela est plus pertinent ou non.

Mme Séverine DEGUEN invite Wahida Kihal à prendre la parole, dans la mesure où cela concerne ses travaux de thèse.

Mme Wahida KIHAL (Doctorante) explique que ce qu'ils ont vu est la première étape du diagnostic territorial mis en place par le carroyage. Il existe ensuite un travail de reconstitution de l'environnement de vie, donc une réagrégation de ces unités. Ils ont travaillé avec la communauté urbaine de Strasbourg (CUS) pour que cela reflète vraiment des quartiers de vie et pas seulement des regroupements, notamment pour cibler les interventions. Du coup, il s'agit du problème de savoir quelle est l'unité spatiale la plus appropriée pour mener des études. Celles-ci peuvent être menées à l'échelle de l'IRIS, mais par contre, des interventions ne seront pas à cette échelle. Dans ce cas, cela est vraiment spécifique au territoire de la CUS, cela a été fait avec eux pour construire un découpage destiné à ce que des interventions puissent être faites sur ce territoire. Pour elle, c'est l'échelle la plus appropriée pour mener des interventions plus ciblées et mieux orientées.

Mme Séverine DEGUEN répond à la dernière question de M. El Ghozi. Pour les indicateurs, elle remonte la carte : il s'agit de la particularité de Strasbourg. Au premier niveau, le gradient de bleu et de rouge permet vraiment de dissocier favorisés/défavorisés ; mais pour autant, comme ils sont au centre de Strasbourg, ils présentent un accès aux ressources plutôt meilleur que le reste. Tout n'est pas défavorable sur l'ensemble des indicateurs. Cela n'a pas été lu à l'envers par M. El Ghozi et cela caractérise vraiment le territoire de Strasbourg. Mme Deguen indique que pour la courbe, le gradient va plutôt dans le sens favorisés/défavorisés. S'ils n'avaient pas utilisé des variables supplémentaires, ils auraient été dans une situation de caractérisation d'un excès d'appel pour crises d'asthme parmi les favorisés et les défavorisés. Ils auraient des niveaux moyens. Ajouter des caractéristiques supplémentaires permet de raffiner à la fois le risque et d'identifier les carreaux avec le risque plus élevé et les caractéristiques de ces zones.

Mme Julie VALLÉE (CNRS) pense qu'ils ne peuvent pas dire que l'IRIS est l'unité spatiale la plus adaptée pour investiguer les inégalités sociales de santé. Pour faire vite, elle pense qu'il faut vraiment distinguer ce qui veut être fait. Pour diagnostiquer les populations localement, ils chercheront le procédé le plus petit possible pour localiser les problèmes, l'IRIS ou le carreau sont adaptés. S'il s'agit de comprendre les inégalités sociales et d'introduire le territoire de vie, il n'y a aucune raison, selon elle, de prendre le plus petit. Bien souvent, il faut arrêter, selon elle, avec « *smaller is better* », « plus on est petit, mieux on est placé pour comprendre le territoire ». D'après elle, ce n'est pas du tout le cas. Pour

diagnostiquer, ils prennent un territoire ; pour comprendre, ils en prennent un autre ; et s'il s'agit d'agir, un troisième. Il n'existe pas une seule solution, quel que soit le territoire, pour faire ces trois actions que sont le diagnostic, la compréhension et l'action.

Inégalités sociales de santé, greffes et traitements de suppléance

Christian BAUDELLOT, École normale supérieure, Paris

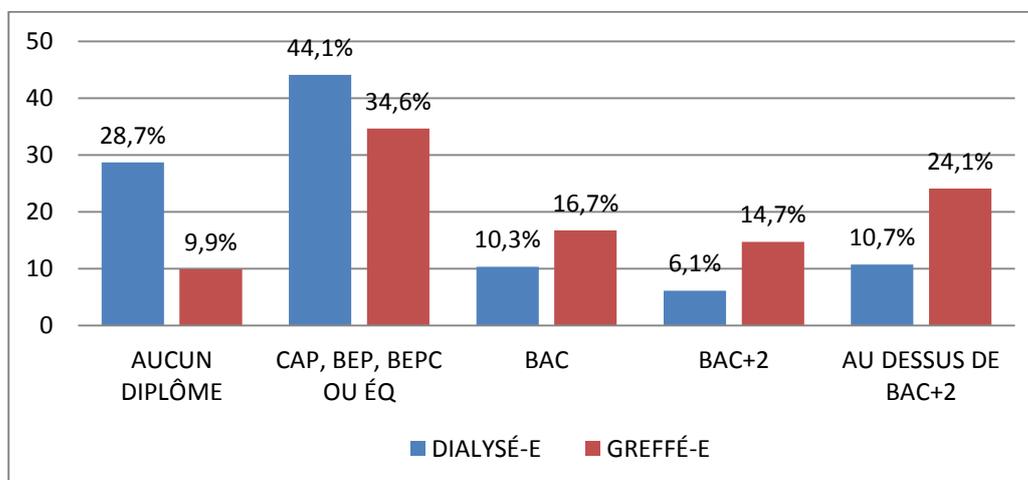
Résumé

Les maladies rénales représentent un cas de figure extrêmement original en matière d'inégalités sociales mais peu documenté. Les maladies rénales sont invisibles pendant un temps, jusqu'à un stade très avancé, où les reins ne fonctionnent plus, et deux traitements de suppléance existent : la dialyse et la transplantation. Cette présentation, dont les résultats ont donné lieu à une publication dans la revue Population de l'Ined (volume 71, numéro 1, 2016), rend compte des inégalités d'accès à ces deux traitements selon le niveau d'instruction des patients et elle en analyse les mécanismes.

M. Baudelot remercie beaucoup les organisateurs du séminaire de l'avoir invité à exposer la question des maladies rénales et des inégalités sociales d'accès à la greffe. Il rappelle qu'il est sociologue de formation et de profession, mais que les résultats qu'il va exposer sont issus d'enquêtes réalisées dans le cadre d'une association de patients, Renaloo, à laquelle il appartient pour des raisons personnelles et familiales, puisqu'une partie de sa famille, et celle de sa femme en particulier, est atteinte de ce type de maladie. Cela dit, les résultats donnés ne sont pas du tout « bricolés » et ont été parfaitement validés par un ensemble d'instances scientifiques, et sont exposés dans le volume 71, numéro 1 de la revue *Population* de l'Ined de 2016.

Les maladies rénales représentent un cas de figure extrêmement original en matière d'inégalités sociales. Elles se construisent au cours de toute la vie, car elles sont invisibles et silencieuses pendant un temps, jusqu'à un stade très avancé, où les reins ne fonctionnent plus, et deux traitements de suppléance existent : la dialyse et la transplantation. La transplantation est aujourd'hui reconnue par tous les médecins et néphrologues de tous les pays comme le traitement le plus efficace à tous les âges de la vie, en termes à la fois de survie et d'espérance de vie, de qualité de vie et d'économies pour le système de santé, ce qui n'est pas négligeable. Pourtant, en France, la dialyse reste le traitement le plus souvent proposé aux patients, en première intention, et elle est majoritaire actuellement chez les patients au stade de suppléance. Sur 100 patients en insuffisance rénale terminale, 55 dialysés et 45 greffés, ce qui est une particularité très française, puisque dans la plupart des autres pays, le meilleur traitement est majoritaire. Les enquêtes dont M. Baudelot va exposer les résultats sont au nombre de deux : l'une a été réalisée dans le cadre des États généraux du rein et a recueilli 8 600 questionnaires (enquête États généraux du rein) ; la seconde a été réalisée avec l'Agence de biomédecine sur un échantillon raisonné extrait du registre REIN (enquête Quavi-REIN). M. Baudelot observe que les gens dialysés et greffés n'ont pas les mêmes niveaux d'instruction (*graphique 1*).

Graphique 1 - Répartition des niveaux d'instruction des patients dialysés et greffés (enquête EGR)



Source : Enquête États généraux du rein

Les résultats sont nets, les deux enquêtes l'ont montré. Il s'agit d'une première parce que personne ne s'intéressait à la question des inégalités sociales en matière de maladies rénales. Le meilleur traitement est la greffe préemptive, c'est-à-dire la transplantation réalisée sans passage antérieur par la « case » dialyse, avec un donneur vivant, c'est-à-dire un rein prélevé sur un proche compatible et en bonne santé. La différence sociale est ici la plus forte.

Comment expliquer ces inégalités ?

Trois grandes familles d'hypothèses peuvent être formulées, qui ne sont pas exclusives l'une de l'autre.

La première hypothèse est que les différents groupes sociaux ne sont pas atteints par les mêmes pathologies rénales. Certaines maladies rénales frappent plus les pauvres que les riches. Les classes populaires sont plus touchées par les maladies cardiovasculaires, les diabètes, l'obésité, qui sont et représentent des contre-indications à la greffe. Au contraire, davantage délivrées de ces trois types de pathologies, les catégories les plus aisées sont, elles, touchées par des maladies atteignant le rein en tant que tel et sont plus « greffables ».

La deuxième hypothèse concerne la prise en charge médicale et l'organisation du système de soins. La néphrologie est une spécialité divisée en deux composantes, la dialyse et la greffe. Il ne s'agit pas des mêmes personnels, des mêmes services. La transplantation s'opère dans les hôpitaux publics ; la dialyse s'effectue dans trois types d'établissements : un tiers dans le privé, un tiers dans l'associatif, un tiers dans les hôpitaux publics. Les systèmes d'organisation ne sont pas du tout les mêmes ; en particulier, le système de dialyse est un véritable « business » rentable, avec des laboratoires, des machines, des appareils et cliniques privées. Une étude récente de la DREES a montré que la rentabilité des cliniques privées avait beaucoup décliné au cours des dernières années, se situant aujourd'hui à un niveau assez faible, avec une exception : les cliniques de dialyse dont la rentabilité se situe entre 13 % et 14 %, alors que les autres se situent au-dessous de 5 %.

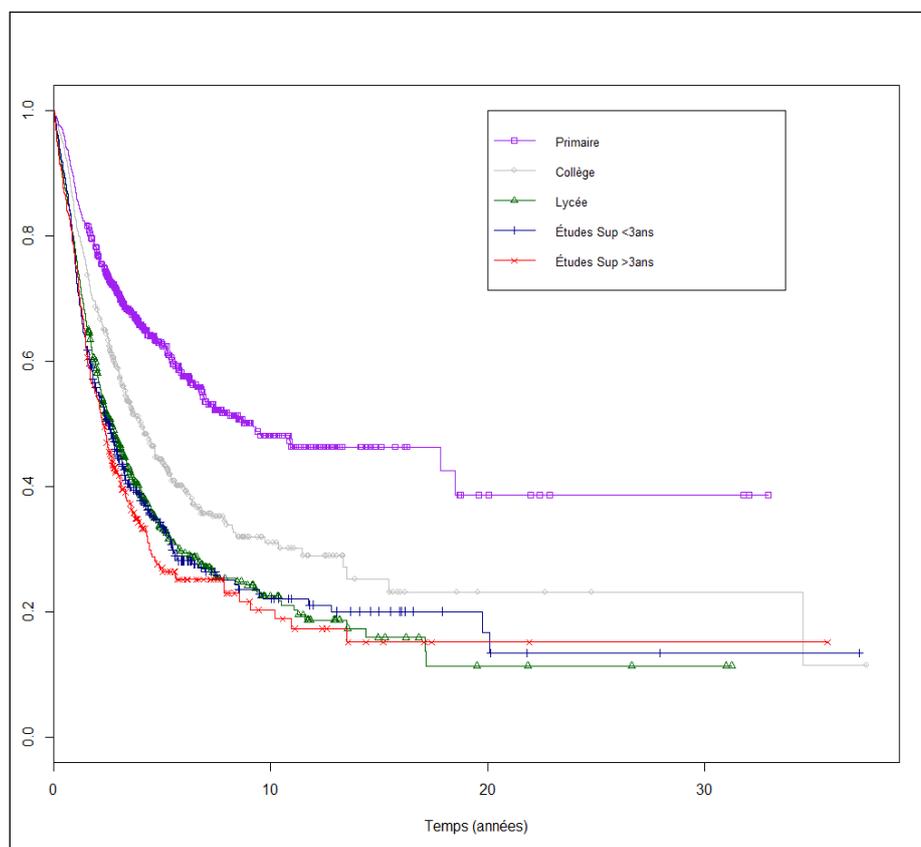
D'autre part, selon les régions, les attentes d'un greffon sont extrêmement différentes : à Poitiers, l'attente est de sept mois et demi pour être greffé ; à Paris à l'hôpital Tenon, 52 mois. Les stratégies d'inscription sur la liste d'attente sont aussi très variées selon les centres et les régions.

Une troisième famille d'hypothèses, beaucoup plus classique, relève des caractéristiques sociales et des attitudes des patients face à leurs maladies. Cette dimension est bien connue et bien documentée : plus le niveau scolaire s'élève, plus les personnes sont familières de l'écoute de leurs corps et de l'attention portée aux symptômes, d'où des consultations précoces. Une autre étude de la DREES a montré que le temps passé en consultation générale est d'autant plus long en minutes que le niveau de diplôme du patient est élevé. De là des aptitudes très différentes à pouvoir s'orienter dans le système de soins comme d'ailleurs dans le système scolaire. On sait que les catégories les plus instruites sont les meilleurs stratèges.

M. Baudelot et son équipe ont testé ces hypothèses et ont essayé de mesurer leur poids relatif, avec des difficultés : dans les enquêtes dont ils disposaient, ils n'avaient pas toutes les variables nécessaires. Néanmoins, ils ont fait avec ce qu'ils avaient, avec un certain nombre de régressions, toutes choses égales par ailleurs. Les écarts les plus forts entre accès et non-access à la greffe s'observent ici encore entre des patients atteints de maladies différentes. La médecine a fait reconnaître ses droits : il s'agit bien de pathologies différentes, et c'est l'écart le plus substantiel. Mais, toutes choses égales par ailleurs et une fois neutralisé cet effet de la pathologie initiale, l'effet du niveau d'instruction demeure. Aujourd'hui, les personnes ayant un niveau d'études supérieur à la licence ont encore près de deux fois plus de chance d'être greffées que celles qui ont un niveau d'études primaire. Et quelle que soit la durée passée en dialyse, les diplômés qui sont en niveau licence ont à peu près plus d'une fois et demi de chances de sortir de dialyse par une greffe de rein. Cette confirmation, importante, signifie que l'inégalité sociale est robuste parce qu'elle résiste à la prise en compte de maladies différentes, et elle est forte. Une chance sur deux se révèle non négligeable.

Au-delà de cette confirmation, ces nouvelles régressions apportent des précisions sur le moment de la trajectoire du patient où se produit l'écart. Pour être greffé, il faut être inscrit sur une liste d'attente, et cette liste d'attente est alimentée par des équipes de néphrologues. C'est à ce moment que les écarts sont les plus forts : il s'agit de modèles de temps et de durée. En ordonnée, il s'agit de la proportion de gens qui sont en dialyse ; en abscisses, le temps écoulé (*graphique 2*).

Graphique 2 - Vitesse d'obtention de la greffe de rein dans l'ensemble de la population en insuffisance rénale terminale (IRT), selon le niveau d'études

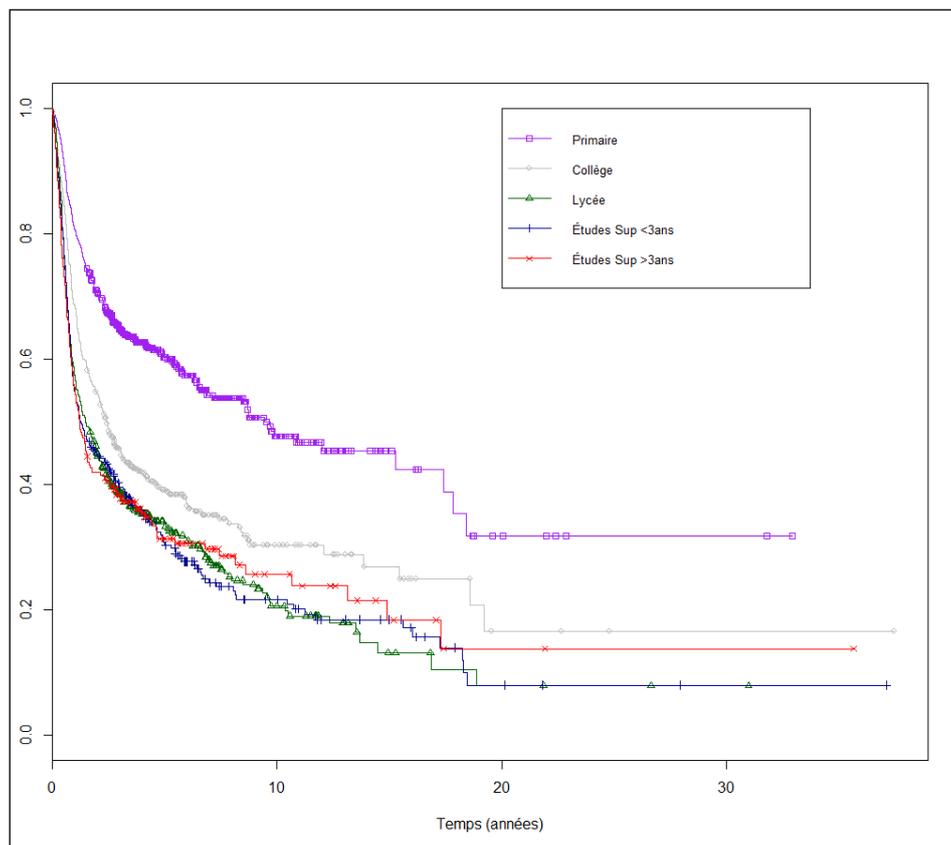


Note de lecture : Ces courbes de Kaplan-Meier représentent la part de la population en IRT encore en dialyse et n'ayant pas reçu de greffe de rein. Cinq ans après le début de leur dialyse, 62 % des patients ayant une éducation de niveau primaire étaient encore en dialyse.

Source : Enquête Quavi-REIN

Pour l'inscription sur la liste, les patients les moins diplômés, primaire ou collège, attendent plus longtemps et sont moins souvent inscrits (*graphique 3*). Inversement, une fois qu'ils sont inscrits sur la liste, les différences sociales s'estompent (*graphique 4*).

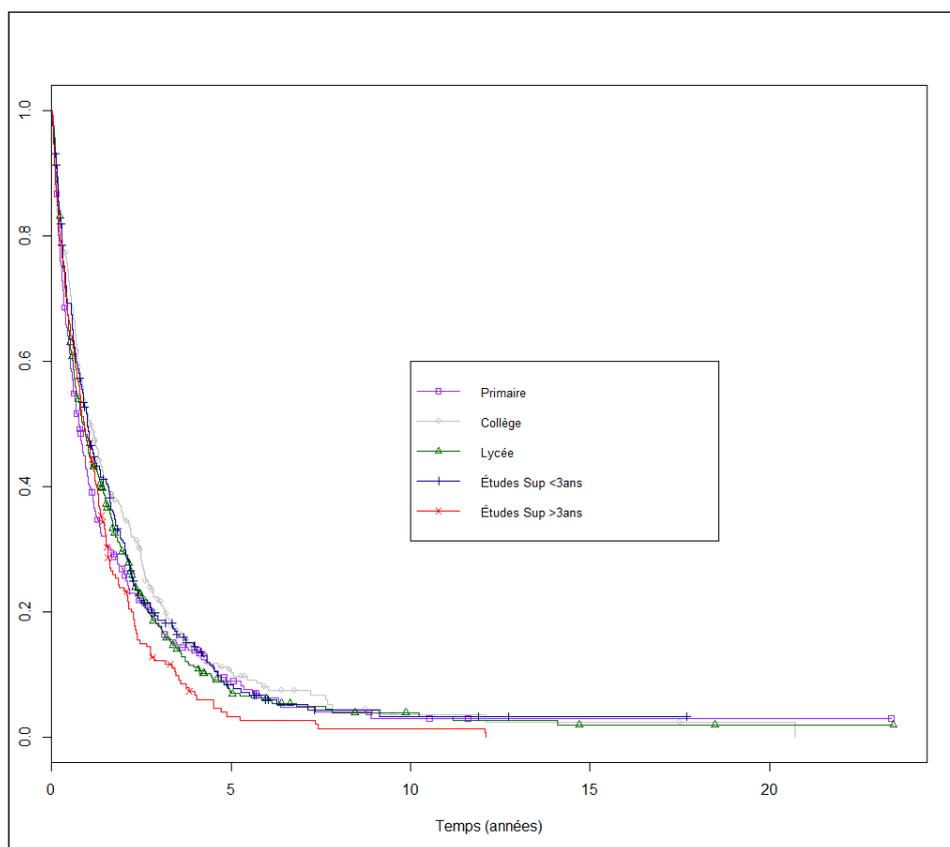
Graphique 3 - Vitesse d'inscription sur la liste d'attente pour l'obtention d'une greffe dans l'ensemble de la population en insuffisance rénale terminale (IRT), selon le niveau d'études



Note de lecture : Ces courbes de Kaplan-Meier représentent la part de la population en IRT pas encore inscrite sur la liste d'attente pour l'obtention d'un rein. Cinq ans après le début de leur dialyse, 59 % des patients ayant une éducation de niveau primaire n'étaient pas encore inscrits sur la liste d'attente.

Source : Enquête Quavi-REIN

Graphique 4 - Vitesse d'obtention de la greffe de rein parmi les personnes inscrites sur la liste d'attente, selon le niveau d'études



Note de lecture : Ces courbes de Kaplan-Meier représentent la part de la population inscrite en liste d'attente pour une greffe de rein qui n'a pas encore été greffée. Deux ans après leur inscription, 23 % des patients ayant une éducation de niveau primaire n'étaient pas encore greffés.

Source : Enquête Quavi-REIN

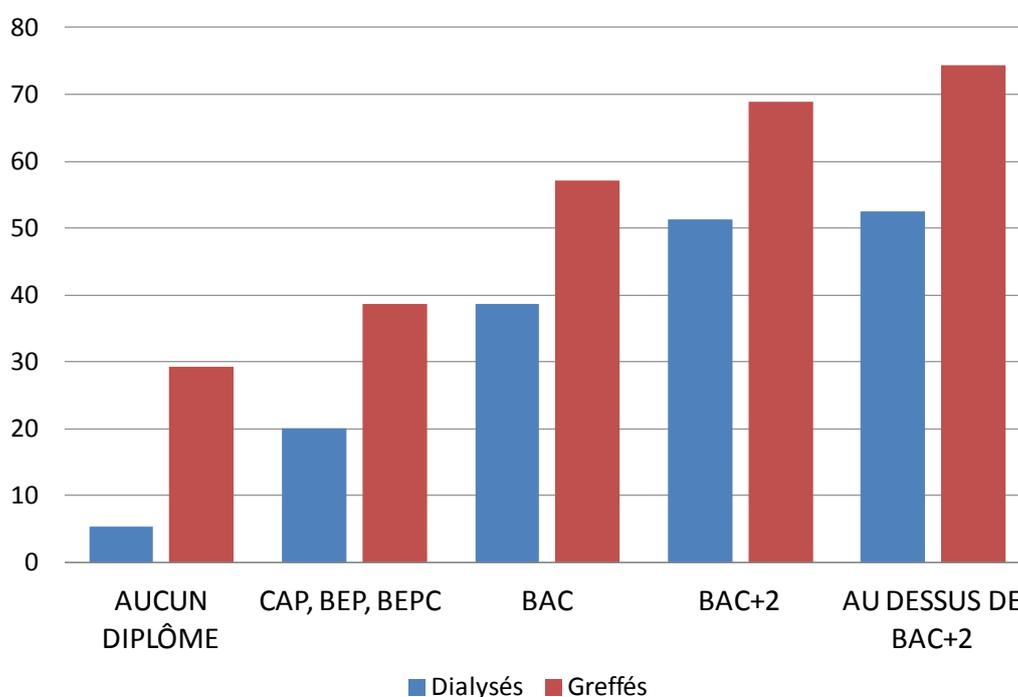
La décision d'inscrire un patient sur une liste d'attente est une décision prise par une équipe médicale, elle est humaine. Un ensemble de critères peuvent être pris en compte, les données médicales, évidemment, qui sont principales mais aussi d'autres critères. Le greffon étant un bien rare, on peut aussi préférer inscrire des patients dont on a de grandes chances de penser qu'ils pourront assurer au greffon la plus grande durée de vie, par exemple en prenant chaque jour leurs immuno-suppresseurs. Il s'agit ici d'une simple hypothèse, les enquêtes disponibles ne permettant pas de les valider, mais d'autres enquêtes réalisées à l'étranger ont donné quelque consistance à cette hypothèse qui d'un point de vue éthique peut parfaitement se défendre.

Mais pourquoi les écarts sociaux disparaissent-ils une fois les patients inscrits sur la liste ? L'intervention humaine dans le choix des patients est alors réduite au minimum. C'est un algorithme élaboré par l'Agence de biomédecine qui fait le travail en cherchant à équilibrer efficacité et égalité. Il s'agit à la fois d'anticiper les bons résultats de la greffe en appariant au mieux le greffon disponible aux caractéristiques biologiques du patient mais aussi de

respecter une égalité entre les patients, comme par exemple la durée d'attente sur la liste et d'autres critères. Ainsi calculé, cet algorithme se révèle « *social fair* », ce qui est remarquable.

Les conséquences de ces inégalités sont fortes, parce que, quand une personne est dialysée, qu'elle n'a pas de diplôme et exerce une profession impliquant un travail physique et de force, les chances pour elle d'exercer une activité professionnelle sont très faibles, comme le montre le graphique 5. Inversement, au-dessus de bac+2, si la personne est greffée, le taux d'activité peut être à peu près identique à celui des personnes non malades.

Graphique 5 - Taux d'activité des patients de moins de 65 ans selon le niveau de diplôme et le type de traitement



Source : Enquête États généraux du rein

Il est important de poursuivre des études de ce type avec les meilleures données. Ces dernières existent dans le cadre du registre REIN construit par l'Agence de la biomédecine, qui recense tous les patients en insuffisance rénale terminale, greffés ou dialysés, avec toutes leurs caractéristiques médicales. Des variables sociales devraient être intégrées, mais il serait important, que ce registre REIN soit plus ouvert et qu'il puisse faire l'objet d'analyses et d'études par un ensemble de chercheurs de plusieurs disciplines travaillant ensemble sur les mêmes données.

Discussions

Mme Annette LECLERC (Inserm) demande si, pour expliquer les différences sociales, il existe aussi des stratégies, selon des connaissances personnelles, de se trouver dans la bonne région pour avoir plus de chances de trouver un rein.

M. BAUDELLOT répond positivement. Des gens qui relèvent de l'Hôpital Tenon à Paris, par leur résidence, etc., vont se faire greffer à Poitiers. Mais pour cela, il faut connaître. Le premier néphrologue rencontré lors du parcours de soins est décisif. Or, lorsque le patient tombe sur un dialysiste chevronné, il a très peu de chances que la greffe lui soit proposée. De même, les possibilités de discuter avec le corps médical, d'essayer d'optimiser les parcours restent très rares, comme dans toutes les autres maladies. Il existe aussi un enjeu « business » extrêmement important, et cela est souvent difficile pour les populations les plus « captives » qui ont du mal à se dégager.

Mme Nathalie FOURCADE (DREES) se demande s'ils ont pu discuter avec des néphrologues de la courbe qui a été montrée sur le taux d'inscription dans la liste. Elle se demande comment ils réagissent.

M. Christian BAUDELLOT La réponse majoritaire est : « C'est un sociologue, restons parmi nous, scientifiques ! ». Beaucoup ne veulent pas en entendre parler. « Venez dans nos services, des gens ne parlent pas français et vous verrez comment ils sont soignés ». La mise en évidence de ces inégalités est très mal acceptée dans le milieu. Le terme même d'inégalité est considéré comme une insulte. Notre étude est pourtant très nuancée : elle montre que le facteur principal des écarts observés entre les différents milieux sociaux relève des pathologies. Que l'algorithme de l'agence de biomédecine est *social fair*. Mais, beaucoup de néphrologues considèrent ces études comme des remises en question injustifiables de leur activité. Ce qui n'est plus du tout le cas des cancérologues ou d'autres spécialistes qui reconnaissent dans notre pays l'existence d'inégalités sociales dans le domaine de la santé.

M. Christian SAOUT (Collectif interassociatif sur la santé²¹) tient à rappeler que cela vaut également pour le VIH : une fois que les trithérapies sont arrivées, ils ont dû attendre quatre ou cinq ans après pour montrer que les critères de ce genre jouaient dans l'inégalité d'accès aux trithérapies. Alors que tous les hommes étaient en trithérapie depuis plusieurs années, les femmes étaient toujours en bithérapies. Cela est très caractéristique, selon lui, du système de santé qui ne veut pas voir ces différences d'approches. Ils trouveront toujours la femme noire, handicapée, lesbienne, qui est en trithérapie pour montrer qu'il en existe une.

Mme Wahida KIHAL (EHESP) précise qu'elle a travaillé sur les données de l'Agence de biomédecine, et qu'ils viennent de publier un article sur l'inégalité liée à l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle ne dit pas que cela leur plaît forcément, mais cela a été publié. Un prochain article va être publié sur l'inégalité d'accès à la liste, à l'accès à la greffe et à la survie.

²¹ Le Collectif interassociatif sur la santé est devenu depuis le 21 mars 2017 France Assos Santé.

M. Christian BAUDELLOT dit que cela dépend énormément des équipes. La Bretagne, Brest en particulier, et les Pays de Loire, sont tout à fait en pointe sur le domaine. Il s'en réjouit.

M. Christian SAOUT dit qu'en tant qu'acteur social, cela est exactement la même technique. Il existe un endroit où cela se fait bien. Selon lui, le sujet n'est pas là. Il voudrait qu'ils « mettent le nez » dans le problème. Il existe un endroit en France, un centre de dialyse, où personne n'est inscrit sur le registre de la greffe. Cela constitue d'après lui un scandale public, et il se demande comment une Agence comme la leur peut rester silencieuse.

Mme Michelle KELLY-IRVING a une question sur le modèle « business ». Elle demande s'il existe des statistiques sur ce que cela représente : la dialyse par rapport à la greffe. Il est intéressant, selon elle, d'illustrer ce que cela peut représenter.

M. Christian BAUDELLOT renvoie à un rapport de la Cour des comptes, publié en septembre ou en octobre dernier, que les néphrologues estiment être un tissu d'aberrations. Il prend en compte les critères de la Cour des comptes, qui s'y connaît quand même, pour faire une anatomie complète de la comptabilité des systèmes de dialyses, des effets de la T2A, c'est-à-dire de la tarification à l'acte, puisque chaque dialyse, un jour, est comptée. Ils calculent les revenus moyens des néphrologues à la suite de la dialyse. Dans un rapport de la Cour des comptes, il existe donc un recensement complet de toutes les dimensions du « business » qui coûte cher à l'État. Ils ont calculé, avec un épidémiologiste de la CNAM, qu'aujourd'hui, pour une année de dialyse, un patient dialysé coûte à la Sécurité sociale 80 000 euros, alors qu'une personne greffée, passée l'année de l'opération, coûte 20 000 euros. Ils ont fait leurs calculs ainsi. La Cour des comptes a utilisé d'autres méthodes pour le faire et arrive exactement aux mêmes résultats, avec un écart encore plus fort.

Cinquième séance :

Concepts et méthodes en évaluation

Il n'existe pas de définition stabilisée d'une « intervention » en santé publique, qui peut désigner de manière générique un projet, une politique ou un programme, mais qui recouvre des conceptions et des postures ontologiques bien différentes. Ainsi l'intervention est définie par la collaboration Cochrane comme le processus consistant à intervenir sur les personnes, groupes, entités ou objets dans une étude expérimentale. Très souvent l'intervention est appréhendée comme un processus séquentiel plus ou moins linéaire composé de ressources, d'objectifs, d'activités prévues et d'effets attendus. Une perspective toute autre consiste à appréhender l'intervention de façon plus dynamique, comme un « événement dans un système », qui va permettre la création et le déplacement d'activités, et modifier les interactions entre acteurs d'un contexte donné. Avec cette conception de l'intervention, les essais expérimentaux classiques semblent mal adaptés pour apprécier l'efficacité d'une intervention dans toute sa complexité. En effet, il sera plus difficile d'étudier des phénomènes complexes multifactoriels et impactant le long terme, dont les effets se manifestent parfois après plusieurs années, voire des décennies.

D'autres méthodes d'évaluation sont donc nécessaires. Il s'agit de savoir si l'intervention est faisable, acceptable, équitable et enfin durable. Est-elle non seulement efficace mais aussi généralisable, quels sont ses effets secondaires, son impact économique, son impact sur les inégalités de santé ?

Ces méthodes peuvent être multiples et seront à discuter, empruntant en particulier au monde de l'évaluation en santé publique mais aussi à celui de l'évaluation des politiques publiques, monde de culture et de pensée différentes. Elles pourraient également faire appel au potentiel nouveau du big data dont il faudra également tenir compte des limites. Il importe de s'interroger sur les conséquences sociales et sanitaires que peuvent avoir ces développements techniques dans le domaine de l'évaluation des interventions et politiques publiques. Les expériences en matière d'innovations technologiques suggèrent qu'il est nécessaire d'être attentif à leur impact sur la santé, aux inégalités sociales de santé et aux populations exclues.

Le manque de données spécifiques sur l'état de santé des femmes est à souligner. Rien ne prouve que les déterminants de santé, l'évolution de la santé et celle des inégalités sociales de santé soient comparables chez les hommes et chez les femmes. Il existe un défaut d'évaluation des politiques publiques, comme le montrent actuellement certains travaux sur la mortalité par cause cardio-vasculaire.

Enfin, l'évaluation des interventions rassemble acteurs, décideurs, chercheurs ou experts. La place et l'expertise des patients et citoyens experts, indispensable, reste à préciser dans les interventions et leur évaluation.

Les interventions invitées sur ces thèmes sont les suivantes :

- Evaluation of complex interventions and the fruitless quest for perfect evidence, **Mark PETTICREW**, Faculty of Public Health and Policy, London School of Hygiene and Tropical Medicine à Londres ;
- Évaluation en santé publique et évaluation des politiques publiques : deux « mondes sociaux » à rapprocher, **Nadine HASCHAR-NOÉ**, Centre de recherches sciences sociales sport et corps (Cresco), université Toulouse III ;
- Inégalités sociales de santé et apports du big data : opportunités et points d'attention, **Thomas LEFÈVRE**, service de médecine légale, hôpital Jean Verdier AP-HP, université Paris 13, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris) à Paris ;
- La prise en compte (ou l'oubli) du genre dans l'analyse des inégalités sociales de santé ?, **Emmanuelle CAMBOIS**, Institut national d'études démographiques (Ined) à Paris ;
- Participations des patients et des citoyens en santé : l'enjeu de la coordination des expertises scientifiques, techniques et d'usages, **Philippe TERRAL**, Cresco, université Toulouse III.

Evaluation of complex interventions and the fruitless quest for perfect evidence

Mark PETTICREW, Faculty of Public Health and Policy, London School of Hygiene and Tropical Medicine à Londres

Summary

Public health research differs from clinical epidemiological research in that its focus is primarily on the population-level social and structural determinants of individual health, and on the interventions that might ameliorate them, rather than having a primary focus on individual-level risks. In particular public health is typically concerned with the proximal and distal causes of health problems, and their location within complex systems. This can make public health evaluations challenging. Even well-known epidemiological terms and concepts may have very different implications when used in the context of population health. Certainly evaluation approaches need to be flexible and use a wide range of evaluation approaches. Good evidence-based decisions, and good evidence-based policy in practice need to draw on a wide range of evidence, including observational evidence, qualitative evidence, and theoretical; understandings, as well as what is known about casual mechanisms. This is particularly important when it comes to complex interventions.

Why, in public health, are we so interested in issues of complexity? One of the main reasons is that, as we know from all the work of the World Health Organization, and the WHO Commission on the Social Determinants of Health, and many other sources, that the main social determinants of health are themselves complex. Some of the main determinants of health lie in the health system but most of them lie outside the health system. They include transport policies, housing policies, food, alcohol, finance policy, taxation, and employment policies, and many others. All of these influences are important, and are highly complex determinants of health and health inequalities. As a result, the means of addressing health inequalities, and of improving public health more generally, are also complex. One other reason why we are increasingly interested in complexity is that there has been a growing recognition over time in the development and evaluation of complex public health interventions, along with an awareness that the process is not as simple as drug development and evaluation (though that is rarely simple either) (1).

Traditionally, the development of interventions has been seen as quite a linear process: you start with an underlying theory, then perhaps you do some modelling, conduct some exploratory research, then conduct the definite randomized controlled trial (RCT) and finally roll out the new intervention to the wider population, perhaps as part of a longer term trial. However, over the past ten to fifteen years, in the United Kingdom at least, there has been a realization that the process of developing and implementing public health interventions is not a straightforward linear process. Instead, it is often cyclical and iterative; it is certainly not straightforward. Perhaps because of this, the best evidence we have is about quite simple interventions; Nutbeam has called this the “inverse evidence

law”(2 ; 3). Thus, we often appear to have less, and weaker evidence about complex interventions (such as policies). The problem has lessened somewhat, at least in the United Kingdom, because there has been a greater momentum towards conducting more rigorous evaluations of public health interventions, including policies. However, the inverse evidence law probably still applies in most countries. This is particularly unfortunate because public health policy-makers are most interested in the most complex questions. However public health researchers are often told by public health policy-makers that researchers tend to provide detailed answers to the simplest questions, but no clear answers to the most difficult, complex problems.

Of course, we cannot always have perfect evidence whenever policy-makers introduce new policies, and quite often policies are introduced without, for example, evidence from randomized controlled trials. This is not in itself a problem as not every policy can be subjected to the most rigorous evaluations. One recent example is the introduction of new UK guidelines on alcohol consumption. These were introduced in early 2016, and they are, in effect, a form of public health intervention. However, a randomized controlled trial of this new guidance was not feasible, and it would probably not be ethical. For example, one part of the guidelines referred to the potential effects of alcohol consumption on pregnancy. The guidelines recommend that women who are pregnant, or thinking of getting pregnant, should not drink alcohol. This is a scenario where it is difficult to do randomized controlled trials, and there is understandably no RCT evidence - but that does not mean that there is no evidence.

Whenever the new UK alcohol guidelines were produced, they were based on systematic reviews of the evidence, mainly the observational evidence. Such reviews synthesise evidence from large epidemiological studies from many countries. At the time the guidelines were developed there were at least 44 such systematic reviews (4). There was also extensive modelling undertaken by the University of Sheffield, and new qualitative research with the public to look at the comprehensibility of the guidelines, and their acceptability (5). The new guidelines – as a form of public health intervention – were therefore strongly evidence-based in a field where there is a lot of robust evidence, but very few RCTs. There are many other similar situations where good evidence-based public health policy exists, which draws upon the best available evidence.

In the preceding discussion I have suggested that policies are a form of intervention. However, this language is slightly problematic, because the word “intervention” has a particular implication. It seems to imply that the intervention in question can be clearly defined, with clear boundaries, and that it has a clear beginning and a clear end. It also seems to imply that the intervention can be clearly separated from its context or setting, and that there is a clearly defined population or populations. However many complex interventions are not like this. For many, there may be no clear boundaries, and it may be difficult to identify the start and end of the intervention. For many policies, for example, it could be difficult to define when the policy actually started, and difficult to separate out the intervention from its context or setting. For this reason the epidemiological terminologies that we use in public health can sometimes be misleading. We recently published a paper this week on this topic, which teases out some of these issues (6). Even talking about discrete “policies” and “interventions” can be slightly misleading, because

what we are often looking at is changes in an entire system over time. So, what we really need is less of an “intervention” perspective, but more of a “system” perspective. We need to be correspondingly less interventionist in our thinking, and in our evaluations.

This is not a novel insight. Penny Hawe, Alan Shiell and others have talked about the need for a systems perspective. Their papers emphasise that each many interventions are actually equivalent to a change or a perturbation in a system which is observed under a particular set of circumstances at a particular point in time (7-9). These words encourage us to move away from thinking about interventions as being quite simple, discreet, easily captured entities, and instead to think more about policies and public health interventions as changes in systems. Our evaluations should therefore also try to understand how that system changes. This is quite a different perspective from the one usually adopted by epidemiologically-based public health research, which usually focuses on measurements before-and-after an intervention is implemented.

Another important characteristic of complex interventions, particularly policies, is that they have unpredictable effects; in fact, that is part of many definitions of complexity. All interventions undoubtedly have unintended adverse effects, though we usually do not notice, or measure them. This is particularly the case with public health interventions, which can have unpredictable adverse consequences (10 ; 11). In public health particularly, we are particularly concerned about the potential of interventions to widen and to increase inequalities. A few years ago Professor Sally Macintyre reviewed some of the evidence on public health policies which had actually increased inequalities (12). There were two examples of public health policies which were obviously intended to be beneficial but which actually made the situation worse and increased inequalities. The first case was a dental health education project to promote dental health in Scotland. This actually made dental health inequalities larger because it was more successful amongst higher socioeconomic status groups. Another example was a mass media campaign intended to reduce socioeconomic differences in women’s use of folic acid to prevent neural defects. This resulted in more marked social class differences in use than before the campaign. So, the mass media campaign actually increased social differences in the use of folic acid.

This is probably quite typical of many public health campaigns of interventions which are based on education and information. Theo Lorenc, a few years ago, sifted through many systematic reviews to identify the characteristics of public health interventions which increased social inequalities, and those which decreased social inequalities (13). Again, he found that interventions which are based on media campaigns and on providing information were more likely to increase inequalities. However, interventions which reduce health inequalities tend to be structural interventions and population-level interventions, like changes in tobacco pricing. The same thing has been found for alcohol.

Obviously, then, evaluating complex interventions cannot always be a simple matter. We always need to consider the differential effects of interventions across different social groups, and although I have focused on socioeconomic inequalities, other inequalities are also of concern, such as gender, ethnic, and educational inequalities. Public health interventions will always affect different sections of the population in different ways, and our evaluations need to take account of that.

It is worth reminding ourselves not to be overly self critical as researchers. It is very easy, when we think about public health evidence, to spend a lot of time criticizing the research, and the evidence that it results in. However in public health it is impossible to do the perfect study and this leads to a pessimism about the amount of evidence. Sometimes, in academic articles, one gets the impression that the only evidence that matters is perfect evidence, such as randomized controlled trials. But RCTs sometimes cannot be done, and sometimes they should not be done. Equally, there are many instances where they should have been done, but were not. However we probably need to remind ourselves more often that not every decision requires such “perfect” evidence.

Finally, randomized controlled trials are used whenever there is genuine equipoise. There are a range of conditions which need to be met before this can happen: we need to be genuinely uncertain about which intervention works; we need to have some consensus about the primary outcomes, and about what the main purpose of the intervention is, and what we are trying to change; RCTs also are appropriate when the effect sizes are small. Whenever that is not the case, for example when you have large effect sizes, when there is no consensus about the primary outcomes, or whenever the interventions cannot be clearly characterized, and effects are large, and rapid, then other types of evidence and evaluation designs are also appropriate. Case studies of policy changes can also be very important; we may even be able to detect those effects using qualitative research, and non-trial methods (14). Uncontrolled studies can be very important in such cases, even straightforward before-and-after studies. For example, they have been used in evaluations of the tobacco control policies, particularly evaluations of smoke-free legislation, which has introduced restrictions in smoking in public places. Here, randomized controlled trials of smoke-free legislation are very difficult. Such legislation has been introduced in many jurisdictions around the world, and there have been at least a dozen evaluations, which involved measuring the change in the proportion of people smoking before and after the legislation was introduced. The effect sizes are quite large, and the changes occur relatively quickly in epidemiological terms. In such contexts uncontrolled studies are quite adequate to evaluate the effects of intervention, and RCTs may not be unnecessary. There are other options as well of course, such as controlled before-and-after studies and so on. This is not an argument against RCTs, but an argument for using appropriate methods which are matched to the intervention and the anticipated outcomes.

The other important point to be made about complex interventions is that qualitative methods are key to understanding complexity, to understanding how mechanisms work, and to clarifying the pathways between the interventions and the outcomes. Therefore if we want to understand change in complex systems, qualitative research has a key role. In short, evaluating public health interventions involves integrating a wide range of qualitative and quantitative evidence and feeding this into policy decisions, and other decisions. Many of these issues about complexity will not be easily unpicked with epidemiology alone, and perhaps we are due a shift in direction for evaluation methods. We have seen one large shift in the 1990's with the rise of evidence-based medicine. This has taken us very far already; however, another big shift is required to take us even farther, to help address some of the problems relating to evaluations of complex interventions and evaluations of change in complex systems.

There are many new research avenues to be followed here. For example, we often talk about chaotic unpredictable changes resulting from complex interventions, and feedback loops and phase changes and so on. However, many (perhaps most) public health interventions do not have these effects; instead we frequently see damping effects in which initial changes disappear as they are damped down by the system into which they are introduced. We probably do not do enough research to understand why interventions do not work. Most systems do not suddenly dramatic phase changes and tipping points. We do not understand enough about how systems prevent change.

In conclusion, it is useful to acknowledge our ongoing obsession in public health with “perfect” evidence, and we often assume that what is needed is the single, perfect “killer” study to answer every question. Of course that is neither possible nor necessary. Good evidence-based decisions, and good evidence-based policy in practice can draw on a wide range of evidence, including observational evidence, qualitative evidence, and theoretical understandings, as well as what is known about casual mechanisms. In public health, there is rarely one single study that tells us definitively what to do, or what to stop doing.

Références

1. Craig P., Dieppe P., Macintyre S., Michie S., Petticrew M., Nazareth I. (2008). Developing and Evaluating Complex Interventions: The New Medical Research Council Guidance. *BMJ*, 337. doi: 10.1136/bmj.a1655.
2. Nutbeam D., 2001, Evidence-based public policy for health: matching research to policy need, *IUHPE Promotion and Education*, Vol 2 (Supplement):15-27.
3. Nutbeam D. (1998). Evaluating Health Promotion - Progress, Problems and Solutions. *Health Promotion International*, 13(1), 27-44. doi: 10.1093/heapro/13.1.27
4. Jones L., Bellis M. (2013). CMO Alcohol Guidelines Review: A Summary of the Evidence of the Health and Social Impacts of Alcohol Consumption. Centre for Public Health, Liverpool John Moores University. Available at: http://www.cph.org.uk/wp-content/uploads/2016/01/LJMU_CMO-Alcohol-Guidelines-Health-Review.pdf.
5. Health Risks from Alcohol: New Guidelines. Available at: <https://www.gov.uk/government/consultations/health-risks-from-alcohol-new-guidelines>.
6. Petticrew M., Viehbeck S., Cummins S., Lang T., 2016, Same Words, Different Meanings: How Epidemiological Terminology Struggles with Population Health Intervention Research, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 64, supp. 2, p. 43-54.
7. Hawe P., Shiell A., Riley T. (2004). Complex Interventions: How "Out of Control" Can a Randomised Controlled Trial be?. *BMJ*, 328, 1561-1563. doi: 10.1136/bmj.328.7455.1561
8. Shiell A., Hawe P., Gold L. (2008). Complex Interventions or Complex Systems? Implications for Health Economic Evaluation. *BMJ*, 336(7656), 1281-1283. doi: 10.1136/bmj.39569.510521.AD
9. Greenwood-Lee J., Hawe P., Nettel-Aguirre A., Shiell A., Marshall D. (2016). Complex Intervention Modelling should capture the Dynamics of Adaptation. *BMC Medical Research Methodology*, 16(1), 51. doi: 10.1186/s12874-016-0149-8
10. Macintyre S., Petticrew M. (2000). Good Intentions and Received Wisdom are not Enough. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 54(11), 802-803. doi: 10.1136/jech.54.11.802

11. Macintyre S., Horton R., Smith R. (2001). Using Evidence to inform Health Policy: Case Study. *British Medical Journal*, 322, 222-225. doi: 10.1136/bmj.322.7280.222
12. Macintyre S. (2007). *Inequalities in Health in Scotland. What are they and What can we do about them?*. Available at: www.sphsu.mrc.ac.uk/reports/OP017.pdf.
13. Lorenc T., Petticrew M., Welch V., Tugwell P. (2013). What Types of Interventions generate Inequalities? Evidence from Systematic Reviews. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 67(2), 190-193. doi: 10.1136/jech-2012-201257
14. Craig P., Cooper C., Gunnell D., Haw S., Lawson K., Macintyre S., *et al.* (2012). Using Natural Experiments to evaluate Population Health Interventions: New MRC Guidance. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66, 1182-1186. doi: 10.1136/jech-2011-200375

Discussions

M. Éric LEGRAND (EHESP – École des hautes études en santé publique) It is more like a comment. To make things even more complicated is the fact that when you look at the impact of a given intervention, to go back to your system kind of thinking: when you target one system of actors, this intervention can actually trigger a number of processes that would lead to nothing. As opposed to another system of actors, another context: you can have exactly the same intervention that will trigger again a whole set of processes and then you will have real transformational changes happening. The “killer” study, when you put it in this perspective, you really wonder what it is, when you think that one intervention and one context can yield no results and in other contexts, it can yield absolutely significant transformations.

M. Marc PETTICREW I think that is right. There is an interesting bias in the literature and even in my presentation: we present complex interventions as triggering changes, and those are the sorts of evaluations we talk about and that we are interested in. But probably most interventions do what you have described. You do not gain the chain of positive effects. You get damping effects and I don't think we do enough research on why interventions do not work; most complex interventions probably do not work. Most systems do not suddenly flow into these phase changes and tipping points; mostly, that does not happen. But the literature does not give that impression. I think that this is absolutely true: we do not understand enough how systems prevent change.

In some cases the intervention will work, in some cases it will not work but the point of doing evaluations is not to try to know if interventions work or not but to assemble the cases, to treat each of those examples as cases, to assemble the cases over time and to base the judgement about the intervention on looking across the range of cases; by chance, some of them will work, some other interventions will not. In some way, what we are doing is that we are looking for “magic bullets” all the time, and it is completely distorting. What we should be doing is just assembling these cases and then making a judgment. In itself, it is not sufficiently complex, it is quite simplistic.

M. Yorghos REMVIKOS (université de Versailles – Saint Quentin en Yvelines) I am not sure I will be able to formulate this very precisely because it is an emerging question for me. One of the problems I find is that maybe we still are victims of “under-theorization” or of

adopting very old and completely outdated theories like behaviourism. We believe that people react to information whereas there is a learning process, which is a lot more complex and requires reshuffling of cognitive representations. In that sense, my question is also: are the tools provided by epidemiology really adapted to those dynamic, complex or nonlinear relationship systems with emerging properties and recursive loops, with qualitative and quantitative information?

M. Marc PETTICREW My simple answer to that is: no, the tools are not appropriate. I do not think epidemiology is the appropriate tool or not the only appropriate tool for evaluating complex interventions. I think one of the big problems we should be much further on by now has been that we have thought that these are epidemiological questions. Most of these issues are complex; they are not easily unpicked with pure epidemiology. Trials can answer these questions, before and after studies. The problem at the back of all of this is that the whole nature of evaluations has to shift now. We had a big change with the early 1990's with evidence-based medicine; it has taken us so far. I think there is another big shift, which is required to address some of the problems you are addressing on complexity and complex casual pathways and so on. Epidemiology on its own, it is not only not going to help, it is actually going to hold us back if we always think the answer is more epidemiology. It is something completely different; it really is a system perspective, and everything that involves.

Mme Emmanuelle CAMBOIS (Ined) My question is about the policies which might sometimes increase social inequalities because they benefit more to the well-off groups of the population: for smoking, there was a diffusion of bad and later on of good practices along the social gradient, so don't you think that when a policy is beneficial to a part of the population, it might progressively in the long run also benefit to the other part of the population, and possibly decrease the inequalities?

M. Marc PETTICREW I think that this is right and it probably was the case for smoking, with this sort of trickle-down effect. I think it is very difficult to judge. One possibility is that you just need to be aware that these differential effects occur but they do not mean that you should not implement the policy. You might accept for example that there may be greater effects in the well-off but it does not mean that you should implement a beneficial policy. What you could do is to try to reduce the differences, you should be aware that they exist. It would be a mistake to think that policies, which simply increase inequalities should not be implemented. It is something to be aware of and some forms of mitigation might be required.

M. Thierry LANG One question: what is the situation in the United Kingdom in regard of the prominence of experimental studies of the complexity? Is trial the best evidence we have?

M. Marc PETTICREW I think it is sort of changing. People who do public health evaluation research would accept that a range of evidence and evaluation approaches is entirely appropriate, that observational methods are appropriate for evaluating many types of public health interventions; that is largely accepted. There is still a "hard core" of people who will still argue that observational evidence is weaker evidence. But I think that that "hard core" is shrinking over time. One of the big changes that have been happening in the past ten years is that there has been much more founding put into evaluations of natural

experiments. Something has changed, maybe a policy has changed, there have been some changes in the area and there has been a non-randomized evaluation of that change over time that has really come up the agenda. I think it is broadly accepted that such non-randomized studies, it is important to found them and to do them because if you do not do that, there is no alternative. If you think of some of the major determinants of health like transport interventions for example, you are building new roads is one of those areas where you do not have many evaluations of the effects of building new roads and new motorways on health. But you could not conceive that everything is being done as part of a randomized controlled trial. The only sort of evaluation would be some sorts of observational evaluations and I think it is widely accepted that it is entirely appropriate, that is the best available evidence for that type of intervention. But it is an uphill struggle sometimes.

M. Franck von LENNEP (DREES) I will have a slightly different question from this perspective : how high is this issue of social health inequalities on the political agenda these days in the United Kingdom?

M. Marc PETTICREW We do not have a government that is very concerned about it, to be honest. If you look at the main policies which have been implemented, for example reduce benefits to the disabled and so on, any concern of inequalities would have prevented those policies going ahead. As a time in which to be doing public health intervention research and where there is a concern about inequalities, it can be quite difficult to get a policy-maker to listen, to protect your types of evidence sometimes. It is an interesting time. The previous generations of public health researchers have always used to talk about how difficult it was to get public health research done and founded. I think this is squared. The political willingness to listen to public health evidence is quite variable. There are some surprising changes though: plain packaging of tobacco is going to be introduced next month, I guess we would not have felt that that policy would have been implemented under a conservative government. So there are still some surprises but it is interesting times.

Évaluation en santé publique et évaluation des politiques publiques : deux « mondes sociaux » à rapprocher

Nadine HASCHAR-NOÉ, Centre de recherches sciences sociales sports et corps (Cresco), université Toulouse III

Résumé

L'évolution des évaluations successives des plans Cancer (2003-2012) montre une transformation de leurs conceptions et méthodologies alimentée par des apports disciplinaires et expertises variés. Le rapprochement entre « mondes » de la santé publique et de l'évaluation des politiques publiques favorise le passage d'une absence initiale d'évaluation globale, qui peine à se différencier de l'audit et du contrôle de gestion, à une démarche d'évaluation pensée comme « systémique » visant à apprécier la capacité d'une politique publique à contribuer aux objectifs de santé.

Ma présentation se situe dans le cadre du programme AAPRISS (Apprendre et agir pour réduire les inégalités sociales de santé) construit sur la collaboration de chercheurs de différentes disciplines scientifiques autour d'un objectif commun : faire avancer la réflexion sur l'évaluation des politiques et interventions de santé publique visant à réduire les inégalités sociales de santé²². Cette collaboration a favorisé la rencontre de diverses conceptions de l'évaluation issues de deux « mondes sociaux » (1)²³ *a priori* éloignés l'un de l'autre : celui de la santé publique qui évalue des interventions de santé en faisant volontiers référence aux modèles biomédicaux et aux essais expérimentaux et celui de l'évaluation des politiques publiques intégrant des enjeux politiques, jeux d'acteurs, rapports de pouvoir, négociations et usages... que comporte toute commande ou pratique d'évaluation (2). Le choix de l'interdisciplinarité a donc nécessité d'éclairer les conceptions et méthodologies d'évaluation dans ces deux « mondes » : quelles conceptions, théories, approches, méthodologies de l'évaluation sont utilisées en santé publique ? Que cherche-t-on à mesurer, pourquoi et comment ? Pour quelles finalités et quels usages de l'évaluation ? Une de nos ambitions était de faciliter ainsi le travail interdisciplinaire selon l'hypothèse qu'un rapprochement entre ces deux « mondes sociaux » était possible.

Tout d'abord, je résumerai très brièvement deux revues de littérature réalisées lors du programme AAPRISS qui nous ont permis de faire le point sur l'état des connaissances sur

²² Ce programme a bénéficié du soutien financier de l'INCa, de l'ANR, de l'IRESP, de la LNCC et de l'ARS Midi-Pyrénées.

²³ Un « monde » est un ensemble de personnes qui font quelque chose ensemble. L'action de chacun n'est pas déterminée par quelque chose comme la « structure globale » du monde en question, mais par les motivations particulières des uns et des autres, lesquels peuvent toujours « faire autrement », inaugurer des réponses nouvelles à de nouvelles situations. Dans ces conditions, ce qu'ils font ensemble résulte d'arrangements dont le moins qu'on puisse dire est qu'ils ne sont jamais entièrement prévisibles (1).

les conceptions et pratiques évaluatives en santé dans ces deux « mondes ». Puis, je m'appuierai sur l'analyse des évaluations des plans de lutte contre le cancer de 2003 à 2012 pour mettre au jour leurs transformations progressives.

Évaluation des politiques et interventions en santé publique

Un point de convergence rassemble les chercheurs engagés dans le programme AAPRISS : les limites des essais cliniques et expérimentaux et leur extension jugée peu adaptée à l'évaluation des interventions et politiques de santé publique. La santé publique est un domaine dans lequel dominant des outils issus de paradigmes biomédicaux et une tradition positiviste de recherche. Or, la démarche d'évaluation est plus complexe lorsqu'il s'agit d'évaluer une politique publique plutôt qu'un essai thérapeutique, une intervention ponctuelle ou les effets d'un médicament... et *a fortiori*, une politique visant à réduire les inégalités sociales dont les déterminants sont multiples et imbriqués tout au long de la vie (3). Pour tenter de résoudre cette complexité, une multiplicité de travaux existe sur des évaluations non expérimentales plus adaptées pour saisir les processus en jeu et répondre aux préoccupations des acteurs de terrain et responsables politiques, ce dont nous avons rendu compte dans deux revues de littérature.

La première analyse de la littérature internationale sur les approches évaluatives en santé publique (4) montre que les travaux sur l'évaluation d'interventions complexes « en vie réelle » sont marqués par une très grande variété d'approches, de classifications de modèles d'évaluation et un pluralisme méthodologique dus en partie à une visée plus compréhensive et qualitative que les évaluations « classiques ». Lorsqu'elles sont menées en santé publique, en promotion de la santé et en recherche interventionnelle, ces approches alternatives visent à produire des connaissances sur les interventions les plus pertinentes permettant d'améliorer la santé des populations. Ces approches offrent aussi de nombreuses pistes pour penser autrement que par des méthodologies expérimentales, l'évaluation en santé publique et les effets des interventions visant à réduire les inégalités sociales de santé. Dans ce cadre, trois types d'évaluations ont pu être distingués : celles basées sur la théorie, visant à reconstituer la « théorie » ou « logique » guidant un programme et son évaluation ; les méthodes mixtes combinant méthodologies quantitatives et qualitatives ; les évaluations partenariales et participatives menées avec des porteurs de projet et des décideurs, visant à produire des connaissances scientifiques et utiles pour les acteurs (4 ; 5).

En France, bien qu'elles soient consubstantielles de l'analyse des politiques publiques, les connaissances disponibles sur leur évaluation ne sont que peu ou récemment utilisées en santé publique (6). Si dans le monde anglophone, c'est la notion « d'évaluation des programmes » qui domine, en France les travaux sur l'évaluation des politiques publiques montrent que « la différence n'est pas seulement d'ordre sémantique : elle est révélatrice de conceptions différentes de l'action publique » (7)²⁴ et dépend du type d'État dans laquelle celle-ci s'est développée et a été mise en œuvre (8).

²⁴ « Le terme de programme désigne, en principe, une séquence d'action limitée dans le temps et, surtout, définie précisément dans ses moyens et ses objectifs opératoires [...] La notion de politique, quant à elle, renvoie plutôt à un ensemble complexe de programmes, de procédures et de régulations concourant à un même objectif général. En règle générale, l'évaluation paraît plus simple à concevoir dans le cas d'une action individualisée, de nature programmatique

Notre revue des travaux sur l'évaluation des politiques publiques « à la française » permet de relever quelques caractéristiques et apports de ces approches (9). De façon très synthétique, on peut avancer que l'évaluation, qualifiée parfois d'ovni dans le paysage français (10), oscille entre logique démocratique et efficacité décisionnelle mais rassemble un certain nombre de caractéristiques communes.

- Elle se caractérise par son élasticité et des contours flous dus à une institutionnalisation démarrée dans les années 1970, mais fragile, mouvante et dispersée parce qu'objet de luttes symboliques et pratiques entre institutions publiques ou privées, responsables politiques et scientifiques, fonctionnaires et corps d'État en charge de missions d'évaluation. Cette situation est très différente des travaux sur l'évaluation des politiques publiques aux États-Unis, où un relatif consensus et des collaborations solides se sont très tôt instaurés entre sciences sociales et politiques publiques autour de l'évaluation et de ses méthodologies.
- De plus, l'évaluation constitue un objet de savoirs et renvoie à des enjeux de pouvoir entre disciplines scientifiques (économie, sociologie, science politique) qui n'entretiennent pas le même rapport à cet objet d'étude et à l'action publique.
- Par ailleurs, elle désigne une activité à la fois normative, instrumentale et cognitive qui recouvre au moins deux spécificités (7).

D'une part elle tente d'apprécier, le plus objectivement possible, les effets de la politique évaluée sur la société et/ou de comprendre ses logiques de fonctionnement.

D'autre part, elle recouvre le souci d'aider le commanditaire à porter un jugement de valeur sur la politique évaluée (atteinte des objectifs, efficience, pertinence, cohérence, etc.) et peut, mais ce n'est pas constitutif de l'évaluation en France, contribuer à l'amélioration des politiques publiques.

- Enfin, l'évaluation recouvre non seulement des conceptions et des méthodologies mais aussi des finalités et usages sociaux très divers : les délimitations et les définitions d'une « bonne » évaluation se situent en permanence à la croisée d'enjeux politiques, techniques et scientifiques et donc d'attendus différents en fonction des commanditaires, ce qui rend sa pratique éminemment complexe.

Ces approches sociopolitiques de l'évaluation s'inscrivent davantage dans des traditions françaises de recherche en sciences sociales en occupant une position située entre recherche et expertise sur et pour l'action publique selon des relations envisagées différemment en fonction des champs scientifiques et paradigmes mobilisés. Enfin, au plan épistémologique, l'évaluation n'est pas un champ unifié de connaissances et ne constitue pas, du moins en France, un secteur disciplinaire mais un objet d'étude et un analyseur des transformations de l'action publique contemporaine.

En synthèse, ces deux revues de la littérature sur les conceptions et pratiques de l'évaluation dans chacun de ces mondes sociaux révèlent certes des différences mais aussi

ou régulatrice, dans la mesure où les résultats attendus, les moyens et les mécanismes d'action sont immédiatement lisibles dans le dispositif. D'un autre côté, en choisissant des objets trop limités, on court parfois le risque de négliger les interférences avec d'autres actions publiques visant les mêmes populations ou s'attaquant aux mêmes problèmes », Conseil scientifique de l'évaluation (CSE), 1996.

un accord sur les limites des approches expérimentales ou quasi-expérimentales (5). Dans le programme AAPRISS, nous avons considéré l'évaluation comme l'activité permettant de porter un jugement de valeur sur la capacité des Plans nationaux de santé à contribuer aux objectifs d'amélioration de l'état de santé de la population. Ainsi nous avons pensé que les évaluations d'interventions complexes en « vie réelle » et des politiques publiques de santé avaient des apports à entendre l'une de l'autre et pouvaient réfléchir ensemble sur les façons de mieux évaluer ces deux niveaux d'action publique. L'approche scientifique à visée compréhensive privilégiée dans le programme AAPRISS s'est accompagnée d'une visée pragmatique visant à mieux équiper les acteurs agissant à ces différents niveaux. Ainsi, l'utilité sociale de l'évaluation consiste, loin des modèles standardisés, à offrir un cadre d'intelligibilité de l'action des pouvoirs publics, un instrument d'analyse et, simultanément, un soutien à la mise en œuvre de l'action publique sanitaire. C'est une manière de conjuguer jugement de fait et jugement de valeur par la jonction que l'évaluation permet d'opérer entre la constatation de faits empiriques et la production de positions pratiques (11) afin d'éclairer les choix de santé publique, les processus de mise en œuvre et leurs conséquences sur la santé des populations.

L'évaluation des politiques de lutte contre le cancer (2003-2012) : du contrôle à l'évaluation

Pour tester l'hypothèse d'un rapprochement possible de ces deux « mondes », j'ai accepté, sous la pression amicale de Thierry LANG et avec mes lunettes de sociologue de l'action publique, d'analyser les évaluations successives des plans Cancer en France depuis le premier plan (2000-2005) jusqu'au plan Cancer 2 (2009-2013), le rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) portant sur 10 ans de lutte contre le cancer n'ayant été rendu public qu'en 2016 après ce travail²⁵.

Ma réflexion s'est organisée à partir d'une grille de lecture me permettant de saisir les évolutions de ces évaluations successives :

- Quelle est la nature des commandes d'évaluation : que faut-il évaluer et pour quoi faire ?
- À quelles institutions, internes ou externes au(x) ministère(s) concerné(s) sont confiées ces commandes ?
- Quelles « qualités » sont évaluées (*encart 1*) ? Autrement dit que serait une « bonne » politique de lutte contre le cancer ?
- Quels sont les « registres » d'évaluation privilégiés, c'est-à-dire quels niveaux d'objectifs sont privilégiés, généraux, spécifiques ou opérationnels (12) ?
- Quels domaines sont évalués ? Sont-ils spécifiques à une pathologie et/ou transversaux ?

²⁵ cf. Tableau des rapports analysés en annexe

➤ Encart n° 1 : Classement des « qualités » d'une politique évaluée

Source : Conseil scientifique de l'évaluation, *Petit guide de l'évaluation*, 1996 (p.7).

« Fondamentalement, l'évaluation consiste à tenter de répondre à un ensemble de questions relatives à une politique, sa mise en œuvre et ses effets. Ce questionnement peut être orienté de différentes manières en fonction du contexte et des buts poursuivis par le commanditaire. Pour aider celui-ci à former son jugement, l'évaluation cherche à apprécier dans quelle mesure la politique évaluée possède les principales « qualités » qui caractérisent idéalement une « bonne » politique :

Cohérence (dans la conception et la mise en œuvre) : les différents objectifs sont-ils cohérents entre eux ? Les moyens juridiques, humains et financiers mis en place sont-ils adaptés à ces objectifs ?

Atteinte des objectifs : dans quelle mesure les évolutions constatées de la réalité sociale sont-elles conformes aux objectifs de la politique ?

Efficacité : dans quelle mesure les effets propres de la politique sont-ils conformes à ses objectifs ?

Efficience : les ressources financières mobilisées par la politique ont-elles été bien utilisées ? Les résultats de la politique sont-ils à la mesure des sommes dépensées ?

Impact (effectivité) : quelles sont les conséquences globales de la politique pour la société ? Ces conséquences sont-elles bénéfiques ?

Pertinence : une politique se justifie très généralement par l'identification d'un « problème de société » auquel les pouvoirs publics se sentent (ou sont) tenus de faire face. Une politique sera dite pertinente si ses objectifs explicites sont adaptés à la nature du (des) problème(s) qu'elle est censée résoudre ou prendre en charge. La question de la pertinence est la plus délicate et la plus politique que l'évaluation ait à examiner. Il est parfaitement légitime de l'exclure du champ de l'évaluation, si tel est le choix du commanditaire. »

Il ne s'agissait donc pas *in fine* de porter un jugement de valeur sur la qualité des évaluations des Plans cancer, mais bien, à travers une grille de lecture sociologique, de déceler leurs évolutions au sein de la « nébuleuse contrôle-évaluation » (13) tant sur l'objet analysé que sur les technologies utilisées. Analysant les Plans cancer comme des politiques publiques (14), nos résultats montrent que leur évaluation initiale peine à se différencier du contrôle de gestion, de l'audit organisationnel ou managérial ou du pilotage de projet. Progressivement, le monde de la santé publique et celui de l'évaluation des politiques publiques tendent à se rapprocher en passant d'une activité de contrôle interne à une activité d'évaluation externe. En m'appuyant sur cinq catégories d'analyse²⁶, je me bornerai dans cette courte présentation, à rappeler brièvement ce qui change dans chacune d'elles.

La nature des commandes et le choix des instances d'évaluation

Le Programme national de lutte contre le cancer (PNLCC, 2000-2005), inaugure une politique globale associant différents acteurs autour de cinq objectifs déclinés en 26 mesures. Remplacé à mi-course par le plan Cancer 1 en mars 2003, le PNLCC a cependant fait l'objet d'un rapport de la Commission d'orientation sur le cancer en 2003

²⁶ Nature des commandes et instances en charge de l'évaluation ; « qualités », « registres » et domaines des évaluations.

mené en interne sous l'égide de la Direction générale de la santé (DGS). La commande consistait à réaliser « un état des lieux des forces et des faiblesses de lutte contre le cancer » et déboucher sur des « propositions concrètes et chiffrées permettant l'amélioration du dispositif existant » dans différents domaines (prévention, information, dépistage ...). Ainsi, tant le contenu de la commande que son principal usage visent à aider le gouvernement à soumettre un nouveau plan au président de la République. Ce « souci » d'évaluation se rapproche davantage d'un audit interne donnant une image du fonctionnement (13) de l'organisation de la lutte contre le cancer à un moment donné de sa mise en œuvre. Il s'appuie pour une grande part sur les « points de vue des différents acteurs du système de santé » (HCSP, 2003), et sur quelques informations disponibles dans les agences sanitaires et les instituts de recherche selon une finalité décisionnelle dominante.

Puis, le plan Cancer 1 (2003-2007) donne lieu à pas moins de cinq rapports réalisés entre 2006 et 2009 par trois instances différentes : la Commission des finances, de l'économie générale et du plan de l'Assemblée nationale (2006), la Cour des comptes (2008) et le HCSP (2009) intégrant un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) en 2009. Leur comparaison avec le rapport précédent et entre eux permet de dégager des continuités mais aussi des ruptures dans la nature de la commande et l'instance désignée pour y répondre. Si le rapport d'information de l'Assemblée nationale sur la mise en œuvre du plan Cancer 1 (2006) est plus documenté que le précédent, sa commande et sa finalité en paraissent assez proches. Il s'agit « de dresser un premier bilan de sa mise en œuvre pour déterminer les avancées et les faiblesses de la politique actuelle en matière de lutte contre le cancer » et mener une réflexion devant nourrir un troisième plan Cancer. Le rapport suivant, réalisé par la Cour des comptes en 2008, vise quant à lui à « analyser précisément tous ces aspects du plan cancer. Elle [la Cour] a aussi cherché à apprécier le degré de réalisation des 70 mesures qui composaient ce plan ». Insistant sur son cœur de métier – le contrôle –, la Cour précise que son enquête porte prioritairement sur « l'efficacité et l'efficacités de la gestion du plan » par les institutions qui en ont la charge au regard des objectifs initiaux, sans aborder son efficacité en termes d'impact médical et scientifique, mission confiée au HCSP. Ce travail se rapproche ainsi d'une triple activité de contrôle, de gestion et de suivi de la réalisation du plan organisée en deux chapitres : le financement et le pilotage du plan Cancer puis son bilan. L'investigation porte sur la mesure des réalisations produites permettant d'évaluer les moyens utilisés, les activités réalisées et leurs relations en s'appuyant sur un chiffrage des résultats (12 ; 13). Enfin, les deux rapports d'évaluation réalisés par le HCSP, l'un d'étape (2008) et l'autre final (2009), introduisent une relative rupture en regard de la nature de la commande et des finalités des rapports précédents. En effet, la commande du ministre est formellement une demande d'évaluation de politique publique qui a pour objectif « d'évaluer l'impact du plan qui vient à expiration » et dont la finalité est, comme pour les précédentes, de nature décisionnelle : « permettre de mesurer les avancées réalisées et de dégager les principales orientations du futur plan ». Qualifiée de « méta-évaluation » par le HCSP compte tenu du large périmètre envisagé, elle consiste à déterminer si la politique a atteint ou non ses objectifs en termes d'efficacité et d'effectivité (*encart 1*).

Enfin, l'évaluation du plan Cancer 2 (2009-2013) est également confiée à cette instance externe, le HCSP (2012). Pour la première fois, est annoncée explicitement la nécessité de

séparer l'évaluation du plan de son contrôle assuré dès lors par un comité interministériel. L'objectif de l'évaluation est double : d'une part, « apporter un jugement, par une analyse indépendante, des capacités du Plan [...] à atteindre ses objectifs en fin de période » ; d'autre part, « apporter un jugement sur les indicateurs à disposition pour l'évaluation finale du plan ». Pour ces deux « jugements » sur la valeur du plan, deux critères globaux sont utilisés, « objet mis sous contrôle et technologie utilisée » qui permettent de différencier contrôle et évaluation (13). Puis la commande est élargie par la DGS et doit porter sur « 10 ans de lutte contre le cancer »²⁷ et répondre à quatre questions : quel impact des plans Cancer sur les inégalités sociales de santé ? Quels progrès réalisés via le choix d'un plan thématique et d'un opérateur dédié ? Quelle transférabilité de l'expérience de lutte contre le cancer à d'autres pathologies chroniques ? Quels enseignements à tirer, notamment sur l'organisation des dépistages, à partir de comparaisons internationales²⁸ ? Ainsi, le niveau de généralité de la commande et les questions posées de type transversal confirment la volonté entamée lors des évaluations précédentes : évaluer une politique publique de santé, même si elle porte sur une pathologie spécifique, et porter un jugement de valeur sur un certain nombre de ses « qualités » (impact, pertinence, transposabilité et organisation).

Qualités, registres et domaines des évaluations

De l'absence d'évaluation des « qualités » d'une politique publique à leur extension

L'analyse des questionnements permettant de porter un jugement de valeur sur le Plan cancer a été menée à partir de la notion de « qualités » (*encart 1*). Trois étapes jalonnent leur prise en compte progressive. La première se caractérise par une quasi absence de ce type de questionnement. La deuxième par une polarisation sur deux « qualités », celles d'efficacité et d'efficience pensées en termes budgétaire, comptable et financier. Enfin, dans la troisième étape, l'évaluation s'étend à d'autres « qualités » plus complexes à évaluer et pour lesquelles la dimension politique et sociale est prégnante. Il s'agit des évaluations de cohérence, d'impact et de pertinence.

Dans les rapports de 2003 et 2006, ces « qualités » ne sont jamais abordées dans le premier rapport et simplement évoquées dans le second en fin de document comme une piste d'amélioration de l'évaluation pour mieux prendre en compte les aspects socio-économiques. Par exemple, le rapport 2006 note que : « L'évaluation de l'efficacité de la politique de lutte contre le cancer mériterait d'être améliorée [...] pour identifier [...] les moyens financiers consacrés par la collectivité nationale à la lutte contre le cancer » ou plus loin sont recommandées « une utilisation plus efficiente de la dépense publique et même la réalisation d'économies budgétaires. La réalisation d'études d'impact permettrait de mieux appréhender les effets de ces mesures d'un point de vue socio-économique et d'évaluer l'allocation des ressources par rapport aux bénéfices escomptés ».

²⁷ Une évaluation a eu lieu en 2014-2015 et porte sur l'évaluation de dix ans de politique de lutte contre le cancer. Ce rapport remis en mars-avril 2015 n'avait pas été rendu public au moment où nous écrivions ces lignes (octobre 2015).

²⁸ Grandjean, H., L'évaluation des plans Cancer 1 et 2, conférence publique, soirée du réseau Oncomip, Institut universitaire du Cancer de Toulouse, site Oncopole, 4 décembre 2014, Toulouse.

Cette dimension socio-économique est reprise, de façon très explicite et plus affirmée dans le rapport de la Cour des comptes (2008). Son premier chapitre portant sur le financement et le pilotage du plan Cancer note l'imprécision des données budgétaires et du suivi des dépenses, des écarts « significatifs » entre les crédits délégués et leur utilisation ainsi que l'absence de pilotage économique du plan. Cette centration sur l'efficacité et l'efficience et des résultats uniquement « chiffrés » est concomitante d'une « Iolfisation » des politiques publiques associant voire confondant meilleure performance et meilleure gouvernance (15). Penser ainsi l'évaluation du plan Cancer la rapproche dans cette deuxième étape, d'une activité de contrôle de gestion et de management public. L'évaluation de l'efficacité d'une politique publique consiste alors substantiellement à évaluer l'atteinte des objectifs annoncés (13) et à « rajouter » à la mesure des résultats, celle des processus de mise en œuvre. À ce sujet, la Cour propose de mettre en place un dispositif d'évaluation associant des « spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine » pour dépasser les seules approches biomédicales.

À partir de 2008, une rupture est sensible lors des évaluations confiées par le ministère au HCSP. Le titre et le contenu de son premier rapport d'étape (2008) marque une volonté explicite d'évaluer l'atteinte au niveau national des objectifs de « prévention et dépistage des cancers de la Loi relative à la santé publique [...] soit 17 des 100 objectifs de la loi ». Le HCSP rappelle également sa volonté « pour s'assurer de la justesse des actions du plan [...] de mesurer leurs impacts auprès des bénéficiaires, des professionnels de santé et de la société civile ». Enfin, pour la première fois dans un rapport d'évaluation du plan Cancer, sont posées explicitement des questions évaluatives concernant plusieurs « qualités » : cohérence et pertinence du plan Cancer au regard de la Loi de santé publique et des populations générales ? Efficacité pour atteindre les objectifs spécifiques et opérationnels ? Effets et impacts sur les populations ? Imputabilité des actions à ces résultats ?

Lors de l'évaluation du plan Cancer 2 (HCSP, 2012), la rupture engagée se confirme et s'explique de façon détaillée au plan méthodologique. En effet, le préambule du rapport affirme viser la « clarification de la démarche d'évaluation » et surtout « sa distinction d'une démarche de contrôle ou d'inspection ». Cette prise de distance insiste sur le « décalage » entre ces activités qui se seraient « substitué » au terme d'évaluation, « envisagé de façon très variable. Certaines personnalités auditionnées ont substitué le terme de contrôle ou inspection à celui d'évaluation et les difficultés parfois rencontrées pour obtenir certaines informations, peuvent être symptomatiques d'un décalage dans la compréhension de ce qui est attendu du HCSP dans ce processus d'évaluation d'un plan national de santé publique ». En rappelant ses missions d'évaluation, le HCSP qualifie sa démarche de « systémique » en l'opposant aux activités de contrôle et d'inspection dominantes dans les rapports antérieurs. Un souci d'autonomisation et de distinction du HCSP se révèle ainsi vis-à-vis d'autres instances internes aux ministères concernés et un positionnement affirmé comme « indépendant ».

« Cette démarche s'oppose à celle du contrôle ou de l'inspection, qui correspond à un processus au contraire conservateur, visant à vérifier que les actions proposées ont été menées selon ce qui a été défini dans le Plan (contrôle de conformité). Une telle démarche ne correspond pas aux attributions du HCSP mais relève d'autres structures (services internes des ministères, Inspection générale des affaires sociales [IGAS], Cour des

comptes...). Les opérateurs peuvent avoir fort bien mis en œuvre les actions prévues dans le Plan et ces actions n'avaient eu aucun impact sur l'amélioration de l'état de santé de la population » (HCSP, 2012).

Par rapport aux précédents rapports du HCSP, celui de 2012 propose de nouvelles « qualités » à évaluer mais surtout les décline de façon plus détaillée tant en termes de résultats que de processus, selon des méthodologies plus « innovantes » mais aussi plus complexes à mettre en œuvre. Ainsi, en dépassant les seuls points de vue recueillis lors d'auditions, le HCSP propose d'évaluer le plan Cancer 2 sur :

- la pertinence et la cohérence des objectifs de départ, question se situant à un haut niveau de généralité, stratégique et politique, qui n'avait pas été posée comme telle dans le précédent rapport ;
- l'adéquation des ressources mais aussi des activités ou services avec une attention particulière aux « bonnes pratiques » et « processus organisationnels », selon une démarche qualitative ;
- les résultats et plus précisément leur efficacité à impulser des changements dans les objectifs de santé. À la différence du rapport précédent, cette efficacité ne porte pas « seulement » sur la mesure de l'atteinte des objectifs mais aussi sur les dynamiques de transformations impulsées par le plan ;
- l'efficacité du plan, nouvelle « qualité » par rapport à l'évaluation du plan Cancer 1, entendue selon la définition classique du rapport entre résultats et moyens financiers et humains engagés ;
- l'impact du plan. Déjà présente dans le rapport précédent, cette « qualité » est reprise mais inclut l'ensemble « des changements directs ou indirects, voulus ou non voulus, liés ou non aux objectifs explicites du plan, non seulement sur la population visée que la population entière ». Cette définition élargie de la notion d'impact est assortie d'une proposition d'évaluation de la « durabilité » des effets observés.

In fine, pour l'évaluation des plans Cancer 1 puis 2, le HCSP se focalise progressivement sur leur pertinence, leur cohérence, leur réalisation et leur processus et ambitionne, au-delà de la réponse à la commande d'évaluation, de proposer d'éventuels ajustements des actions en cours et de s'inscrire dans une aide à la décision publique. Il affirme ainsi sa position d'expert et d'évaluateur « indépendant » et propose, dans son document de synthèse du séminaire de 2013²⁹, nombre de réflexions théoriques et méthodologiques ainsi qu'un référentiel d'évaluation pouvant être appliqué à tous types de politiques publiques de santé.

Les registres et domaines d'évaluation : de l'opérationnel au général, du spécifique au transversal

En relation avec ces « qualités », une politique publique peut aussi être évaluée selon différents « registres »³⁰ correspondant à des niveaux d'objectifs. L'évaluation est dite

²⁹ Haut Conseil de la santé publique. De l'évaluation des plans à l'élaboration des politiques de santé publique, *Actes du séminaire du 11 décembre 2013*, Paris. [En ligne : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=382>].

³⁰ Il ne s'agit pas ici des « registres de pathologies » comme le sont les registres du cancer par exemple.

d'impact pour les objectifs généraux, de résultats pour les objectifs spécifiques et de réalisation pour les objectifs opérationnels (12). Les domaines correspondent aux thématiques sur lesquelles se focalisent les évaluations : elles peuvent être spécifiques à une pathologie (ex. : le dépistage du cancer du sein) ou transversales (ex. : les inégalités sociales dans les campagnes de dépistage). Selon les travaux d'évaluation du HCSP sur le plan Cancer 1, les objectifs généraux se situent au niveau des chapitres du plan cancer, les objectifs spécifiques au niveau des mesures et les objectifs opérationnels au niveau des actions prévues pour chacune des mesures (HCSP, 2009).

L'analyse des évaluations menées entre 2003 et 2012 permet d'avancer que celles-ci se caractérisent par une évolution des registres d'évaluation. Initialement centrée sur des objectifs spécifiques et/ou opérationnels, la démarche d'évaluation intègre progressivement des objectifs plus généraux mais aussi plus complexes à « mesurer ». Les domaines sur lesquels portent les premières évaluations (2003, 2006, 2008) s'organisent autour des cinq domaines « classiques » de la santé publique : dépistage, prévention, soins, prise en charge des patients et recherche. Dans les évaluations suivantes, l'attention des évaluateurs se (dé)porte progressivement sur d'autres domaines plus transversaux aux politiques publiques de santé, tels que le rôle du médecin traitant dans la prise en charge des pathologies chroniques, la gouvernance d'une politique de santé publique ou encore, la réduction des ISS. Sans abandonner les domaines précédents, l'évaluation monte en généralité et en recherche de « qualités » via les questions posées en amont sur la pertinence, la cohérence, l'efficacité des politiques de santé et élargit les domaines et registres à évaluer. Les analyses qui suivent détaillent ces résultats par étapes.

Le rapport de la Commission d'orientation du cancer (2003) consiste à réaliser un simple « état des lieux de la lutte contre le cancer en France et correspond aux constats faits par les différentes institutions et acteurs » auditionnés. Il se base « sur les points de vue des différents acteurs de notre système de santé » (HCSP, 2003) plutôt que sur des indicateurs objectivés et énumère en synthèse une liste de dix constats portant sur des domaines spécifiques au cancer ; épidémiologie, prévalence, mortalité, organisation des soins, accès aux diagnostics, technologies et médicaments, démographie médicale, insertion des patients, etc. Pas moins de onze domaines sont abordés donnant lieu à une sorte de mosaïque de thématiques organisées en silos sans lien explicite entre elles. En l'absence d'explications méthodologiques, le rapport laisse une impression d'accumulation de « statistiques, de constats, de recommandations organisationnelles ou financières » comme le reconnaissent ses auteurs. Autre élément d'analyse, l'évaluation ne fait aucune référence explicite aux cinq objectifs et vingt-cinq mesures de ce premier PNLCC et ne différencie pas ces deux registres d'évaluation.

Puis, si le rapport d'information de l'Assemblée nationale sur la mise en œuvre du plan Cancer 1 (2006) reprend l'objectif de réaliser un bilan de sa mise en œuvre, il étend son ambition en dépassant l'évaluation de ses objectifs spécifiques, pour s'intéresser à celle d'un registre plus général : porter un jugement sur l'architecture et le pilotage de la

politique de lutte contre le cancer et la mise en place de l'Institut national du Cancer (INCa). Les cinq domaines spécifiques choisis dans ce rapport restent « classiques » : dépistage, prévention, offre de soins, recherche et place des malades. Cependant, en dernière partie du rapport, trois domaines plus transversaux sont abordés. Le premier interroge l'opportunité et l'intérêt d'une organisation des politiques de santé publique par pathologie, le rapporteur proposant plutôt leur « transversalisation » : « l'organisation par pathologie de la santé publique va à l'encontre ce que doit être une politique de santé publique : globale et transversale et présente le risque de balkaniser cette politique [...] De plus, il convient de ne pas envisager un certain nombre de politiques de prévention que sous le seul angle de la politique de lutte contre le cancer » (Bapt, 2006). Ce rapport porte également un jugement sur les modalités de pilotage du plan par le ministère de la Santé qui devraient être renforcées, et sur la nécessité d'améliorer l'évaluation de la politique de lutte contre le cancer sur les plans de son efficacité et de son efficience. Ainsi, ce rapport, par son périmètre et ses modalités de construction, infléchit et surtout élargit les domaines de celui de 2003 et se rapproche du type d'évaluation que produiront par la suite la Cour des comptes et surtout le HCSP en 2008.

Le rapport de la Cour des comptes (2008), en relation avec ses missions de contrôle, se positionne très clairement sur l'évaluation de deux registres distincts. L'un général sur le financement, la gestion et la gouvernance du plan Cancer et l'autre, très spécifique et opérationnel, sur le degré de réalisation des soixante-dix mesures du plan dans trois domaines : la prévention, les dépistages et les soins. Malgré un taux de réalisation des soixante-dix mesures difficile à évaluer « du fait de l'insuffisance des tableaux de bord [...] (l'évaluation) est parfois plus intuitive que scientifique et repose parfois sur de simples données déclaratives ». Les rapporteurs portent un jugement en partie positif sur ce plan qualifié de « bien structuré » et qui a joué un rôle d'impulsion pour la prise en charge du cancer. Par contre, ils se montrent très critiques sur les domaines concernant son pilotage, sa gestion financière, sa faible dimension interministérielle et les carences de l'État dans l'ingénierie de sa conception, de sa mise en œuvre et de son évaluation.

En 2008, l'évaluation menée par le HCSP se positionne en priorité sur un registre général, position que l'on peut qualifier d'innovante : pour la première fois, l'impact du plan Cancer 1 est évalué en le mettant en relation avec des objectifs de la Loi de santé publique de 2004. Cette « innovation » réduite à deux domaines dans un premier temps, celui de la prévention et du dépistage du cancer (HCSP, 2008) puis à l'ensemble du plan dans un second temps (HCSP, 2009), repose sur une mise en correspondance de 17 des 100 objectifs de la Loi et 21 des 70 mesures du plan Cancer 1. Celles-ci sont évaluées via des indicateurs de suivi annexés à la Loi. Les difficultés posées par la « reconstitution d'une planification a posteriori » (HCSP, 2008) d'une articulation entre objectifs généraux de santé et objectifs opérationnels ainsi que les carences du système d'information pour le suivi de la réalisation des mesures, ont été difficilement surmontées par le HCSP. Cependant, il nous semble que cette tentative a eu l'intérêt de poser des questions sur la faisabilité de l'évaluation d'une politique publique de santé et les difficultés méthodologiques à surmonter. Par exemple, l'évaluation initialement prévue était difficilement réalisable du fait qu'aucun objectif quantifié d'impact sur la santé des populations n'était prévu par le plan Cancer 1. Autre difficulté importante, la durée trop

courte du plan (4 ans) et les délais de mise à disposition des données ont rendu difficile l'imputabilité de certaines évolutions repérées aux mesures du dit plan.

L'évaluation finale du plan Cancer 1 remise en 2009 par le HCSP élargit encore son périmètre avec l'ambition d'évaluer l'impact du plan sur les bénéficiaires, mais aussi les professionnels de santé et la société civile en s'appuyant sur l'ensemble des contenus du plan. Par une mise en correspondance entre les niveaux d'objectifs, les niveaux du plan et les aspects évalués (*tableau 1*), les différents registres d'évaluation prévus par le Haut Conseil sont clarifiés et distingués, effort d'explicitation reprenant un certain nombre de travaux menés sur l'évaluation des politiques publiques (16 ; 17 ; 7).

Tableau 1: Correspondance entre les objectifs et les mesures du plan Cancer 1

Niveaux d'objectifs	Niveaux du plan	Aspects évalués
Objectifs stratégiques	Chapitres	Impacts (effets durables, à long terme)
Objectifs spécifiques	Mesures	Résultats*(effets directs, à court terme)
Objectifs opérationnels	Actions décrites dans chaque mesure	Réalisations effectives / Moyens alloués

* Définis notamment sur la base des indicateurs retenus pour l'évaluation de l'atteinte des objectifs annexés à la Loi de santé publique.

Source : HCSP, 2009

À l'image de l'extension des registres d'évaluation (HCSP, 2009), les domaines sont aussi élargis au nombre de neuf, soit quatre supplémentaires au regard des cinq « classiquement » évalués (prévention, dépistage, soins, prise en charge des malades, recherche) dans les rapports précédents. Les domaines suivants sont rajoutés : le « système d'observation des cancers » et la « lutte contre les cancers environnementaux et professionnels » dans l'axe prévention ; la « qualité des pratiques et innovations » dans l'axe soins et la « formation des personnels médicaux et soignants » dans l'axe enseignement. Ces neuf domaines sont complétés par un dixième présenté comme transversal à tous les autres, le « pilotage du plan Cancer », thème présent dès 2008 dans le rapport de la Cour des comptes.

Selon les termes utilisés par le HCSP qui considère cette « méta-évaluation » du plan Cancer 1 comme une première, l'évaluation s'est révélée complexe et ses résultats incomplets. Le « manque de moyens », l'« insuffisance des données » et les « indicateurs imprécis » n'ont pas permis de réaliser le projet prévu malgré, de notre point de vue, des avancées dans les aspects méthodologiques en regard des évaluations précédentes et les conceptions de ce que devrait être l'évaluation d'une politique de santé. Plusieurs difficultés sont en effet rappelées en conclusion générale du rapport, comme par exemple les ambiguïtés du plan et ses définitions d'objectifs généraux qualifiées de « très elliptiques » et d'objectifs spécifiques jugés très hétérogènes tant au niveau de leur précision opérationnelle, que de leurs modalités de mise en œuvre, niveau de maturité ou priorisation. Le HCSP réaffirme aussi la nécessité de maintenir une « indépendance » de l'évaluateur, de renforcer la distinction entre activités de contrôle, de suivi et d'évaluation

et de penser dans le même temps et dès la conception d'un plan, son évaluation et ses outils. Les deux extraits ci-dessous résument en partie ces insuffisances :

« Le plan ne décrit pas la chaîne d'objectifs ni les résultats attendus dans chaque domaine, à partir d'une analyse logique des causes et conséquences. Il ne décrit pas le plan d'action (définissant les étapes, le rôle et la responsabilité des acteurs, le calendrier et le budget nécessaire) à mettre en œuvre pour atteindre des résultats. Or chacune de ces étapes est primordiale pour disposer d'un cadre d'intervention suffisamment précis et évaluer l'atteinte des objectifs » (HCSP, 2009).

« Le plan prévoit un dispositif d'évaluation ambitieux. Cependant, aucune évaluation *ex ante* ou *in itinere* n'a été mise en place. L'absence d'évaluation en continu ou intermédiaire rend les travaux de l'équipe du HCSP complexes, dans la mesure où le présent rapport constitue le premier véritable travail évaluatif réalisé dans le cadre du plan. De même, l'absence de tableaux de bord et la constitution tardive d'outils de suivi de l'activité et des données financières, au contenu par ailleurs souvent incomplet, constituent un obstacle majeur dans l'évaluation précise des réalisations, résultats et impacts du plan » (HCSP, 2009).

Enfin, l'évaluation du plan Cancer 2 réalisé à mi-parcours (HCSP, 2012) reprend en les renforçant les tendances d'évolution engagées. Les registres d'évaluation choisis se déclinent à tous les niveaux, du plus général au plus opérationnel. Au niveau des objectifs généraux, l'évaluation proposée est double et porte d'une part, sur l'atteinte des objectifs du plan et, d'autre part, sur sa méthodologie d'évaluation. Comme rapporté dans le préambule du rapport, il s'agit « d'apporter un jugement [...] sur les capacités du Plan [...] à atteindre ses objectifs [...] et, d'apporter un jugement sur les indicateurs à disposition pour l'évaluation finale du Plan » (HCSP, 2012). Pour les registres d'évaluation spécifiques et opérationnels, un travail est engagé sur les catégories d'indicateurs d'évaluation d'une politique publique à partir de références émanant d'autres ministères que celui de la santé.

Les domaines dont l'évaluation incombe au HCSP sont au nombre de quatre : « observation », « prévention et dépistage », « soins », « vivre pendant et après le cancer ». Cependant, ce qui est nouveau, c'est que ce ne sont pas les domaines qui organisent, comme dans les rapports précédents, l'évaluation de 2012. En effet, la structuration du rapport est révélatrice d'une stratégie affirmée de prioriser une évaluation focalisée sur trois axes transversaux présentés comme de « nouveaux défis » dans le préambule du plan : la prise en compte des inégalités sociales et territoriales de santé, le renforcement du rôle du médecin traitant et la question des systèmes d'information. Ainsi, l'évaluation des domaines, au lieu de constituer le socle principal du rapport d'évaluation comme c'était le cas précédemment, est intégrée dans ces axes transversaux. Les mesures et actions des domaines évalués sont appréciées au regard de leur degré de participation aux objectifs transversaux au lieu d'être juxtaposées domaine après domaine comme précédemment. L'évaluation menée consiste alors à repérer et à évaluer au sein de chaque thème transversal comment chacun des quatre domaines participe et répond (ou non) à l'objectif général du thème.

Par exemple, « Mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers » est le premier des

trois axes transversaux, appelés à se retrouver « dans chaque axe à travers des mesures et des actions spécifiques » (HCSP, 2012). Le rapport d'évaluation montre que les ISS se retrouvent de façon très inégale selon les domaines : dans celui des dépistages (mesure 14 : « lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages ») ; de la recherche (mesure 4 : « dynamiser la recherche clinique ») ou de l'observation (mesure 8 : « soutien au développement de l'épidémiologie sociale des cancers »). Par contre, dans le domaine des soins, la référence aux inégalités n'est pratiquement que territoriale et rarement sociale hormis dans la mesure 19 mais de façon très peu explicite : « renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer ». Enfin, le terme d'inégalités n'apparaît jamais dans le domaine « vivre pendant et après un cancer ». Ainsi comme le précisent les rapporteurs, « À mi-parcours du plan, cette évaluation a mis en évidence que les thèmes transversaux ont été insuffisamment pris en compte dans la mise en œuvre et le suivi des mesures et actions du Plan, limitant potentiellement les effets à terme du plan ainsi que les possibilités de les évaluer » (HCSP, 2012).

L'élément majeur d'innovation du rapport 2012 consiste donc à organiser les jugements évaluatifs, non pas en juxtaposant les domaines d'intervention pris séparément les uns des autres, mais autour de deux « qualités » dominantes dans l'évaluation du plan : sa pertinence et sa cohérence (interne et externe). Trois chapitres sur les cinq que comporte le rapport titrent sur l'une ou l'autre de ces « qualités ». Un domaine d'évaluation générale porte sur la gouvernance nationale et régionale du plan et leurs relations. Cette « transversalisation » de l'évaluation sans doute déroutante pour certains acteurs voire non légitime dans le monde de la santé publique, inscrit davantage encore les travaux du HCSP dans le monde de l'évaluation des politiques publiques, même si un certain nombre de limites méthodologiques sont soulignées concernant la capacité du Haut Conseil à évaluer toutes les ambitions du plan par manque d'indicateurs ou de données disponibles ou fiables.

Avec la prudence qui sied à toute étude exploratoire de ce type, les évaluations du plan cancer connaissent de profondes évolutions entre 2003 et 2012 repérées à partir de cinq catégories d'analyse. Le choix d'une instance « indépendante » du ministère de la Santé est une première évolution qui s'affirme à partir de 2008. Puis, la nature des commandes d'évaluation se précise et dépasse la « simple » réalisation d'un état des lieux de la mise en œuvre du Plan cancer ou d'une démarche de contrôle ou d'inspection. S'affirme progressivement l'ambition de développer une démarche évaluative « systémique » alimentée par différents apports disciplinaires et reposant sur des expertises variées. La finalité de l'évaluation en santé publique est définie explicitement, à l'instar d'autres politiques publiques sectorielles, comme le fait « de porter un jugement de valeur sur la capacité des Plans nationaux de santé à contribuer aux objectifs d'amélioration de l'état de santé de la population » (HCSP, 2012).

L'évaluation d'une politique publique de santé, en se constituant comme un « objet-frontière » (18) permet à ces deux « mondes sociaux » de la santé publique et de l'évaluation des politiques publiques d'entamer un dialogue tel celui expérimenté dans le programme de recherche AAPRISS (2). C'est justement parce que l'évaluation des politiques et des interventions en santé publique recouvre une « flexibilité interprétative (*interpretive flexibility*) » qu'elle permet « d'opérer comme support de traductions

hétérogènes, comme dispositif d'intégration des savoirs, comme médiation dans les processus de coordination d'experts et de non-experts » (18).

Les changements concernant les « qualités », « registres » et domaines d'évaluation privilégiés tendent à « transversaliser » les conceptions et méthodologies d'évaluation. En effet, sont progressivement mises au premier plan des rapports d'évaluation des questions génériques portant sur l'impact des plans santé sur les populations, les professionnels et la société civile, mais aussi sur leur cohérence, pertinence et efficience au regard des objectifs fixés. Les domaines « classiques » de la santé publique sont toujours évalués mais au prisme de leur participation à des objectifs transversaux qui s'imposent comme des guides stratégiques pour l'action publique. Le plus souvent les rapports d'évaluation se fondent sur une revue des travaux et des recherches, des auditions et plus rarement sur des études *ad hoc* dont le développement nécessiterait des moyens plus importants. Cette question méthodologique, dont les insuffisances sont signalées dans tous les rapports, est l'un des objectifs du plan Cancer 3 (2014-2019) via son objectif 15 « Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées » décliné en dix sous-objectifs organisés en deux parties : « Mieux appréhender les parcours de santé et les inégalités face aux cancers » et « Se doter d'un système d'information des cancers performant ». Pensée comme une aide à la décision publique permettant de mieux comprendre et d'agir face aux cancers, l'évaluation apparaît à la fois comme un analyseur des transformations de l'action publique sanitaire contemporaine et en même temps, une ressource pour améliorer sa mise en œuvre.

Annexe 1 - Rapports et évaluations des plans Cancer analysés

Plans	Rapports et/ou évaluations	Années
Plan national de lutte contre le cancer (2000-2005)	Direction générale de la santé, rapport de la commission d'orientation sur le cancer, juin.	2003
Plan Cancer 1 (2003-2007)	Rapport d'information de l'Assemblée nationale (n° 3249), sur la mise en œuvre du Plan Cancer, remis par Gérard Bapt.	2006
	Cour des comptes, La mise en œuvre du plan Cancer. Rapport public thématique. Paris, La Documentation française, juin.	2008
	HCSP, Évaluation du plan Cancer. Les objectifs de la Loi de santé publique de 2004 relatifs à la prévention et au dépistage des cancers. Rapport d'étape, avril.	2008
	BAS-THERON F., GRESY B., GUILLERMO V., CHAMBAUD L., Évaluation des mesures du plan Cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins, IGAS, Paris, juin.	2009
	HCSP, Évaluation du plan Cancer (1) (2003-2007). Rapport final. Paris, janvier.	2009
Plan Cancer 2 (2009-2013)	HCSP, Évaluation à mi-parcours du plan Cancer 2009-2013. Rapport complet et synthèse, mars.	2012

Références

1. Becker H.-S., Pessin A., 2006, « Dialogue sur les notions de monde et de champ », *Sociologie de l'Art*, vol. 8, n° 1, p. 163-180.
2. Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), à paraître, *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
3. Lang T., Kelly-Irving M., Delpierre C., 2009, « Inégalités sociales de santé : du modèle épidémiologique à l'intervention. Enchaînements et accumulations au cours de la vie. Inequalities in health: From the epidemiologic model towards intervention. Pathways and accumulations along the life course », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 57, n° 6, p. 429-435.
4. Villeval M., à paraître, « Approches évaluatives en santé publique », in Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
5. Bernier J., 2014, « La recherche partenariale comme espace de soutien à l'innovation », *Global Health Promotion*, vol. 21, p. 58-63.
6. Benamouzig D., 2010, « L'évaluation des aspects sociaux en santé. La formation d'une expertise sociologique à la Haute autorité de santé », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, p. 187-211.

7. Conseil scientifique de l'évaluation, 1996, *Petit guide de l'évaluation des politiques publiques*, Paris, La Documentation française.
8. Spenlehauer V., 2006, « Revue critique de Steve Jacob. Institutionnaliser l'évaluation des politiques publiques. Études comparées des dispositifs en Belgique, en France, en Suisse et aux Pays-Bas », *Politiques et management public*, vol. 24, n° 2, p. 162-165.
9. Brisset L., Haschar-Noé N., à paraître, « L'évaluation des politiques publiques : entre nécessités techniques, analyse scientifique et exigence politique », in Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
10. Corcuff P., 1993, « Un OVNI dans le paysage français ? Éléments de réflexion sur l'évaluation des politiques publiques en France », *Politix*, vol. 6, n° 24, p. 190-209.
11. Duran, P., 2010, « L'évaluation des politiques publiques : une résistible obligation. Introduction générale », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, p. 7-24.
12. Fouquet A., 2011, « L'évaluation des politiques publiques en France. Définitions et historique », in Studer N. (dir.), *Actes du séminaire : Méthodes d'évaluation des politiques publiques*, Paris, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).
13. Gibert P., 2010, « Contrôle et évaluation, au-delà des querelles sémantiques, parenté et facteurs de différences », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, p. 73-88.
14. Amiel P., Chapeau P.-Y., 2006, « Le "Plan Cancer", instrument de la politique publique de lutte contre le cancer en France », *Revue droit et santé*, p. 85-88.
15. Baslé M.-A., 2014, « L'acculturation silencieuse à l'évaluation des politiques publiques et programmes dans les collectivités territoriales en France : le développement de capacités internes orientées vers la performance et la nouvelle gouvernance publique », *Politiques et management public*, vol. 31, n° 3, p. 267-282.
16. Leca J., 1993, « L'évaluation dans la modernisation de l'État », *Politiques et management public*, vol. 11, n° 2, p. 161-172.
17. Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM), 1995, *Évaluation d'une action de santé publique : recommandations*, Paris.
18. Trompette P., Vinck D., 2009, « Retour sur la notion d'objet-frontière », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n° 1, p. 5-27.

Discussions

Mme Cécile DUPIN (INCa, l'Institut national du cancer) Bonjour, je travaille à l'Institut du cancer. Je voulais vous remercier pour votre présentation que j'ai trouvée vraiment très pertinente. Je ne vais pas parler du rapport de décembre 2015 du HCSP, mais nous avons constaté que dans le dernier plan Cancer une plus grande attention a été posée sur les inégalités. Je crois qu'il se trouve plus de 80 occurrences sur les inégalités à l'intérieur du plan Cancer 3, qui se dégagent en termes des différents objectifs et projets. Nous nous posons cette question sur l'évaluation et sur ce que vous avez dit entre le niveau très large, théorique, de programme politique et abstrait, et le niveau dans lequel nous sommes, dans les projets que nous portons.

Je voulais juste apporter des éléments. Dans nos pratiques – je travaille dans le pôle de recherche et innovation –, nous essayons de tirer des bilans par rapport aux appels à projets qui ont été financés, et nous avons pu dresser une petite analyse de l'appel à projets de recherche interventionnelle en santé des populations depuis 2010. Nous avons voulu avoir comme grille de lecture le travail sur les inégalités qui était proposé dans les projets, car nous sommes sur les projets de recherche tels qu'ils ont été soumis, financés ou non financés. Pour faire le lien avec les questions qui nous rassemblent aujourd'hui, des projets abordent de plus en plus cette question de l'action à différents niveaux, pas seulement sur les comportements individuels. Si nous prenons la typologie de Whitehead concernant l'action sur les communautés, sur les structures et sur les politiques, nous savons que ces projets existent et que ce maillage est en train de se faire. Dans l'appel à projets qui a été lancé la semaine dernière, l'édition 2016, nous avons mis en avant un axe transversal de lutte contre les inégalités de manière à pouvoir relancer des projets dans ce domaine. Je ne sais pas si cela répond à l'ensemble de votre présentation sur les évaluations, mais il s'agit de questions qui sont traitées et travaillées.

Mme Nadine HASCHAR-NOÉ Merci, mais je pense que l'INCa est un élément qui a favorisé ce travail méthodologique, même s'il n'est pas le porteur de l'évaluation officielle. En revanche, ce que j'ai peut-être dit un peu rapidement est que nous sommes passés d'un audit, d'un contrôle de gestion ou de pilotage, ce que fait très bien l'INCa, à une évaluation de politiques publiques, ce qui, pour moi, est différencié, dans les attendus théoriques et pratiques.

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) Je ne suis pas spécialiste, ni des interventions, ni des évaluations ; je suis juste épidémiologiste. Au sein de l'épidémiologie, nous abordons une complexité de plus en plus importante au fur et à mesure de nos travaux. À l'époque, nous nous intéressions à des indicateurs assez simples, et maintenant, cela est complexifié, avec énormément de données. Avec les différentes couches qui sont rajoutées – la première, l'observation ; la deuxième, l'intervention ; la troisième, l'analyse de l'efficacité, de la pertinence de l'intervention et des travaux d'observation –, arrivez-vous, dans cette complexité, à faire la part des choses entre ce que les différentes couches apportent ? L'épidémiologie et l'observation de façon générale, ainsi que la surveillance, s'occupent d'objets de plus en plus complexes : nous passons des études individuelles et populationnelles, en faisant des strates au niveau des populations. Cela n'est-il pas déjà terriblement compliqué ? Oui, tel est le cas. Que rajoutons-nous de plus dans cette complexité, avec les interventions et avec l'évaluation ? Arrivez-vous à faire la part des choses entre ce qui est apporté par les différents niveaux, ce qui permettrait de commencer à régler quelques problèmes d'approche de ces différents niveaux ?

Mme Nadine HASCHAR-NOÉ Merci pour votre question sur laquelle nous réfléchissons. Je vais partir d'un exemple. J'ai mené, avec une étudiante, un travail de thèse sur l'évaluation de la politique sociale d'un département. Quand vous évaluez une politique publique, quelle qu'elle soit, vous êtes confronté à un niveau stratégique de décision. Que dit cette politique ? Vers quels choix s'est-elle orientée ? Jusqu'à la façon dont elle est mise en œuvre sur le terrain et comment elle est réceptionnée, il peut exister jusqu'à six niveaux de décision. Cela complexifie également.

Un premier élément est de ne pas penser – et cela, j’y tiens beaucoup, même si cela est l’objet de débat avec Thierry Lang – qu’il existe une bonne évaluation, mais des évaluations et des méthodologies d’évaluation différentes selon les niveaux que nous observons. Je suis bien incapable de travailler sur des niveaux sur lesquels travaillent les épidémiologistes. En revanche, pour évaluer comment une politique publique se met en œuvre et quelles sont les conditions de sa réussite pour atteindre ses objectifs, je peux vous proposer des méthodologies. Je pense que nous aurions intérêt à dialoguer un peu plus pour ne pas penser qu’il existe une bonne façon d’évaluer. Et surtout la question des inégalités sociales de santé est quand même une question très transversale. Pour un sociologue, l’inégalité sociale arrive en premier. Nous avons des méthodologies différentes qui peuvent passer par des enquêtes quantitatives, qualitatives, des études de cas, des comparaisons, un travail par induction avec les usagers ou avec les porteurs de projets. Nous arrivons donc à une multiplicité de méthodologies possibles, non pas opposées mais complémentaires, parce que nous ne regardons pas, de mon point de vue, la même chose ; nous n’avons pas les mêmes « lunettes ». Je prends souvent la métaphore d’un avion : quand je suis à 40 000 pieds dans un Airbus, je n’ai pas la même vue sur le paysage que quand je suis dans un petit avion de tourisme à 200 pieds sol. Il n’empêche que je suis au-dessus du même paysage, mais je ne peux pas regarder la même chose. Je peux bien, avec des méthodologies différentes, regarder quelles questions je peux poser à ce niveau, et en quoi cette méthode est plutôt pertinente à ce niveau qu’à un autre. Je pense que c’est ainsi que nous avons avancé petit à petit. Nous sommes loin d’avoir les réponses à vos questions, mais en se confrontant à la question de l’évaluation, nous nous confrontons forcément à la question de savoir à quel niveau nous regardons et ce que nous pouvons regarder à ce niveau. Je ne sais pas si je réponds à votre question ; cela est un peu général.

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) Vous dites au bout du compte que tous les « cerveaux » avancent en même temps. Nous sommes tous en train d’aborder la complexité – ce que vous dites avec la métaphore du paysage. Je m’éloigne de plus en plus, et quand je suis observateur, je vois des choses de plus en plus compliquées, mais quand je suis analyste de ce que j’observe, par conséquent, il faut que j’adapte les méthodes. Il semble qu’il existe un sorte de train qui entraîne tout le monde dans la même « galère », c’est-à-dire celle de la complexité. Cela est très intéressant, parce que cela veut dire que nous avons l’ « obligation » de discuter et de trouver des outils permettant de parler et de joindre les différentes spécialités et les différents métiers.

Mme Nadine HASCHAR-NOÉ Oui. Je travaille depuis peu (une dizaine d’années) sur ces questions de santé publique, mais effectivement, des domaines de connaissance sont plus ou moins ancrés dans des disciplines, et il est vrai qu’un sociologue qui vient parler de santé publique, au début, cela choque. Les sciences sociales en santé publique, cela est tout récent. Nous posons des questions qui peuvent peut-être apporter des éléments. J’ai appris beaucoup en fréquentant des épidémiologistes sur les façons qu’ils ont de croiser les déterminants de santé, à les déceler, à les mesurer... Ce que je ne sais pas faire en tant que sociologue.

M. Philippe TERRAL Cela me donne l’occasion de dire un mot pour faire le lien avec ma présentation qui va suivre. J’ai toujours l’inquiétude qu’elle vienne de très loin parce

qu'elle n'arrive pas complètement de la santé publique. Moi, je viens de la sociologie des sciences. Ce que nous discutons là me semble être aussi très lié au phénomène de pluralisation de l'expertise. Ce que nous appelons « complexité », en fait, est notre capacité à pouvoir reconnaître une pluralité de savoirs et de pouvoirs, Nadine l'a dit aussi : un certain nombre d'institutions, d'acteurs, de collectifs, devenant de plus en plus légitimes ou de moins en moins légitimes, gérant en tout cas cette tension des « savoirs-pouvoirs ». La complexité est d'accepter la pluralité des analyses et de donner une place, un pouvoir à tous les acteurs susceptibles de porter cette diversité de savoirs. Je vous parlerai des patients, mais en fait, il s'agit de la même question : si les savoirs se pluralisent, il faut que tout le monde puisse avoir une place à un étage. L'enjeu est ensuite la coordination de ces expertises.

Inégalités sociales de santé et apports du big data : opportunités et points d'attention

Thomas LEFÈVRE, service de médecine légale, hôpital Jean Verdier AP-HP, université Paris 13, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (Iris) à Paris

Résumé

« Big data » est un terme qu'il devient aussi fréquent de rencontrer que les termes « objets connectés », « algorithmes », « cloud », « open data » et plus spécifiquement dans le domaine de la santé « santé connectée » ou « santé numérique ». Le « big data » investit et déborde le seul cadre de la santé, sans pour autant présenter une définition consensuelle : il peut recouvrir des aspects éminemment techniques comme une vision du monde et de l'humain. Il reste indéniable qu'il présente des potentialités, d'une part par l'ensemble des éléments qui le constituent généralement : la multiplication des sources de données de natures diverses, des métrologies et des techniques d'analyse, d'autre part par les domaines d'application qu'il peut viser : une plus grande variété d'intervention, ou encore la possibilité d'évaluer des politiques de santé. Ces potentialités se doublent naturellement de points d'attention : les risques de la prédiction sur l'explication, d'une organisation basée sur la donnée et l'actionnalisée généralisée de cette donnée à toutes les échelles ; les différentes strates d'opacité entourant l'algorithme, qui est un composant clé d'un big data effectif ; le contexte de crise scientifique, plus particulièrement de l'evidence-based medicine et de la preuve ; la superposition de fractures sociales et de fractures numériques. Finalement, la recherche de rationalité, de scientificité ne doit pas être reléguée à la supposée objectivité de la donnée et à la fiabilité supérieure de l'algorithme, mais doit imprégner notre exploration et notre usage de ce « big data », a fortiori dans le domaine de la santé et des inégalités sociales.

Introduction

Le big data, *a fortiori* en santé, n'est pas défini de manière consensuelle. Plusieurs définitions peuvent en être données : définitions en « Vs », définition basée sur le croisement et le traitement de données, définition comme mode d'organisation et de gestion ou encore définition idéologique. Dans tous les cas de figure, le big data renvoie à une idée d'analyses de données de sources et de nature diverses. Ainsi, par l'étendue des dimensions analysables, la dimension sociale doit pouvoir être prise en compte, et selon des canaux variés, qualitativement et quantitativement divers. L'utilisation des données, les échelles individuelle et écologique auxquelles sont collectées ces données, le développement de l'algorithmique laissent entrevoir non seulement des potentialités importantes en termes de recherche, mais aussi une dimension interventionnelle beaucoup plus généralisée et peut-être différenciée, assise sur une opérationnalisation de ces données. La dimension sociale ne se retrouve pas uniquement au niveau de la prise en compte de données sociales, dans une optique de recherche et d'accroissement des connaissances quant aux déterminants sociaux de la santé, mais également au niveau des acteurs, des relations entre acteurs mis en jeu dans le big data. Les enjeux socio-économiques du big data sont importants, et les répercussions individuelles, sociales et

systemiques encore difficiles à évaluer, parfois même à imaginer. Différents points doivent mobiliser et maintenir notre attention quant à la balance bénéfices/risques du big data en santé.

Quatre définitions non consensuelles du big data

Définitions en « Vs »

Le court rapport de Doug Lanney de 2001 sur les enjeux de « l'analytics », faisait mention de 3 « V » pour définir les 3 principaux défis à relever (1). Il s'agissait du V de Volume (*Volume*), de Variété (*Variety*) et de Vitesse (*Velocity*). Le volume renvoie à l'idée de grandes masses de données, que ce soit en nombre d'observations (combien de patients inclus dans l'étude ?) soit en nombre de dimensions (combien de caractéristiques mesurées de ces patients ?). Ces deux extrêmes ne sont pas équivalents et ne posent pas les mêmes problèmes, en particulier techniquement et mathématiquement. La variété renvoie à l'idée de diversité des types de données, souvent décrites soit comme structurées (un tableau de mesures numériques, comme une tension artérielle, un âge) soit comme non structurées (du texte libre, sans format ou structure de document pré-spécifié). La variété tient aussi à la diversité des sources de données : issues du recensement, des réseaux sociaux, des forums internet, du dossier médical... La vitesse renvoie à l'idée de rapidité d'accès ou de traitement des données. D'autres définitions ont pu être proposées, avec plus de « Vs », comme la Véracité : quelle valeur peut-on attribuer à une donnée ?

Le big data comme croisement et traitement de données

On peut choisir de définir le big data, *a fortiori* en santé, comme reposant sur deux composantes principales : le croisement ou le rapprochement de données de natures diverses habituellement produites en des lieux et par des moyens distincts, cloisonnés, et le traitement de ces données par tout moyen algorithmique qui dépasse les moyens d'analyses statistiques usuellement mobilisés dans le domaine de la recherche. Cette définition n'exclue bien entendu pas les notions de volume ou de vitesse entendues dans les définitions en « Vs ». N'importe quelle source de données est *a priori* éligible, que ce soit des données individuelles que l'on chaîne les unes aux autres (données de médecine ambulatoire et données hospitalières, données de consommation de produits de santé, données de ressources personnelles...) ou des données d'environnement. On peut parler également d'enrichissement des données, plutôt que de chaînage : à une personne, un profil, on peut associer des données « écologiques », c'est-à-dire d'échelles plus hautes que celle de l'individu. C'est par exemple possible via certaines données d'open data : données Insee, données de qualité de l'air, de trafic routier, d'urbanisme... Les traitements mobilisables pour analyser les données seront recensés brièvement plus loin dans le texte.

Le big data comme mode d'organisation et de gestion, l'exemple des GAFAMS

Parmi les acteurs historiques, en dehors du secteur de la santé, et se réclamant explicitement du big data, nous retrouvons majoritairement des acteurs qui font du big data avant tout un mode d'organisation et de gestion de l'activité par la donnée. C'est le cas en particulier de ceux que l'on nomme les GAFAMS (Google, Amazon, Facebook, Apple, puis Microsoft et Samsung) auxquels on pourrait certainement y adjoindre IBM. L'activité de ces GAFAMS, sous une forme ou une autre, tire parti de données numériques, produites par d'innombrables acteurs, personnes physiques ou morales. Ces firmes organisent leur

activité sur la prévision et la personnalisation, le profilage. C'est le cas de Google, qui est avant tout une régie publicitaire, profitant du succès de son moteur de recherche gratuit et donc de l'exposition aux messages qui s'en accompagne. C'est aussi le cas d'Amazon, qui règle sa logistique mais aussi ses recommandations sur les informations recueillies auprès de ses utilisateurs, par leur navigation et leurs choix. Le big data défini comme mode d'organisation repose sur quelques pré-requis dont l'existence d'une infrastructure matérielle ou logicielle largement déployée, des entrées toutes captées par un guichet unique (moteur de recherche Google) ou très simplifiées (hashtags, like/dislikes de Facebook, champs codifiés et réservés par balises). C'est également parce que les modes d'usages sont relativement pauvres et uniques par média, qu'ils se basent sur une numérisation entrante des informations, qu'une gouvernance par les données est possible.

Définitions idéologiques : la « fin de la science », le transhumanisme

Enfin, le big data peut aussi se définir d'un point de vue idéologique, jusque un certain radicalisme, recouvrant là aussi l'idée d'un big data vu comme une gouvernance par les données, mais aussi une abolition des principes scientifiques de constitution du savoir et des connaissances : on parle de fin de la science ou de fin de la théorie (2). Puisque toute activité est numérisée, captée, représentée et disponible quelque part, possiblement à propos de tout un chacun, alors l'idée d'observation sur un échantillon partiel de la réalité pour en dégager des vérités générales, explicatives, n'a plus de sens ou d'intérêt. Il suffirait d'interroger les données pour obtenir en toutes circonstances la réponse. Cette vision s'appuie essentiellement sur l'idée que l'apprentissage automatique, l'intelligence artificielle permettent ou permettront de prédire tout évènement avec une grande précision et peu d'incertitude. Elle se prolonge par des idées de transhumanisme, c'est-à-dire, d'une certaine façon, l'intégration croissante de systèmes de captures et de traitements d'informations par le corps humain. Un tel big data tend à nous faire entrer dans une conception du monde qui se réduit à l'information instantanée, et assimile information et action.

En ce qui nous concerne, nous préférons nous référer à la deuxième approche, large d'acceptation et englobant potentiellement les autres approches.

Potentiels

Le croisement de données de santé ouvre *per se* de nombreuses perspectives, dont celle de disposer de données concernant de nombreuses personnes, dans des situations de « vie réelle », selon des canaux et modes d'expression variés, n'est pas la moindre. Le traitement de ces données par des méthodes élargies, interrogeant différemment les données, et permettant d'approcher des réponses qualitativement différentes de celles obtenues classiquement en biomédecine recèle également de grandes potentialités. Enfin, la multiplication des sources de données est liée à la multiplication des systèmes individuels, comme les téléphones portables et autres objets connectés, lesquels embarquent une puissance de calcul toujours plus importante, des fonctionnalités plus nombreuses. Une erreur serait de considérer le big data uniquement du point de vue du recueil de données, sans retour vers les sources, direct ou indirect. Ainsi, le potentiel du big data n'est pas seulement dans la diversité de mesure et de traitement des données, mais dans une forme de bidirectionnalité des communications, donc de l'action. À cet égard, le big data est également une opportunité pour les interventions.

Inégalités sociales de santé : techniques de réduction

Le but de cet article n'est pas de recenser les types d'intervention visant à réduire les inégalités sociales de santé (ISS). Néanmoins, pour mémoire et contexte, citons quelques grandes approches connues. La réduction des ISS peut ainsi s'envisager en promouvant la réduction de la pauvreté ou la réduction de l'exposition des groupes désavantagés ; les deux approches n'étant pas mutuellement exclusive. Les approches peuvent être sociétales, indépendamment de toute préoccupation sanitaire directe (la position socio-économique n'est pas seulement un déterminant de la santé). Elles peuvent relever plus spécifiquement des collectifs et de la santé publique. Enfin, s'agissant d'assurer une meilleure gouvernance, l'économie juste des moyens, toute mesure envisagée et visant à la réduction des ISS devrait faire l'objet d'une intervention, et cette intervention, l'objet d'une évaluation.

Dans le cadre du big data, la question sous-jacente quant à la réduction des ISS peut se résumer de la façon suivante : à partir de nombreuses données qui ne sont pas toutes ou encore des preuves, peut-on et veut-on réduire les ISS par la compréhension de mécanismes causaux de ces ISS ou par la gestion prédictive de ces ISS ?

Les aspects interventionnels du big data

Nous n'aborderons pas en détail les aspects observationnels du big data, largement développés dans de nombreux articles car, à la base, le big data est vu comme une opportunité d'utilisation secondaire des données. Les aspects interventionnels sont en revanche moins représentés, en partie car spéculatifs et – peut-être faussement – en concurrence directe avec la méthode classique par excellence de la biomédecine : l'essai randomisé contrôlé. En réalité, il est envisageable que sous certaines conditions des interventions non réalisées habituellement soient abordables via le big data. Mieux, par les métrologies et les techniques mobilisables, il pourrait permettre la mise en place d'interventions complexes.

Des sources de données multipliées

Le big data tire une de ses forces de la multiplicité des sources de données qu'il s'autorise à considérer. Il englobe ainsi toutes les sources habituelles de la recherche interventionnelle, dont la recherche clinique, et de l'épidémiologie. Il les déborde en considérant les données soit produites habituellement, soit nouvellement produites : les données cliniques et paracliniques générées dans les établissements de soins quotidiennement, en situation de soins courants (dossier patient, biologie, imagerie, génétique...) ; les données générées par divers organismes de surveillance (qualité de l'air, voirie, trafic des transports communs ou privés, données d'urbanisme...) ; les données générées individuellement (données d'objets connectés, d'activité sur le net, sur les réseaux sociaux ou les forums...). La liste est virtuellement infinie.

Des métrologies différentes

Le big data peut tirer profit de toutes sources d'information, y compris celles déjà existantes. Il est par exemple possible d'utiliser, de réinvestir les données collectées lors d'un essai clinique. La métrologie utilisée est alors connue, maîtrisée. Cependant, il existe à peu près autant de métrologies que de types de sources de données. Les données issues de capteurs embarqués par des objets connectés présentent une métrologie très différente de

celles recueillies en général dans des essais cliniques. Les différences tiennent notamment dans le caractère quotidien des enregistrements, parfois de manière très consciente, plus souvent de manière inconsciente ; s'étalant dans la durée et dans des contextes variés. La fréquence des mesures peut également être très élevée, avec des enregistrements quasi continus et en temps réel. Si les dispositifs de mesure (physiques comme un tensiomètre, ou non physiques, comme une échelle d'évaluation) sont calibrés et adaptés à un critère principal et prédéterminé dans le cadre d'un essai clinique ou d'une cohorte, ce n'est pas forcément le cas pour les autres sources de données que le big data entend requérir. Ainsi, les différents objets connectés peuvent parfois se placer sous le registre du dispositif médical (sondes cardiaques par exemple), tandis qu'une vaste majorité sont de qualité ou de spécifications plus diverses, de finalités multiples. Les actimètres sont de plus en plus ubiquitaires, mais de factures très variées.

Des techniques différentes

Une représentation simplifiée des couples « schémas d'étude / plans d'analyse » les plus fréquemment utilisés et reconnus en santé serait la suivante : d'un côté, les schémas randomisés contrôlés dotés d'un plan d'analyse très simple (comparaison directe de moyennes, de proportions) tirant profit de la puissance du schéma d'allocation des patients ; de l'autre côté, les schémas observationnels dotés de plans d'analyse plus sophistiqués (analyses multivariées) compensant la relaxation de la contrainte d'allocation et de contrôle. D'un côté, plutôt l'essai clinique, thérapeutique, de l'autre, l'étude épidémiologique. La frontière réelle est évidemment plus poreuse que tel que présenté ici.

D'autres techniques, pouvant bénéficier des deux types de schémas mais permettant de particulièrement enrichir l'arsenal de méthodes utilisées pour l'analyse de données observationnelles, existent et peuvent être d'autant plus pertinentes que la métrologie diffère de la métrologie classique. Nous en listons plusieurs ici :

- **Réseaux d'influence ou de « causalité », les réseaux bayésiens.** Les réseaux bayésiens recouvrent deux types de méthodes opposées dans leur approche et partageant le même socle théorique – la loi de Bayes. Une méthode consiste à spécifier soi-même la forme du réseau, c'est-à-dire, décrire les liens entre variables et la circulation de l'information entre elles : quelle est la probabilité que X ait telle valeur sachant que Y et Z, qui « déterminent » X directement et à l'exclusion de toutes les autres variables considérées, valent tant et tant ? Le réseau est alors souvent utilisé comme un test d'hypothèse : sachant la séquence ADN relevée sur un objet, appartient-elle à cette personne ou non ? L'autre méthode consiste à « découvrir » la structure du réseau « en aveugle », c'est-à-dire sans en pré-spécifier les relations entre variables. Il s'agit à ce titre d'une méthode d'apprentissage, l'apprentissage des relations entre variables, et leurs relations d'indépendances conditionnelles. La structure du réseau étant reconstruite, une deuxième étape consiste en l'estimation des paramètres du réseau, afin de calculer des probabilités conditionnelles. Au final, il s'agit de pouvoir estimer la probabilité jointe d'un ensemble de variables, tout en la simplifiant au maximum (3). Au chapitre des approches causales sur données observationnelles, nous pouvons de façon générale ajouter toutes les méthodes contrefactuelles, les modélisations par équations structurelles.

- **Autres méthodes d'apprentissage ou de *machine learning*, de type prédictif.** De nombreuses méthodes existent consistant à « apprendre » des observations données des motifs, des règles qui permettront sur de nouvelles données de classer ou prédire une valeur particulière. Les méthodes classiques comme la régression logistique ou multinomiale peuvent être employées dans ce but. Les méthodes plus récentes et utilisées actuellement sont les forêts aléatoires (*random forests*), les régressions pénalisées (régression LASSO, régression Ridge), les réseaux de neurones ou encore les SVM (*support vector machines* ou *séparateurs à vastes marges*). Des algorithmes, appelés « *méta learners* » sont capables de tirer profits du meilleur de chacun des algorithmes précédemment cités (4).
- **Les méthodes de reconnaissance de forme ou de *clustering*, de profilage.** Étant données des observations reposant sur un grand nombre de caractéristiques, on peut se poser la question de savoir si, à une échelle donnée, des groupes homogènes de personnes peuvent être identifiés, qui partagent une certaine similarité (sur la base de caractéristiques particulières). Les méthodes de reconnaissance de forme ou de *clustering* servent à ce type de tâche. Là aussi, de nombreux algorithmes existent, comme les k moyennes, PAM, DIANA. Ces algorithmes ont pu être utilisés pour déterminer une typologie de recours aux soins (5).
- **Les méthodes de réduction de la dimension.** Les méthodes linéaires, type analyse en composantes principales ou en correspondances multiples, sont bien connues et fréquemment utilisées. Dans le cas de vastes ensembles de données, qui présentent de fait de leur haute dimensionnalité des problèmes techniques spécifiques (espace « creux » ou malédiction de la dimension), il peut être avantageux de se rapporter à un jeu de données de dimension plus raisonnable – par exemple pour le visualiser. D'autres techniques que les méthodes linéaires citées se sont développées, complémentaires ou plus performantes, depuis une quinzaine d'années. Elles permettent de mieux préserver les relations parfois complexes mais dont on ne connaît pas *a priori* la forme, que les données entretiennent entre elles. Parmi ces techniques, dites techniques de réduction non linéaires de la dimension, citons les algorithmes ISOMAP, LTSA, tSNE ou encore les auto-encodeurs (6).
- **Les techniques d'identification des systèmes dynamiques.** La physique et les mathématiques disposent d'outils permettant de caractériser un système non seulement dans le temps et l'espace pour les variables d'intérêt, mais également le comportement qualitatif, structurel de ce système, en s'intéressant à la façon dont les paramètres du système le conditionnent et influent sur les états du système. Ce sont les outils de l'analyse de la stabilité structurelle des systèmes, de la recherche de trajectoires chaotiques ou non, de régions attractantes. Des techniques se sont développées, elles permettent de passer des observations à l'étude des différents objets propres aux systèmes dynamiques : leurs trajectoires plus ou moins complexes, leurs attracteurs, ou tout simplement mettre à jour le système formel réglant l'ensemble des observations. Il devient ainsi possible non plus de partir d'une formulation théorique (un ensemble d'équations différentielles) et d'en observer les résultats, mais d'accomplir le chemin inverse (partir des observations pour en déduire le système sous-tendant ces observations) [7].
- **Les méthodes d'analyses de langage naturel, d'informations textuelles et l'extension aux réseaux sociaux et autres médias.** Il est souvent dit que le big data doit tirer parti

essentiellement d'informations « non structurées », par opposition aux données bien ordonnées, formatées, en tableau, dont on connaît le nom de chaque variable, leur instrument de mesure, etc. Une source importante de données non structurées est le texte. La capacité à extraire une information correcte et pertinente, sinon précise de données textuelles est un enjeu important, dépassant le simple big data. Les avancées sont inégales selon les langues considérées, mais également les domaines à étudier. L'analyse sémantique en langue française nécessite encore des efforts pour prétendre être suffisamment performante pour une utilisation large en santé. Les trois grands types d'analyse rencontrés sont essentiellement l'analyse de sentiments, le « *topic modeling* » et l'analyse des réseaux sociaux (8).

Notons bien que cette catégorisation des types d'analyse est relativement perméable, et certaines techniques peuvent se rencontrer dans un ou plusieurs types, selon l'usage requis. Mobiliser un panel plus large de méthodes peut permettre d'interroger les données différemment, et d'obtenir des résultats qualitativement différents. La variété des données, le nombre de personnes et de combinaisons observées, associés à une ou plusieurs de ces méthodes d'analyses peuvent ouvrir la voie à des schémas expérimentaux sensiblement différents de la dichotomie interventionnel/observationnel et permettre la réalisation d'interventions différentes de l'intervention randomisée contrôlée classique.

Une typologie des interventions

La multiplication des sources de données, l'élargissement du panel de méthodes disponibles et la modification des métrologies permettent d'envisager différents niveaux d'interventions.

- **Interventions classiques.** L'exemple caractéristique de l'intervention classique est l'essai randomisé contrôlé, qui connaît de nombreuses variations et subtilités (9).
- **Interventions classiques « enrichies ».** Aux données recueillies dans le cadre d'une intervention classique, il est possible d'y adjoindre des données disponibles par ailleurs, de granularité moins fine que le niveau individuel. C'est par exemple rendu possible par l'utilisation de données d'open data, voir par exemple le site data.gouv.fr. À une étude portant sur les pathologies respiratoires, des données de pollution atmosphérique comme celles disponibles via airparif.asso.fr, ou de trafic routier peuvent être adjointes.
- **Interventions classiques « combinées ».** Si l'on affine la granularité des informations adjointes à une étude classique, nous atteignons le niveau individuel. À un essai randomisé, il est envisageable d'adjoindre des données observationnelles individuelles. Ces données peuvent provenir d'objets connectés comme la position GPS d'un smartphone, ou encore des données d'activité sur les réseaux sociaux, sur un forum.
- **Interventions classiques « augmentées ».** Quel que soit le type d'intervention, et à commencer par les interventions classiques, il est possible, sans tomber dans les travers de la recherche rétrospective et incontrôlée d'un facteur secondaire « statistiquement significatif », d'analyser les données par d'autres méthodes que celles prévues initialement pour juger du critère principal – par exemple, une comparaison de moyennes entre groupes randomisés. Cette tendance existe déjà lorsque l'on a recours à une analyse multivariée de données recueillies lors d'un essai

randomisé. Cette logique s'étend à toutes les autres techniques, si elles sont adaptées au problème, que nous avons déjà évoqué.

- **Interventions « virtuelles ».** Il a notamment été proposé de réaliser, sous certaines conditions de validité qui restent à déterminer, des interventions « virtuelles » (10). Il faut entendre par ce terme la possibilité, dans les vastes quantités d'observations et donc grâce à une grande combinatoire, d'identifier des groupes déjà traités différemment, tout en restant comparables par rapport à d'autres caractéristiques d'intérêt (par exemple, de potentiels biais de confusion). Aussi, plutôt que de constituer de manière prospective des groupes comparables (par la randomisation prospective), recevant chacun un traitement et une intervention distincts, il s'agirait de pouvoir « recruter » des groupes analogues déjà existants. L'utilisation de méthodes de profilage, mais aussi d'analyse multivariée comme les réseaux bayésiens, ou encore le recours à des variables instrumentales, pourrait nous faire approcher des schémas expérimentaux et donc d'éléments en faveur d'une relation de causalité. Par ailleurs, un autre atout avancé au crédit de ce type d'étude est le caractère « vie réelle » des données qui peuvent être analysées.
- **Interventions complexes.** De même que l'essai randomisé contrôlé peut être critiqué pour son caractère trop artificiel, permettant d'approcher la causalité mais pouvant n'être que d'une aide restreinte quant à la quantification des effets de l'intervention en condition de vie réelle, le principe même de l'essai de schéma figé, avec une question de recherche principale étroite, peut s'avérer limité. En santé des populations ou en matière de politiques publiques, il semble que l'intervention et la population concernée par l'intervention sont liées, et vouées à évoluer selon les actions entreprises. De fait, une intervention, la validité des résultats que l'on en tire et leur applicabilité peuvent être restreintes précisément parce que les populations concernées, et les problèmes identifiés que l'on désire résoudre, évoluent ou changent. On parle alors d'interventions complexes. De telles interventions doivent être capables de réévaluer, dynamiquement, selon des échelles de temps variées, à la fois leurs objectifs, les caractéristiques des populations, et les effets de l'intervention sur ces évolutions. La multiplication des sources, donc des granularités (spatiales, temporelles, individuelles, sub-individuelles ou populationnelles), et des modalités (mesures objectives, subjectives, mesures interprétées, mesures numériques ou en langage naturel) ouvre théoriquement la voie à ces interventions complexes, où il deviendrait possible de mieux prendre en compte les interactions et les rétroactions, que ce soit au sein des populations, entre l'intervention et les populations, ou encore entre les intervenants et les populations. On comprend aussi que les masses de données mobilisées, leurs modes de traitement doivent s'adapter.

Évaluation des politiques de santé, politiques basées sur les preuves

Ainsi, puisque plusieurs types d'interventions peuvent s'envisager, il en va de même de l'évaluation des politiques de santé, lesquelles entendent se baser sur la preuve ou les « données probantes de la science ». *L'evidence-based medicine* (EBM), médecine fondée sur les preuves, s'est rapidement développée les dernières décennies, du moins ses principes. Son objectif principal est de rendre la décision et la pratique médicales plus raisonnées et argumentables, basées sur l'expérimentation scientifique. Si l'on parle d'EBM, il est aussi possible de parler d'EBP, *evidence-based policy*, politique fondée sur les

preuves. Une idée fondatrice est de pouvoir rapprocher décideurs, acteurs de terrain et production de savoir afin de pouvoir répondre de manière étayée et éclairée à une question dite pratique, et selon la réponse, en décider l'action correspondante (ou l'absence d'action). En EBP, plusieurs approches sont possibles.

- **Approches classiques** : le demandeur se base sur l'avis expertal, unique ou pluriel, au risque (et au bénéfice ?) de la contradiction. L'expert s'appuie sur l'analyse de la littérature, des données existantes, de synthèses. Il sert avant tout de traducteur de la question et de la réponse.
- **Approches « à la demande »** : le demandeur se base sur la même approche que précédemment, mais bénéficie aussi de la mise en place d'une intervention ou d'une observation dédiée, focalisée spécifiquement sur la question d'intérêt afin de rendre la réponse plus spécifique.
- **Approches dynamiques** : le demandeur base sa décision sur une synthèse de la littérature, voire des données disponibles de multiples sources, adaptée à la question et partiellement automatisée. Une extrapolation et une analyse prédictives sont réalisées à partir de ces données. Ceci est possible en particulier avec des données enregistrées en continu, et permettant d'ajuster la réponse dynamiquement.
- **Approches dynamiques et simulation** : le pendant de l'intervention « virtuelle ». La question sera rapprochée de ce qui existe par ailleurs, avec une transformation des résultats adaptée à la transformation des contextes. Des techniques de randomisation sur données observées, l'utilisation de méthodes contrefactuelles doivent permettre de se rapprocher des résultats quasi expérimentaux.

Ce panorama rapide est bien entendu sujet à de nombreuses limites et risques, qui sont en partie discutés dans la section suivante.

Points d'attention

Les atouts, les potentiels du big data décrits plus hauts doivent bien être entendus comme des potentialités aux réalités difficiles à estimer à l'heure actuelle. Indépendamment de la capacité à transformer ces potentialités, au moins partiellement, il existe plusieurs points d'attention qu'il convient de citer ici, certainement pas de manière exhaustive.

Prédire et expliquer

Le big data est fréquemment associé, sinon assimilé à la « prédiction », qui n'est en général qu'une (mauvaise) traduction de sa réduction à des techniques d'analyse, relevant du *machine learning* c'est-à-dire de l'apprentissage automatique. En premier lieu, il n'est pas tant question de prédictions que de prévisions de réalisations d'événements que l'on a appris à identifier sur la base d'observations, que les règles de déduction liant ces observations soient explicites et intelligibles pour nous ou non. La prédiction ressemble *a priori* davantage sinon toujours à de la reconnaissance de formes, de motifs. Jusqu'à présent, nous savons assez bien que la majorité des modèles prédictifs peuvent être très performants pour « prédire rétrospectivement » les données du passé, avec un bon accord entre les différents modèles, et s'avérer dans leur ensemble tout à fait médiocres et divergents cette fois dans les résultats qu'ils produisent quand il s'agit de prédire le futur (c'est le cas des modèles météorologiques, par exemple) (11). Ces techniques sont également incapables de gérer la nouveauté ou l'imprévu, elles gèrent au mieux l'improbable. Pour autant, ces techniques ont un certain succès – la représentation que

l'on se fait de leurs potentialités en tout cas – sans que l'on mesure nécessairement les écueils auxquels elles peuvent être associées. En effet, prédire n'est pas expliquer. Ceci implique que s'atteler à vouloir prédire l'affluence dans un service d'urgences pour en ajuster les ressources humaines peut être intéressant mais aussi pérenniser les défauts de l'organisation actuelle, voire les accentuer, sans pour autant les identifier et donc y remédier. Le modèle n'expliquera pas le pourquoi de l'affluence : nous ne disposons donc pas de levier pour modifier les données du problème. En médecine, cela revient à dire que l'on traite les symptômes, et non la maladie. Par ailleurs, si la prédiction s'appuie sur les observations et les comportements passés, le fait d'utiliser des modèles de prédiction pour des systèmes de recommandations, en particulier ciblant des comportements de santé, peut avoir un effet de renforcement des comportements déjà connus, pénaliser ceux qui ne savent en sortir faute d'explication et de moyen d'action, et fermer la porte à toute innovation, changement qui n'ait été déjà observé par le passé.

Modèles d'organisation, actionnalisation de la donnée et de la preuve

Nous avons écrit qu'une vision, réelle et effective, du big data en dehors de la santé repose sur une organisation humaine et logistique basée sur la donnée et son analyse. Les stocks, les comportements sont analysés sur un même dénominateur, et la donnée concernant ces différentes dimensions tient lieu de représentation la plus totalisante possible – par rapport à une activité – de la réalité. Le traitement de ces données pour gérer et recommander est donc un moyen bien réel et concret d'actionnalisation des données, puisque des décisions et des actions sont enclenchées sur la base des données et de leur analyse et interprétation. Ce type d'organisation se veut plus efficace, plus objectif, moins inique qu'une organisation qui serait basée sur la seule décision humaine subjective, ponctuelle, éventuellement concentrée sur une minorité. Le caractère réducteur porté par un choix finalement assez restreint de dimensions jugées pertinentes, mais également sur l'incapacité *a priori* que l'on a de tout pouvoir observer, et observer directement, sans biais ni intermédiaire, pose question. Ceci est vrai pour le monde de l'entreprise, pour la logique commerciale, mais la réflexion prend un autre aspect lorsque l'on considère son extension à la décision publique. En effet, il est louable de vouloir éclairer la décision publique (ou toute décision impliquant une série d'actions) par les mesures les plus objectives qui soient, par un raisonnement le plus impeccable possible. En santé publique, les décisions seraient à prendre selon les données de la science, forcément imparfaite, mais à considérer au moment et dans le contexte de la décision. Dans le cas de décisions qui peuvent être prises sur un point très spécifique, bien documenté et sur un laps de temps suffisant, l'examen des preuves scientifiques se fait assez sereinement. Dans une optique d'un accroissement des demandes d'instruction de dossiers publics par les connaissances scientifiques, et l'analyse de ces connaissances pour en tirer une réponse fiable et adaptée à la question spécifique, le problème change de forme. En l'état actuel, si le nombre de publications dans des revues scientifiques ne cesse de croître, on sait tout autant que la qualité est rarement au rendez-vous, et que la majorité des études n'ont que peu d'utilité, quand elles ne sont pas fausses d'une façon ou d'une autre (12 ; 13). Ainsi, asseoir des décisions sur des preuves qui n'ont de valeur que très relative devient en soi problématique. Cette opérationnalisation de la preuve, au vu de la situation actuelle, ne paraît pas nécessairement souhaitable à grande échelle.

L'algorithme et ses niveaux d'opacités

L'algorithme est l'instrument de l'opérationnalisation, techniquement parlant. Il n'est ni plus ni moins que la technique permettant d'analyser les données. L'algorithme n'est pas un concept nouveau, il est de définition très générique et n'implique aucunement le recours à un ordinateur (une recette de cuisine est un algorithme). Si la qualité de la donnée, ou par extension, de la preuve, n'est pas évidente, il est tout aussi reproché sinon plus au big data de reposer sur un édifice totalement opaque, quasi magique. Le composant essentiel de cette opacité serait l'algorithme, la « boîte noire ». Au moins deux notions doivent être prises en compte ici. D'une part, un algorithme est évidemment opaque si son concepteur n'en donne pas le code, les règles, et que nous n'entendons rien au langage avec lequel il est écrit. D'autre part, il existe plusieurs niveaux d'intelligibilité concernant un algorithme et son comportement. Un algorithme est codé, souvent issu d'une approche théorique, formalisée. Il y a donc intervention d'une intelligence humaine. Par ailleurs, il est écrit dans un but particulier, et testé dans des conditions qui permettent de s'assurer de ses performances globales. Tout programme informatique peut avoir ponctuellement des comportements non voulus, car non prévus. Ceci étant, la complexité d'un programme informatique est souvent plus grande que celle d'un algorithme unique (un programme renferme de nombreux algorithmes imbriqués). Par analogie, on peut se dire qu'une voiture est pour beaucoup une boîte noire, à des degrés divers selon ses connaissances et l'accès possible à ses mécaniques, et que pour autant, un conducteur a une bonne idée de comment l'utiliser, et dans quelles conditions pour que l'usage « normal » et prévu d'une voiture en garantisse le bon fonctionnement. Plus opaque que l'algorithme sont l'intention et la finalité visée de qui le met en œuvre et entend y soumettre une partie de la population. L'algorithme devient un alibi d'objectivité, qui parce qu'il est un programme et qu'il rend une décision reproductible et chiffrée, a du poids. Il se détache de l'intention de celui qui veut voir la « décision » de l'algorithme être respectée, alors que cette décision est premièrement orientée sinon déterminée par celui qui met en place l'algorithme. En dehors de toute intentionnalité, existent aussi les différences d'interprétation qui peuvent être faites d'un même résultat. Par exemple, pour un algorithme délivrant une probabilité de mortalité, nous savons parfaitement que dès la réception de cette probabilité et indépendamment des erreurs de logiques qui peuvent être faites, il existe, parmi la population, plusieurs façons de comprendre et d'intégrer la signification d'une probabilité (14). Même en partant d'une bonne intention, le message a des chances de perdre une grande partie de son objectivité dès qu'il est communiqué.

Big data et preuve, crise de l'EBM

De fait, les débuts de ce que pourrait être un big data en santé surviennent dans un contexte de crise scientifique, en particulier dans le domaine biomédical. L'EBM s'est rapidement développée les dernières décennies, du moins ses principes. Son objectif principal est de rendre la décision et la pratique médicales plus raisonnées et argumentables, basées sur l'expérimentation scientifique. Néanmoins, l'EBM possède des détracteurs, non comme critique de ses principes ou buts visés, mais relativement à sa pratique effective. La preuve de qualité en termes de confiance dans le lien de causalité est souvent d'autant plus élevée qu'elle est artificielle, c'est-à-dire coupée de la vie réelle. Ainsi, si le lien devient peu réfutable, la quantification des effets de l'intervention voit sa valeur fondre à proportion des contraintes expérimentales. Qu'une thérapeutique soit

efficace dans l'absolu, dans un cadre très maîtrisé, ne la rend pas nécessairement efficace au quotidien, en raison de nombreux facteurs qui viennent interférer. Il a ainsi pu être dit que l'EBM est un choix de mauvaise qualité, mais le meilleur dont nous disposons actuellement (15). Cette critique vise en premier lieu les études interventionnelles, et elle concerne aussi la vaste quantité de résultats issus des études observationnelles, qui peuvent cumuler en sus d'un manque de précision de la quantification de l'effet de l'intervention, une erreur quant au caractère de causalité. D'autres critiques remettent en cause la qualité des études et des preuves, depuis la mauvaise qualité des études jusque la fraude délibérée, en passant par l'utilité souvent limitée des résultats obtenus (13). Le big data survient dans un contexte de crise scientifique. Or, on attend de lui qu'il fasse plus et mieux que les méthodes actuelles, ou au moins différemment, tout en se contentant de données souvent considérées comme « de seconde main ».

Fractures sociales, fractures numériques... le big data est essentiellement un traitement de l'information numérique

Une limite importante et intrinsèque du big data tient dans ce qu'il se base sur l'exploitation des données numériques. Aussi, au-delà du débat de savoir si tel ou tel concept est mesurable, indirectement ou non, il existe nécessairement à la fois tout un pan d'activités n'entrant pas (encore) dans l'horizon du big data, et plus dangereusement, tout un ensemble de la population. Pour certains, l'atout majeur du big data réside dans l'exhaustivité : tout le monde est mesuré, sous tous ses aspects. Cette exhaustivité ferait disparaître *de facto* toute problématique de biais, sinon de représentativité, d'échantillonnage et de puissance statistique. En réalité, la notion même de statistique s'en trouverait questionnée. Or, il paraît évident qu'une partie seulement de la population est réellement « mesurée », et que cette partie n'est pas nécessairement majoritaire, et encore moins représentative. Les ISS pourraient alors se doubler d'une inégalité de représentation. Ce qui est déjà facilement le cas selon les études et les sources considérées. La culture, les goûts personnels, la liberté de chacun ou encore la littératie sont autant de facteurs jouant probablement sur l'adhésion consciente ou inconsciente à un système de représentation numérique des différentes dimensions de la vie individuelle et sociale. Le big data, aussi big soit-il, ne traitera pas d'autres données que celles qui existent et lui sont accessibles.

Conclusion

Le big data semble présenter autant de potentialités que de limites, de bénéfices que de risques. À l'heure actuelle, dans le domaine de la santé en particulier, nous en sommes encore essentiellement au stade des fantasmes et des craintes, sans évaluation pragmatique réelle. Son application et son utilisation dans une optique d'intervention, d'évaluation et de réduction des inégalités sociales de santé sont intéressantes, mais possèdent ses propres risques, notamment par l'impossibilité de contourner son medium principal : la numérisation. Un atout indéniable du big data tient dans la quasi-disponibilité actuelle de nombreuses données et de multiples techniques sous-exploitées. Les principaux obstacles à une évaluation sereine, par l'accès aux données et à leur traitement, peuvent être levés s'il en existe la volonté. Enfin, nous n'avons pas abordé dans ce texte les aspects juridiques et éthiques en détails, qui évidemment, ne sont pas les moindres à considérer.

Références

1. Laney D. (2001). 3D Data Management: Controlling Data Volume, Velocity, and Variety [Internet]. Disponible sur : <http://blogs.gartner.com/douglaney/files/2012/01/ad949-3D-Data-Management-Controlling-Data-Volume-Velocity-and-Variety.pdf>
2. Sterling B. (2008), The End of Theory: The Data Deluge Makes the Scientific Method Obsolete [Internet], WIRED. Disponible sur : <http://www.wired.com/2008/06/the-end-of-theo/>
3. Lefèvre T., Lepresle A., Chariot P. (2015). Detangling Complex Relationships in Forensic Data: Principles and Use of Causal Networks and Their Application to Clinical Forensic Science. *International Journal of Legal Medicine*, 129(5), 1163-72.
4. Pirracchio R., Petersen M.L., Carone M., *et al.* (2015). Mortality Prediction in Intensive Care Units with the Super ICU Learner Algorithm (SICULA): A Population-Based Study. *Lancet Respiratory Medicine*, 3(1), 42-52.
5. Lefèvre T., Rondet C., Parizot I., Chauvin P. (2014). Applying Multivariate Clustering Techniques to Health Data: The 4 Types of Healthcare Utilization in the Paris Metropolitan Area. *PloS One*, 9(12). doi: 10.1371/journal.pone.0115064
6. Lefèvre T., Chariot P., Chauvin P. (2016). Multivariate Methods for the Analysis of Complex and Big Data in Forensic Sciences. Application to Age Estimation in Living Persons. *Forensic Anthropology Population Data*. doi: 10.1016/j.forsciint.2016.05.014.
7. Takens F. (1981). Detecting Strange Attractors in Turbulence. In: *Dynamical Systems and Turbulence, Lecture Notes in Mathematics*, Berlin, Springer-Verlag, 366-81.
8. Young S.D. (2014). Behavioral Insights on Big Data: Using Social Media for Predicting Biomedical Outcomes. *Trends in Microbiology*, 22(11), 601-602.
9. Bothwell L.E., Podolsky S.H. (2016). The Emergence of the Randomized, Controlled Trial. *New England Journal of Medicine*, 375(6), 501-504.
10. Hernán M.A., Robins J.M., (2016). Using Big Data to Emulate a Target Trial When a Randomized Trial Is Not Available. *American Journal of Epidemiology*, 183(8), 758-764.
11. Schwartz S.E., Charlson R.J., Rodhe H. (2007). Quantifying Climate Change — too Rosy a Picture?. *Nature Reports Climate Change*, (707), 23-24.
12. Ioannidis J.P.A. (2005). Why Most Published Research Findings are False. *PLoS Medicine*, 2(8). doi: 10.1371/journal.pmed.0020124
13. Ioannidis J.P.A. (2016). Why Most Clinical Research Is Not Useful. *PLoS Medicine*, 13(6). doi: 10.1371/journal.pmed.1002049
14. Gigerenzer G., Galesic M. (2012). Why Do Single Event Probabilities Confuse Patients?. *BMJ*. doi: 10.1136/bmj.e245
15. Godlee F. (2014). Evidence Based Medicine: Flawed System But Still the Best We've Got. *BMJ*. doi: 10.1136/bmj.g440

Discussions

Mme Emmanuelle CAMBOIS (Ined) Dans les points d'attention, j'étais intéressée par le fait que nous connaissons peu le périmètre des données que nous utilisons et qu'il se trouve parfois un problème de « représentativité » de l'échantillon auquel nous avons accès pour telle ou telle question. Nous ne savons pas qui est exposé à participer à cette base de

données. Les conclusions sorties de ces algorithmes représentent-elles bien l'ensemble des possibles ? ou cela concerne-t-il une sous-population particulière que nous ne savons d'ailleurs pas très bien mesurer ?

M. Thomas LEFÈVRE J'ai une réponse à double face. D'un côté, la réponse très « big data » : la représentativité, cela n'existe plus, puisque nous avons tout. Telle est l'illusion, tel est le discours tentant. L'autre pendant, classique : de toute façon, big data ou non, nouvelle ou ancienne technique, nous travaillons sur des données. Le problème se pose de les qualifier ou, au moins, de les décrire. Ce qui est mis au-dessus est un modèle, avec des limites, une validité, etc. Oui, de toute façon, vous ne pourrez pas dire plus que ce que les données vous permettent de dire. Le travail de contextualisation des données, la question de savoir par qui elles ont été produites, la fiabilité du matériel qui se trouve entre les deux : dans un univers un peu « sauvage », cela paraît compliqué ; mais sur des initiatives plus cadrées, il s'agit d'un pan de recherche pour savoir si des méthodes peuvent permettre de récupérer des éléments de contextualisation en fonction de données ou de métadonnées. Tout cela est en friche voire peu passionnant pour ceux qui s'intéressent au big data de façon massive.

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) Je vous ai bien suivi sur la partie scientifique, beaucoup de choses me parlent. Simplement, comme scientifique, je suis aussi souvent interrogé sur une partie dont vous avez moins parlé, à savoir les questions éthiques et sociétales autour de cela. Comme le sujet porte sur le big data et les inégalités sociales de santé, il faut que cette question se pose. Je ne vous demande pas de répondre, parce que cela serait trop long ; vous avez axé votre présentation sur les méthodes, les outils et les questions scientifiques. Je ne sais pas si les appels à projets de recherche iront dans ce sens, mais nous parlons de complexité tout à l'heure : celle-ci existe aussi au niveau des outils éthiques liées à ces questions ; nous ne les avons pas encore. Le big data pose d'énormes problèmes éthiques que nous n'avons pas avant : vous posez la question à quelqu'un qui s'occupe d'éthique biologique, il ne saura pas bien répondre et incitera à des recherches sur ce sujet. Je ne sais pas quelle est votre proximité avec la question sur le big data, s'il vous a été demandé de traiter ce sujet ou si vous êtes un professionnel de cela. Si vous êtes un professionnel, ces questions éthiques ont-elles été posées ? Entraînent-elles des progrès que nous pouvons faire dans ce domaine ? Je ne vais pas faire la liste de toutes les questions éthiques et de stigmatisation qui se posent et qui sont rebattues. Il ne s'agit pas vraiment d'une question, mais d'une demande d'attention à cette question. N'étant pas spécialiste, je suis le premier concerné, non directement, mais parce que cela m'est opposé par les personnes à qui je le présente. Quand je parle de l'évolution de la surveillance épidémiologique dont je m'occupe, quand je dis que cela va être fantastique, que nous allons fonctionner avec des capteurs, que tout le monde va participer, il m'est répondu par ailleurs que nous allons commencer à faire des profils, à repérer des gens avec des profils. *A priori* l'assurance maladie, le politique et l'employeur vont s'en emparer ; cela va permettre de faire de la prédiction, pas seulement médicale, mais aussi de la prédiction sociologique, qui ferait dire que telle personne ne devrait pas être engagée selon son profil, etc. Voici les arguments que l'on nous oppose.

M. Thomas LEFÈVRE Il va effectivement être difficile de répondre en peu de temps. Prenons le point de vue de l'expérience personnelle ou de groupe, pour ne pas prendre de

front le problème tout de suite. Cela dépend des publics : les médecins, en premier, s'intéressent au secret médical. À la rigueur, tout le monde pourrait être surveillé, mais il ne s'agit pas forcément de ce qui choque ceux que j'ai pu rencontrer. Des choses passent par des comités d'éthique, qui ne sont pas toujours outillés pour répondre correctement ou se poser les questions qu'il faudrait. Des projets passent et peuvent heurter, parce que cela va assez loin dans la surveillance et dans l'enregistrement. D'autres sont retoqués alors qu'il ne se trouvait que l'étiquette « big data » et que cela était assez conventionnel, l'étiquette ayant été mise pour attirer plus d'argent, plus facilement. La réponse, *a priori*, n'est pas uniforme ; les choses ne sont pas très cadrées.

D'un point de vue beaucoup plus institutionnel, je coordonne le groupe de réflexion big data en santé pour le ministère des Affaires sociales et de la Santé. Une partie s'occupe des questions éthiques et sociétales. Une saisine officielle du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été faite ; nous attendons sa réponse, mais cela ne règlera pas tout.

Pour finir, le fond de votre question concerne l'« actionnalisation » des données. Vous disiez qu'il est possible de s'intéresser aux gens en fonction de leurs profils, etc. Précisément, plus nous nous rapprochons de la possibilité de l'action, plus les questions deviennent prégnantes, parce qu'avant, nous aurions pu nous les poser dans le vide, ne nous sentant pas menacés, par exemple. Mais il existe des principes particuliers : il serait possible de dire que cela est dans l'intérêt de la santé des populations, que cela sera décidé, et comme les moyens existent, cela sera fait. Les gens ne vont pas forcément être choqués, parce que nous n'allions pas le faire jusqu'à présent. Maintenant, des gens pourraient refuser d'être différenciés. Centralement, la question est là : nous individualisons et enregistrons les choses, et surtout, nous nous rapprochons de la possibilité d'agir ; et en agissant, il est possible de réagir.

M. Daniel EILSTEIN En complément : les gens sont individualisés mais aussi groupés. Ils sont obligés d'entrer dans des comportements qui vont amener une bonne santé potentielle, et ils seront privés de cette liberté en groupe.

M. Thomas LEFÈVRE Tout à fait. Mais de toute façon, cette individualisation est relativement virtuelle. Nous pourrions entrer dans les problèmes techniques, mais l'individualisation va avoir lieu en fonction du nombre de données discriminantes que vous allez enregistrer sur les gens ; vous incrémentez : les gens bruns avec les yeux bleus, cela donne un certain nombre par exemple ; vous rajoutez la taille, etc., etc. Avec ce paradoxe technique, plus vous augmentez le nombre de variables, statistiquement, moins vous discriminez les gens. Cette individualisation réelle existe si vous identifiez quelqu'un avec son nom et son prénom, pour lui dire qu'il appartient à ce groupe et qu'il doit faire telle ou telle chose. Ce point d'attention porte donc sur cette « fausse » individualisation.

M. Philippe TERRAL Juste un mot pour aller dans le sens de la discussion. J'étais très intéressé par votre exposé, qui me semble bien montrer que les big data – le pluriel est préférable – n'existent pas en soi. Il s'agit d'une construction sociale : cela dépend de ce que les gens vont en faire. Les sciences sociales se penchent sur ces questions depuis longtemps, notamment depuis les travaux sur les sciences et les techniques, au moins à deux niveaux : Alain Desrosières, dans les années 1980, avait posé la question de gouverner par les nombres, la politique des grands nombres, le poids de la statistique dans un certain

nombre de décisions ; et dans un second temps, la réhabilitation des objets techniques dans l'action, leur place et tous les fantasmes autour des objets. Tout cela est une construction sociale, avec des humains et non humains, et avec des symboliques associées tout à fait particulières : le chiffre n'est pas rien d'un point de vue symbolique. Alain Desrosières a montré à quel point il existe des fantasmes gestionnaires sur la possibilité de gouverner d'en-haut, de façon très quantitative. Cela tire beaucoup de choses. Il est vraiment urgent que beaucoup de regards se posent sur ces questions. Venant des outils et techniques, je trouve remarquable que vous pointiez tous les points d'interrogation qui existent autour de ces big data qui restent à circonscrire et à étudier de près. Merci pour l'intervention.

M. Thierry LANG Nous avons parlé d'éthique, d'enjeux sociétaux, et nous avons tout de suite parlé d'individualisation, avec l'atteinte à la vie privée. Je voudrais avoir ton commentaire sur les enjeux sociétaux, c'est-à-dire quelle connaissance nous allons produire. Nous avons dit tout à l'heure que peu importent les populations ; nous ne savons pas d'où elles viennent, donc cela pose déjà problème.

Deuxièmement, les collègues mathématiciens de Toulouse m'ont dit qu'il existe deux extrêmes. Il est dit que cela est très compliqué, mais des moyennes nous sont présentées, ce qui est plutôt rassurant. Mais il nous est aussi dit qu'il existe des algorithmes et des modèles mathématiques qui sont totalement incompréhensibles, même pour un mathématicien de très haut niveau. Autrement dit, nous n'avons pas de contrôle sur les données, sur les algorithmes et les modèles mathématiques, et nous allons produire des connaissances. La question que je me posais est quand même celle du contrôle sur les données, qui est une question démocratique assez forte.

M. Thomas LEFÈVRE Les algorithmes sont plus ou moins complexes. Nous pouvons empiler, la machinerie interne est comprise plus ou moins bien. Il existe des techniques pour contrôler en fonction de ce que nous mettons en entrées et ce que nous pouvons en attendre en sorties. Cela ne se fait pas forcément de façon totalement déterministe, mais nous pouvons quand même documenter un minimum, savoir à quoi s'attendre et savoir quand cela dit n'importe quoi. Nous ne pouvons pas l'appliquer à tout et n'importe quoi, quand l'algorithme est figé. L'autre extrême est l'algorithme Google, le moteur de recherche : le problème de Google, les publications ayant été faites sur l'utilisation du moteur de recherche pour prévoir les épidémies de grippe par exemple, est que son algorithme évolue quasiment tous les jours. Effectivement, en termes de reproductibilité, si vous ne documentez pas exactement la version du moteur de recherche tous les jours pour vous remettre dans la version antérieure, vous ne contrôlez pas grand-chose. Mais cela est un cas extrême d'algorithme dynamique. En position de recherche, il n'est pas obligatoire non plus de se mettre dans la position la plus difficile. Des choses peuvent être contrôlées. Si un algorithme a été choisi, c'est qu'il existe une raison particulière, et même s'il est compliqué, il doit être possible d'en maîtriser au moins l'enveloppe.

Je n'ai pas de solution sur la question des données. Le début de ce que nous pourrions faire est par exemple de sortir du PMSI en le confrontant avec des registres plus précis pour voir si ce PMSI peut permettre de calculer des choses assez correctes et précises. Des choses de cet ordre sont à faire sur un certain nombre de données, peut-être des croisements. Par

contre vous n'allez pas pouvoir à chaque fois étalonner, calibrer toutes les sources de données qui existent. Je n'ai donc pas de réponse. La connaissance que nous en retirons est très circonstancielle pour l'instant.

La prise en compte (ou l'oubli) du genre

Emmanuelle CAMBOIS, Institut national d'études démographiques (Ined)

Présentation basée sur la publication suivante : Cambois, E., 2016, Des inégalités sociales de santé moins marquées chez les femmes que chez les hommes : une question de mesure ? Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 64(S2): p. S75–S85

Résumé

Chez les femmes, les inégalités sociales de mortalité sont généralement moins grandes que chez les hommes. Y-a-t-il une plus grande homogénéité des risques, d'accès aux soins et des comportements de santé parmi les femmes, ou bien est-ce un problème de mesure et une sous-estimation chez elles de ces inégalités ? D'autres critères sociaux que ceux qui sont classiquement utilisés pour stratifier la population – le diplôme, la profession ou le revenu – pourraient être plus adaptés à l'analyse des inégalités sociales chez les femmes et rendre mieux compte des risques de santé différenciés. En effet, les carrières, les histoires familiales et le cumul d'activités domestiques, familiales et professionnelles permettent de révéler des déterminants sociaux de la santé auxquels les femmes sont largement exposées. Les travaux de recherche se doivent ainsi d'élargir la notion d'inégalités sociales et de redéfinir les catégories, en considérant les situations, les contextes et les parcours de vie pour identifier des déterminants sociaux de la santé à partir desquels construire des politiques.

Nous allons ici nous intéresser à la manière dont les statistiques construisent les catégories sociales de la population pour analyser les inégalités, catégories qui peuvent conduire à ignorer une partie du problème. À titre d'exemple, nous nous intéresserons ici à l'oubli du genre dans les analyses sur les inégalités sociales de santé. Les différences de genre correspondent aux différences entre les hommes et les femmes qui relèvent de situations et de déterminants sociaux (rôles, conditions de vie, situation professionnelle, revenus, etc.). Dans le domaine de la santé, analyser les inégalités de genre vise à éclairer ce qui différencie socialement les deux sexes et les expose donc différemment à des risques de santé.

Avant d'aborder la question des inégalités sociales de santé entre hommes et femmes, analysons comment les études ont traité la question des inégalités sociales de santé parmi les hommes et parmi les femmes. Partons du constat bien connu des inégalités sociales face à la mort. Elles sont très larges entre cadres et ouvriers, entre plus instruits et moins instruits ou entre riches et pauvres, chez les hommes comme les femmes. Comme cela est souvent souligné, les inégalités sont bien moindres chez les femmes, réduites parfois de moitié par rapport à celles observées chez les hommes selon le critère social utilisé (1). Ce résultat peut laisser penser que les inégalités sociales chez les femmes ont peu de répercussions en termes de mortalité. Il vaudrait alors mieux se cantonner à analyser les différences bien plus marquées chez les hommes pour identifier les facteurs sociaux des

risques de santé. C'est ce qui s'est pratiqué pendant longtemps. Or, travailler sur les inégalités sociales de santé consiste à rechercher des écarts dans les chances de santé. L'enjeu est d'identifier des facteurs sociaux dont les politiques peuvent s'emparer et sur lesquels elles pourraient ou devraient intervenir. Nous voyons bien que s'il est montré qu'il existe peu d'inégalités sociales chez les femmes, cela rend moins impérieux le besoin d'en rechercher les causes. Si nous restons sur l'idée que les femmes se différencient très peu socialement face à la santé, nous faisons l'hypothèse que leur situation sociale n'impacte pas leur santé. Or si les femmes avaient toutes le même accès au système de soins, ne se différencieraient-elles pas en termes de comportements de santé, qu'ils soient préventifs ou qu'ils exposent à des risques ? Est-ce qu'elles ne seraient pas différemment exposées à des risques de santé dans leur contexte professionnel ou leur environnement quotidien ? Est-ce que certaines n'auraient pas des parcours produisant une accumulation de facteurs sociaux de risques de santé tout au long de la vie ? Nous pouvons en douter et nous demander si les analyses ne passeraient pas plutôt à côté des situations sociales qui impactent la santé chez les femmes. D'autres critères sociaux que ceux qui sont classiquement utilisés pour stratifier la population comme le diplôme, la profession ou le revenu, pourraient être plus adaptés à l'analyse des inégalités sociales chez les femmes et mieux rendre compte des risques de santé différenciés.

Et de fait, l'Insee a été l'un des premiers instituts à produire des chiffres d'inégalités sociales face à la mort. Il a identifié cette difficulté et a montré la variation dans l'ampleur des inégalités de mortalité selon le critère social retenu pour stratifier les populations féminine et masculine (1-4). Notamment si, parmi les couples, on s'intéresse aux risques de mortalité associés à la catégorie sociale du conjoint plutôt qu'à celle de la personne, les inégalités de mortalité apparaissent d'ampleur équivalente chez les femmes et chez les hommes. Ce qui importe pour la mortalité, ce sont les conditions de vie, de travail, les expositions du quotidien : or ce qui caractérise les conditions de vie des ménages serait plutôt la catégorie socioprofessionnelle des hommes que celle des femmes. Les femmes sont plus souvent inactives que les hommes au cours de leur carrière pour différentes raisons et leur profession n'est pas toujours celle qui qualifie le mieux le milieu social duquel elles proviennent ou dans lequel elles évoluent. Nous voyons que la catégorie sociale choisie pour mesurer ces inégalités sociales, ou évaluer des politiques en vue de les réduire, a une importance considérable.

Par ailleurs, le constat d'inégalités moindres chez les femmes à partir des critères sociaux classiques vaut pour la mortalité générale. Lorsqu'on s'intéresse aux causes de décès, des différences très larges apparaissent chez les femmes (5). C'est aussi le cas lorsqu'on s'intéresse aux problèmes de santé. Une étude européenne montre que dans certains pays, dont la France, les inégalités sociales de santé perçues sont plus larges chez les femmes (6). Autre exemple en France, si on s'intéresse non pas à l'espérance de vie mais à l'espérance de vie en santé, les inégalités socioprofessionnelles sont moins larges chez les femmes que chez les hommes en matière d'années de vie de bonne santé, mais les inégalités sont bien plus larges chez les femmes en matière d'années de vie de mauvaise santé (7). Ainsi, les inégalités sociales de santé ne sont pas systématiquement plus faibles chez les femmes que chez les hommes. Il apparaît plutôt que des regroupements sociaux différents chez les hommes et chez les femmes ou que des mesures différentes de la santé font apparaître des risques socialement différenciés pour les deux sexes. Les moindres inégalités sociales

observées chez les femmes ont alors plusieurs explications : les caractéristiques sociales individuelles ne correspondent pas nécessairement aux mêmes conditions de vie pour les hommes et les femmes ou les situations et facteurs sociaux à risque pour tel ou tel problème de santé n'ont pas la même fréquence chez les hommes et les femmes.

Ces questions nous amènent à explorer les processus qui induisent les différences sociales de santé chez les hommes et chez les femmes ou, en d'autres termes, à identifier quels facteurs sociaux (communs ou non aux deux sexes) conduisent aux risques de santé. Un premier élément important lorsqu'on compare la santé des hommes et des femmes est ce qu'on appelle le « *gender survival paradox* ». Les femmes vivent plus longtemps, mais passent plus d'années en incapacité que les hommes. Ce n'est en fait pas vraiment un paradoxe dans la mesure où il apparaît que les maladies n'ont pas les mêmes prévalences chez les hommes et les femmes (8). Les femmes déclarent plus que les hommes des maladies qui ne sont pas très létales mais fortement invalidantes, comme les maladies ostéo-articulaires ou certaines maladies mentales. Les hommes déclarent plus que les femmes des maladies certes invalidantes, mais qui sont surtout très létales. Le désavantage des femmes en termes d'années de vie en mauvaise santé s'explique donc en partie par les différences de maladies. Pour comprendre les différences sociales de santé parmi les hommes et femmes, et entre hommes et femmes, il donc faut rechercher les facteurs sociaux qui sont plus spécifiquement liés aux maladies fréquentes chez les hommes et chez les femmes.

Or dans le domaine des inégalités sociales de santé, les facteurs sociaux de risque de santé les plus couramment étudiés sont ceux qui affectent davantage les hommes. Par exemple, les facteurs de risques liés au travail sont parmi les plus étudiés. L'attention a longtemps été plutôt portée aux expositions des hommes du fait de la surreprésentation de lourdes pénibilités dans leurs métiers. Toutefois, comme nous allons le voir, il s'avère que des types de carrières et des conditions de travail plus fréquemment présents parmi les femmes sont aussi génératrices d'inégalités de santé. Les pratiques de santé, et notamment les pratiques à risque – consommation d'alcool ou de tabac –, font aussi l'objet d'une grande attention alors qu'elles constituent, jusqu'ici, des pratiques plutôt masculines et très socialement différenciées ; mais ces pratiques progressent chez les femmes. Quant aux pratiques protectrices (prévention, alimentation), on les attribue davantage aux femmes qui, de fait, seraient plus à même de repérer et de gérer (mais aussi de déclarer) leurs problèmes de santé, indépendamment de leur statut social. Cela s'explique du fait d'une répartition traditionnelle des rôles des hommes et des femmes encore très prégnante, les femmes sont plus proches des systèmes de soins pour elles-mêmes (santé sexuelle et de la reproduction), pour leurs enfants, leur conjoint, leurs parents et beaux-parents, etc. Ces observations expliquent que les inégalités observées soient souvent plus marquées chez les hommes.

Mais la littérature sur les différences de santé entre les hommes et les femmes suggère que les facteurs de risque de santé socialement différenciés des femmes seraient plutôt moins visibles statistiquement qu'inexistants. Le champ des facteurs de risques professionnels illustre bien ce point. D'abord, il faut noter que les populations couvertes par les études sont parfois différentes chez les hommes et les femmes. Une partie des femmes se trouve ponctuellement hors emploi à différents moments de leur carrière ce qui implique qu'à une

date donnée, davantage de femmes que d'hommes soient inactifs. Certaines études sous-estiment les expositions professionnelles des femmes ponctuellement non-exposées. Elles sous-estiment aussi les conséquences pour la santé de ces expositions car hommes et femmes n'ont pas les mêmes options professionnelles en cas de problèmes de santé. Des études montrent que les femmes avec un problème de santé ont plus tendance que les hommes à sortir de l'activité professionnelle, d'autant plus qu'elles se trouvent dans des métiers pénibles ou peu rémunérés. Les hommes, eux, restent dans leur emploi qui représente souvent la plus grande source de revenu du ménage (9-11). De ce fait, les liens entre santé et travail sont moins visibles chez les femmes si on ne prend pas en compte les expositions professionnelles passées de celles qui sont devenues inactives.

Ensuite, pour ce qui est de la plus grande exposition aux risques professionnels des hommes, on montre plutôt différentes formes de pénibilités professionnelles portant atteinte à la santé et qui n'épargnent pas les femmes (12). Les femmes sont notamment plus exposées que les hommes à des risques sévères de tensions au travail et de troubles musculo-squelettiques et ce dans chacune des catégories socioprofessionnelles. Ces pénibilités, plus prononcées chez les femmes, sont des facteurs de risques de troubles mentaux ou de troubles musculo-squelettiques qui sont justement des pathologies bien plus fréquentes chez elles. Les expositions professionnelles dans ce domaine ne sont donc pas neutres pour la santé des femmes, elles sont socialement différenciées et plus fréquentes que chez les hommes.

Enfin, hommes et femmes ont des carrières différentes qui tiennent en partie à l'organisation sociale (c'est-à-dire la division sexuée du travail), ainsi qu'à la ségrégation verticale (pour l'accès aux postes à responsabilité) et horizontale (pour l'accès aux secteurs d'activité les plus rémunérateurs) et à des rémunérations inférieures chez les femmes. Il s'agit bien d'inégalités de carrière entre les sexes. L'enquête Santé et itinéraire professionnel (SIP) a mis en évidence des carrières féminines plus fréquemment interrompues, une moindre valorisation des qualifications, moins de promotions et davantage de carrières de déclassement (13). Les expositions délétères auxquelles les femmes sont confrontées sont liées à la spécificité de leurs carrières. Ces différences de carrière contribuent à leur désavantage en matière de santé (14). Il s'agira par exemple d'expositions prolongées dans des métiers non qualifiés, du fait de leurs moindres chances de promotion (15). Les femmes « bloquées » dans des postes à pénibilité physique, même relativement faibles, ont des risques accrus de troubles musculo-squelettiques. Les carrières interrompues et moins valorisées exposent à des troubles de santé en lien avec les expositions physiques mais aussi avec les expositions psychosociales (tensions organisationnelles, absence de marge de manœuvre, de reconnaissance, etc.) [16 ; 17]. Ces types de carrière peuvent être liés à l'organisation familiale, mais ils résultent aussi, on l'a mentionné, de l'organisation du marché du travail, de la sectorisation, de la discrimination, et des inégalités de salaire et de promotion. Les politiques publiques ont donc sans doute un rôle à jouer (18).

Par ailleurs, on comprend que les situations professionnelles repérées à une date donnée sont bien moins révélatrices des conditions de vie des femmes qu'elles ne peuvent l'être pour les hommes. Pour mieux éclairer des facteurs sociaux de risque de santé plus parlants chez les femmes, il s'agirait d'avoir une approche « parcours de vie » pour prendre en

compte les durées d'expositions et les mobilités plus ou moins favorables. Il s'agirait aussi d'étendre le champ des activités et des expositions à la sphère des activités familiales et domestiques de la vie quotidienne, qui incombent encore bien plus souvent aux femmes. Des études ont intégré le cumul d'expositions au travail, avec les activités domestiques et familiales ainsi que l'absence de soutien dans les modèles de tensions professionnelles et organisationnelles (19). Elles montrent bien que le double poids de l'organisation familiale et professionnelle pèse sur la santé, là encore, exposant davantage les femmes que les hommes.

À la question de savoir si les inégalités sociales sont moins marquées chez les femmes que chez les hommes, j'apporterais plusieurs réponses. D'abord, nous avons vu des inégalités moins marquées en matière de mortalité, lorsque nous considérons des critères sociaux classiques tels que le niveau d'instruction ou les catégories socioprofessionnelles, qui s'avèrent être beaucoup plus hétérogènes en termes de conditions de vie ou d'origine sociale chez les femmes. En revanche, nous avons montré que les écarts sociaux en matière de santé ne sont pas systématiquement moindres chez les femmes et reposent sur des expositions à des facteurs de risque parfois plus fréquents chez les hommes et parfois plus fréquents chez les femmes. Ensuite, les déterminants de la santé s'appréhendent à partir des situations sociales, mais aussi à partir des parcours, parce que les parcours des hommes et des femmes ne sont pas soumis aux mêmes règles, règles organisées socialement par les rôles attribués aux unes et aux autres. Il faut donc aborder, non seulement les situations, mais aussi les parcours. Enfin il est important de ne pas s'attacher uniquement aux indicateurs d'instruction ou de professions, mais bien étendre l'analyse à l'ensemble des sphères d'activités auxquelles sont exposés les hommes et les femmes. Nous y trouverons des configurations, liées à la santé, souvent plus fréquentes dans la population féminine. Les hommes et les femmes doivent être comparés à la lumière de cette palette de facteurs sociaux. Leurs différences de santé se lisent alors en partie comme des inégalités sociales parce qu'elles relèvent d'une organisation sociale « genrée », qui se traduit effectivement par des expositions inégales à des risques de santé, ou à des chances inégales de s'en protéger.

Quels leviers existent ? Des études ont bien montré que les dispositifs facilitant la conciliation des activités familiales et professionnelles pouvaient avoir dans certains cas un bénéfice sur la santé (20 ; 21). Si nous intégrons les facteurs à la croisée des activités professionnelles et familiales, ces interventions pour une meilleure conciliation seraient une piste d'amélioration. Les politiques sociales en général peuvent avoir un impact, et notamment les politiques d'équité entre les sexes, alors que les inégalités de santé femmes-hommes semblent moins marquées dans les pays où de telles politiques sont établies (22 ; 23).

Pour conclure, au-delà du diplôme, de la profession ou du revenu, il est important de considérer les situations, les contextes et les parcours de vie pour identifier des déterminants sociaux de la santé à partir desquels construire des politiques. Il s'agit d'identifier des déterminants de santé qui distingueraient mieux les femmes entre elles que ne le font la profession ou le niveau d'instruction. Ces facteurs différencieraient mieux aussi les hommes et les femmes et permettraient de faire ressortir des déterminants sociaux des différences de santé entre les sexes.

Références

1. Blanpain N., 2016, *Les hommes cadres vivent toujours 6 ans de plus que les hommes ouvriers*, INSEE Première, n° 1584, p. 1-4.
2. Mejer L., Rober-Bobée I., 2003, *Mortalité des femmes et environnement familial : Rôle protecteur de la vie de famille*, INSEE Première, n° 8952, p. 1-4.
3. Mesrine A., 1999, « Les différences de mortalité par milieu social restent fortes », in *La société française : données sociales*, Paris, Insee, p. 228-235.
4. Desplanques G., 1985, *La mortalité des adultes : résultats de deux études longitudinales (période 1955-1980)*, Les collections de l'Insee, D 102.
5. Saurel-Cubizolles M.J. et al. (2009). Social Inequalities in Mortality by Cause Among Men and Women in France. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 63(3), 197-202.
6. Mackenbach J.P. et al. (2008). Socioeconomic inequalities in health in 22 European countries. *New England Journal of Medicine*, 358(23), 2468-2481.
7. Cambois E. et al. (2011). Occupational Inequalities in Health Expectancies in France in the Early 2000s: Unequal Chances of Reaching and Living Retirement in Good Health. *Demographic Research*, 25, 407-436.
8. Crimmins E.M., Kim J.K. and Solé-Auro A. (2011). Gender Differences in Health: Results from SHARE, ELSA and HRS. *European Journal of Public Health*, 21(1), 81-91.
9. Cousteaux A.-S., 2011, *Le masculin et le féminin au prisme de la santé et de ses inégalités sociales [Gender through the prism of health and its social inequalities]*, thèse de doctorat en sociologie, Institut d'études politiques de Paris – Sciences Po.
10. Moen P. and Chermack K. (2005). Gender Disparities in Health: Strategic Selection, Careers, and Cycles of Control. *Journals of Gerontology: Series B*, United States, 99-108.
11. Stronks K. et al. (1995). Smaller Socioeconomic Inequalities in Health Among Women: The Role of Employment Status. *International Journal of Epidemiology*, 24(3), 559-68.
12. Guignon N., 2008, « Risques professionnels : les femmes sont-elles à l'abri ? », *Femmes et Hommes : Regards sur la parité*, Paris, Insee, p. 51-63.
13. Bahu M. et al., 2012, « Appréhender les interactions entre la santé et la vie professionnelle et leur éventuel décalage temporel, premier bilan d'une enquête innovante : SIP », document de travail, *Série sources et méthodes*, DREES, n° 35.
14. Cambois E., Garrouste C., Pailhé A. (2016). Gender Career Divide and Women's Disadvantage in Depressive Symptoms and Physical Limitations in France. *SSM – Population Health*, (3), 81-88. doi : 10.1016/j.ssmph.2016.12.008
15. Chappert F., 2009, « Genre et conditions de travail. Mixité, organisation du travail, santé et gestion des âges », *ANACT*.
16. Karasek R. et al. (1998). The Job Content Questionnaire (JCQ): An Instrument for Internationally Comparative Assessments of Psychosocial Job Characteristics. *Journal of Occupational Health Psychology*, 3(4), 322-355.
17. Siegrist J. (1996). Adverse Health Effects of High Effort Low Reward Conditions. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1, 27-41.
18. Borrell C. et al. (2014). Influence of Macrosocial Policies on Women's Health and Gender Inequalities in Health. *Epidemiologic Reviews*, 36, 31-48.

19. Sabbath E.L. *et al.* (2012). Work and Family Demands: Predictors of All-Cause Sickness Absence in the GAZEL Cohort. *European Journal of Public Health*, 22(1), 101-106.
20. Berkman L. *et al.* (2011). Managers' Practices Related to Work-Family Balance Predict Employee Cardiovascular Risk and Sleep Duration in Extended Care Settings. *Journal of Occupational Health Psychology*, 15(3), 316-329. doi: 10.1037/a0019721
21. Berkman L., O'Donnell E. (2013). The Pro-Family Workplace: Social and Economic Policies and Practices and their Impacts on Child and Family Health, Families and Child Health. In Landale N., McHale S.M., Booth A., *National Symposium on Family Issues*, Springer.
22. Malmusi D. *et al.* (2014). Gender Inequalities in Health: Exploring the Contribution of Living Conditions in the Intersection of Social Class. *Global Health Action*, 7, 23189.
23. Palència L. *et al.* (2014). The Influence of Gender Equality Policies on Gender Inequalities in Health in Europe, *Social Science and Medicine*, 117, 25-33.

Discussions

Mme Amélie MAUROUX (DARES, Département conditions de travail et santé) Merci beaucoup pour cette intervention et cet accent mis sur les conditions de travail. En effet, nous voyons, dans les enquêtes sur les conditions de travail depuis plusieurs années, que, pour la pénibilité physique, entendue comme le port de charges lourdes, le déplacement de pièces, les femmes sont moins exposées, mais que, même au sein des contraintes physiques, il peut exister des points où elles sont plus exposées, en particulier le rythme de travail, avec des facteurs de contraintes articulaires quand le rythme de travail est lié au déplacement d'une pièce ou des opérations à effectuer en moins d'une minute. Nous observons surtout qu'il se trouve plus d'expositions aux facteurs de risque psychosociaux qui, de fait, peuvent avoir un impact très fort sur la santé mentale. Plusieurs dimensions, comme l'autonomie, les exigences émotionnelles, voient une surexposition des femmes, ce qui peut être lié au fait que pour certaines professions, le contact avec le public est fort, comme les professions de soin ou d'éducation, plus féminisées, avec ces facteurs supplémentaires. Il est vrai que, pour le moment, le dispositif statistique met l'accent sur les actifs occupés, sauf SIP, mais fort heureusement, dans l'enquête des risques psychosociaux actuellement en collecte, nous allons réinterroger en panel des gens qui sont sortis de l'emploi pour pouvoir davantage creuser ces perspectives de parcours et savoir si les gens dont les expositions ont un effet délétère sur leur santé sortent de l'emploi ou non. Merci beaucoup pour toutes ces idées.

M. Thierry LANG Le 10 mars, au ministère de la Santé, a eu lieu une journée sur la santé cardiovasculaire des femmes. J'avais à plancher ; j'ai donc regardé un peu les chiffres, et il se trouve que les inégalités sociales de santé chez les femmes en matière de cardiopathies ischémiques sont plus marquées que chez les hommes, avec de grandes différences, puisque l'indice relatif d'inégalité est 1/3 chez les hommes et 3/3 chez les femmes ; cela est donc considérable. Tu n'en as pas parlé, pourtant, cela paraît assez pertinent avec les évolutions d'exposition aux risques psychosociaux. Lors de cette journée, nous avons beaucoup parlé du tabac sans réfléchir à ce qui pouvait se trouver derrière. Quel est ton commentaire ?

Mme Emmanuelle CAMBOIS Le commentaire est qu'il faut étendre. J'avais vu un travail plus sociologique sur les maladies cardiovasculaires, qui était extrêmement intéressant parce qu'il montrait, à toutes les étapes, depuis l'exposition au risque jusqu'à la prise en charge, les différences qui pouvaient exister entre hommes et femmes. Une étude très poussée avait été faite auprès des médecins sur la reconnaissance d'un risque cardiovasculaire face aux plaintes d'hommes et de femmes, montrant que la maladie cardiovasculaire était moins décelée chez les femmes qu'elles ne l'étaient chez les hommes, avec des réflexes de détection beaucoup plus systématiques chez les hommes. Un second point qui allait dans ce sens, quoique caricatural : il s'agit d'une génération assez âgée de femmes vivant seules parce que veuves, qui n'avaient pas forcément d'accès très facile au système de santé, notamment parce qu'elles n'avaient pas de permis de conduire. Une description du processus est faite pour faire prendre en charge une maladie cardiovasculaire, qui est mal détectée en cas d'accident vasculaire de femmes vivant souvent seules et avec personne à côté pouvant appeler les secours. Les facteurs de risques sont le tabac, mais nous savons très bien que dans les maladies cardiovasculaires, le stress joue fortement, et les femmes ne sont pas du tout exemptées de stress dans les facteurs de risques professionnels et de conciliation entre vies familiale et professionnelle. Nous voyons donc bien que cela ne se limite pas à la non-prise en compte des facteurs de risque, mais aussi à toutes les étapes, notamment de prise en charge.

M. Thierry LANG Cela n'était pas tout à fait ma question. Il existe une inégalité sociale de genre. Sur le plan cardiovasculaire, elle existe à toutes les étapes, c'est quasiment une caricature : la symptomatologie de l'infarctus du myocarde est la symptomatologie de l'infarctus du myocarde de l'homme ; un travail est donc à faire. Tu as bien montré que les inégalités sociales de santé chez les femmes n'apparaissent que lorsqu'était considérée la catégorie sociale de leurs conjoints, et dans les derniers travaux de Marie-Josèphe Saurel-Cubizolles, le critère est leur niveau d'études. Mais les inégalités sociales sont plus marquées que chez les hommes.

Mme Emmanuelle CAMBOIS En l'occurrence, il s'agissait de la mortalité toutes causes, et effectivement, quand nous regardons la mortalité par cause de décès, nous retrouvons ce que tu dis sur la mortalité par maladies cardiovasculaires, avec des inégalités plus fortes chez les femmes que chez les hommes. Pourquoi les inégalités sont-elles plus fortes ? Justement parce qu'il existe un cumul de tous ces risques selon le facteur social. Les expositions et la prise en charge vont être inégales, et vont donc exposer plus les femmes de catégories sociales moins favorisées que les femmes de catégories sociales où elles sont plus proches du système de soins, où elles ont plus d'accès, de reconnaissance ou de prévention à ces soins. Je pense que le cumul d'expositions est plus frappant pour les maladies cardiovasculaires pour les femmes que pour les hommes.

Thibault DE SAINT POL (DREES) Pour rejoindre ce que disait Thierry, il existe d'autres pathologies sur lesquelles des écarts plus élevés chez les femmes sont retrouvés. Par exemple l'obésité, où, quel que soit l'indicateur pris, les écarts vont être beaucoup plus importants, que ce soit le diplôme, le niveau de revenu, chez les femmes que chez les hommes. Cela rejoint ce que tu disais, mais aussi des choses spécifiques, liées aux représentations du corps ou à l'apparence.

Un autre point m'intéressait : un certain nombre de travaux, notamment en sociologie, font apparaître des spécificités qui nous interrogent sur les modèles que nous employons habituellement pour étudier les inégalités sociales. Par exemple, il s'agit de cas-limites : je pense aux travaux de Jean-Louis Nandrino sur l'anorexie mentale, où ce gradient social est retrouvé, mais complètement inversé. Il s'agit de pathologies-limites intéressantes parce que nous retrouvons ce gradient à l'inverse, les outils utilisés pour expliquer sont parfois à inventer et nous interrogent sur les instruments explicatifs que nous utilisons habituellement.

Participations des patients et des citoyens en santé : l'enjeu de la coordination des expertises scientifiques, techniques et d'usages

Philippe TERRAL, Cresco, université Toulouse III

Résumé

Depuis diverses recherches en sciences sociales et en s'appuyant sur les travaux d'un collectif de chercheurs, de praticiens et d'usagers engagés dans le programme REFLEXISS, nous analysons les modalités de la participation et de la construction de savoirs d'usages en santé ainsi que les formes de coordination de cette expertise avec celles des praticiens et des chercheurs.

Nous montrons que la dynamique de participation croissante des citoyens renvoie au double mouvement de réflexion sur la crise de nos démocraties et de critique des sciences et des technologies. Après avoir précisé la notion d'expertise d'usages, nous insistons sur la pluralité de ses figures et explicitons le positionnement théorique depuis lequel nous l'appréhendons en mobilisant notamment le concept de réseau pour qualifier tant les expertises singulières (d'usages, techniques, scientifiques) que collectives (collectifs cherchant à coordonner diverses expertises singulières). Au final un expert apparaît comme un individu qui dispose de compétences sociales et cognitives, à la fois génériques (intéresser, fédérer, traduire, hybrider) et spécifiques, nécessaires à la dynamique collective du réseau dans lequel il est inscrit. Devenir expert implique par ailleurs un travail individuel pour se rendre visible et lisible dans le réseau qui, de son côté, sélectionne et légitime « ses » experts. Enfin, nous soulignons combien l'expertise renvoie également à un parcours individuel, à une trajectoire sociale.

Introduction

Ce texte s'appuie sur les travaux d'un collectif de chercheurs (en sociologie, sciences politiques, psychologie sociale, santé publique, épidémiologie), de praticiens (professionnels de santé exerçant en institutions hospitalières, professionnels de la politique de la ville) et d'usagers (patients et habitants impliqués dans les dispositifs portés par les praticiens). Cette équipe est actuellement engagée dans deux recherches interventionnelles : une, prenant la suite du programme AAPRISS (Apprendre à agir pour réduire les inégalités sociales de santé), et s'ancrant sur l'activité des Ateliers Santé Ville des quartiers nord de la ville de Toulouse ; l'autre concernant les ateliers mis en place dans le service des soins de support de l'IUCT (Institut universitaire du cancer de Toulouse) pour élaborer des programmes d'éducation thérapeutique des patients. Par l'intermédiaire du programme REFLEXISS, financé par l'INCa, nous mettons en place des séminaires de REFLEXivité mobilisant ces divers acteurs sur la question de la coordination des expertises dans la recherche interventionnelle visant la lutte contre le cancer et la réduction des inégalités sociales de santé. Ces séminaires sont à la fois des lieux de réflexions, de restitutions d'enquêtes et d'expérimentations sur le développement et la coordination de

divers types d'expertises en santé, soit de savoirs visant à équiper les décisions en matière de gouvernance sanitaire.

Cet article présente les fondements théoriques sur lesquels est engagée cette réflexion, tout particulièrement en ce qui concerne la thématique de la participation des citoyens et des expertises dites d'usages. Nous ferons également état des pistes de réflexion et des résultats de nos investigations sur ces deux terrains d'enquête et d'expérimentation concernant les modes de coordination entre les expertises d'usages et les expertises scientifiques et techniques, c'est-à-dire celles des chercheurs et des praticiens. D'ores et déjà, signalons que ces catégories d'acteurs et de savoirs sont loin d'être indépendantes et imperméables. En effet, des chercheurs peuvent, par exemple, être fortement engagés dans la défense de certaines visions de la santé et faire valoir des préconisations pratiques dans les dispositifs concernés. Certains praticiens produisent de la connaissance scientifique et technique par diverses publications. Et comme l'ont montré plusieurs travaux sur les savoirs citoyens (1), ces derniers sont aussi des professionnels d'un domaine donné. Par exemple, une patiente ancienne éducatrice spécialisée, ayant suivi des études dans le domaine de la psychologie, présentera un profil bien distinct d'une mère au foyer arrivée en France à l'adolescence. Autant de parcours et de profils que l'on ne peut laisser de côté lorsque l'on cherche à comprendre la participation des citoyens en santé et plus globalement l'expertise.

Nous verrons tout d'abord dans cet article que la dynamique de participation citoyenne, problématique qui concerne nombre de secteurs de nos sociétés (habitat, environnement, santé, sécurité, etc.), mêle des préoccupations politiques, c'est-à-dire des questions d'organisation et de valeurs, mais aussi des considérations épistémiques relevant de la nature des savoirs sur lesquels doit s'appuyer une décision publique. En prenant principalement appui sur la sociologie politique de l'action publique et sur la sociologie des sciences et des techniques, nous montrerons que la dynamique de participation croissante des citoyens renvoie au double mouvement de réflexion sur la crise de nos démocraties et de critique des sciences et des technologies. Après avoir précisé la notion d'expertise d'usages depuis la littérature produite sur le sujet, nous insisterons sur la pluralité de ses figures et expliciterons le positionnement théorique depuis lequel nous l'appréhendons en mobilisant notamment le concept de réseau pour qualifier tant les expertises singulières (d'usages, techniques, scientifiques) que collectives (collectifs cherchant à coordonner diverses expertises singulières). Ceci nous conduira à préciser la façon dont nous envisageons la coordination des expertises d'usages, techniques et scientifiques dans la recherche interventionnelle en santé. Nous présenterons ensuite trois niveaux de résultats des recherches en cours sur les expertises en santé en nous focalisant d'abord sur les usagers experts, tout en soulignant combien nombre de processus sont similaires pour les praticiens et pour les chercheurs. Nous montrerons qu'un expert est un individu qui dispose de compétences sociales et cognitives, à la fois génériques et spécifiques, nécessaires à la dynamique collective du réseau dans lequel il est inscrit. Devenir expert implique par ailleurs un travail individuel pour se rendre visible et lisible dans le réseau qui, de son côté, sélectionne et légitime « ses » experts. Enfin, nous soulignerons combien l'expertise renvoie également à un parcours individuel, à une trajectoire sociale.

La dynamique sociale actuelle de participation des citoyens : entre revendications politiques et épistémiques

Entre appels à la démocratie participative et mouvement de critique de la science

D'après Weingart (2), on peut repérer dès le début du XIX^e siècle une critique de la perte d'unité de la science. Pour lui, ce mouvement, notamment porteur d'appels à l'interdisciplinarité, est initié par des philosophes des sciences et des biologistes dans les années 1930 et amplifié dans les années 1960-70 notamment autour des réflexions menées par l'OCDE (3). En même temps que ces critiques discutent l'hyperspécialisation de la science, elles pointent souvent l'établissement difficile de liens entre les recherches scientifiques et les attentes et demandes de la société. Si elles émergent d'abord dans les mondes confinés et spécialisés de la recherche, depuis la fin du siècle dernier, elles ont pénétré le débat public autour de la question des dangers sociétaux des techno-sciences (4). Dit autrement, la frontière entre la science et la société, la théorie et la pratique, la validité et l'utilité des savoirs (5) est mise en discussion.

De façon concomitante, les recherches en sciences sociales du politique et de l'action publique (pour des synthèses, voir notamment [6 ; 7]), en se penchant notamment sur les modes de gouvernance locale, insistent sur le développement croissant de formes participatives en relation avec ce que certains nomment la crise de nos démocraties (8). On parle alors, dans divers secteurs de l'action publique d'expertises profanes, citoyennes, d'usages, participatives, collaboratives... (9). Ces notions permettent de pointer le lien indissociable existant entre les logiques de savoir et de pouvoir quand l'on se penche sur les modes de gouvernement d'un secteur d'action publique donné. Par exemple, dans le monde de la santé publique, on note que les velléités de réforme de ce secteur impliquent notamment de mettre en discussion l'hégémonie des modes d'attribution de la preuve scientifique tels qu'ils sont historiquement définis dans la recherche médicale à partir de l'essai expérimental. Un certain nombre d'associations de citoyens, de techniciens et même des chercheurs portent ces critiques. Si elles discutent la nature des savoirs de gouvernement, ces expertises pointent également la tension entre le national et le local. Pour le dire autrement, il s'agit souvent de remettre en question une action publique sectorielle gouvernée d'en haut. Les expertises historiquement peu légitimes, telles que celles portées par des citoyens, opposent à ce mode de gouvernement « *top-down* » le développement d'une expertise située au plus proche des contextes vécus quotidiennement par les citoyens, au caractère souvent hybride, car coordonnant voire intégrant plusieurs type d'expertises (5). On voit bien qu'elles se positionnent dans un rapport souvent critique aux expertises déjà installées, instituées comme savoirs de gouvernement reconnus. Mais ce n'est pas systématiquement le cas et ce rapport d'opposition peut par ailleurs être plus ou moins marqué. Les savoirs d'usages renvoient donc à la fois à des solutions d'amélioration des dispositifs par la connaissance locale de ces derniers, mais ils portent potentiellement aussi des critiques, plus ou moins radicales et systématiques du fonctionnement de ces dispositifs. Dès lors, le problème de la reconnaissance et de la place laissée à ces expertises profanes, citoyennes, d'usages par les gouvernants est posé. Est-ce que nos institutions sont susceptibles d'accorder réellement à ces acteurs un statut d'expert ou est-ce une concession politique des dominants en réponse aux critiques portées dans le débat public dans le but de maintenir leur pouvoir

sans nécessairement reconnaître et prendre en compte les savoirs de ces individus ? La question de la reconnaissance sociale et institutionnelle est importante car il n'est pas si simple, en tant qu'utilisateur, de s'autoriser à revendiquer un savoir expert, d'autant plus que d'autres formes de connaissances, notamment scientifiques, ont été historiquement positionnées dans nos sociétés comme les formes expertes par excellence. La problématique posée relève bien de la nature des savoirs que l'on va ou non considérer comme utiles, pertinents, valides pour gouverner des populations. La définition d'expertises s'apparente ainsi à une construction sociale et historique ou se mêlent enjeux de savoir (type d'expertise devant être promue) et de pouvoir (niveau de reconnaissance institutionnelle de ces expertises).

La notion d'expertise d'usages

Nous faisons le choix de parler d'expertise d'usages car le qualificatif de profane, par opposition au sacré, est symboliquement chargé de la domination historique du savoir scientifique sur les autres formes de connaissances (techniques, expérientielles...). Cette notion nous semble par ailleurs plus précise d'un point de vue épistémique que celle d'expertise citoyenne car elle montre à quel point ce savoir s'ancre dans le vécu et sur l'expérience pratique quotidienne des individus.

En reprenant les propositions de Nez (10), nous considérons que l'expertise ou le savoir d'usages se réfère à la « connaissance qu'a un individu ou un collectif de son environnement immédiat et quotidien, en s'appuyant sur l'expérience et la proximité ». On perçoit d'emblée l'enjeu du passage d'une connaissance expérientielle individuelle à un savoir plus collectif. Est-ce que la seule expérience individuelle peut faire office d'expertise d'usages ou faut-il nécessairement qu'elle s'hybride en intégrant d'autres expériences individuelles ? Si c'est le cas, comment s'opère ce processus de montée en généralité, de formalisation des savoirs d'usages ? De quelles natures sont, au final, les expertises d'usages présentes dans nos institutions ? Bénéficient-elles du même niveau de reconnaissance et d'institutionnalisation ? Ces questions sont d'autant plus importantes que la notion d'usagers est précisément très large. On parle en effet aussi bien du patient/citoyen esseulé, peu voire pas visible et non reconnu par les institutions, que des militants ayant institutionnalisé leurs savoirs/revendications et maniant parfaitement les stratégies de communication pour faire valoir leurs arguments dans les divers espaces du débat public. Enfin, on l'a vu, ces expertises, historiquement émergentes, sont dans un rapport de savoir/pouvoir plus ou moins critique à l'égard des expertises davantage reconnues. Parler d'expertises implique donc de considérer simultanément des processus indissociablement sociaux et cognitifs. Par ailleurs, du fait du phénomène de pluralisation des savoirs de gouvernement (5), lié au développement de nombreux « forums hybrides » (11), c'est-à-dire d'espaces pluriels de délibération voire de prise de décision, la question de la coordination entre expertises d'usages et les expertises scientifiques et techniques, historiquement davantage reconnues et instituées, se pose. Il faut donc considérer à la fois les modalités sociales et cognitives de construction de chaque expertise singulière mais aussi la façon dont elles sont susceptibles de se coordonner dans la production de savoirs de gouvernement. On ne peut donc se préoccuper d'expertises en santé sans envisager les similitudes et les différences tout comme les relations entre usagers, praticiens, chercheurs et les formes de savoirs qu'ils portent.

Participations et expertises d'usages en santé

Une pluralité de figures qu'il convient de saisir en contextes

Comme nous l'avons souligné précédemment, lorsqu'on considère les expertises singulières (d'usages, techniques, scientifiques), nous rencontrons des acteurs et des savoirs plus ou moins visibles, reconnus et porteurs de positionnements plus ou moins coopératifs ou critiques à l'égard des autres protagonistes du dispositif. Si l'on envisage les expertises collectives mêlant une diversité plus ou moins importante d'expertises singulières, la pluralité des figures est également de mise. La littérature sur les recherches dites partenariales, collaboratives, interventionnelles en santé (12) rendent bien compte de la diversité des statuts et des activités des usagers dans ces collectifs d'experts : sujets actifs de la recherche, partenaires-chercheurs, conseillers, commanditaires ou encore utilisateurs-usagers, dispensateurs du service, diffuseurs ou multiplicateurs, soutiens à la recherche, etc.

L'équipe du contrat REFLEXISS est très attachée à l'inscription contextuelle des phénomènes d'expertise, que l'on considère des expertises singulières ou leurs modes de coordination. Pour en rester au savoir d'usages, on ne peut en effet comprendre et saisir ses modalités de construction qu'en relation avec un contexte matériel et humain donné. D'abord parce que ces contextes sont dynamiques : des acteurs et des moyens arrivent, partent, reconfigurant ainsi les dynamiques collectives. Dans les ateliers santé ville par exemple, les élus, les techniciens comme les habitants peuvent changer, être ou non remplacés dans leurs fonctions. Il en est de même dans les ateliers visant la construction de programmes d'éducation thérapeutique au sein de l'unité des soins de support de l'IUCT. Dans les deux cas, les dispositifs sont bien sûr impactés par la possibilité ou non de financer leurs actions. Mais au-delà de ces « grands changements », nos investigations montrent combien chaque protagoniste du dispositif ne cesse de se transformer lui-même notamment sous les effets des processus dit d'« *empowerment* » qu'il convient de préciser tant la notion est générique ; ce à quoi contribue, à notre sens, la réflexion sur les expertises d'usages. Un patient expert malade ou guéri, depuis peu ou depuis plus longtemps, ne prendra pas les mêmes positions dans le dispositif et ce tant en terme de savoir que de pouvoir. Il en est de même pour les habitantes des ateliers santé ville, dont l'âge, la situation familiale, professionnelle, l'ancienneté dans le quartier influent sur les savoirs d'usages construits. Dans les deux cas, l'implication ou non de ces personnes dans des associations marquées elles-mêmes par des positionnements différents au regard des autres acteurs du dispositif revêt une forte importance. Comme nous le développerons plus loin, la construction d'une expertise (ici d'usages) s'inscrit dans un parcours personnel et dans la trajectoire d'apprentissage qu'il exprime.

Au final, les sciences sociales nous aident à mieux comprendre le caractère pluriel des expertises car elles les considèrent comme des constructions historiques (à un moment donnée de l'histoire collective), sociales (relatives à des contextes humains et matériels singuliers) et individuelles (liées à un parcours, à une histoire personnelle).

L'enjeu du regard complémentaire des sciences sociales sur les liens entre science et politique, savoirs et démocraties, théorie et pratique : réflexions sur la recherche interventionnelle en santé

Si l'on pousse plus loin le regard des sciences sociales, qui oriente fortement les problématiques de recherche du contrat REFLEXISS, celui-ci nous amène à repenser le lien historiquement établi entre science et politique, entre savoirs et démocraties. Il s'agit tout particulièrement de s'approprier les apports de la sociologie des sciences et des techniques et plus particulièrement ceux de la sociologie de la traduction également dénommée « théorie de l'acteur réseau » (11 ; 13). Cette approche est d'ailleurs utilisée par plusieurs de nos collègues outre-Atlantique pour fonder les démarches et les méthodes de leurs recherches interventionnelles en santé des populations (14).

Il s'agit d'étudier les expertises singulières et collectives comme des constructions sociales, c'est-à-dire qu'elles dépendent d'individus plus ou moins reliés dans un contexte matériel et humain singulier, à un moment donné. Une connaissance, un savoir est donc vu comme le résultat d'une activité cognitive (penser, formaliser, exprimer) qui ne peut être dissociée de son contexte social de production. C'est sur ce mode que nous étudions les modalités de construction de chaque expertise (d'usages, techniques, scientifiques), mais également les expertises collectives, coordonnant plus ou moins des formes singulières de ces divers savoirs experts. Ces expertises collectives ou plurielles dont nous avons vu qu'elles devenaient de plus en plus prisées dans l'action publique, en relation avec les problématiques accrues de participation.

La sociologie de la traduction est d'une aide précieuse pour penser ces expertises collectives, dont fait partie la recherche interventionnelle et toutes les formes de connaissance visant à la fois la validité scientifique et l'utilité sociale. Elle permet un changement de regard sur le lien entre science et politique. Dans la tradition épistémologique, historiquement dominante, qui met de côté les processus sociaux (4), ce lien est pensé comme un processus strictement cognitif et épistémique. Si l'on suit les bonnes démarches de pensée et d'enquête (et particulièrement le mode de production de la science expérimentale), on produira des énoncés valides qui orienteront l'action collective et individuelle en société. Or les recherches en sociologie des sciences et des techniques, et notamment la théorie de l'acteur réseau montre que le passage de la science à la politique, de la théorie à la pratique est un processus à la fois cognitif et social. Ce passage est étroitement lié à ce qu'ils appellent un réseau sociotechnique (11), c'est-à-dire un assemblage d'individus et d'objets techniques (devenant d'ailleurs de plus en plus « intelligents »). Le terme de « réseau » est ici employé en tant que concept sociologique et ne peut se confondre avec la seule utilisation des « réseaux sociaux » de type Facebook ou Twitter, par exemple. Cette notion rend compte de relations, plus ou moins fluides, aisées, liant plusieurs humains et « non humains » (réseaux plus ou moins longs, étendus). Dans une forme sociale dite « en réseau », moins que la ressemblance entre les protagonistes (qui se ressemblent s'assemble), ce qui fait « tenir » la relation ce sont les ressources qui s'échangent. Ce que les sociologues appellent ressources, renvoie aussi bien à de la connaissance théorique, pratique, de l'affect, des moyens matériels, etc. Elles sont présentes à la fois dans l'environnement et chez les individus (notamment dans leur tête). Il s'agit finalement de tout ce à quoi les acteurs s'intéressent (ou qu'ils redoutent), ce à

quoi ils accordent de la valeur. Elles peuvent s'ériger en contraintes lorsque les acteurs les subissent au lieu de les mobiliser.

Depuis ce point de vue, produire un savoir à la fois valide et utile socialement, c'est moins produire le bon énoncé qui donnera l'application sociale pertinente que de générer des réseaux sociotechniques étendus et fluides entre chercheurs, praticiens et usagers. Des réseaux étendus, au sens d'impliquant un maximum d'acteurs humains et non humains, et fluides car donnant à voir une qualité de relation favorisant des échanges entre les protagonistes plus que des tensions, conflits ou rapports de pouvoir. On peut donc concevoir une recherche interventionnelle, ou toute autre forme d'expertise se voulant collective, plurielle, sur ce mode. Elle gagne à être appréhendée comme un réseau fluide, où l'information circule, et le plus loin possible entre ces deux bornes, que sont les formes les plus théoriques, générales, fondamentales et scientifiques, et leurs aspects les plus pratiques, concrets, situés, politiques. Si le réseau est fragilisé, endommagé voire cassé en certains points – lorsqu'il y a par exemple des tensions voire des rapports de force entre usagers et chercheurs ou entre chercheurs de disciplines différentes par exemple – l'échange, et donc l'hybridation entre ces savoirs, ne peut se réaliser. Le fait que les échanges aillent dans les deux sens dans une relation assure en effet ce qu'on appelle une hybridation des ressources c'est-à-dire une capacité à les articuler, les coordonner voire à les intégrer. Dans notre cas hybrider par exemple le savoir d'un usager et celui d'un praticien nécessite une relation favorisant des échanges réciproques permettant de « s'approprier »³¹, de « se comprendre » et de « travailler à l'articulation voire à l'intégration des compétences » des uns et des autres. Dès lors, les démarches déductives (de la théorie vers la pratique) et inductives (de la pratique vers la théorie) s'avèrent complémentaires et rendent compte des deux sens de circulation des ressources dans le réseau reliant les chercheurs, les praticiens et les usagers.

Il est très important de signaler que ce regard peut être porté sur la coordination entre les expertises scientifiques, techniques et d'usages mais aussi au sein de chacune de ces catégories dont nous avons par ailleurs montré combien elles sont susceptibles d'être perméables. Ce que permet bien de décrire la notion de réseau qui rend compte d'un monde social moins organisé et institutionnalisé que celui présenté par la sociologie des organisations ou des institutions par exemple. Ces divers points de vue n'étant pas pour autant incompatibles, au contraire. En effet, nous avons précédemment souligné que la montée en généralité et la formalisation de toute expertise singulière implique le passage d'une expertise individuelle à une expertise plus collective. Ceci nécessite donc un minimum de relations entre les personnes s'autorisant et étant autorisé à se présenter comme experts scientifiques, techniques ou d'usages. Chaque discipline scientifique, chaque groupe professionnel ou social disposant d'une visibilité sociale peut être analysé comme un réseau plus ou moins fluide et étendu, lui-même pris dans des réseaux, plus ou moins fluides et étendus, plus massifs. Dans tous les cas, c'est à la fois la qualité de la relation et celle des ressources qui circulent qui font « tenir » le réseau. On peut même

³¹ L'ensemble des termes entre guillemets qui suivent sont des extraits de verbatim d'entretiens avec des usagers, des praticiens de santé et/ou du social et des chercheurs ou des propos recueillis dans le cadre d'observations ethnographiques de dispositifs regroupant divers experts (usagers, praticiens et chercheurs) : réunions, ateliers, comités de pilotages des dispositifs, séminaires de réflexion...

aller plus loin en montrant que plus le réseau d'un acteur est fluide et étendu plus il est central, dominant et protégé par le dispositif tout en étant exposé puisqu'en devenant un de ses représentants. On retrouve cela dans des propos du type : « lui, il est partout, il connaît tout le monde, pas étonnant qu'il soit repéré, il est même indéboulonnable ». Une expertise, qu'elle soit dite scientifique, technique, d'usage ou mêlant une ou plusieurs de ces éléments, implique donc la constitution d'un réseau sociotechnique suffisamment fluide – pour que des relations sociales se pérennisent et permettent la création de collectifs – et suffisamment étendu – pour donner de la visibilité sociale et institutionnelle et du poids à ce collectif.

Le regard qui est porté sur la construction de savoirs experts depuis cette approche sociologique renvoie finalement à l'idée que ce sont les relations qui traduisent les théories en pratiques, et, inversement, alimentent les réflexions théoriques en expériences pratiques. De ce point de vue, les usagers, les praticiens comme les chercheurs sont à la fois des théoriciens et des praticiens car ils pensent et expérimentent (sur la base de méthodes plus ou moins élaborées et formalisées) avec des données de terrain (de fait différentes). Il n'existe pas « une » bonne théorie, marquée « une » bonne modalité de preuve, qui s'appliquerait pour donner des pratiques efficaces, quels que soient les acteurs et les contextes d'intervention. Il s'agit d'une rupture assez forte, qui met l'idée de collectif, le social au cœur même de la construction de l'expertise. Le risque de cette approche est par contre de donner l'impression d'instaurer la symétrie généralisée entre les expertises en les mettant toutes au même niveau et en les jugeant de valeurs égales. Nous verrons à partir des premiers résultats de REFLEXISS que le principe de symétrie est un point de départ intéressant. Il est souvent nécessaire à afficher comme principe d'engagement dans les dispositifs d'expertises collectives, mais l'étude détaillée de la dynamique de ces formes sociales révèle nécessairement des asymétries. C'est par exemple le cas lorsque certains savoirs/pouvoirs scientifiques fournissent des méthodes d'investigation aux autres experts, ou cadrent, par leurs langages, les montées en généralités que sont susceptibles de produire des usagers ou des techniciens. Et il est important de noter que ces asymétries peuvent être pleinement assumées comme dans les propos de cette technicienne en entretien (« j'aime bien travailler avec des chercheurs car ils m'aident à mettre en place et à formuler mes idées, à prendre du recul, ils m'apprennent plein de choses ») ou au contraire critiquées (« on ne va pas laisser aux chercheurs nous imposer leur point de vue », un représentant d'usagers dans une réunion de son association).

Dans le second cas, il sera nécessaire d'être attentif au devenir de cette relation afin de ne pas provoquer de cassure dans le réseau. D'où, souvent dans les collectifs, d'importantes problématiques psychosociales de gestion des relations et tout particulièrement des controverses et des conflits. Nos enquêtes montrent par exemple combien la figure de la controverse est extrêmement intéressante pour saisir les ressorts à la fois sociaux et cognitifs d'une relation efficiente dans un réseau d'experts : « il ne faut pas fuir les débats et les controverses car c'est précisément ce qui fait avancer la connaissance et notamment le partage de connaissance entre différents experts ; par contre, le risque de la controverse, c'est bien sûr le conflit et les tensions irréparables qui relèvent d'ailleurs souvent de questions d'ego ou de pouvoir ». Ces propos d'un chercheur engagé avec des praticiens et des usagers dans un collectif de recherche interventionnelle en santé montrent à nouveau combien on ne peut pas dissocier les enjeux de savoir et de pouvoir. À

un niveau plus théorique, il faut donc se donner la possibilité de nourrir la sociologie de la traduction d'un regard susceptible de considérer les rapports de pouvoir qui organisent potentiellement toute activité humaine ; les asymétries de ressources renvoyant à des situations pouvant être assumées, mais également subies et non acceptées. Au niveau plus pratique des dispositifs de santé, il s'agit probablement de discuter de l'hégémonie de l'essai expérimental sans pour cela rejeter ce mode de preuve mais en considérant la complexité des modalités de diffusion voire d'application des connaissances scientifiques dans le cadre de leur utilisation sociale.

Un dernier mot sur l'enjeu de la notion de traduction (11) dans la construction des expertises. On l'a dit, une expertise, singulière ou collective, peut être appréhendée comme un réseau sociotechnique plus ou moins étendu et fluide notamment en termes de circulation de connaissances. Mais cette fluidité est loin d'être simple à réaliser et implique un travail à la fois épistémique (permettre des échanges de connaissances entre des acteurs ne partageant pas les mêmes cadres de pensée et le même langage), et sociales (maintenir une certaine qualité de relation). En effet, pour arriver à hybrider des connaissances de diverses natures (scientifiques, techniques ou d'usages), il faut d'abord créer les conditions d'un dialogue soit l'envie de prendre du temps pour tenter de se comprendre et de partager des informations. Si l'on observe le processus de traduction à une échelle plus macroscopique cette fois et pas dans les interactions quotidiennes entre experts, la complexité du phénomène est précisément liée au fait que lorsqu'elle circule dans le réseau sociotechnique, la connaissance traduite échappe à tout le monde, à commencer par son producteur initial : « bon c'est sûr que quand j'entends parler des praticiens de mes recherches, je ne m'y retrouve pas du tout en tant que chercheur mais j'ai appris à être moins rigide, c'est un pas nécessaire à la compréhension mutuelle » « Moi, je suis une simple habitante, au début, je ne comprenais rien à ce qu'il disait ce chercheur et d'ailleurs, je voyais aussi qu'il ne comprenait pas ce que je voulais lui dire parce que, aussi, ce n'était pas facile pour moi de l'exprimer ».

Le mécanisme de traduction est donc à la fois nécessaire pour faire tenir les relations au sein du réseau mais il semble très largement fait d'incompréhensions, plus ou moins durables en fonction du devenir des relations. Incompréhensions que certains acteurs assument au nom de l'enjeu collectif mais qui sont également susceptibles d'user voire de cliver les relations et de générer des cassures dans le réseau. C'est par exemple le cas lorsque la validité scientifique des savoirs ou l'efficacité gestionnaire est placée au cœur des enjeux d'un dispositif sanitaire : « À un moment, on ne peut pas laisser dire n'importe quoi à n'importe qui, il y a quand même des recherches qui ont été validées d'un point de vue scientifique et d'autres non donc je veux bien qu'on s'ouvre, nous chercheurs, mais on ne peut pas laisser dire n'importe quoi » (un chercheur dans un séminaire de chercheurs). « Là, c'est vrai, on impose un peu les choses aux patients, on ne prend pas le temps nécessaire pour les écouter et les comprendre parce qu'on n'a pas le temps, on n'a pas forcément les moyens de prendre le temps à l'hôpital » (un praticien hospitalier évoquant en entretien un atelier avec des patients).

Les expertises d'usages et leurs modes de coordination avec les expertises scientifiques et techniques : pistes de réflexion, résultats des premières investigations

Nous faisons état, dans cette ultime section, des premiers résultats de REFLEXISS et des pistes d'investigation et d'expérimentation vers lesquelles s'engage ce collectif de recherche dans le cadre des deux recherches interventionnelles qu'il porte. Sans détailler ici nos méthodes d'investigations, précisons toutefois qu'elles relèvent principalement des sciences sociales et qu'elles combinent des enquêtes par entretiens et par observations ethnographiques participantes ou non participantes. En considérant que des expertises singulières ou davantage plurielles sont des constructions sociales et historiques indissociablement individuelles et collectives, cognitives et sociales et mêlant à ce titre des enjeux de savoir et de pouvoir, nous défendons trois idées principales. Un expert est un individu jugé/reconnu/qui se promeut comme compétent. Nous tentons de formaliser les compétences génériques et spécifiques des experts en nous centrant dans ce texte sur les experts dits d'usages. Nous considérons également qu'un expert est un individu compétent qui travaille à se rendre visible et lisible et parvient à devenir légitime dans différents espaces sociaux. On devient donc individuellement expert parce que l'on est porté/choisi par des collectifs jugeant nos compétences pertinentes, nécessaires, indispensables. Mais outre le fait d'être l'élu d'un réseau, d'un collectif qui l'a légitimé dans ce statut, l'expert déploie un travail individuel pour se rendre visible et lisible en faisant potentiellement valoir ses compétences. Enfin, nous l'avons précédemment évoqué, un expert a un certain parcours et un profil qui supporte sa capacité (ou son incapacité) à se rendre visible, compétent et légitimé socialement dans sa position d'expert.

L'expert et ses compétences sociales et cognitives, génériques et spécifiques, nécessaires à la dynamique collective de son réseau

Il est possible que l'on devienne expert par ses seuls appuis sociaux ou par concession politique mais nos précédentes recherches (5) nous laissent penser qu'un expert s'inscrit dans la durée dans un réseau du fait de ses relations sociales et des compétences et des ressources dont il est porteur. Que l'on parle de chercheurs, de professionnels (praticiens de santé ou du social) ou de citoyens usagers de dispositifs publics ou privés, nos observations montrent qu'il existe des compétences génériques qui caractérisent tous les acteurs qualifiés d'experts même si des compétences plus spécifiques distinguent bien sûr ces différents acteurs. Sans développer ici ce point, précisons que parler de compétences implique de considérer l'interrelation de savoirs, savoir-faire et savoir être, soit, de compétences relationnelles ou psychosociales et de compétences plus épistémiques, cognitives, liées au bagage de connaissances, à la « culture intellectuelle » des individus (5).

Dans l'état de nos investigations nous repérons quatre compétences génériques distinguées pour l'analyse mais fortement interdépendantes dans leurs déploiements. Les deux premières sont de natures plus relationnelles et les deux dernières plus cognitives.

Tout expert s'attache à :

- **Intéresser** une diversité d'acteurs (d'autres experts d'usages, des techniciens, scientifiques, décideurs politiques, entrepreneurs, médias, citoyens...) à « sa cause » (ses questionnements, ses réflexions, ses solutions). Il doit donc savoir se rendre visible pour se faire repérer et espérer intéresser des gens.
- **Fédérer**, soit, en termes sociologiques, construire et développer un réseau sociotechnique plus ou moins étendu. Comme précédemment, il s'agit donc de s'autoriser expert (plus aisé pour un chercheur que pour un usager), de rassembler et aussi de commencer à formaliser un discours et des prérogatives communes au collectif concerné. Les enquêtes montrent ici l'importance des relations de confiance et de réciprocité, la nécessité d'un respect mutuel. Il s'agit de bien clarifier les rôles, les attentes et les conditions de l'implication des uns et des autres. Enfin, quel que soit le type d'expertise, les enquêtés font valoir l'enjeu du plaisir, des envies, la dimension conviviale, souple, voire ludique du dispositif. Un expert doit donc savoir animer les réseaux dans lequel il affiche une certaine centralité.
- **Traduire**, c'est-à-dire collecter, rassembler, adapter (traiter, formater, ré-élaborer) et diffuser des connaissances et plus généralement de l'information. Rappelons que la traduction va dans les deux sens d'une relation dans un réseau. Lorsqu'un usager échange avec un praticien, il traduit sa connaissance (à destination de son interlocuteur) mais aussi celle que lui transmet ce dernier. Par ailleurs, un expert traduit « en interne » (dans son réseau d'utilisateurs pour l'expertise d'usages) mais aussi « en externe » (avec des chercheurs, des techniciens, des décideurs politiques, des médias, des entreprises...). Et l'acquisition de ce bi voire multilinguisme est un travail à la fois social (parvenir à créer des relations et des temps d'échanges) et cognitif (comprendre, connaître et transmettre, soit construire une palette étendue de savoirs et de modalités « pédagogiques » de diffusion).
- **Hybrider**, car en traduisant l'information dans le réseau (interne ou externe pour reprendre ces termes toutefois pas complètement adaptés), l'expert participe à établir des liens entre des formes de connaissance et des relations précédemment non ou peu liées. Par exemple, c'est ainsi que l'expert d'usages dépasse son propre vécu pour agréger celui d'autres usagers. Et c'est de la même façon qu'il tente de diffuser (expliquer, faire comprendre) les savoirs d'usages à des techniciens ou à des chercheurs. Lorsque l'on crée une relation, on installe en même temps les conditions de discussions, réflexions, associations entre diverses idées et modes de fonctionnement. Et ces échanges impliquent, nous l'avons dit, une gestion des désaccords, des tensions, des rapports de pouvoir qui ne peuvent être éludés de tous rapports sociaux. Outre des compétences de compréhension et d'explication, un expert doit donc savoir écouter, échanger, débattre mais aussi gérer de potentiels conflits.

Nos investigations soulignent combien ces compétences relationnelles et cognitives sont étroitement imbriquées dans les pratiques, donc indissociables. Pour intéresser et fédérer, il faut amener de nouveaux centres d'intérêts, de nouvelles pistes de réflexion. Et, inversement, la seule connaissance ne passe pas, ne se diffuse pas si les qualités relationnelles ou pédagogiques de l'expert sont absentes.

Ce n'est toutefois pas parce que le « travail d'expert », quel que soit le type d'expertise envisagée, nécessite de mobiliser ces quatre grandes compétences qu'il n'est pas très différent. Maîtriser une langue étrangère et les codes culturels associés sont par exemple nécessaires aux usagers experts pour établir un lien avec des populations immigrées peu intégrées à la société française. Ces compétences ne sont, par contre, pas au cœur de l'activité des chercheurs qui a ses propres codes et langages. Enfin, tous les acteurs ne sont pas impliqués à toutes les échelles de l'action publique. De par les modalités de définition de leurs métiers, la plupart des chercheurs ne sont, par exemple, pas impliqués dans des relations directes d'offres et de demandes de services avec des citoyens, alors que c'est le cas des professionnels de santé ou du social. Cela ne veut pas dire que les cadres de pensées du monde qu'ils fournissent, les méthodes et les résultats de leurs recherches n'influencent pas sur l'ensemble des citoyens car il y a des effets performatifs du savoir scientifique, comme nous le soulignons précédemment en relatant les asymétries potentiellement à l'œuvre dans les collectifs d'experts. Au final, il est donc clair que l'on intéresse, fédère, traduit et hybride des ressources potentiellement différentes aux divers niveaux des réseaux et donc à chaque échelle de l'action publique. Mais, autant que possible, des connaissances pas complètement étrangères les unes aux autres, afin d'assurer de la fluidité et de la longueur au réseau faisant tenir et agir ces divers acteurs et savoirs ensemble.

Être expert, un travail individuel pour se rendre visible et lisible dans le réseau qui sélectionne et légitime

Nous venons de le voir, un expert dispose de compétences générales et spécifiques supportant (et étant supportées par) la dynamique collective de réseaux d'humains et non humains plus ou moins étendus et fluides. Si l'on peut chercher à repérer et mesurer objectivement ces compétences (c'est alors plutôt le travail des chercheurs sur l'expertise), on parlera moins d'objectivité que de reconnaissance de l'expert et des savoirs en question dans divers espaces du monde social. Pour exister socialement et institutionnellement, il faut en effet que l'expert et ses compétences soient reconnus et légitimés. Ce travail de reconnaissance et de légitimation doit être vu à deux niveaux, renvoyant à deux faces d'un même processus : l'activité de sélection, de légitimation, d'élection des experts par les réseaux, collectifs et institutions ; le travail individuel que met en œuvre tout expert pour se rendre visible et lisible dans divers espaces sociaux. Si ces deux activités sont probablement très souvent non détachables des compétences générales et spécifiques dont est porteur l'expert, l'enquêteur saisit régulièrement des propos valorisant certains processus au détriment d'autres : « un expert incompetent mais indéboulonnable », « quelqu'un de très compétent mais qui ne réseaute pas assez et qui n'a jamais voulu faire valoir le piston pour s'imposer », « quelqu'un que l'on est obligé de prendre en compte car ses critiques sont fortes et soutenues par des collectifs », « éviter quelqu'un qui serait trop critique et cliverait les relations au sein du collectif visant la co-construction ».

Quel que soit le niveau d'expertise considéré (chercheurs, praticiens, usagers), les premiers résultats du programme REFLEXISS tendent à montrer l'importance de ce travail de légitimation des experts qui renvoie à une activité de l'expert lui-même, plus ou moins engagé dans cette quête de reconnaissance, mais aussi au fonctionnement des collectifs et des institutions qui choisissent leurs membres et leur affectent des statuts orientant en partie leurs modes d'action. Une nouvelle fois, ce processus est valable en « interne »

comme en « externe » pour les trois collectifs d'experts que nous avons distingués. Par exemple, devenir expert d'usages nécessite d'être reconnu et légitimé par les autres usagers et les institutions associées (les associations de patients et de citoyens notamment) mais il faut aussi accepter cette position que l'on a plus ou moins souhaitée et à laquelle on se sent plus ou moins préparé. En « externe », ce processus pose la question des asymétries entre les diverses expertises lorsqu'on considère des collectifs tentant d'hybrider divers savoirs. Prenons un exemple avec un atelier (six séances de deux heures une fois par mois en soirée) organisé dans une institution de santé visant à réunir des chercheurs, des praticiens et des usagers pour co-construire un programme d'éducation thérapeutique devant optimiser la prise de nouveaux médicaments. Nous montrons combien l'expertise de praticiens de santé cadre le fonctionnement de l'atelier notamment via un certain nombre d'outils liés à des connaissances issues des sciences de l'éducation et du management de projet. Ce cadrage est toutefois soumis au débat et à la co-construction au fil des réunions mais il cadre quand même fortement les interactions, d'autant plus que les autres protagonistes ne le remettent pas en question. Que disent les praticiens de santé « pilotes » de ce dispositif de l'implication et de l'expertise des usagers ? Il en ressort que pour que le dispositif fonctionne bien à leurs yeux, certaines expertises d'usages sont plus pertinentes que d'autres : « il faut des patients qui ne parlent pas que de leur cas individuel et qui ne soient pas que dans la plainte, la critique ou la revendication [...] Ils doivent avoir une fonction de passerelle pour pouvoir alimenter la discussion collective ». Sans être explicite il y a donc bien un processus de légitimation voire de sélection de certaines expertises. Et vu du côté des patients experts du dispositif, on nous dit : « ça a été une lutte de me faire entendre, bon ça tient à ma personnalité, je suis un peu grande gueule [...] et puis, c'est vrai que le fait que je me sois rapproché puis impliqué dans l'association a beaucoup aidé, mon discours est devenu plus audible par les professionnels de santé ».

Quand le devenir expert renvoie à un parcours individuel

Lorsqu'on porte un regard sur la construction de ces compétences d'experts, qu'elles soient générales comme spécifiques et qu'elles concernent des usagers, des praticiens, comme des chercheurs, on se rend compte qu'elles s'acquièrent par l'expérience et sont étroitement liées aux trajectoires professionnelles et plus globalement aux parcours de vie. Il faut donc considérer ce que les sociologues nomment des dispositions issues des socialisations, soit, pour faire vite, des apprentissages réalisés souvent de façon non consciente, par tout individu, dans les relations sociales qu'il établit dans diverses sphères de socialisation (famille, amis, école, loisirs, travail) au long de sa vie. La compétence à parler arabe d'un usager est liée à son histoire personnelle et familiale et est un savoir crucial pour fédérer des usagers des quartiers marqués par une forte immigration. Il en est de même du souci des usagers, de l'humain, du social, ou plus globalement des sensibilités et engagements politiques des praticiens et des chercheurs, ou au contraire, de leurs exigences et des contraintes plus ou moins ouvertes qu'ils font peser sur la « bonne science » ou les « bonnes pratiques » professionnelles. Un programme de recherche sur les modalités de développement et de coordination entre expertises scientifiques, techniques et d'usages en santé implique donc une étude de la dynamique sociale des trajectoires et des carrières des experts, soit des dispositions qu'ils ont construits au cours de leurs socialisations. Être expert, c'est donc disposer de compétences étroitement liées à un profil émanant d'un parcours.

Nos premiers résultats pointent la récurrence de parcours hybrides chez les experts, ce qui se comprend aisément quand on considère les compétences à construire précédemment évoquées. Ce sont souvent des acteurs impliqués, au cours de leur histoire, dans une ou plusieurs arènes que les recherches interventionnelles cherchent à connecter : la recherche, les professions de santé et/ou du social, les usagers liés à ces professions. Par exemple : des chercheurs, praticiens ou usagers politiquement engagés du fait d'implications (d'eux-mêmes ou de proches qui les socialisent ou les ont socialisés) dans des associations ou dans des partis politiques ; des individus ayant eu des doubles cursus d'études, divers métiers ; des personnes ayant vécu (pour eux-mêmes, via leurs proches) des problèmes de santé, etc. Nous percevons ici tout l'enjeu de développer une sociologie de la socialisation des experts : comment devient-on expert, quelles sont les forces socialisatrices qui participent à la construction d'un expert et donc de ses savoirs ?

Conclusion

Au final, comprendre l'expertise d'usages comme les expertises scientifiques et techniques mais aussi les modes de coordination entre ces divers savoirs/pouvoirs, c'est tenter de répondre au moins à quatre questions : Qui (parcours, profils, dispositions) ? Quoi (compétences) ? Comment (activités dans les dispositifs soit dans divers endroits des réseaux) ? Pourquoi (enjeux à la fois épistémiques mais aussi politiques soit organisationnels et axiologiques) ? Revenons sur cette dernière question tant notre propos précédent s'est davantage attardé sur des considérations épistémiques. En plus de produire, de diffuser et d'hybrider des connaissances, un expert a nécessairement une fonction et un engagement politique. Nous avons tenté de montrer que l'on ne pouvait pas vraiment dissocier savoir et pouvoir. Nos investigations de l'activité des experts invitent également à déconstruire les oppositions classiques entre science et politique ou recherche et idéologie. En effet, des considérations strictement épistémiques (la question du vrai), axiologiques (la quête du bien commun, de la justesse morale) et organisationnelles (quel mode de gouvernance, quelles institutions, quelle organisation) se mêlent dans les investigations, les réflexions et les propositions des experts. Si ce pas est probablement plus facile à faire dans notre appréhension des expertises d'usages et techniques, nous voyons combien il implique de repenser en profondeur l'expertise scientifique, et donc l'activité des chercheurs. La sociologie des sciences et des techniques nous invite à comprendre la science telle qu'elle se fait plutôt que telle que ce savoir/pouvoir est présenté et se présente en société.

C'est à notre sens aussi dans une réflexion sur l'expertise et dans sa pluralisation que se loge une des clés de la réduction des inégalités sociales de santé, en considérant quelque part ces dernières à la source de la production du savoir sanitaire. Comment en effet élaborer des savoirs de gouvernement de la santé de toute la population sans s'assurer qu'un maximum d'usages, de savoirs d'usages ou de difficultés singulières sont prises en compte ? Nous venons d'insister sur les processus de visibilité/invisibilité qui permettent à certaines voix, certains regards, certains usages d'être (ou pas) représentés dans divers espaces de nos sociétés. On voit bien que c'est un travail à la fois social et cognitif accompli par certains représentants et qu'il est important que des savoirs experts fassent valoir les vécus et les points de vue des « invisibles ». En ce sens, l'enjeu de pluralisation de

l'expertise en santé nous semble étroitement lié à celui de la réduction des inégalités sociales.

Références

1. Sintomer Y., 2008, « Du savoir d'usage au métier de citoyen ? », *Raisons politiques*, n° 31, p. 115-133.
2. Weingart P. (2010). A Short History of Knowledge Formation. In: Frodeman R., Thompson Klein J., Mitcham J, *The Oxford Handbook of Interdisciplinarity*, Oxford University Press.
3. Boisot M., Heckhausen H., 1972, « Discipline et interdisciplinarité », in OCDE, *L'interdisciplinarité problèmes d'enseignement et de recherche dans les universités*, OCDE Éditions.
4. Vinck D., 2007, *Sciences et société. Sociologie du travail scientifique*, Paris, Armand Colin.
5. Terral P., 2013, Corps efficients, corps pathologiques et expertises plurielles : Les sciences face aux critiques utilitaristes. Mémoire d'habilitation à diriger les recherches en sciences et techniques de activités physiques et sportives. Université Toulouse III Paul Sabatier.
6. Hassenteufel P., 2008, *Sociologie politique : l'action publique*, Paris, Armand Colin.
7. Lascoumes P., Le Galès P., 2012, *Sociologie de l'action publique*, Paris, Armand Colin.
8. Blondiaux L., 2008, *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*, Paris, Seuil.
9. Fromentin T., Wojcik S. (dir.), 2008, *Le profane en politique. Compétences et engagements du citoyen*, Paris, L'Harmattan.
10. Nez H., 2013, « Savoir d'usage », in Casillo I., Barbier R., Blondiaux L., et al., *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS Démocratie et Participation. À consulter sur internet : <http://www.dicopart.fr/fr/dico/savoir-dusage>).
11. Akrich M., Callon M., Latour B., 2006, *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris, Presses des Mines, coll. Sciences sociales.
12. Charpentier M., 2016, La recherche partenariale : fondements, processus et enjeux. Réflexions autour d'expériences québécoises, Communication au Colloque SMS – Structuration des Mondes Sociaux, Toulouse, 11-12-13 avril.
13. Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé. Des associations s'expriment*, Paris, Presses des Mines, coll. Sciences sociales.
14. Bilodeau A., Potvin L., Galarneau M., Lefebvre C., 2015, Utiliser la théorie de l'acteur-réseau dans la recherche interventionnelle en santé publique, Communication au Colloque de l'Institut fédératif d'études et de recherches interdisciplinaires santé société (Iféris), Toulouse, 11-13 mai.

Discussions

M. Yorghos REMVIKOS (université de Versailles – Saint-Quentin-en-Yvelines) Je suis enseignant-chercheur à l'université de Versailles. Mes questions risquent d'être un peu difficiles, parce que vous utilisez des mots et des concepts qui heurtent mes propres schémas. Je n'arrive donc pas à entrer dans votre raisonnement. Je vais commencer par une première chose : il faut interdire en français le mot de « profane » ; il s'agit d'un choix

détestable. Au moins, en anglais, le terme *lay* ne fait pas cette opposition entre sacré et profane, qui met une hiérarchie de valeurs, mais cela peut être mis de côté. En étant confronté une seule fois à des savoirs autochtones, même un scientifique devient modeste. Dans votre discours, je n'arrivais pas à déterminer si vous établissiez une hiérarchie entre les savoirs experts et les savoirs profanes, qui se cherchent au « ras du sol ». Je ne fais pas cette distinction et, de ce point de vue, j'essaie de me qualifier de « transdisciplinaire » : lorsque nous intervenons dans des quartiers, auprès de communautés d'usage, par exemple les pêcheurs des côtes sénégalaises. Dès lors que cette reconnaissance à un bon niveau de l'expertise d'usage est faite, nous nous posons la question de la différence de nature entre l'expertise formelle, scientifique, et l'expertise non formelle, d'usage. Je vais vous proposer encore une fois un terme que vous n'avez pas utilisé : ces savoirs sont fondés sur des heuristiques différentes. Dès lors que ces savoirs sont exprimés à partir d'heuristiques différentes, nous risquons de ne pas nous comprendre, de parler de la même chose, mais conceptualisée différemment et donc, nous n'arrivons pas à nous rapprocher. D'où les notions de co-élaboration et de co-construction, parce que dans un processus transdisciplinaire, il faut d'abord se mettre d'accord sur l'objet dont il est question, et nous utilisons souvent les mots de la communauté, parce que si nous n'arrivons pas à faire exprimer la problématique dans leurs mots, notre façon de nous exprimer n'est pas comprise.

Je terminerai avec un petit sujet. Laurent El Ghazi m'a déjà entendu « faire le numéro ». « Usager », quel vilain mot ! L'usager est le client d'un système, le client d'un service public ; un client n'a pas la même relation qu'un patient acteur de sa santé. Donc ce terme d' « usager », popularisé par les agences régionales de santé, qui nous ont collé l'expression de « démocratie sanitaire » ; pour le Grec que je suis, sur la démocratie, bien des auteurs doivent se retourner dans leurs tombes. Encore une fois, quel est le but ? Le but est de les associer, de leur donner la capacité à se prendre en main, de leur montrer, en tant que catalyseurs, qu'ils sont capables de se prendre en main et de contribuer.

M. Philippe TERRAL Le point de vue est très clair, et il ne faut peut-être pas le développer plus que cela, il est très descriptif. Je m'attache à regarder ce qui se passe en fonction des contextes, je m'interdis tout point de vue normatif. La science est performative, avec des effets, mais je ne choisis pas les concepts de la science, car mes collègues les ont écrits. Je fais avec le langage qui existe, en n'étant pas dupe : que des chercheurs commencent à appeler une expertise « profane », cela dit des choses sur la manière dont la science se positionne. Mais j'essaie de ne pas mélanger les genres. Nous sommes tous performatifs dans les termes que nous employons. Je m'attache à essayer d'être au plus près de mon activité de chercheur, c'est-à-dire une activité descriptive, et donc la théorie de l'acteur-réseau, parmi d'autres, m'intéresse pour décrire des phénomènes et pour essayer de mieux comprendre ces liens entre la théorie et la pratique, la science et la politique. En aucun cas, je n'ai un autre but que cela. Ensuite, dans le cadre des recherches interventionnelles, le but ne peut être maîtrisé. Dès que des gens sont autour d'une table, il est impossible de savoir comment l'interaction va se dérouler, ce qui va en émerger. Certaines choses sont extrêmement éloignées. Des citoyens nous disent que grâce à nous, ils ont pris confiance et trouvé un travail ; cela n'a rien à voir avec ce que nous avions pu prévoir, mais c'est ainsi qu'ils vivent les choses. Je n'ai aucun objectif téléologique, j'essaie de comprendre les choses. Ce qui est un peu difficile dans la recherche interventionnelle

est en même temps que nous le faisons avec eux, et j'assume par contre l'idée de symétrie des expertises, de mise en symétrie, mais peut-être pas jusqu'au bout. Sur cette question, je pense que Latour est un peu radical. Un retour à la sociologie des sciences dit que nous sommes peut-être allés un peu loin. Tout ne se vaut pas en termes d'expertise, des choses marchent ou non.

Ce qui me paraît le plus significatif, pour vous répondre sur la question des différents niveaux d'expertise et des différents savoirs heuristiques, est que des savoirs sont spécialisés. L'histoire des sciences montre que la science est d'abord une spécialisation, avec des prétentions de généralisation. Et il existe des savoirs de contexte ou d'expérience. Des choses peuvent être faites dans la mesure où nous arrivons à entretenir une relation, un système d'échanges, mais beaucoup sont aussi à faire entre les sciences elles-mêmes.

En ce qui concerne la transdisciplinarité, j'ai beaucoup travaillé sur la question de l'interdisciplinarité. Je suis très proche de ce que pense Peter Weingart sur ces questions, à savoir l'idée qu'une interdisciplinarité « féconde » intellectuellement, « heuristique » pour reprendre vos termes, est d'abord un ensemble de disciplines fortes qui ont quelque chose à partager. Derrière ces mots d'ordre d' « interdisciplinarité » ou de « pluridisciplinarité », cela pouvait aussi être une façon pour certains individus de prendre le dessus sur de nombreuses expertises qu'ils associeraient entre eux et qu'ils domineraient. J'en vois très clairement sur des disciplines universitaires, qui travaillent par exemple à faire valoir une interdisciplinarité. Moi, je suis sociologue, je travaille sur les questions de sciences et de techniques, d'un point de vue sociologique, et avec de plus en plus d'acteurs différents, en leur donnant la possibilité que leurs savoirs émergent.

M. Daniel EILSTEIN (Santé publique France) En entendant Yorghos, et lorsque je vous entends lui répondre, quelque chose me gênait de la discussion que nous avons : une sorte d'incertitude et de flou, et vous l'avez appuyé en parlant de « symétrie ». Yorghos déteste beaucoup de mots. Moi, j'aime celui de « symétrie », mais je pense qu'il s'agit peut-être d'un tort de ne pas savoir ce que nous voulons avant, je ne parle pas d'interdisciplinarité scientifique pour l'instant, mais des rapports avec la société civile, la population, celle que nous voulons faire participer à nos travaux. Cela n'est pas symétrique. En tant qu'épidémiologistes, sociologues, politistes, nous avons une science, une connaissance, et nous voulons attirer la population pour participer à nos travaux, et non à de nouveaux travaux, parce que nous pourrions nous dire que nous allons faire un groupe de scientifiques. Il existe aussi beaucoup de scientifiques dans la population, sauf que derrière les anonymes, des gens se trouvent toujours. La question est de savoir ce que nous voulons : voulons-nous les attirer sur notre terrain ? Et à ce moment, nous pouvons parler de « profanes », parce que nous considérons que le scientifique pense que la science est du sacré, qu'il faut respecter. La population est donc comme profane. Il ne s'agit pas de symétrie, mais de deux niveaux. Ou bien nous faisons quelque chose de nouveau, une autre science, une autre façon de savoir, qui n'aurait pas recours à nos méthodes scientifiques, mais à quelque chose de nouveau. Mais ce n'est pas cela que nous voulons. Ce que nous voulons, nous, scientifiques, en épidémiologie et en environnement – je pense que Yorghos, tu es sensible à cela aussi –, est faire participer la population – vous avez très bien dit que cela n'est pas seulement la population comme objet d'étude, à écouter, et avec laquelle nous allons communiquer dans son langage – aux protocoles, pour préciser

quel indicateur est mauvais et quel indicateur elle veut analyser. En attendant, les méthodes elles-mêmes sont totalement asymétriques parce que nous les attirons sur nos terrains scientifiques.

M. Philippe TERRAL Plus que les méthodes, tout est asymétrique. Les institutions ont une histoire ; les pouvoirs attribués à ces formes de savoirs sont extrêmement différents. Nous sommes manifestement dans une période dans laquelle nous allons vers des formes plus symétriques, mais tous les acteurs travaillent à recréer de la symétrie, car il se trouve des enjeux à créer. Je pourrais prendre le même exemple avec les réseaux sociaux, qui sont un nivellement, sans classe sociale, parce que *a priori* tout le monde peut communiquer avec tout le monde. Un sociologue voit tout le travail de différenciation sociale qui est fait par un certain nombre d'acteurs. En creux, la symétrie est la façon de parler du pouvoir, la façon de voir la place que nous allons faire à ces expertises d'usage. Nous ne savons pas ce qui va marcher ou ne pas marcher, avant de l'avoir fait. Nous ne savons pas sur quoi nous allons débattre, pas débattre, se comprendre ou non. D'où l'enjeu d'essayer d'y aller pas à pas et de se donner quelques méthodes pour mieux se comprendre, mais cela n'est absolument pas idéalisé ; il s'agit d'un chemin semé d'embûches. Cela porte un regard différent sur les liens entre la science et la politique que de considérer que c'est travailler à cette relation sociale et à ce réseau que nous essayons de faire tenir.

M. Thierry LANG Je réponds à Daniel Eilstein. Je n'aime pas beaucoup cette notion de symétrie ; je préfère penser que chacun a une expertise différente, qu'elle est reconnue, et je crois qu'il s'agit de l'un des enjeux de la recherche interventionnelle. Dans l'expérience que nous avons eue à Toulouse, nous avons cette difficulté à demander un financement, et en général, les financeurs aiment les protocoles bien ficelés, terminés. Nous avons eu de la chance, parce qu'il s'agissait de la première génération des appels d'offres de l'INCa, où, grâce à l'aide de quelques chercheurs canadiens, notre financement est quand même passé. Sachant que nous allions travailler avec des citoyens, des habitants et des porteurs de projets, nous ne pouvions pas arriver avec un protocole complètement bouclé. Nous avons une expertise, un point de vue clairement annoncé, qui était de mettre en place un programme de réduction des inégalités sociales de santé, mais nous ne savions absolument pas comment cela allait tourner. Cela a été très difficile, puisque les gens ne nous attendaient pas, étaient méfiants, avaient des réserves, et tout cela n'était pas écrit dans le protocole initial. Chacun a son rôle. Nous avons des objectifs, mais il faut les mettre sur la table. Sur les financements de recherche, il existe peut-être un problème, parce que si nous prenons cette sorte d'indétermination qui résulte de la co-construction, il faudrait que les financeurs acceptent cette indétermination, ce qui est très loin d'un protocole épidémiologique où, quand cela est écrit, le chercheur peut partir en vacances. Mais je ne crois pas que nous attirons les gens.

Mme Cécile DUPIN (INCa) J'ai discuté avec M. Terral tout à l'heure. Ce projet et la présentation de M. Terral sont liés au projet REFLEXIS, qui traite justement de cette notion d'expertise et qui a été financé dans le cadre de l'appel à projets de recherche interventionnelle 2015. Par rapport à la question d'aujourd'hui sur ces thèmes d'appels à projets et à ce que vous dites sur les protocoles finalisés, quelque chose a été lancé en 2015. Nous ne sommes pas les seuls, j'en suis sûre. Il s'agit de proposer des appels d'offres sur des projets d'amorçage ou des contrats de définition, qui peuvent être intéressants.

M. Laurent EL GHOZI (Élus, santé publique et territoires) Je voudrais dire un mot sur le point de vue du politique, qui n'a pas du tout le même intérêt que celui de chercheur, que vous venez d'évoquer et qui vient d'être souligné. Nous « n'attirons » pas les citoyens ; ceux-ci prennent la parole ; je ne parle pas d' « usagers », mais de personnes, qu'elles soient usagers, patients ou citoyens, ou les trois à la fois. Les citoyens prennent la parole, et la question est de savoir ce que nous en faisons. L'Atelier santé ville a été évoqué. La population, le citoyen dit, et son savoir d'usage doit être entendu par le décideur, parce que l'intérêt de celui-ci est que le citoyen soit content. Nous pouvons être aussi cyniques que cela. L'intérêt est de prendre en considération la parole, l'aspiration du citoyen et d'organiser l'écoute de cette parole. L'intérêt du politique tient à la paix sociale, aux intérêts pour être réélu, etc. Nous n'avons donc pas à aller chercher la parole de l'utilisateur. Nous avons à essayer de la mettre en « fécondation » avec ce que nous pensons ou ce que les experts nous disent. Il s'agissait de ma première remarque, qui me paraît être assez différente de la position du chercheur.

La deuxième réflexion que je voulais vous faire est la suivante. D'une part, la Haute autorité de santé (HAS) donne aux experts d'usage le même statut qu'aux experts dit « scientifiques ». Nous sommes dans une utopie de symétrie. Je ne sais pas si cela marche, mais en même temps, il s'agit d'une vraie démarche vers la réduction des inégalités. D'autre part, le huitième collège du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), formé de représentants d'habitants de la rue, de gens ayant eu l'expérience de la très grande exclusion ou précarité, a, dans mon expérience, au moins deux effets : le premier est que nous les écoutons et, par conséquent, la parole des autres change ce que nous faisons. Vous parliez de la sociologie de la traduction ; chacun fait l'effort de traduire pour que les choses soient audibles. Je ne parle pas simplement des acronymes, mais de faire en sorte que les usagers « ultimes » – qui restent des citoyens – puissent entendre ce que disent les détenteurs du savoir « sacré » ou des experts. J'ai le sentiment que cela modifie un peu les politiques. Mais le fait, dans ces différentes configurations, que la parole, le savoir d'usage féconde la décision, et pas simplement le savoir scientifique, me paraît être une réalité de plus en plus importante et un bénéfice pour tous.

M. Philippe TERRAL Je vais répéter le fait que je ne suis pas dans le devoir, mais que j'essaie de comprendre ce qui se passe. Nous voyons effectivement monter cette participation des usagers, pour garder ce terme qui englobe beaucoup de dispositifs. La participation existe, mais après, nous pouvons en faire beaucoup de choses : écouter des revendications, les situer sur le terrain strictement politique, idéologique. Là, nous parlons d'expertise, c'est-à-dire de gens qui auraient un « bout » de la connaissance que d'autres n'ont pas. Cela est encore une autre affaire. Le politique doit écouter, mais il n'écoute pas de la même façon, s'il donne un « bout » de la solution à des gens, que les autres n'ont pas ; ils sont écoutés juste pour être écoutés, et que le politique affirme qu'il fera ce qu'il peut pour résoudre les problèmes. La question du savoir se pose.

Ensuite, tout dépend de savoir comment ce réseau articule ces gens, s'il se trouve beaucoup de gens, s'ils arrivent à se parler et à communiquer. Mais cela n'est pas si simple : il s'agit d'un travail social quotidien. Nous parlons d' « apprivoisement » entre des chercheurs qui ne se connaissent pas, qui se mettent autour de la table pour faire des

glossaires, pour se comprendre ; nous travaillons éminemment les relations sociales, et il faut que le réseau tienne ; si nous voulons une circulation d'échanges et une hybridation, il faut donner les moyens de cette traduction, et cela n'est pas si simple. D'où l'idée d'essayer de trouver quelques méthodes pour voir si ce qui a marché dans un contexte peut marcher dans d'autres contextes.

Sixième séance :

Les interventions pour réduire les inégalités sociales de santé

La réduction des inégalités sociales de santé est sur l'agenda politique. Si leur réduction est décrite comme une priorité des politiques publiques de santé, la mise en œuvre de cet objectif reste d'une grande difficulté. Les grands textes internationaux tels que ceux de la commission sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS et les revues de la littérature scientifique internationale restent d'une utilité relative pour la traduction concrète de ces politiques, qui impliquent un très grand nombre d'acteurs et de déterminants. Le sixième séminaire est donc consacré aux interventions de santé publique, avec comme pour les autres séminaires l'impératif de tenter de repérer les différentes politiques et interventions mises en œuvre aujourd'hui et de dégager les problématiques de recherche à approfondir dans l'avenir.

L'utilisation des expériences antérieures se heurte à de nombreux obstacles, en particulier la difficulté d'étendre ailleurs les interventions qui se sont révélées intéressantes dans un contexte donné. En France, les initiatives sont nombreuses, mais difficiles à repérer, assez rarement évaluées et difficiles à transférer. Cette question de la transférabilité reste pour le moment à creuser et à explorer.

La période de crise économique depuis 2008 a renforcé, justifié ou accéléré des restructurations parfois de long terme portant sur l'organisation du système de soins et de santé. Ces réorganisations sont susceptibles d'avoir un impact sur les inégalités sociales de santé. Une question est de savoir si les interventions conduites par la société civile, les associations, les organisations non gouvernementales ou les collectivités territoriales entrent en cohérence avec les grandes orientations des politiques nationales. Les politiques publiques mises en œuvre dans le cadre de la réduction des déficits budgétaires et de la crise pourraient être contradictoires avec les actions locales ou territoriales. L'évolution du système de soins, entre évolutions structurelles de long terme et période de contraintes budgétaires fortes, soulève les mêmes enjeux.

Pour tenter de faire émerger des actions autour des déterminants socio-économiques de la santé, plus que d'établir la santé comme un objectif commun de différentes politiques, une approche basée sur l'évaluation des politiques mises en œuvre et de leur impact potentiel sur la santé a été proposée. Cette démarche d'évaluation d'impact en santé a été initiée depuis plusieurs années en France et semble bien comprise, malgré le contexte des représentations biomédicales de la santé, dominantes en France.

De nouvelles technologies sont en développement dans le domaine de la santé qui peuvent transformer le rapport à la santé et le système de soins, vers plus de prise en charge individuelle et/ou une meilleure approche collective des problèmes de santé. Leur impact

sur la santé, la création de nouvelles exclusions ou encore l'aggravation des inégalités sociales de santé sont des conséquences qu'il importe de suivre.

Cette séance se déroule autour des six interventions suivantes :

- Analyser les inégalités sociales de santé : Quelles sources peut-on mobiliser ?, **Renaud LEGAL**, DREES ;
- Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en France, **Pierre LOMBRAIL**, Laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 ; département de santé publique, hôpitaux universitaires Paris – Seine-Saint-Denis, AP-HP ;
- L'évaluation d'impact sur la santé : esquisse des enjeux et questions de recherche, **Mélanie VILLEVAL**, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III ;
- Rôle du système de soins et inégalités sociales de santé : constats, hypothèses et pistes pour la recherche, **Yann BOURGUEIL**, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) à Paris ;
- La e-santé et la question des inégalités sociales de santé, **Anne MAYÈRE**, Centre d'étude et de recherche travail organisation pouvoir (CERTOP), CNRS, université Toulouse III ;
- La cohérence des politiques, **Frédéric PIERRU**, Centre d'études et de recherches administratives, politiques et sociales (CERAPS), université Lille 2.

Analyser les inégalités sociales de santé : Quelles sources peut-on mobiliser ?

Renaud LEGAL, DREES

Résumé

Cette présentation a pour objectif d'offrir un panorama, non exhaustif, des sources de données mobilisables pour l'étude des inégalités sociales de santé. Les propos sont illustrés d'exemples de travaux possibles. Les sources sont de trois types : les enquêtes, les cohortes, et les données médico-administratives. Les premières ont pour avantage de caractériser finement les données socio-démographiques mais portent sur des échantillons réduits du fait de leur coût. Les secondes ont un avantage important qui tient à leur dimension longitudinale permettant des travaux de recherche étiologique. Les dernières offrent des potentialités d'analyse importantes et nouvelles, un fois appariées avec des données sur la situation sociale et socio-professionnelle des individus.

Cette présentation a pour objectif d'offrir un bref panorama des sources mobilisables pour quiconque souhaiterait étudier les inégalités sociales de santé. Effectivement, force est de constater que les sources sont très nombreuses, leurs producteurs aussi. Il est impossible de les détailler toutes. Il y aura dans cette présentation un biais en faveur des sources de la DREES qui sont peut-être moins connues par les participants à ce séminaire.

Pour chaque source, seront présentés son producteur, sa périodicité, les thèmes qu'elle aborde, ses modalités d'accès. Une illustration avec les résultats que ces sources permettent d'obtenir sera proposée sous formes d'exemples.

Les sources sont de trois types : les enquêtes, les cohortes et les données médico-administratives.

Les enquêtes présentent plusieurs avantages, le premier étant de permettre de caractériser finement les individus sur le plan sociodémographique. Elles offrent aussi l'avantage de fournir des informations absentes des données médico-administratives. Par exemple, à travers les questions de santé auto-déclarées, seules les enquêtes permettent d'obtenir des informations sur la manière dont l'individu évalue sa santé. Il en va de même pour la santé mentale ou pour l'observance des traitements ou encore la prise de médicaments non remboursés par la Sécurité sociale. Sur ces sujets, seules des enquêtes *ad hoc* permettent d'avoir des informations. Les enquêtes sont aussi précieuses pour analyser les éléments de médiation, renseigner sur les facteurs de risque, sur des caractéristiques et des déterminants importants de l'état de santé ou du recours aux soins, comme la couverture complémentaire santé, information pour l'instant absente des données médico-administratives.

Les enquêtes ont comme inconvénient d'avoir un coût élevé pour le producteur. En conséquence, les effectifs d'individus répondants sont souvent limités, ce qui réduit les

possibilités de conduire des analyses sur des sous-populations très spécifiques ou d'étudier des événements rares de santé. Enfin, elles ont rarement une dimension longitudinale, même si en la matière, les choses sont en train de changer.

Schématiquement, deux types d'enquêtes vont permettre d'étudier les inégalités sociales de santé :

- des enquêtes en population générale portant sur des aspects très généraux de la santé ou sur des aspects particuliers de la santé, par exemple la santé mentale ;
- des enquêtes auprès de populations spécifiques, par exemple auprès des mères venant d'accoucher, des enfants, des personnes handicapées, des personnes dépendantes, des personnes sans domicile, etc.

Les enquêtes en population générale vont recueillir des informations assez générales sur la santé : état de santé auto-déclaré, existence de limitation fonctionnelle, présence d'une infection de longue durée ou d'une maladie chronique, état de santé bucco-dentaire auto-déclaré, difficultés à voir, santé mentale, pratiques à risque...

Comme grandes enquêtes en population générale, signalons :

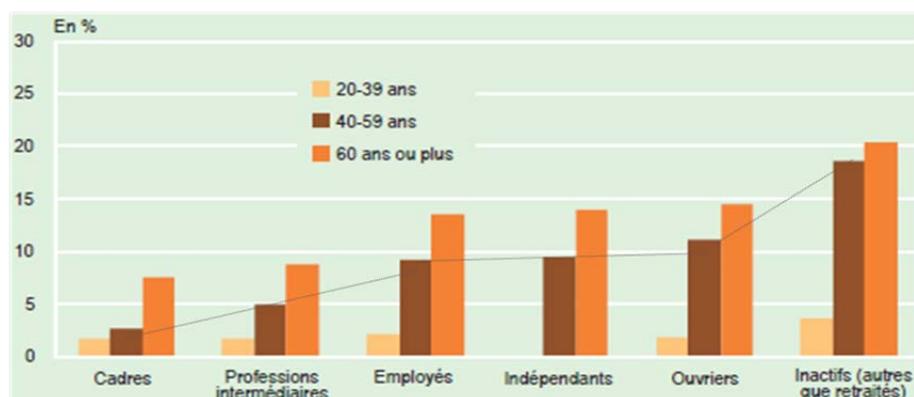
- **l'enquête « handicap santé » de la DREES et de l'Insee**, conduite en 2008-2009 auprès des personnes vivant en ménage d'un côté et personnes vivant en institution de l'autre.
- **l'« enquête santé et protection sociale (ESPS) » de l'Irdes**, réalisée tous les deux ans, avec un certain nombre de modules dont un module spécifique sur les complémentaires santé. La dernière édition d'ESPS a eu lieu en 2014 et a servi de support à l'enquête EHIS (*European Health Interview Survey*) française. C'est donc l'enquête de l'Irdes qui a permis à la France de remplir son obligation européenne en 2014. L'enquête ESPS ne sera pas rééditée. La prochaine édition de l'enquête santé européenne aura lieu en 2019 et sera réalisée par la DREES et l'Irdes.
- **l'enquête « Statistiques sur les ressources et les conditions de vie des ménages » (SRCV)**, réalisée par l'Insee chaque année et qui tous les trois ans comporte un module sur la santé, le prochain étant en 2017. Ce module fournira des informations sur la santé et sur la couverture complémentaire santé en population générale, en attendant la grande enquête santé de 2019.
- **le baromètre santé de Santé publique France** (ex-Inpes) réalisé chaque année. Il ne porte pas toujours sur la santé en général mais permet de disposer en routine d'informations variées et riches sur l'état de santé et les facteurs de risque en population générale ou auprès de populations particulières, comme ce fut le cas avec le baromètre santé DOM de 2014 (extension du baromètre santé mise en œuvre en Martinique, en Guadeloupe, en Guyane et à La Réunion).

À côté de ces grandes enquêtes qui traitent de la santé en général, on trouve des enquêtes traitant de certains aspects de la santé, comme par exemple l'enquête santé mentale en population générale, réalisée par le centre collaborateur OMS (CCOMS) au début des années 2000.

Les enquêtes permettent de mettre à jour un certain nombre de gradients sociaux en matière de santé. Un premier exemple est tiré d'une étude de la DREES qui mobilisait l'enquête « handicap santé » auprès des ménages. Il montre le gradient social existant en matière de troubles de la vision chez les adultes. La proportion de personnes déclarant avoir des difficultés à voir des caractères d'imprimerie augmente le long du gradient social.

Enquête Handicap Santé Ménage (2008)

Difficultés pour voir les caractères d'imprimerie d'un journal, avec correction si nécessaire

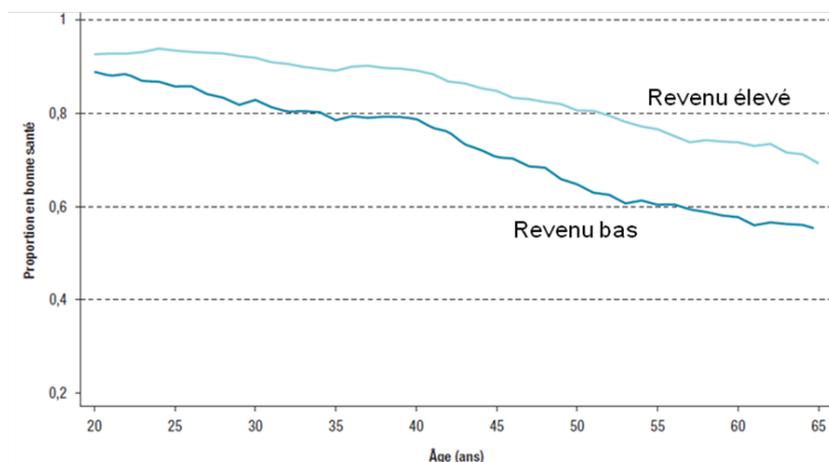


in « Troubles de la vision : sept adultes sur dix portent des lunettes »,
Études et résultats, DREES, 2014

Le deuxième exemple est une étude réalisée par Bénédicte Apouey, parue dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* en 2015, qui s'intéresse aux disparités sociales de santé perçues au cours de la vie. L'étude analyse les écarts de proportions de personnes se percevant en bonne ou en très bonne santé, selon que ces personnes ont un niveau d'éducation élevé ou bas. Le résultat intéressant n'est pas tant qu'il y ait un écart, mais de constater que cet écart augmente au fil des ans, jusqu'à 55 ou 60 ans, avant de se résorber.

ESPS

Évolution de la proportion d'individus en bonne santé selon le niveau de revenu et l'âge

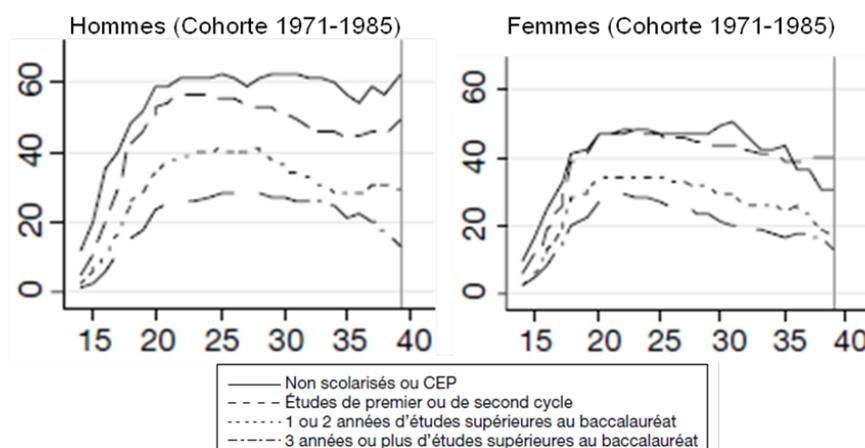


in Apouey BH. Les disparités sociales de santé perçue au cours de la vie : le cas de la France (2004-2012). Bull Epidemiol Hebd. 2015;(24-25):456-65
http://www.invs.sante.fr/beh/2015/24-25/2015_24-25_3.html

Le troisième exemple est tiré d'une étude mobilisant le baromètre santé de Santé publique France (ex-Inpes) et publiée dans *Économie et Statistiques* qui s'intéresse aux inégalités sociales de tabagisme au cours de la vie. L'étude est très complète et confirme bien l'existence d'un gradient social fort en matière de tabagisme, que ce soit chez les hommes ou chez les femmes.

Baromètre INPES (2010)

Prévalence du tabagisme en fonction de l'âge pour 4 niveaux d'étude



in D. Bricard, F. Jusot, F. Beck, M. Khat et S. Legleye, « Une analyse des inégalités sociales de tabagisme au cours du cycle de vie : une analyse selon le sexe et la génération », *Économie et Statistiques*, 2015.

À côté de ces études en population générale, il y a les enquêtes auprès de populations spécifiques, comme par exemple :

- **l'enquête nationale périnatale.** À ce jour, cette enquête a connu cinq éditions : en 1995, 1998, 2003, 2010, et très récemment en 2016. Toutes les femmes ayant accouché une semaine donnée sont interrogées sur leur santé et leur suivi de grossesse jusqu'au moment de leur accouchement. Dans la dernière édition de 2016, il s'agissait de la semaine du 15 mars. Ces enquêtes permettent de disposer d'informations très intéressantes sur l'état de santé de la mère du nouveau-né, informations qui peuvent être analysées sous l'angle des inégalités sociales de santé.
- **les enquêtes en milieu scolaire.** Ces enquêtes sont réalisées par la DREES, deux directions du ministère de l'Éducation nationale (DEPP et DGESCO) et bénéficient également du soutien de Santé publique France (ex-Inpes). Elles concernent trois niveaux de scolarité différents : les grandes sections maternelles, les élèves de CM2 et les élèves de 3^e. Elles ont lieu tous les deux ans, si bien que les données relatives à un cycle scolaire donné sont disponibles tous les six ans.
- À venir aussi plusieurs enquêtes très intéressantes dont l'enquête « **Capacité et ressources des personnes âgées (CARE)** » qui est un dispositif très important de la DREES et de l'Insee. Cette enquête offrira des possibilités d'analyse importantes dans l'étude des inégalités sociales aux âges avancés, en matière de dépendance ou du partage de l'aide entre aide informelle et aide professionnelle.

Pour que le panorama soit complet, signalons aussi les modules santé des enquêtes qui n'ont pas trait à la santé spécifiquement, mais qui peuvent offrir un éclairage intéressant sur des sous-populations. Par exemple l'enquête nationale sur les ressources des jeunes réalisée récemment par la DREES et l'Insee.

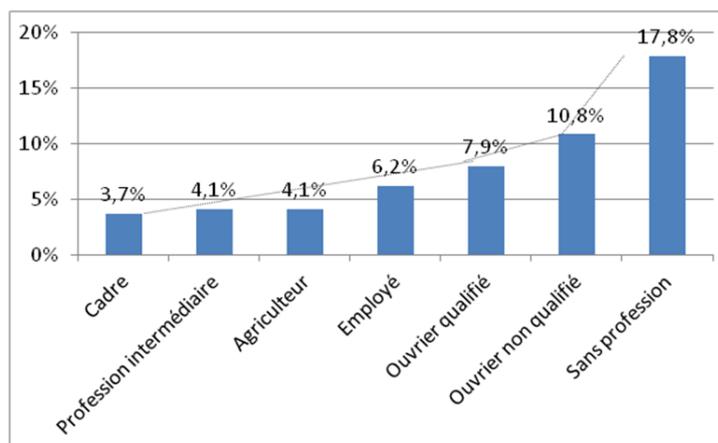
Enfin, les conditions de travail sont un déterminant important de la santé, et socialement très différenciées. De ce point de vue, toutes les enquêtes produites par la DARES, avec l'appui d'autres directions, notamment la DREES, sont une source d'informations précieuse pour étudier les inégalités sociales d'exposition à des conditions de travail plus ou moins pénibles. Sur ces questions, le dispositif d'observation repose sur au moins quatre enquêtes :

- **Les enquêtes « conditions de travail »**, réalisées par la DARES depuis 1978 tous les six ou sept ans. Elles ont connu une extension aux départements d'Outre-mer lors de la dernière édition de 2012-2013, et récemment une refonte avec l'idée que les risques psycho-sociaux sont un sujet tellement important que même si une partie du questionnaire permettait d'éclairer ces questions, il a été décidé de leur accorder une enquête à part entière. Les enquêtes « conditions de travail » auront désormais lieu tous les six ans, avec en alternance tous les trois ans une enquête sur les risques psycho-sociaux. Autre nouveauté aussi, l'appariement de ces enquêtes avec les données du SNIIR-AM, ce qui offrira aussi de nouvelles possibilités d'analyse.
- **Les enquêtes « Surveillance médicale d'exposition aux risques professionnels » (SUMER)**
- **L'enquête « Santé et itinéraire professionnel » (SIP).**

À titre illustratif, l'enquête périnatale permet de renseigner sur le gradient social en matière de suivi de grossesse.

Enquête santé périnatale de 2010

% de femmes n'ayant pas déclaré leur grossesse au premier trimestre

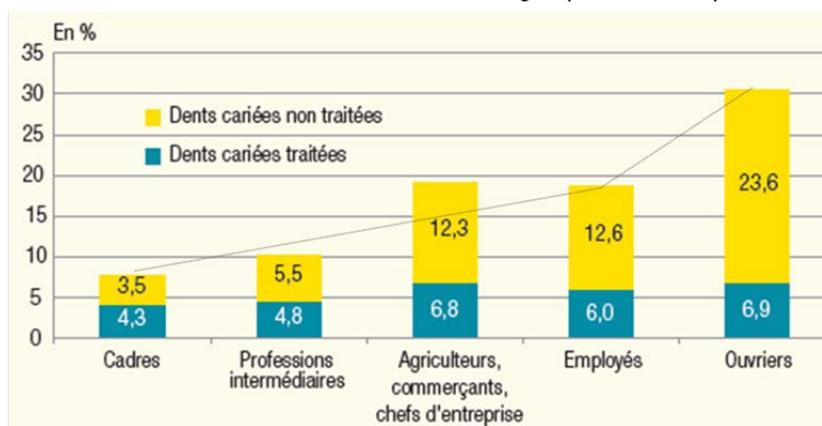


in « Surveillance de la grossesse en 2010 : des inégalités socio-démographiques », *Études et résultats*, DREES, 2013.

Les enquêtes en milieu scolaire permettent de renseigner sur les inégalités sociales en matière de santé bucco-dentaire ou d'obésité.

Enquêtes en milieu scolaire (GSM 2013)

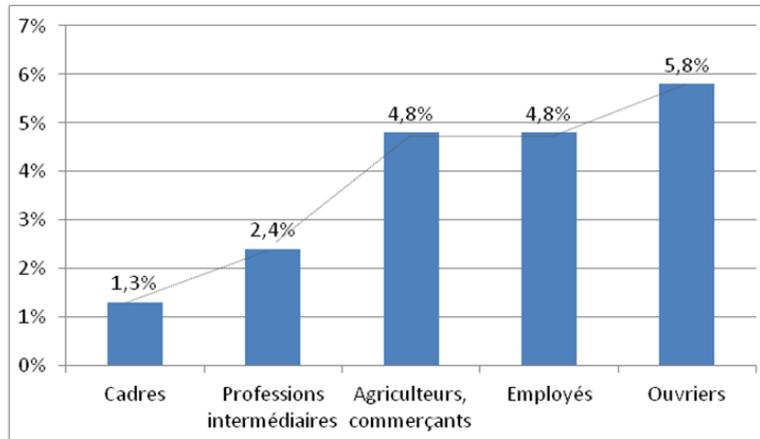
Prévalence de dents cariées selon le groupe social des parents



in « La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge », *Études et résultats*, DREES, 2015

Enquêtes en milieu scolaire (GSM 2013)

Prévalence de l'obésité selon le groupe social des parents

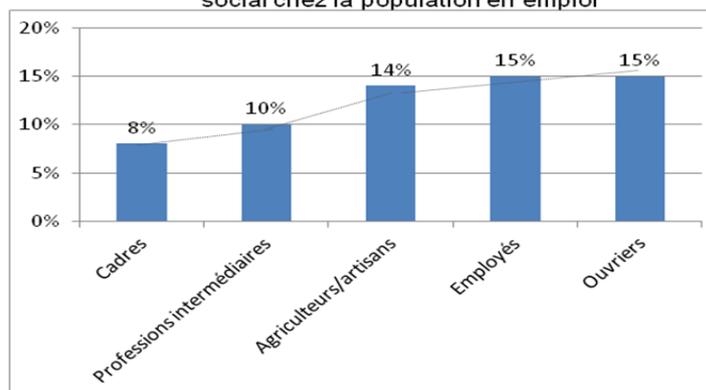


in « La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge », *Études et résultats*, DREES, 2015

L'enquête SIP avait été mobilisée pour étudier les dégradations de l'état de santé entre deux dates de 2006 à 2010. Cette étude montre que les personnes déclarant un plus mauvais état de santé en 2010 qu'en 2006 (trajectoire de santé perçue descendante) sont plus nombreuses chez les ouvriers que chez les cadres.

SIP(2006-2010)

Part de trajectoire de santé perçue descendante entre 2006 et en 2010 par groupe social chez la population en emploi



in « Inégalités de santé : influence du groupe social sur la dégradation de la santé perçue », *Études et résultats*, DREES, 2014.

À côté de ces grandes enquêtes, il y a les grandes cohortes épidémiologiques. Par rapport aux enquêtes, les cohortes ont un avantage comparatif énorme : leur dimension longitudinale. Quand bien même certaines enquêtes sont en panel, il ne s'agit alors pas d'un suivi en continu. En revanche, les cohortes offrent un suivi en continu des individus, lequel est précieux pour évaluer les liens entre l'impact sur la santé de l'exposition à tel

facteur de risque. Les cohortes permettent de dépasser les analyses de corrélation pour des analyses de causalités. C'est même l'outil le plus puissant pour des analyses causales.

Pour autant, compte tenu du protocole souvent lourd et complexe, elles sont rarement représentatives de la population générale, et donc les enquêtes conservent tout leur intérêt pour l'estimation de prévalence sur des échantillons représentatifs. En réalité, la valeur ajoutée des cohortes est davantage la recherche étiologique.

On peut prendre l'exemple de la cohorte Constances de l'Inserm. Pour montrer l'intérêt qu'il y a à disposer de deux cent mille personnes à terme dans cette cohorte et pour saisir la puissance analytique ainsi permise, l'on peut citer les paroles de Marcel Goldberg : « pour voir des étoiles lointaines, il faut un télescope puissant ».

L'avantage des cohortes est la masse d'informations qu'elles collectent, que ce soit par le biais de questionnaires, d'exams ou grâce à des extractions de données médico-administratives (données de remboursement du SNIIR-AM, données hospitalières du PMSI, données de carrière de la CNAV, causes de décès de l'Inserm...). Ces informations peuvent notamment être mobilisées pour traiter des inégalités sociales de santé.

D'ailleurs, la cohorte Constances aura un rôle à jouer dans l'analyse des inégalités sociales de santé, grâce à la caractérisation très fine de la situation sociale de l'individu qu'elle offre, et sa dimension longitudinale et continue qui permettra d'améliorer la compréhension des déterminants sociaux des inégalités de santé et les voies par lesquelles ils se traduisent. Bien sûr, Constances n'est pas la seule cohorte épidémiologique existante. Il y a également : Gazelle (Inserm-Cnam-ts), Elfe (Ined), Eden (Inserm)...

Enfin, il y a les bases de données médico-administratives, qui jusqu'à présent sont frustrantes pour un certain nombre de chercheurs en sciences sociales, compte tenu de la pauvreté des informations sociodémographiques qu'elles contiennent sur les individus, hormis leur âge, leur sexe, leur affiliation ou non à la CMU-C. Actuellement, ces bases permettent d'étudier les inégalités sociales entre hommes et femmes, entre territoires, mais ne renseignent pas sur le niveau social des individus, même si des techniques sont développées pour approcher la situation sociale au niveau individuel. Je pense à l'indice de défavorisation construit par la Cnam-ts qui, faute de caractériser explicitement la situation sociale de l'individu, permet de la caractériser indirectement, à travers le revenu médian de la commune de résidence, la proportion de chômeurs... C'est une sorte de caractérisation écologique des choses. Pour autant, ces données des bases de données médico-administratives sont très riches et se prêtent à de nombreux autres travaux.

Il faut signaler un projet d'appariement des données du SNIIR-AM avec les données de l'échantillon démographique permanent (EDP) de l'Insee compilant notamment des données issues du recensement de la population, des déclarations annuelles des données sociales (DADS), des données d'état civil... Et de fait, cette compilation offre des informations très riches sur la situation sociale et socio-professionnelle de l'individu. Cet appariement, en complément des données du SNIIR-AM, offrira des possibilités d'analyses très riches sur les inégalités sociales de santé.

Discussions

M. Laurent EL GHOZI (Élus, santé publique et territoires) Il me manque deux informations. D'une part, le niveau territorial de saisie de ces données. Je veux dire par là que si nous voulons conduire des politiques publiques visant en particulier à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, il faut savoir de quel territoire nous parlons et à quelle échelle nous pouvons avoir ces données. C'est un élément absolument fondamental, en tout cas pour ce qui nous concerne. Deuxième remarque : il y a un certain nombre de producteurs de données qui ne sont pas énoncés dans votre liste pourtant importante, qui sont en particulier les différents niveaux de collectivités territoriales. Elles produisent continûment des données, en particulier dans le cadre des diagnostics, que ce soit pour les ateliers santé ville (ASV) ou les contrats locaux de santé (CLS), les contrats territoriaux de santé, les diagnostics locaux, etc. Ce sont des données qui ne sont malheureusement pas répertoriées et utilisées au niveau national, mais qui encore une fois, pour la conduite de politiques locales, sont probablement plus intéressantes que des données voire des enquêtes à un niveau national. Dernier point, les ARS ont également pour mission de faire des diagnostics. Avant de mettre en place des politiques, les ARS ont des données quelques fois mises en forme de façon utilisable, intelligente, interactive, et cela fait partie des multiples sources. De même, vous ne dites rien de la future avance des données de santé qui, théoriquement, devrait non seulement récapituler tout ça, mais le rendre aussi accessible, lisible, à tous ceux qui en auront besoin. Donc qu'est-ce que l'on peut dire de tout cela ?

M. Renaud LEGAL Merci pour vos compléments. J'ai bien précisé en introduction que mon panorama n'était pas exhaustif, et effectivement c'est une limite de ma présentation de ne pas avoir indiqué si une déclinaison locale était permise ou non par chacune de ces sources. Pour répondre à votre question, pour les données d'enquête, j'aurais tendance à dire que compte tenu des effectifs, la déclinaison locale va être difficile, pour ne pas dire impossible. Par contre, il est possible de caractériser de manière globale l'environnement dans lequel les personnes résident, par le biais de variables contextuelles et écologiques, par exemple des caractéristiques de l'offre de soin. Pour autant, nous sommes loin du diagnostic territorial fin que vous avez évoqué. Même lorsqu'on dispose d'effectifs très importants comme avec la cohorte Constances, les analyses territorialisées sont compliquées. La cohorte Constances s'appuie sur seize centres de Sécurité sociale correspondant à autant de départements. On est donc loin d'une couverture complète du territoire... Hormis les données médico-administratives du SNIIR-AM, je ne vois pas, pour l'instant, d'autres outils qui offriraient ces possibilités d'analyse à un niveau local fin.

Sur le dernier point de votre intervention relatif à l'institut des données de santé : cet institut prévoit l'hébergement sous un portail unique des données de l'assurance maladie, du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Nous sommes là encore sur les données médico-administratives. C'est ce que je signalais à la fin de mon intervention : aujourd'hui, les possibilités d'analyse des inégalités sociales à partir de ces données sont plutôt limitées compte tenu du peu d'informations sociodémographiques. De ce point de vue, le projet d'appariement avec les données de l'échantillon démographique permanent représente un espoir important pour les analyses de ce type. Sachant que l'EDP compte près de 3,5 millions de personnes, cet appariement fournira un échantillon très

important et aléatoirement réparti sur le territoire. Je connais mal cette source et je ne l'ai pas encore mobilisée, mais j'imagine qu'elle offrira aux gens des potentialités d'analyse territorialisée qui n'existent pas à ce jour.

Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en France

Pierre LOMBRAIL, Laboratoire éducations et pratiques de santé, université Paris 13 ;
département de santé publique, hôpitaux universitaires Paris – Seine-Saint-Denis, AP-HP

Résumé

Les inégalités sociales ont un déterminisme complexe plurifactoriel. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a recommandé des stratégies plurielles en conséquence et insiste sur leur caractère intersectoriel, elle souligne la nécessité de donner un pouvoir d'agir aux personnes et groupes concernés (« empowerment ») et d'agir à tous les échelons, notamment territoriaux (à la fois en proximité et à un niveau global). Malheureusement, l'opérationnalisation bute sur le fait que les données probantes conduisent à orienter l'action vers ce qui est le plus documenté, à savoir les actions sur les individus, au détriment d'actions sur les « causes des causes ». Il devient indispensable de valoriser l'expérience de terrain, là où des professionnels / associations / collectivités locales essaient d'agir en réponse à des besoins de santé identifiés « sur le terrain » en suivant les stratégies recommandées pour réduire les inégalités sociales de santé : participation et « empowerment » des personnes / collectifs parties prenantes, intersectorialité. Cette capitalisation d'expériences émergentes ou prometteuses devrait enrichir la connaissance et compléter les données probantes au prix d'un effort d'évaluation rigoureux qui relève à la fois de la recherche sur les services de santé et de la recherche interventionnelle en santé publique / santé des populations.

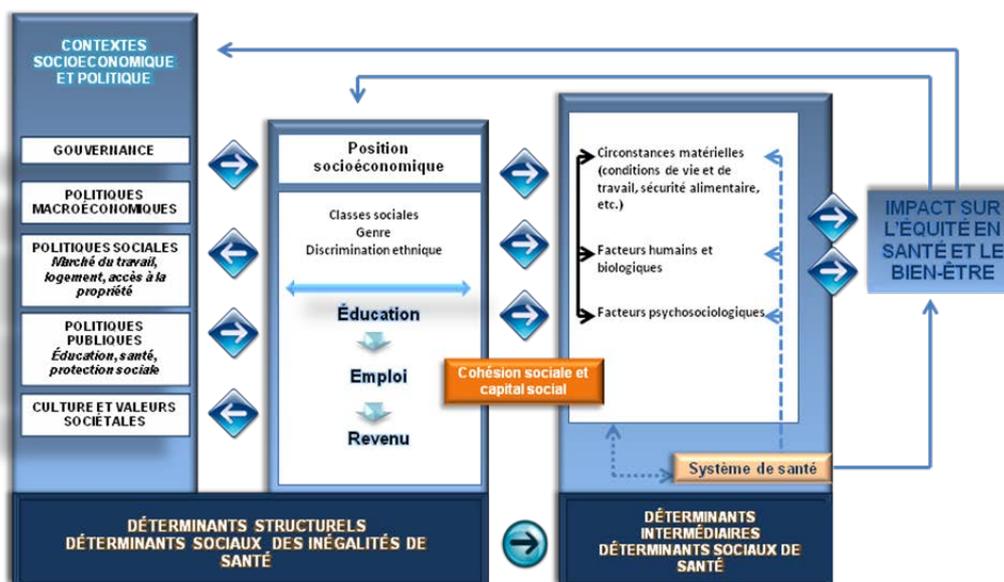
Mes propos seront ceux d'un professeur de santé publique, avec la contribution de Flore Lecomte, déléguée générale, et d'Anne Laurent-Beq, chargée de mission de la Société française de santé publique, dont je préside le conseil d'administration. J'ai essayé de respecter la demande qui m'a été faite : dire ce que nous savons, ce que nous faisons et ce qu'il reste à connaître.

État des lieux des connaissances

Nous savons beaucoup de choses, et je commencerai par un résumé sommaire du matériau très riche qui a été présenté lors des cinq séances précédentes du séminaire, mais c'est comme si nous ne le savions pas vraiment.

Nous savons que la santé est le produit de déterminants intermédiaires. À ce sujet, pendant cette séance, nous avons jusqu'à présent parlé du stress, mais pas de travail, et on ne soulignera jamais assez l'importance du capital social (1). Nous savons surtout que les conditions de vie dépendent de conditions socio-économiques et politiques, appelés déterminants structurels dans le modèle Pathway de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé (CDSS) de l'OMS ou « causes des causes » (*schéma 1*).

Schéma 1 - Version finale de la structure conceptuelle de la Commission des déterminants sociaux de la santé (CDSS - OMS, 2011)



Source : Solar O., Irwin A., 2011, A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health, Social Determinants of Health, Discussion Paper 2 (Policy and practice).

Nous savons aussi que l'impact populationnel des interventions de santé varie fortement selon leur nature, ce que résume la « pyramide » de Frieden (2). À la base de la pyramide, les interventions les plus efficaces sont celles qui portent sur les facteurs socio-économiques suivies de celles qui visent le contexte pour rendre les choix individuels plus faciles par défaut (de la fluoration de l'eau à la conception d'environnements urbains propices à la pratique d'une activité physique). Viennent ensuite des actions de protection à long terme comme les vaccinations, puis les interventions cliniques (dépistages des cancers ou des facteurs de risque cardio-vasculaire notamment) et enfin les actions de conseil ou d'éducation.

Nous savons enfin que l'impact des interventions peut être socialement inégal, ce que Frohlich et Potvin appellent « *inequity paradox* » (3), poursuivant la réflexion de Rose sur le paradoxe de la prévention en général (4). Rose nous a appris que les stratégies du « haut risque » individuel avaient moins d'impact que les stratégies génériques (qu'elles soient universelles visant toute la population ou « sélectives », c'est-à-dire limitées à l'ensemble d'un groupe mais dans des limites liées à l'âge et au sexe) du fait que la majorité des événements de santé que l'on cherche à prévenir surviennent chez les personnes à risque individuel faible ou modéré, de loin les plus nombreux dans la population. Frohlich et Potvin ajoutent que les stratégies génériques bénéficient préférentiellement aux personnes appartenant aux catégories les plus aisées de la population, creusant les inégalités de ce fait. Ce constat mérite d'être nuancé, valant avant tout pour les campagnes d'information destinées au grand public (5).

La CDSS ne s'est pas arrêtée à un modèle explicatif, elle a aussi proposé un modèle pour l'action. Son « approche de lutte contre la distribution inéquitable des déterminants

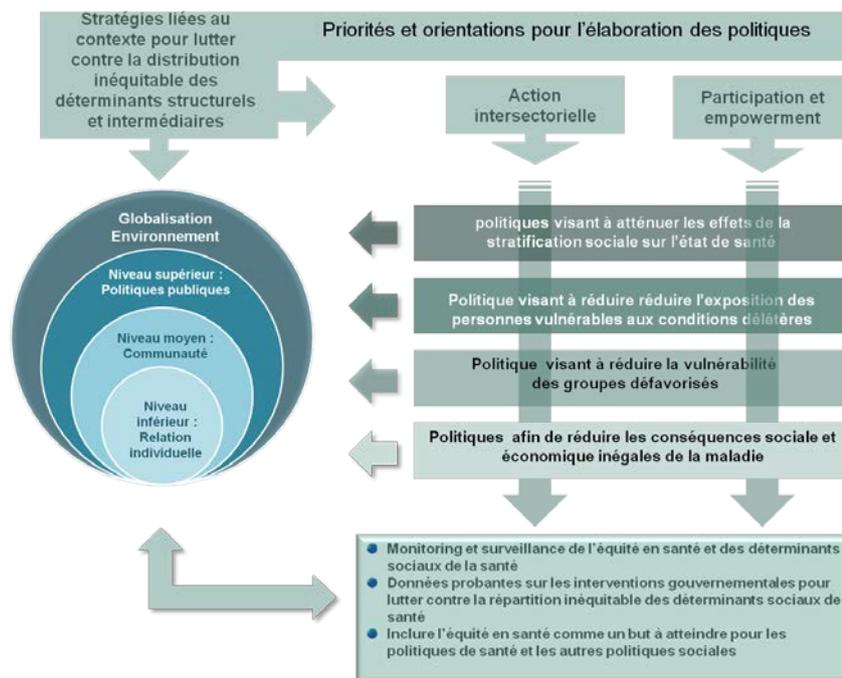
sociaux de la santé » repose sur des « priorités et orientations pour l'élaboration des politiques » qui sont l'action intersectorielle, et la participation et l'augmentation du pouvoir d'agir, c'est-à-dire l'amélioration de leur situation avec et par les personnes concernées (bénéficiaires finaux au sens québécois mais aussi ensemble des parties prenantes des problèmes donc potentiellement des solutions). Tout cela à des échelons territoriaux divers et, dans ce séminaire, Zoé Vaillant et Stéphane Rican ont remarquablement montré la nécessité de contextualiser l'action en fonction des caractéristiques / potentialités des lieux. Quand la CDSS propose d'élaborer des stratégies liées au contexte pour lutter contre la distribution inégale des déterminants structurels et intermédiaires, elle prend en considération l'ensemble des échelons du plus petit au plus grand, de l'individu jusqu'à la « santé globale » en passant par la santé communautaire et les politiques publiques. Nous reviendrons sur les quatre registres politiques envisagés. En sus, Michelle Kelly-Irving a rappelé que c'est tout au long de la vie que les inégalités sociales de santé se créent et s'amplifient. Elle a donc souligné l'importance d'agir très tôt dès l'enfance. Ceci vaut pour les quatre registres de politiques publiques individualisées par la CDSS.

Ces politiques, fondées sur la science et l'expérience, ont un spectre large (*schéma 2*) :

- les politiques visant à atténuer les effets de la stratification sociale sur la santé ;
- les politiques visant à réduire l'exposition des personnes vulnérables aux conditions délétères ;
- les politiques visant à réduire la vulnérabilité des groupes défavorisés ;
- les politiques qui ont pour but de réduire les conséquences sociales et économiques inégales de la maladie.

On connaît la difficulté des premières dans notre pays, que l'on considère les attermoissements en matière de réforme fiscale ou l'incapacité à enrayer la dégradation des inégalités scolaires. Il n'est pas sûr que nous progressions beaucoup non plus sur les expositions différentielles, qu'il s'agisse des facteurs de risque au travail par exemple ou des facteurs psycho-sociaux. Enfin, s'il faut agir en fonction des vulnérabilités différentielles, on sait par exemple, et l'IGAS y insiste (6), que l'accès à des modes de garde collectifs et la scolarisation précoce sont des moyens efficaces pour éviter que ne se creuse l'écart entre les enfants issus de milieux socialement défavorisés et les autres ; il y a là encore fort à faire. Ce que nous faisons probablement un peu mieux, quatrième registre des politiques conseillées par l'OMS, c'est d'agir sur les conséquences inégales de la maladie. L'orientation curative dominante de notre système de soins permet au moins de soigner les gens une fois qu'ils sont malades. Mais là encore, on ne peut se satisfaire des inégalités d'accès aux soins. Celles-ci sont en effet présentes dans l'accès aux soins primaires du fait des restes à charge et de la qualité variable de la protection complémentaire, et dans l'accès aux soins secondaires, du fait d'une complexité qui désarçonne les moins familiers du système et ceux qui n'ont pas l'énergie pour franchir les nombreuses barrières.

Schéma 2 - Approche de lutte contre la distribution inéquitable des déterminants sociaux de la santé



Source : Solar O., Irwin A., 2011, A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health, Social Determinants of Health, Discussion Paper 2 (Policy and practice).

Donc nous savons ce qu'il faudrait faire pour réduire les inégalités sociales de santé, y compris en France. Plusieurs rapports ou ouvrages sont venus le confirmer au début de la décennie : celui du HCSP (7), « Sortir de la fatalité », ceux de l'IGAS (6 ; 8) dont celui sur l'enfance, ou le livre de l'Inpes (9) *Réduire les inégalités sociales de santé* quand notre stratégie nationale de santé faisait de la lutte contre les inégalités sociales de santé une priorité (10).

Mais nos dispositifs d'évaluation sont en retrait. Je m'appuie pour le dire sur de nombreux constats, en France et à l'étranger, comme celui du groupe Gradient, qui constate que l'évaluation en santé publique est centrée sur la santé individuelle et néglige les déterminants structurels en amont (11). Comme les référentiels de l'action prouvée en santé publique s'appuient sur l'évaluation produite, c'est-à-dire des interventions sur des individus, le risque est d'oublier le principal, à savoir les causes des causes (12).

Qu'est-ce qui se fait plus spécifiquement en France ?

Sachant tout ce que nous savons et que malgré tout les inégalités de santé perdurent voire s'aggravent, nous continuons majoritairement à expérimenter des mesures individuelles. On peut citer pour exemple une étude sur l'incitation financière des femmes enceintes à arrêter de fumer pendant la grossesse (13). Il y aurait beaucoup à dire sur ces questions. Ce que je vous propose de retenir, indépendamment de considérations éthiques qui illustrent des différences disciplinaires fortes dans les paradigmes d'intervention, c'est que cette approche individuelle risque de dédouaner les institutions de faire le travail structurel qui leur incombe selon moi. Dans d'autres pays, il y a des maternités sans tabac, chez nous

elles ne sont pas légion, pas plus que les hôpitaux promoteurs de santé, et nous ne paraissons pas vraiment convaincus de leur importance. Dans la publication du groupe Gradient que je citais tout à l'heure (11), un encadré donne la PMI comme exemple de dispositif de lutte contre les ISS alors que nous, nous la laissons simplement dépérir...

Autre spécificité française, la loi de 2004 ne parlait pas d'inégalités sociales mais de précarité. C'est important de parler des effets de la précarité sur la santé, et ça l'est malheureusement de plus en plus sous l'effet de la crise économique, mais ce n'est pas le gradient dont parlait la stratégie nationale de santé en 2013. Si l'on s'appuie sur les travaux de l'OMS (14), il n'est pas équivalent d'« Améliorer la santé des plus pauvres afin de réduire les désavantages en matière de santé qu'ils subissent au moyen de programmes ciblés » et de « Réduire les écarts de santé entre les plus pauvres et les autres groupes mieux lotis » (avec bien souvent l'hypothèse aussi implicite que fallacieuse qu'il n'y a pas de différences d'état de santé parmi les groupes les plus favorisés, jouissant uniformément d'une bonne santé). Ceci n'est pas non plus équivalent à « Remonter les niveaux de santé de l'ensemble des groupes sociaux au plus près de ceux situés en haut de l'échelle sociale » en cherchant à niveler le gradient social des inégalités de santé dans l'ensemble de la population : l'« universalisme proportionné » (8).

Nous continuons à agir de manière indiscriminée, sauf dans certains territoires. Il se fait beaucoup de choses au niveau territorial qui ne se voient pas dans les statistiques ministérielles, comme le montrent les congrès des collectivités territoriales. Mais quand on y parle de prévention (lors du congrès 2016 du centre national de la fonction publique territoriale [CNFPT], fort riche par ailleurs), la réduction des inégalités sociales de santé ne fait explicitement l'objet que d'un atelier sur dix-huit. Dans le cadre de la politique de la ville, des choses se passent, comme le montre la publication de la capitalisation de la plateforme nationale ressources des ateliers santé ville. Les ASV y pointent leurs objectifs de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé et mettent en avant les plus-values pour les habitants, les professionnels, les politiques publiques et les institutions.

Plus systématiquement, on peut considérer les typologies d'action vis-à-vis des inégalités sociales de santé. J'ai retenu de la publication de Mackenbach et ses collaborateurs (15) l'axe stratégique « améliorer l'accès à la qualité des soins pour les groupes les plus défavorisés », car il n'est pas aussi clairement identifié dans le modèle de Margaret Whitehead et collaborateurs (16) qui l'a supplanté. Nous ne sommes pas les plus défavorisés en la matière. Yann Bourgueil parlera du rôle du système de soins ou de santé pour réduire les ISS. Je soulignerai pour ma part que le système de soins soigne des individus. Cependant la littérature, ailleurs et bientôt chez nous peut-être, pointe de plus en plus le rôle des services de santé, mais surtout celui de l'intégration des services de santé dans un environnement, social ou professionnel (17 ; 18). La typologie de Whitehead individualise quatre stratégies : renforcer les compétences individuelles, renforcer les communautés, améliorer les conditions de vie et de travail et agir sur les politiques. Nous sommes en mouvement dans ces directions. J'ai pris l'exemple du programme PRALIMAP (promotion de l'alimentation et de l'activité physique) pour parler de renforcement des compétences individuelles (19). Ces collègues nancéens ont voulu améliorer et prouver l'efficacité d'une intervention dans le monde de l'enseignement secondaire, visant à améliorer la nutrition des collégiens et des lycéens. Ils ont été amenés à refaire un

deuxième travail, appelé PRALIMAP-INÉS. Le premier a montré en effet qu'une intervention universelle, pourtant multi-facettes, augmentait les inégalités face à la nutrition. Ils ont donc ajouté des actions proportionnées, c'est-à-dire des actions portant une attention particulière pour les adolescents issus de milieux moins favorisés afin de ne pas accroître les inégalités de santé. Ces actions ont d'ailleurs été construites avec la participation des jeunes, avec par exemple la fourniture de bons d'achat pour l'achat de matériel destiné à la pratique d'activités physiques comme des chaussures de sport. C'est une des idées des jeunes, et l'équité y a gagné. C'est un des exemples qui montrent que l'action, pour être efficace, doit se construire avec ceux qui sont concernés. Mélanie Villeval parlera d'amélioration des conditions de vie. Là encore, nous le faisons par endroits de manière communautaire et les habitants ont alors la parole. On promeut aussi des macro-politiques favorables à la santé dans les villes et dans plusieurs institutions, la protection judiciaire de la jeunesse par exemple. Il existe sur le même modèle quelques écoles promotrices de santé, des hôpitaux promoteurs de santé. Mais ces initiatives isolées contrastent avec l'absence de stratégie d'ensemble et de soutien institutionnel comme celui de l'équivalent de notre Haute autorité de santé, qui plaide aux USA pour des institutions attentives à la santé (« *Health literate organizations* ») ou à la différence culturelle (délivrant un « *culturally and linguistically appropriate care* »), mode d'emploi à l'appui (20). Il y a aussi bien sûr la politique de la ville, mais son recentrage sur un nombre de quartiers tellement limité amène de plus en plus de maires à attirer l'attention sur le fait qu'il y a des gens en difficulté ailleurs. Il faut donc défendre les contrats locaux de santé et le travail remarquable que font les ateliers santé ville et plaider pour l'extension de leur périmètre. Mais ce travail de proximité de longue haleine ne va pas de soi. La Société française de santé publique a interrogé en 2012 des animateurs d'interventions locales sur les difficultés et les succès qu'ils rencontrent (rapport consultable en ligne). Le rapport montre que le partenariat ne va pas de soi, la motivation, les compétences d'action en promotion de la santé ne vont pas de soi, le soutien institutionnel et technique non plus, pas plus que l'inter-sectorialité, ou encore la volonté politique.

Que reste-t-il à faire ?

On nous dit qu'il faut transférer (21). Mais c'est une évidence scientifique qui vient le plus souvent d'ailleurs qu'on nous recommande d'implémenter. Les conditions du transfert ne sont pas simples. Il faut rentrer dans la fabrique des politiques et des stratégies. Il faut apprendre comment la problématique des inégalités sociales de santé se gère avec les personnes concernées. Il faut approfondir ce que veut dire concrètement mettre en place une stratégie d'universalisme proportionné. Les collègues canadiens rappellent modestement que l'universalisme en principe ne se traduit pas nécessairement par l'universalisme en pratique (22). À la Société française de santé publique, on se dit qu'avec d'autres, on doit contribuer à rendre visible, analyser et expertiser ce foisonnement d'initiatives. Il faudrait donc probablement commencer par en avoir une meilleure connaissance. Ce sont d'autres efforts qu'il faut déployer pour connaître les initiatives dans ce pays. Il faut en extraire des données et repérer ce qui paraît le plus prometteur. Dans notre expérience, dans les données émergentes, il y a de tout, y compris certaines actions qui ne devraient probablement pas être reconduites. Ensuite, quand on repère des données prometteuses, il faut les soumettre au prisme d'une recherche interventionnelle afin de savoir ce qui marche (« mécanismes » ou « fonctions-clés »). Il faut s'interroger :

pour qui ? À quelles conditions ? Dans quel contexte ? Il faut donc plaider pour un cadre partagé d'analyse de ce qui se fait. Nous appelons cela la « capitalisation de l'expérience ». Pour le moment, c'est un travail discuté avec Santé publique France, l'INCa, l'EHESP, la FNES, la plate-forme ASV, l'institut Renaudot, ESPT, et d'autres... Il faut apprendre à décrire sur des modalités voisines pour pouvoir éventuellement s'échanger des matériaux et se répartir l'analyse de ce qui marche. La science des problèmes est indispensable, mais il serait temps de développer aussi vigoureusement la science des solutions (23).

Références

1. Bamba C., Gibson M., Sowden A., Wright K., Whitehead M., Petticrew M. (2010). Tackling the Wider Social Determinants of Health and Health Inequalities: Evidence from Systematic Reviews. *Journal of Epidemiology Community Health*, 64, 284-291.
2. Frieden T.R. (2010). A Framework for Public Health Action: The Health Impact Pyramid. *American Journal of Public Health*, 100, 590-595.
3. Frohlich K.L., Potvin L. (2008). The Inequality Paradox: The Population Approach and Vulnerable Populations. *American Journal of Public Health*, 98, 216-221.
4. Rose G. (1985). Sick Individuals and Sick Populations. *International Journal of Epidemiology*, 14, 32-38.
5. Lorenc T., Petticrew M., Welch V., Tugwell P. (2013). What Types of Interventions Generate Inequalities? Evidence from Systematic Reviews. *Journal of Epidemiology Community Health*, 67(2), 190-193.
6. Lopez A., Moleux M., Schaetzel F., Scotton C., 2011, *Les inégalités sociales de santé dans l'enfance. Santé physique, santé morale, conditions de vie et développement de l'enfant*, IGAS.
7. Haut Conseil de la santé publique, 2009, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*.
8. Moleux M., Schaetzel F., Scotton C., 2011, *Les inégalités sociales de santé : Déterminants sociaux et modèles d'action*, IGAS.
9. Potvin L., Moquet M.-J., Jones C. (dir.), 2010, *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, Inpes, coll. Santé en action. Disponible sur internet : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1333.pdf
10. Touraine M. (2014). Health Inequalities and France's National Health Strategy. *Lancet*, 383, 1101-1102.
11. Stegeman I., Costongs C. (2012). *The Right Start to a Health Life. Levelling-up the Health Gradient Among Children, Young People and Families in the European Union. What Works?* GRADIENT, EuroHealthNet.
12. Breton E., 2013, Du changement de comportement à l'action sur les conditions de vie, *Santé Publique*, vol. 25, p. 119- 123.
13. Berlin N., Goldzahl L., Jusot F., Berlin I. (2016). Protocol for Study of Financial Incentives for Smoking Cessation in Pregnancy (FISCP): Randomised, Multicentre Study. *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011669
14. Solar O., Irwin A. (2011). A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. WHO Commission on Social Determinants of Health, Discussion Paper 2 (Policy and Practice).

15. Mackenbach J.P., Stronks K. (2002). A Strategy for Tackling Health Inequalities in the Netherlands. *BMJ*, 325, 1029-32.
16. Whitehead M. (2007). A Typology of Actions to Tackle Social Inequalities in Health. *Journal of Epidemiology Community Health*, 61, 473-478.
17. Sequist T.D., Taveras E.M. (2014). Clinic-Community Linkages for High-Value Care. *New England Journal of Medicine*, 371, 2148-50.
18. Alley D.E., Asomugha C.N., Conway P.H., Sanghavi D.M. (2016). Accountable Health Communities – Addressing Social Needs through Medicare and Medicaid. *New England Journal Medicine*, January 7, 374(8-11). doi: 10.1056/NEJMp1512532
19. Bonsergent E., Agrinier N., Thilly N., *et al.* (2013). PRALIMAP Trial Group Overweight and Obesity Prevention for Adolescents: A Cluster Randomized Controlled Trial in a School Setting. *American Journal of Preventive Medicine*, Jan, 44(1), 30-39.
20. Agency for Healthcare Research and Quality (2015). Health Literacy Universal Precautions Toolkit, 2nd Edition. Content last reviewed February, Rockville, MD. <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/healthlittoolkit2.html>
21. Cambon L., Alla F., 2014, « Recherche interventionnelle en santé publique, transferts de connaissance et collaboration entre acteurs, décideurs et chercheurs. Le défi français de l'innovation », *Questions de santé publique*, GIS institut de recherche en santé publique, n° 27, décembre.
22. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, 2013, *Les démarches ciblées et universelles en matière d'équité en santé : Parlons-en*, Antigonish, Nouvelle-Écosse, Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, université St Francis Xavier.
23. Potvin L., Bilodeau A., Gendron S., 2012, « Trois conceptions de la nature des programmes : implications pour l'évaluation des programmes complexes en santé publique », *The Canadian Journal of Program Evaluation*, vol. 26, n° 3, p. 91-104.

Discussions

M. Éric BRETON (EHESP) Je ne suis pas plus optimiste que toi. Ce matin, je faisais l'expertise d'un dossier dans le cadre d'un appel à contrat de projets doctoraux. Je constate la même chose. On présente un projet sur la prévention cancer, les comportements, etc., et on ne fait aucune référence aux capacités de différencier, d'adopter, de changer les comportements. Il n'y a pas du tout de références aux inégalités sociales de santé. Je ne comprends pas qu'en 2016, nous ayons encore des dossiers qui soient déposés comme cela, où on considère les patients comme un corps homogène.

M. Pierre LOMBRIL Je voulais rajouter une planche avec l'article de Jonathan Mann qui parle de socioparésie de la santé publique. Nous en sommes toujours là alors que le papier date de 1998.

Mme Béatrice BLONDEL (Inserm) Dans ce bilan très général, que pourrait-on dire de la qualité des évaluations de ce qui est tenté en France actuellement ?

M. Pierre LOMBRIL J'ai une vision très partielle. Si j'avais une réponse à donner, je me retrancherais derrière le diagnostic porté par le groupe Gradient et par tant d'autres. Notre capacité à évaluer n'est pas très bonne. Ce que je veux dire par là, c'est que nous regardons généralement le résultat. Nous sommes capables d'admettre que nous regardons des résultats intermédiaires, parce que les résultats finaux le sont vraiment et qu'il faut se faire une idée avant de pouvoir les observer. Mais nous ne savons toujours pas regarder le processus. En nous interdisant de regarder le processus, nous ne sommes pas capables de regarder ce que font les sciences de gestion en matière de conception de l'action, de transformation des cultures, de transformation des modalités organisationnelles d'un système d'acteurs.

Mme Zoé HERITAGE (Réseau français des Villes-santé) Merci Pierre Lombril pour ce résumé riche. Par contre, j'ai du mal quand vous critiquez le colloque de la CNFPT en sachant qu'il y en a plusieurs ici qui font partie du comité de sélection des communications. Les inégalités faisaient partie du programme. Je veux juste dire pour le compte rendu que le CNFPT a organisé il y a quinze jours, du 18 au 20 mai, trois jours de formation sur la « réduction des inégalités sociales de santé : enjeux et méthodologie ». Il y a très peu de structures qui organisent trois jours de formation sur ce sujet. Mon observation c'est que les collectivités, d'une façon générale, locale, régionale, à tous les niveaux, sont très en avance par rapport à la politique nationale. Nous avons besoin de l'appui des chercheurs pour avoir les données à l'échelle sur laquelle nous pouvons agir, mais nous avons les outils pour le faire et des élus bien sensibilisés.

M. Pierre LOMBRIL C'est pour cela que j'ai dit que mon propos ne devait pas être mal interprété. Il se fait effectivement des tas de choses. Mais ce qui remonte, c'est que nous n'avons pas toujours la lecture « inégalités sociales » de ce qui se fait.

M. Laurent EL GHOZI (association Élus, santé publique et territoires) Pour prolonger ce que vient de dire Zoé Heritage, effectivement nous sommes dans le comité de pilotage pour préparer les rencontres du CNFPT. Sur les cent-soixante communications reçues suite à l'appel à projet, ce qui est beaucoup, il y avait de quoi faire un atelier spécifiquement sur les inégalités mais il y en a eu très peu. Pour autant, dans d'autres ateliers on parle aussi des inégalités. Deuxième point, je fais partie d'un autre comité à l'INCa, pour examiner des appels à projet. Ce que nous avons fait la semaine dernière sur la prévention et le dépistage des cancers. Mais quasiment aucun de ceux que nous avons examinés ne mettait comme fil rouge ou préoccupation spécifique la réduction des inégalités. Enfin, dans d'autres instances encore, les hôpitaux importants de France, l'assistance publique, la question des inégalités est traitée et considérée par un pour mille des professionnels. À l'inverse, je suis d'accord avec Zoé au niveau des collectivités territoriales. Les administrations centrales ou l'ARS ne sont pas confrontées aux habitants qui viennent dire qu'il n'y a plus de professionnels ou qu'ils souffrent. Cela, c'est sur les bureaux des maires qu'on vient le dire. C'est pour cela que tant que les chercheurs ne se préoccuperont pas plus de ce qui se passe au niveau des politiques locales, y compris à des endroits où nous évaluons des politiques. Par exemple dans les ateliers de santé-ville, quand les actions sont menées, elles sont parfois évaluées et cela montre que c'est utile à quelque chose. Nous continuerons à faire ce que tu viens de dire.

M. Pierre LOMBRIL Permettez-moi d'insister là-dessus, mais si j'ai cité cela c'est parce que la jonction à opérer, quand nous parlons du système de soins, c'est avec les collectivités locales qu'il faut la faire.

M. Thomas COUTROT (DARES) Vous avez évoqué à plusieurs reprises le rôle des expositions dans le travail, les causes des causes des inégalités sociales de santé. C'est effectivement un aspect important. Par rapport à la sphère « santé au travail », ces questions-là sont prises. Je crois que nous sommes un peu comme à la session de 2004 où la loi de santé publique mettait en avant la question de la précarité. Maintenant, sur les plans de santé au travail de 2014-2016-2020, la question des inégalités sociales de santé n'est pas du tout évoquée. Par contre, ce qui est mis en avant, c'est la question de l'intérim et de la sous-traitance. C'est l'approche par les situations d'emploi précaire. Cette approche est pertinente, mais il serait intéressant de se poser comme question de recherche : pourquoi les acteurs de la santé au travail restent sur une approche en termes de statut précaire et pas sur une approche d'inégalités sociales de santé ? Je n'ai pas de réponse évidente à cette question.

M. Thierry LANG Est-ce qu'un collègue pourrait faire une évaluation d'impact en santé sur la future loi travail ?

L'évaluation d'impact sur la santé : esquisse des enjeux et questions de recherche

Mélanie VILLEVAL, Inserm, UMR 1027, université Toulouse III

Résumé

L'évaluation d'impact sur la santé (EIS) est une démarche particulièrement intéressante pour améliorer la santé des populations et réduire les inégalités sociales de santé. Elle constitue un outil concret pour agir sur des politiques au-delà du système de santé et rassembler agents et élus de différents secteurs, experts de différentes disciplines et populations. Si elle se développe actuellement en France, différents aspects de cette approche restent à explorer et à développer. Prise en compte des inégalités sociales de santé, participation citoyenne, intersectorialité, modélisation des impacts et transférabilité de l'EIS sont autant de questions et de problématiques intéressantes à explorer du point de vue de la recherche.

Contexte

Comme cela a largement été abordé lors des séances précédentes de ce séminaire, les inégalités sociales de santé sont particulièrement importantes en France et n'ont pas tendance à décroître. Au-delà des comportements individuels et du système de santé, souvent mis en cause, ces inégalités trouvent leurs racines dans ce que l'on peut appeler les « causes des causes » des inégalités sociales de santé (1). Cela renvoie notamment aux conditions de vie et de travail des individus, et plus largement à la façon dont notre société est construite et fonctionne. Ce qui a été rappelé aussi au cours de ce séminaire et est particulièrement important à prendre en compte, c'est que ces causes agissent dès la petite enfance et même dès la vie intra-utérine, et qu'elles vont s'enchaîner et s'accumuler tout au long de la vie (2). En modifiant ces déterminants fondamentaux, ces causes des causes (les politiques de logement, de transport, d'éducation sociale de petite enfance, de mode de garde, etc.), bien qu'elles se situent en-dehors du champ de la santé, vont donc avoir un impact sur elle et sur les inégalités de santé. Ces conséquences ne sont cependant la plupart du temps ni pensées, ni anticipées par les décideurs de ces politiques.

D'un autre côté, en tant qu'acteurs de la santé publique, quels sont nos leviers pour agir afin d'améliorer la santé des populations et réduire les inégalités sociales de santé ? Cela a été rappelé aussi, malgré les connaissances actuelles, la plupart des interventions restent aujourd'hui focalisées sur l'individu, et sur les déterminants proximaux des inégalités, notamment sur tout ce qui va pouvoir changer les comportements individuels. Il y a encore très peu d'interventions qui agissent à un niveau plus fondamental. En tant que professionnels ou chercheurs en santé publique, on peut se sentir démuni pour agir à d'autres niveaux et en dehors du système de santé. La mise en œuvre d'un plaidoyer politique, qui sera abordée plus tard, reste centrale. Un instrument semble également particulièrement intéressant comme moyen concret d'action visant à influencer les politiques ou les projets relevant de multiples domaines : l'évaluation d'impact sur la santé.

Comme nous allons le voir, il ne s'agit pas à travers elle de penser la santé comme impérialisme, mais d'introduire une préoccupation pour la santé et l'équité en santé dans les décisions relevant de toutes les autres politiques.

Qu'est-ce que l'évaluation d'impact sur la santé (EIS) ?

L'EIS, selon sa définition la plus courante, est un ensemble de moyens, d'outils et de procédures, qui vont viser à apprécier les effets potentiels positifs ou négatifs d'un projet, d'un programme ou d'une politique sur la santé, ainsi que la distribution de ces effets au sein d'une population (3). Il s'agit de produire des recommandations pour les décideurs afin d'en augmenter les effets positifs et d'en diminuer les effets négatifs. L'objectif, plus largement, est de sensibiliser les décideurs de secteurs autres que celui de la santé au fait que lorsqu'ils prennent des décisions, lorsqu'ils planifient ou mettent en œuvre des projets ou des politiques, cela a un impact sur la santé. De façon générale, son intérêt est de mettre les questions de santé en débat avec d'autres valeurs, plutôt que de considérer la santé comme une valeur supérieure à toutes les autres, qui devrait nécessairement guider tous les choix. Bien d'autres considérations sous-tendent la décision et l'action politique, telles que les aspects économiques ou environnementaux, pour ne citer qu'eux. Parfois les intérêts concordent, souvent ils entrent en conflit et font l'objet de négociations. L'idée est d'ajouter la santé à ces paramètres.

La démarche d'EIS est structurée en cinq grandes étapes, que l'on peut résumer ainsi, sans entrer dans les dimensions méthodologiques de l'EIS :

Le dépistage

À partir d'une politique, d'un programme ou d'un projet en préparation, on va d'abord dépister, c'est-à-dire regarder si cela a un intérêt que le projet ou la politique rentre dans une démarche d'évaluation d'impact sur la santé. Il est important de dire que l'on peut s'arrêter à ce stade. On peut tout à fait appliquer ce dépistage à un certain nombre de projets, sans que tous aient nécessairement besoin de rentrer dans un processus complet d'EIS.

Le cadrage

Si l'on décide de poursuivre dans cette démarche, on va ensuite réaliser un « cadrage » : on va anticiper les types de ressources dont on va avoir besoin, l'ampleur de l'EIS, les parties-prenantes à mobiliser, etc.

L'analyse des impacts

Une diversité de méthodes quantitatives comme qualitatives, peut être mobilisée pour réaliser l'analyse des impacts de la politique, du programme ou du projet. Selon l'ampleur de l'EIS et les données déjà existantes sur lesquelles elle peut s'appuyer, cette analyse repose sur des revues de littérature et/ou sur des études permettant de recueillir de nouvelles données de terrain, qualitatives comme quantitatives.

Les recommandations

Arrive ensuite le stade de l'écriture d'un rapport contenant les recommandations aux décideurs pour renforcer les impacts positifs et diminuer les impacts négatifs sur la santé de la politique ou du projet analysé. Suivant les types d'approche de l'EIS, les décideurs peuvent être impliqués dans les groupes de travail dès les premiers stades de la démarche,

ou alors on peut leur remettre simplement le rapport à la fin. L'implication des décideurs dans le processus d'EIS est centrale pour que les recommandations puissent avoir de meilleures chances d'être prises en compte.

L'évaluation

Enfin, on arrive à l'étape de l'évaluation. Il s'agit d'évaluer les résultats et le processus de l'EIS. On évalue en effet la mise en œuvre effective des modifications du projet ou de la politique recommandées dans le rapport d'EIS par les décideurs. Mais de manière complémentaire, il s'agit aussi de regarder de façon plus générale comment s'est déroulé le processus, comment les différents acteurs ont interagi, si elle a eu un impact un peu plus large pouvant influencer de futures décisions, en termes de sensibilisation des décideurs notamment. Une des critiques que l'on retrouve dans la littérature est que cette étape n'est pas toujours mise en œuvre.

Mises à part ces cinq grandes étapes, l'une des caractéristiques de l'EIS est sa flexibilité importante en termes d'ampleur, de ressources nécessaires et notamment de durée. Nous l'avons vu, elle peut s'appliquer à une politique, à un programme, ou à un projet, à différentes échelles territoriales (par exemple à des projets de niveau local comme à des politiques nationales ou à de grands programmes).

Sa temporalité par rapport au projet ou à la politique évalués peut également varier. On considère souvent que l'EIS prospective ou *a priori* réalisée avant que le projet ou la politique n'aient été implémentés, ont davantage de chance d'influencer réellement la décision. Réaliser l'EIS de manière contemporaine, en même temps que la politique ou le projet sont implémentés, peut aussi avoir un intérêt dans le sens où les acteurs concrètement impliqués dans la mise en œuvre peuvent être présents autour de la table. Si l'EIS rétrospective, en fin de projet, a parfois été évoquée, elle est aujourd'hui fortement remise en cause. Réalisée après la fin du projet ou de la politique, elle pourrait avoir un intérêt en termes d'apprentissage pour des projets futurs, mais on se rapproche néanmoins dans ce cas d'une évaluation classique de fin de projet. Or il est important de distinguer EIS et évaluation de programme : la traduction de *assessment* par « évaluation » en français est à ce titre assez problématique puisque l'EIS relève plutôt d'une « appréciation » ou d'une « analyse » des impacts potentiels sur la santé que d'une évaluation au sens classique (4).

La profondeur de l'analyse est également très variable. L'EIS implique parfois l'engagement d'experts allant sur le terrain recueillir de nouvelles données quantitatives et qualitatives. Dans ce cas elle peut durer des semaines voire des mois. C'était par exemple le cas de l'EIS menée à Plaine-Commune, qui a duré plusieurs mois (5). Elle peut au contraire être réalisée en un ou quelques jours lorsqu'on a déjà des données sur le sujet. On réunit alors des experts autour de la table, sans aller sur le terrain (6).

Intérêt et développement de l'EIS en France

Au-delà de cette flexibilité qui lui permet de s'appliquer à une grande variété de situations, un des intérêts majeurs de l'EIS est de permettre de rassembler autour d'une même table des acteurs qui n'ont pas nécessairement l'habitude de collaborer : décideurs politiques ou promoteurs de grands projets, chercheurs et experts de la santé et d'autres domaines suivant la question étudiée, les populations concernées, etc. Comme nous l'avons évoqué,

la place et l'implication de ces acteurs est très variable selon les pratiques. Lorsqu'elle permet une réelle participation des populations, l'EIS devient un véritable outil de démocratie sanitaire. Cet aspect peut constituer un levier pour enrôler les décideurs qui souhaitent souvent trouver des moyens de faire vivre cette démocratie. L'intérêt est cette mise en débat des questions de santé, permettant à cette problématique de se démocratiser et de s'extraire du domaine médical et des experts de la santé.

Cette intersectorialité peut aussi être impulsée au niveau intra-institutionnel, permettant ainsi d'augmenter une transversalité entre différents services, même si un travail de sensibilisation et d'acculturation est parfois nécessaire en amont de l'EIS (7).

Démarche ou approche plutôt que méthodologie, elle constitue un moyen concret d'améliorer la santé des populations et de réduire les inégalités sociales de santé, en agissant sur des déterminants plus structurels que les comportements individuels et dépassant le secteur de la santé.

Dans le cadre d'un partenariat entre l'Iféris et l'Institut d'études politiques de Toulouse en 2015, un rapport a été rédigé par les étudiants du master « Risques, sciences, environnement et santé » de Sciences Po Toulouse (7). Il fait notamment le point sur les premières expériences d'EIS menées en France et analyse la façon dont elles se sont déroulées, les acteurs impliqués, les recommandations formulées et leur prise en compte, etc. À partir de cette analyse et d'un *benchmark* à l'étranger, il tire les leçons de ces premières expériences et donne des préconisations pour son développement dans le contexte français.

Utilisée de manière courante voire réglementaire dans certains pays comme au Québec, l'EIS tend aujourd'hui à se développer en France. Dès 2008, plusieurs expériences ont notamment impliqué l'École des hautes études en santé publique (EHESP), qui a eu un rôle moteur dans les premières expériences menées en France, à Rennes (8), Toulouse, et en région PACA. On peut citer également l'expérience menée par l'ARS et l'ORS en Île-de-France sur les transports (5).

L'année dernière, en 2015, Santé publique France (ex-Inpes) avait lancé un appel à projets pour financer trois projets d'EIS. Nous aurons les résultats de ces expériences dans les mois et les années à venir. Récemment, des démarches d'EIS ont été réalisées ou sont en cours en Picardie, à Nantes, à Bordeaux. Au sein de l'Iféris à Toulouse, un travail est actuellement mené au niveau local pour construire une « grille de dépistage », destinée à l'analyse rapide des projets d'opérations d'aménagement et de programmation (OAP) présentes dans le plan local d'urbanisme intercommunal tenant lieu de programme local de l'habitat (PLUi-H) de la collectivité Toulouse Métropole afin de sélectionner ceux qui vont poursuivre vers les étapes suivantes de l'EIS. Nous travaillons pour cela en collaboration avec les agents de l'agence d'urbanisme de Toulouse aire métropolitaine (aua/T) et de Toulouse Métropole, ce qui permet d'ouvrir la discussion sur l'impact des projets d'urbanisme sur la santé et les inégalités sociales de santé.

Ce qui est intéressant pour le développement et l'institutionnalisation de l'EIS en France, c'est que la nouvelle agence Santé publique France s'est clairement positionnée dès le départ en faveur du développement de l'EIS. François Bourdillon a notamment déclaré

l'année dernière lors des 10^e Journées de la prévention et de la santé publique organisées par l'Inpes qu'il souhaitait que « Santé publique France développe des évaluations d'intervention en santé notamment les évaluations d'impact sur la santé, et en particulier sur des thématiques comme l'impact du chômage et du travail précaire sur la santé ».

Enjeux et questions de recherches soulevées

Malgré cet intérêt et le potentiel de développement de cette approche en France, de nombreux enjeux et défis restent à relever (9). Les questions de recherches que l'on va esquisser ici s'articulent autour de plusieurs thématiques et intéressent différentes disciplines.

Prise en compte des inégalités sociales de santé

La prise en compte des inégalités sociales de santé ou de l'équité en santé reste un enjeu majeur de la pratique de l'EIS. Sa définition même, telle qu'établie lors du consensus de Göteborg en 1999, évoque la prise en compte des impacts différentiels sur la santé selon les populations. Si l'EIS est reconnue comme une démarche ayant un fort potentiel pour réduire les inégalités de santé (par l'évaluation des impacts différentiels selon les populations, mais aussi à travers son processus même qui favorise la participation des populations) [5], cette dimension reste insuffisamment développée aujourd'hui. Plusieurs auteurs soulignent qu'en pratique, les impacts sont analysés de façon globale mais les effets différentiels sont peu pris en compte (6). Face à cette limite, des démarches se sont développées visant à introduire une préoccupation pour l'équité à chacune des grandes étapes de l'EIS (« *Equity-focused health impact assessment* ») [6]. D'autres approches ont également été proposées de manière complémentaire, centrées non plus sur les impacts sur la santé en moyenne, mais sur les effets en termes d'inégalités sociales de santé uniquement, telle l'« évaluation d'impact sur l'équité en matière de santé » (10). Ces approches semblent particulièrement intéressantes pour l'application à des projets du domaine de la santé, qui font déjà l'objet d'évaluation de leurs impacts sur la santé de façon classique. Réaliser des évaluations d'impacts sur l'équité en santé de ces projets permettrait d'y introduire une préoccupation pour les inégalités sociales de santé. De tels outils peuvent en effet être utilisés si l'on s'inscrit dans une démarche visant à revisiter et réorienter les programmes de santé vers une meilleure prise en compte de ces inégalités, plutôt que de vouloir créer un programme supplémentaire visant à les réduire. C'est notamment ce qui a été réalisé à Toulouse entre 2011-2014 dans le cadre de la recherche interventionnelle AAPRISS (Apprendre et agir pour réduire les inégalités sociales de santé). Elle visait à réunir chercheurs et porteurs de projet au niveau local pour analyser, réorienter et évaluer des programmes de prévention nutritionnels existants sur le territoire, de manière co-construite, afin d'améliorer la prise en compte de l'objectif de réduction des inégalités sociales de santé au sein de ces programmes (11).

Participation citoyenne

La participation des populations a aussi été abordée précédemment au cours de ce séminaire. C'est également une des valeurs au centre de l'EIS. Comme nous l'avons évoqué, l'intérêt est que le processus d'EIS en lui-même peut être un moyen de favoriser cette participation. Au-delà d'une simple consultation des citoyens potentiellement affectés par le projet ou la politique évalué, elle revendique un véritable processus participatif au sein duquel les populations, et notamment les groupes vulnérables, participent pleinement à la

production des connaissances. Il existe cependant de multiples niveaux et manières d'appréhender la participation citoyenne. Cela peut varier entre une simple information ou consultation des citoyens à des EIS impulsées et pilotées de bout en bout par des groupes d'habitants (« *Community-led health impact assessment* » [12]). Nous n'en sommes pas encore à ce stade en France. La participation dans le cadre d'EIS rejoint les enjeux et questionnements posés par les dispositifs de participation citoyenne de manière plus générale. Par exemple, la question se pose des habitants qui participent contre ceux qui ne participent pas à l'EIS. Certaines populations sont en effet plus difficiles à rejoindre. On peut également s'interroger sur la légitimité des représentants des populations. Certains auteurs soulignent également que l'EIS contribue tout simplement à perpétuer les différences de pouvoir entre « non-experts » et « experts », ces derniers définissant le cadre et les limites dans lesquels les populations doivent participer (13). Il est important d'évaluer l'acceptabilité de la démarche. Il peut par exemple exister une certaine déception pour des personnes ayant participé au processus d'EIS si les recommandations ne sont pas prises en compte. Parfois les gens y participent mais ne voient pas la finalité, le but et l'efficacité de tout cela.

De nombreuses questions se posent et ne sont pas spécifiques à l'EIS. Sur quels représentants faut-il s'appuyer ? Qui participe ? Comment améliorer cette participation ? Nous avons encore beaucoup de questions.

Intersectorialité

Les aspects politiques liés à la place de la santé dans les politiques relevant d'autres secteurs seront abordés plus tard dans le séminaire. Ce que l'on sait et que l'on a pu observer dans notre expérience de partenariat avec les collectivités locales, c'est qu'il est complexe d'associer différents acteurs (experts de différents domaines, agents, élus, etc.) autour d'une même table. Il y a de manière générale peu de débats au niveau politique autour des questions de santé quand on sort d'une vision « médicale » et du soin.

La France se définit plutôt comme un État cloisonné, où il existe encore peu de transversalité. Mais il y a quand même des démarches et des réglementations, comme l'Agenda 21 par exemple, qui favorisent un certain décroisement. Tout ce qui a été fait en matière d'environnement peut être un exemple pour l'EIS. Cependant, la question de savoir si les EIS devraient être agrégées ou articulées autour des évaluations d'impact environnemental reste ouverte, avec des débats. Pour beaucoup d'acteurs de l'EIS, on perdrait complètement l'esprit de la démarche en allant vers une évaluation des impacts sanitaire centrée autour du risque. L'EIS repose fondamentalement sur une vision globale de la santé et de ses déterminants.

Afin d'augmenter la prise en compte de la santé dans les politiques publiques, il serait intéressant que l'EIS s'institutionnalise davantage, mais il est important qu'elle n'en vienne pas à se résumer à une grille d'items à cocher et qu'elle ne permette plus ce débat que l'on souhaite impulser autour des questions de santé. En outre, la collaboration entre décideurs et chercheurs nécessite du temps et une acculturation. De nombreuses questions méritent ainsi d'être explorées. Quel degré d'institutionnalisation, voire de réglementation souhaitable de l'EIS ? Quels freins et leviers pour intéresser les politiques et les élus à la démarche ? Etc.

Modélisation des impacts

Nous l'avons vu, l'analyse des impacts dans le cadre de l'EIS repose sur une multiplicité de méthodes, qualitatives comme quantitatives. Concernant les méthodes quantitatives, des recherches restent à mener pour permettre d'améliorer la modélisation mathématique des impacts à long terme de politiques publiques sur la santé et les inégalités de santé. Bien que les estimations quantifiées des impacts se révèlent souvent hors de portée des parties-prenantes des EIS en termes de ressources, de données ou de méthodologies disponibles, certains outils ont récemment été développés dans ce but (14). Il est important de poursuivre les recherches dans ce sens. Il y a notamment un champ de recherches à explorer autour de modèles prospectifs, spécifiquement adaptés aux maladies chroniques, qui soient capables de prendre en compte des données individuelles et pas seulement agrégées. Il s'agit pour ces modèles d'arriver à intégrer l'enchaînement des causalités tout au long de la vie, et tous les liens complexes et interrelations entre les différents niveaux de déterminants de la santé pour arriver aux impacts sur la santé et sur les inégalités sociales de santé. C'est un véritable enjeu pour l'épidémiologie.

Évaluation et transférabilité

Un autre enjeu pour l'EIS concerne l'évaluation des expériences réalisées, dont on a évoqué précédemment les lacunes, mais aussi leur transférabilité. Il est important que cette dernière étape du processus soit réalisée. Dans une perspective d'apprentissage continu, il est intéressant de tirer des leçons de chaque expérience, tant au niveau du processus que des résultats. Certains éléments sont certainement reproductibles d'une EIS à l'autre. Pour cela, il est tout d'abord nécessaire que les rapports d'EIS continuent à être publics, comme c'est le cas la plupart du temps. Cela entraîne un questionnement sur les acteurs de l'EIS aujourd'hui et dans le futur. Si des bureaux d'étude ou d'autres opérateurs privés devenaient promoteurs des EIS par exemple, la publicité des rapports et la transparence du processus pourraient-elles toujours être garanties ?

D'autre part, il serait intéressant de pouvoir capitaliser ou transférer des résultats d'EIS dans d'autres contextes. Il s'agirait de se questionner sur les éléments transférables et ceux qui ne le sont pas. C'est une problématique qui concerne plus largement les interventions visant à améliorer la santé des populations, dont les processus sont le plus souvent complexes et impliquant des formes de partenariats intersectoriels. La recherche interventionnelle en santé des populations pose la question de la caractérisation des contextes et de leurs interactions avec les interventions pour produire du changement. L'une des difficultés est de prendre en compte ces contextes et la mise en œuvre spécifique de chaque intervention dans un contexte particulier, tout en parvenant à dégager des processus plus généraux pouvant potentiellement être reproduits ailleurs (15). En tant qu'intervention complexe visant à améliorer la santé et réduire les inégalités sociales de santé, les EIS pourraient ainsi être décrites de façon à permettre une distinction entre éléments transférables et spécifiques, afin d'améliorer leur transférabilité dans de nouveaux contextes.

Conclusion

Le développement de l'EIS et la multiplication des expériences dans le contexte français permettra certainement l'exploration de ces problématiques, notamment dans le cadre de recherches interventionnelles en santé des populations impliquant différents points de vue disciplinaires et partenariats interdisciplinaires et intersectoriels.

Références

1. Haut Conseil de la santé publique (HCSP), 2009, Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité, Paris.
2. Lang T., Kelly-Irving M., Delpierre C., 2009, « Inégalités sociales de santé : du modèle épidémiologique à l'intervention. Enchaînements et accumulations au cours de la vie », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 57, n° 6, p. 429-435.
3. Consensus de Göteborg, 1999, Étude de l'impact sur la santé. Principaux concepts et méthode proposée (traduction S2D Centre collaborateur de l'OMS en 2005).
4. Saint-Pierre L., 2013, « Évaluation préalable des impacts des politiques sur la santé des populations : une démarche nouvelle », *La santé en action*, n° 424, p. 50-53.
5. Laporte A., Ginot L., 2016, « La démarche d'évaluation d'impact sur la santé : un outil de réduction des inégalités sociales de santé ? », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 16-17, p. 313-319.
6. Harris-Roxas B.F., Harris P.J., Harris E., Kemp L.A. (2011). A Rapid Equity Focused Health Impact Assessment of a Policy Implementation Plan: An Australian Case Study and Impact Evaluation. *International Journal for Equity in Health*, 10(6), 1-12.
7. Andrieu G., Calès M., Cariou T.P., Chatton C., Dané J., Fouchier C. *et al.*, 2015, L'évaluation d'impact sur la santé (EIS). Analyse comparée de démarches territoriales et étrangères pour améliorer la santé et l'équité en santé, Toulouse, Sciences Po Toulouse, Iféris.
8. Tollec L., Roué le Gall A., Jourden A., Auffray F., Jabot F., Vidy A. *et al.*, 2013, L'évaluation d'impacts sur la santé (EIS) : une démarche d'intégration des champs santé-environnement dans la voie du développement durable. Application à un projet d'aménagement urbain : la halte ferroviaire de Pontchaillou à Rennes. *Développement durable et territoires* [Internet], (2). Disponible sur : <http://developpementdurable.revues.org/9815>.
9. Villeval M., Bidault E., Lang T. pour le groupe AAPRISS, 2015, Évaluation d'impact sur la santé et évaluation d'impact sur l'équité en santé : éventail de pratiques et questions de recherche, *Global Health Promotion*. doi: 10.1177/1757975915570139
10. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, 2012, Guide de travail pour l'évaluation de l'impact sur l'équité en matière de santé (EIES).
11. Lang T., Bidault E., Villeval M., Alias F., Gandouet B., Servat M. *et al.* (2016). A Health Equity Impact Assessment Umbrella Program (AAPRISS) to Tackle Social Inequalities in Health: Program Description. *Global Health Promotion*, 23(3), 54-62.
12. Harris-Roxas B., Harris E. (2011). Differing Forms, Differing Purposes: A Typology of Health Impact Assessment. *Environmental Impact Assessment Review*, 31(4), 396-403.
13. Wright J., Parry J., Mathers J. (2005). Participation in Health Impact Assessment: Objectives, Methods and Core Values. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(1), 58-63.

14. Lhachimi S.K., Nusselder W.J., Boshuizen H.C., Mackenbach J.P. (2010). Standard Tool for Quantification in Health Impact Assessment. *American Journal of Preventive Medicine*, 38(1), 78-84. doi: 10.1016/J.AMEPRE.2009.08030
15. Villeval M., Bidault E., Shoveller J., Alias F., Basson J.-C., Frasse C. *et al.* (2016). Enabling the Transferability of Complex Interventions: Exploring the Combination of an Intervention's Key Functions and Implementation. *International Journal of Public Health*, 61 (9), 1031-1038.

Discussions

Mme Christine CÉSAR (Santé publique France) Quelques précisions, pour dire qu'effectivement l'ancienne Inpes avait investi de manière significative sur les EIS avec la formation de plusieurs personnes et une participation. Pour avoir fait partie du groupe qui a expertisé les demandes relatives à l'appel d'offres, nous avons aussi le projet de faire un deuxième appel d'offres qui, pour des raisons que je ne connais pas, n'a pas été validé. C'était l'idée de lancer un mouvement avec des appels d'offres assez réguliers pour soutenir les recherches. Il n'y en aura pas de deuxième. Il devait aussi y avoir une deuxième personne formée sur les EIS au sein de la nouvelle agence, mais *a priori* ce n'est pas ce qui va être fait. Cela avance plus lentement que ce que nous pouvions espérer, mais il y a un mouvement intéressant à suivre de près du côté de la nouvelle agence.

M. Laurent EL GHOZI (Élus, santé publique et territoires) Merci de cette présentation. C'est intéressant d'avoir votre point de vue. Simplement me semble-t-il, vous n'avez pas précisé sur quoi cela pouvait porter. On a pu laisser croire que cela portait essentiellement sur des questions d'aménagement ou d'urbanisme. Or, on peut très bien faire une EIS jusqu'à un projet de loi. L'article 54 de la loi Santé publique de 2004 du Québec dit que toute décision, tout projet de loi, doit être soumis au crible d'une évaluation d'impact en santé. Qu'est-ce que cela va changer pour la population ? Deuxième remarque que je trouve intéressante et difficile, c'est la question de l'évaluation différentielle d'impact en fonction des catégories de population. C'est d'autant plus difficile lorsque par exemple, on aménage un quartier. On va avoir de nouveaux habitants. Avoir une évaluation d'impact différentielle en fonction de leurs caractéristiques sociales, sur une population que nous ne connaissons pas encore puisque c'est celle qui doit arriver, c'est particulièrement difficile. Nous avons essayé de nous pencher là-dessus, sur une EIS qui a été faite à Nanterre sur le quartier de l'Université, mais je ne sais pas comment faire. Donc si vous avez des réponses, cela m'intéresse parce que nous allons en faire une autre.

Mme Mélanie VILLEVAL Je n'ai pas de réponse. Je pense que l'idée est certainement d'être dans la capitalisation et que l'on continue de publier les rapports, d'échanger, de rendre publique tout ce qui s'est passé dans les EIS. C'est fait au Canada justement, et on peut retrouver toutes les EIS qui sont effectuées. Évidemment, nous n'aurons pas le même contexte mais selon le projet nous aurons quand même des choses similaires et nous serons dans un apprentissage continu à partir de cela. Il existe des sites internet qui répertorient les expériences d'EIS et leurs rapports de manière systématique à l'étranger, mais pas, à ma connaissance, en France. C'est l'un des intérêts de cette démarche aussi. Sur la question des politiques qui peuvent être évaluées, cela peut être des politiques, des

programmes ou des projets, c'est très large. On parle beaucoup d'urbanisme parce que cela se plie assez bien à cela. Il y a déjà des démarches transversales dans cet exercice, notamment au niveau de l'environnement. Il serait intéressant que les politiques éducatives, par exemple sur le mode de garde, passent par des EIS. L'intérêt est aussi de montrer que la démarche est flexible et que nous ne sommes pas obligés de passer à chaque fois par de grandes démarches comme ce qui a été fait ici sur plusieurs mois. On peut aussi le faire autour d'une table, passer les lois ou les projets politiques de façon un peu plus rapide, quitte à rentrer dans des processus plus importants s'il le faut. D'où l'intérêt d'un dépistage systématique, à mon avis.

M. Christian SAOUT (Collectif interassociatif sur la santé) Une question, pour reprendre les catégories de Pierre Lombrail : entre les sciences des problèmes et les sciences des solutions, où situez-vous L'EIS ?

Mme Mélanie VILLEVAL Je dirais qu'elle se met dans les sciences des solutions, et qu'elle s'appuie sur les sciences des problèmes. On parle d'évaluation d'impact sur la santé, le fait de parler d'évaluation peut aussi porter à confusion. Il me semble que nous sommes vraiment dans une intervention de santé publique, plus que dans le champ de l'évaluation. On s'appuie sur la science des problèmes puisqu'on s'appuie sur des données scientifiques qui existent, sur les problématiques que peuvent entraîner, en termes de santé, les projets que l'on regarde. Pour moi nous sommes vraiment du côté de la science des solutions. C'est une véritable intervention de santé publique sur les déterminants sociaux. Mais je sais que c'est débattu, nous ne sommes pas tous forcément d'accord.

M. Thierry LANG J'aimerais bien revenir, entre Pierre Lombrail et Mélanie Villeval, sur la question de la transférabilité. Pierre, tu nous as parlé de la transférabilité des interventions comme étant quelque chose de *top-down*. Tu as réservé le terme de transférabilité à un transfert à partir d'expériences extérieures. Mais pour un certain nombre d'entre nous, on peut transférer à partir d'expériences du terrain, et en partie construire une transférabilité avec les acteurs. J'ai l'impression que tu appelles cela « capitalisation ». Quelle est ta méthode de capitalisation, de telle façon qu'une intervention de collectivité territoriale, d'une ONG ou d'une association, puisse ne pas être perdue et utilisée ailleurs ?

M. Pierre LOMBRAIL La réponse est à fabriquer. S'il y a une plate-forme nationale de ressources Ateliers santé ville (ASV) qui est en train de construire cette démarche de capitalisation, c'est effectivement parce que trop souvent, lorsque nous parlons de transfert, c'est perçu comme *top-down*. Celui-ci est basé sur les données prouvées par des méthodes considérées comme scientifiques, c'est-à-dire les seules que nous maîtrisons dans le champ des sciences de la santé. Ce sont des méthodes issues de l'épidémiologie et de la science biomédicale. Je ne vais pas les rejeter, mais c'est une toute petite partie du champ des sciences en santé publique. Quand il n'y a pas d'évidence, il faut se débrouiller, c'est pour cela que nous parlons de capitalisation. C'est pour différencier le fait qu'il y a des situations rares où nous pouvons fabriquer des données dans un contexte expérimental, et qu'il y a une majorité de situations où il faut se débrouiller. Ce sont des professionnels qui essaient de se débrouiller dans des situations assez particulières. C'est ce savoir qu'il faut « capitaliser ». Il faut apprendre à le faire. Quand nous essayons de le faire, ce qui remonte du terrain c'est que c'est difficilement manipulable. Il faut donc le minimum d'exigences

pour décrire quelque chose dans une perspective de partage et d'expertise. Pour ensuite être en situation de repérer là où il faut vraiment expérimenter et regarder de manière rigoureuse depuis le départ.

M. Thierry LANG Beaucoup d'équipes croient au fait d'essayer, mais c'est un vrai travail de distinguer dans les interventions ce qui est de l'ordre de la théorie. Cela peut être utile lorsque les acteurs travaillent sur le terrain, de distinguer les ingrédients, la théorie, la logique. Ce qui se transfère et ce qui est lié au contexte. C'est une démarche qui est promue par des chercheurs internationaux que nous essayons de mettre en place, et qui paraît assez prometteuse. On dit souvent que les acteurs, c'est le point de vue de l'académie, qu'ils ne savent pas décrire les actions. Mais lorsque l'on regarde la littérature internationale, y compris dans les grands journaux, c'est la même chose. On a des informations très précises sur la méthodologie, la redynamisation, il n'y a pas de mystère. Mais qu'est-ce qui a été réellement fait comme interventions ? C'est souvent très difficile à comprendre, très obscur, et donc finalement non utilisable. Ce qu'on dit des actions de terrain dans la littérature internationale, c'est un peu la même chose, ce n'est pas utilisable.

M. Pierre LOMBRIL Nous en discutons déjà suffisamment. Ce que l'on sait, c'est que dans la littérature internationale, les actions ne sont pas suffisamment décrites pour que l'on sache les répliquer. Je voulais juste attirer l'attention sur le fait que lorsqu'on parle de théorie dans ce pays, on parle de théorie de l'action. On en oublie généralement la théorie de l'implantation. Elle est au moins aussi importante. Les sciences de gestion qui basculent sur le terrain des sciences politiques sont intéressantes.

Rôle du système de soins et inégalités sociales de santé : constats, hypothèses et pistes pour la recherche

Yann BOURGUEIL, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) à Paris

Résumé

Les progrès d'amélioration de l'espérance de vie sans incapacité en grande partie attribuables au système de soins doivent nous conduire à reconsidérer la contribution de ce dernier à l'amélioration de la santé et par voie de conséquence à la réduction des inégalités de santé. C'est principalement au travers de la réduction des inégalités d'accès primaires et secondaires aux soins que l'organisation du système de soins et les interventions qui peuvent s'y déployer contribuent sinon à les réduire tout au moins à éviter d'accentuer les inégalités de santé. Après un bref rappel des niveaux d'action identifiés pour réduire les inégalités d'accès aux soins, nous proposerons des pistes d'actions et de recherches possibles dans le contexte de la transformation actuelle du système de soins. Celle-ci est notamment marquée par une réorganisation des soins primaires autour des formes pluri-professionnelles d'exercice et d'un investissement massif dans la ressource humaine en santé et notamment médicale.

Cette intervention va être à contre-emploi. Dans ce séminaire, on a beaucoup entendu parler des difficultés à intégrer les inégalités sociales de santé dans les politiques publiques à cause de la suprématie du système de soins et de la domination de l'approche médicale. De fait, mon intervention va plutôt parler du système de soins et du rôle qu'il peut jouer vis-à-vis des inégalités sociales de santé.

En préalable, je voudrais apporter quelques idées sur les modalités de recherches à privilégier pour travailler sur le système de soins et les ISS. La première idée très simple, pour apporter de la connaissance dans ce domaine, est qu'il faut se mettre dans la situation d'observer et de documenter les problématiques là où elles se constituent et s'expriment. Très souvent les travaux menés ne sont pas vraiment des travaux de recherche au sens académique parce qu'ils sont rarement menés par des chercheurs mais plutôt par des praticiens et militants aux prises avec des problèmes très concrets d'incohérence ou d'inefficacité vis-à-vis de certains groupes sociaux ou dans certaines situations types. En ce qui concerne le système de soins, c'est en allant là où le problème se pose que le premier travail de description peut le faire émerger, permettre une analyse pour ensuite conduire à une problématisation en termes de recherche et de politique publique. Je pense notamment au travail que menait la mission France de Médecins sans frontières dans un dispensaire installé à Saint-Denis dans les années 1990. Les malades souvent demandeurs d'asile ou sans droits ouverts y bénéficiaient à la fois de prise en charge médicale et sociale. La démarche de Médecins sans frontières était que chaque cas

devait faire l'objet d'une documentation précise sous la forme de cas avec un objectif de démonstration et de plaider au travers de publications. Ce genre de « documentation clinique » qui aurait pu faire l'objet d'une démarche de recherche a contribué avec d'autres travaux plus quantitatifs sur le renoncement aux soins pour raisons financières à mettre en place la Couverture maladie universelle (CMU) en 1999. Donc, je retiens que pour que les chercheurs s'investissent là où les problèmes se posent, il me paraît important de créer les conditions favorables à la rencontre entre praticiens et chercheurs.

Le deuxième point qui me paraît important à souligner en termes de méthode est la question de la délimitation de la focale pour l'observation et l'analyse du problème étudié, par exemple l'accès inapproprié au système de soins de populations particulières. Je pense notamment à la recherche sur le statut vaccinal des utilisateurs fréquents des urgences de l'hôpital Robert Debré (principalement les populations immigrées), mené par Pierre Lombraïl au début des années 1990 qui avait très bien montré l'inefficacité du service d'urgence comme dispositif de soins primaires. Les enfants « suivis » seulement par les urgences ayant des soins préventifs très insuffisants (1). L'élargissement de la focale des urgences hospitalières au territoire et à l'analyse des parcours de soins (aujourd'hui plus abordable avec notamment les données du SNIRAM) aurait permis d'enrichir l'analyse aux parcours effectifs et conduire à des interventions au-delà de l'hôpital à l'échelon du territoire local de façon complémentaire aux actions nationales visant à améliorer l'accès aux droits avec la CMU et l'aide médicale de l'État (AME).

Je souligne ces deux points car il n'y a toujours pas en France, suffisamment de lieux où mener des travaux de recherche portant sur l'ensemble du système de soins, principalement parce que les moyens de recherche, les données, les compétences sont concentrés dans des équipes le plus souvent dédiées à l'hôpital. Donc, deux idées que je voulais introduire à propos de la recherche sur les inégalités sociales de santé dans le système de santé :

- Aller là où se posent les problèmes et y investir les moyens de produire la connaissance, ce qui veut dire qu'il faut les repérer et financer ces recherches.
- Élargir l'observation au système de soins et ne pas prendre en compte uniquement une de ses composantes, ce qui suppose des équipes, des données et des financements permettant de prendre du recul par rapport aux acteurs aujourd'hui dominants en recherche comme l'hôpital. Venons-en maintenant à mon intervention.

Des idées à reconsidérer sur le rôle du système de soins dans la réduction des inégalités sociales de santé ?

Comme la plupart des professionnels de santé publique de ma génération, j'ai été formé avec la thèse de McKeown (2), que le système de soins joue un rôle très marginal dans l'état de santé et que les politiques de santé publique doivent agir en priorité sur les déterminants de la santé qui sont en dehors du système de soins. Il semble aujourd'hui que ce ne soit pas si simple (3). Il est aujourd'hui reconnu que ce que nous appelons la transition épidémiologique avec le développement des maladies chroniques est principalement un succès du système de soins et de son financement solidaire. Le système de soins joue bien un rôle important dans l'état de santé (notamment la qualité de la vie que l'on mesure en espérance de vie sans incapacité), en particulier dans la façon dont les

problèmes médicaux sont gérés. Ainsi, on donne de la survie aux patients diabétiques, qui deviennent plus tard insuffisant rénaux ou aux victimes d'infarctus qui deviennent insuffisants cardiaques etc. Le système de soins permet aux personnes malades de vivre plus longtemps, et c'est donc également dans l'accès et les interactions avec le système de soins que se fabriquent et se renforcent les inégalités sociales de santé.

Il y a un grand intérêt à l'international et en France sur ce que l'on appelle dans la littérature les patients « *high need, high costs* » (4). Ce sujet préoccupe les gestionnaires des systèmes de soins et les économistes de la santé en raison du poids des dépenses allouées par les systèmes de santé à ces patients. Or, si nous savons, notamment à travers les données des enquêtes que ces patients qui ont des besoins de soins importants et qui requièrent des soins coûteux sont également des personnes socialement et économiquement défavorisés. Il y a donc de bonnes raisons de réfléchir sur le rôle du système de soins dans sa contribution à l'état de santé et donc à l'équité en santé.

L'autre élément important est que les dispositifs systémiques centralisés que nous mettons en place ne sont peut-être pas si efficaces et qu'il est important de se pencher sur leur mise en œuvre concrète (les pratiques en quelque sorte) et ne pas se satisfaire des seules actions à vocation universelle. En France nous avons beaucoup travaillé sur la question de l'accès aux droits, avec de vrais progrès qui ont été observés et suivis régulièrement depuis la création de la CMU et de l'AME. Cependant malgré la mise en place de dispositifs administratifs spécifiques comme l'ACS visant à favoriser l'accès aux droits, on prend aujourd'hui progressivement conscience qu'il faut regarder et expliquer les distributions et pas seulement les moyennes. Par exemple, quand on regarde les comptes de la santé, en général, ce ne sont que des moyennes et l'exercice « très politique » à la commission des comptes de la santé consiste généralement à dire que le reste à charge après Assurance maladie obligatoire (AMO) est toujours stable voire baisse (ce qui est vrai et n'est pas négligeable) et tout le monde se rassure ainsi. Mais l'enjeu comme l'a souligné le HCAAM, est bien dans l'analyse des distributions qui reflètent des inégalités de restes à charges conduisant à des inégalités de recours aux soins (5). Et pour le coup, nous ne sommes pas très bons en termes de dispositifs d'accès concrets aux droits, malgré nos mécanismes de couverture universelle.

Enfin, troisième idée, préciser ce que l'on entend par système de soins. De quoi parle-t-on ? Soit on parle de fonction comme la prévention, l'accès aux soins, soit on parle d'acteurs. De fait, c'est assez compliqué et délicat de travailler sur le système de soins et son organisation car historiquement ce sont des acteurs qui sont nombreux, assez disparates, qui se vivent plutôt en concurrence, se méconnaissent, et qui pourtant sont en interaction très forte, le plus souvent sans le savoir. Par exemple, dans une séance précédente de ce séminaire, la Protection maternelle et infantile (PMI) qui a jouée un rôle très important dans l'accès aux soins paraît aujourd'hui isolée et soumise à de fortes contraintes financières. C'est certainement juste mais il est frappant de voir que les pistes d'actions ou les revendications sont envisagées du seul point de vue de la PMI qu'il s'agit de défendre ou revaloriser. De mon point de vue, c'est une voie sans issue pour des raisons économiques mais également parce que le système de soins a évolué à côté de la PMI qu'on le veuille ou non, qu'on le déplore ou non. Il y a une augmentation des sages-femmes libérales, la mise en place du dispositif PRADO (programme d'aide au retour à

domicile) par la Cnam-ts, le développement du travail en équipes en médecine générale, etc. Et, il me semble aujourd'hui, que l'un des aspects fondamentaux pour travailler l'organisation du système de soins dans une visée d'équité est de pouvoir poser aujourd'hui la question de l'articulation des dispositifs/acteurs (médecins libéraux, services territoriaux, municipaux, hospitaliers, etc.) qui sont dans des régulations différentes, et dépendent d'institutions parfois concurrentes, ou qui s'ignorent. De plus, on a souvent une représentation très statique du système de soins. Or, il bouge beaucoup et il faut donc intégrer cela dans les analyses et les questions de recherche. Le système de soins se déforme, notamment en raison des évolutions démographiques de la population et des professionnels (avec une très forte augmentation des professionnels en formation actuellement), mais également de par les usages des populations. Il y a donc matière à injecter de la recherche pour pouvoir apporter de la connaissance sur ces mutations et nourrir la réflexion sur la façon dont elles peuvent être orientées/infléchies dans un sens qui paraîtrait plus intéressant pour réduire les inégalités sociales de santé. Je pense en priorité à la formation des futurs professionnels et à la recherche qui peut et qui doit alimenter cette formation. Comment introduire la thématique des inégalités sociales de santé dans les réformes et dans les actions qui sont menées que ce soit par la loi, la réglementation ou la convention nationale entre professionnels de santé et assurance maladie ?

Donc, il m'apparaît très opportun pour toutes ces raisons de se pencher sur le système de soins comme secteur pouvant contribuer à réduire les ISS. Or ce n'est pas si simple parce que le système de soins est très cloisonné, il s'est sans doute trop enfermé dans le modèle de la médecine bioclinique et est parfois assez éloigné de l'organisation de soins et des enjeux populationnels de la santé publique académique et administrative, qui elle-même de son côté, à l'inverse, s'est éloignée des soins pour viser les actions réglementaires et intersectorielles sans se préoccuper de leur mise en œuvre concrète. L'une des explications possibles est également que la santé publique se vit souvent aussi comme assimilée au secteur public. Or il me semble que le secteur public (au sens des administrations publiques) n'est pas le seul légitime pour remplir des missions d'intérêt général et de santé publique comme d'ailleurs les professionnels libéraux ne peuvent pas nier le fait qu'ils remplissent des missions d'intérêt général et qu'ils ont de fait une responsabilité sociale qui justifie qu'ils puissent être amenés à rendre des comptes.

Que peut-on faire dans et à partir du système de soins pour réduire les inégalités sociales de santé ?

Nous savons beaucoup de choses sur les mécanismes et les catégories possibles d'intervention. J'ai repris un auteur qui se reconnaîtra et qui traite des enjeux d'inégalités sociales de santé et du rôle du système de soins, comment ces inégalités se constituent et comment elles peuvent faire l'objet d'actions visant à les réduire ou tout au moins éviter de les renforcer (6). On peut résumer l'ensemble des actions à la notion d'accès au système de soins. Accès que l'on peut distinguer en accès primaire aux soins, c'est-à-dire tout simplement rentrer en interaction avec un professionnel ou une organisation de santé et l'accès secondaire, c'est à dire ce qui se passe une fois que le contact est engagé. Sur l'accès primaire, on peut distinguer le côté « patients » et le côté « système de soins ». Du côté patient, il s'agit de la connaissance et du rapport au système de soins et la question est de savoir comment améliorer les compétences et la relation des patients au système de

soins. Ce qui est souvent exprimé en termes de « *health literacy* ». Du côté « système de soins », il s'agit en premier lieu des questions d'accès géographique et ce sont des thématiques bien étudiées en France. Par exemple, sur les problèmes de « désertification » et de diminution de l'offre médicale, il me semble que l'on peut parler d'universalisme proportionné à l'échelle des territoires pour maintenir une offre, puisqu'on multiplie les incitations sur les zones défavorisées – pas forcément à bon escient et c'est un des enjeux de recherche que d'évaluer leur déploiement et leur efficacité. De même, l'accessibilité sur des amplitudes horaires satisfaisantes est prise en compte dans les nouvelles formes de rémunération qui se développent en soins primaires en intégrant dans le cadre contractuel du règlement arbitral des critères visant à favoriser l'accès aux soins : ouverture 8h00-20h00, etc. L'accès physique aux cabinets de ville, aux centres de santé ou aux établissements de soins est également un objet d'étude et de recherche. Par exemple, nous savons que l'accès aux soins des handicapés est moindre. Comment faciliter cela, ne serait-ce que physiquement ? Les questions d'accès financier aux soins sont également très étudiées en France, avec notamment les travaux sur les renoncements aux soins pour raisons financières (7). Ils ont conduit à de nombreuses mesures comme les efforts de régulation des dépassements en secteur 2 avec le contrat d'accès aux soins, la réduction des co-paiements avec les objectifs de diminution des restes à charge avec le projet très controversé de généralisation de la complémentaire santé par l'accord national interprofessionnel (ANI) ou les mesures visant à réduire les débours (facteur pouvant imiter l'accès aux soins pour une partie de la population) avec la mise en place du tiers payant obligatoire. Enfin, il faut également nommer les aspects organisationnels comme pouvant expliquer les inégalités d'accès au système de soins. Un grand nombre d'acteurs s'accorde aujourd'hui à reconnaître que l'un des problèmes principaux du système de soins est son illisibilité organisée, héritée du passé parce qu'il est construit sur des principes de concurrence et de façon cloisonnée, ce qui ne paraît plus efficient aujourd'hui et même pourvoyeur d'inégalités sociales de santé. Pour reprendre le sujet de l'organisation des urgences, il est frappant de constater à quel point, personne n'est capable d'avoir un message clair vis-à-vis de la population, sur ce qu'il faut faire en fonction de la nature des problèmes perçus et cela principalement parce que l'activité d'urgence constitue un marché concurrentiel pour de nombreux acteurs (hospitaliers, libéraux, services spécifiques, pompiers) que la puissance publique elle-même traversée par des logiques de concurrence entre administrations paraît incapable de réguler.

Donc nous organisons d'une certaine façon la complexité et cette complexité favorise les inégalités sociales d'accès au système de soins. De ce côté-là, il y a beaucoup de choses à faire en termes de recherche, à la fois de compréhension mais peut être et surtout dans le cadre de recherches interventionnelles qui me semblent ressembler beaucoup à ce qu'on appelait auparavant la recherche-action ou la recherche opérationnelle.

En ce qui concerne la thématique de l'accès secondaire aux soins, il me semble qu'il y a moins de travaux « côté patients » que pour l'accès primaire. L'accès secondaire aux soins commence une fois qu'il y a un contact, et plusieurs travaux montrent qu'il peut y avoir un renforcement des inégalités de prise en charge en fonction de la position sociale, principalement par méconnaissance et non prise en compte des aspects socio-économiques par le système de soins. Très souvent, les professionnels de santé n'explorent pas ces aspects. Par exemple, un jeune médecin généraliste exerçant en centre de santé,

qui a participé à l'élaboration du référentiel sur le recueil de la position sociale des patients³² publié par le collège de la médecine générale s'est mis à recueillir ces éléments dans sa consultation et a constaté que 50 % des patients vus en consultation ne savaient ni lire ni écrire le français. En fait, ces éléments pourtant déterminants sont peu explorés et documentés dans la pratique. La démarche visant à produire un référentiel applicable en médecine générale est à ce titre très intéressante à soutenir. La première étape pour avancer sur le sujet de l'accès secondaire aux soins paraît donc bien la description. Ces pistes de recherche portées notamment par les généralistes universitaires paraissent essentielles si l'on souhaite que ces dimensions soient à terme incluses dans les pratiques. Actuellement, les savoirs que l'on construit et ceux que l'on transmet n'intègrent pas cette dimension dans le soin, aussi bien dans la formation de l'ensemble des professionnels, que dans les référentiels de bonne pratique qui sont élaborés. C'est un peu un scotome dans la connaissance.

Un autre aspect de l'accès secondaire aux soins qui a été étudié, par exemple dans le projet INTERMEDE³³, est l'interaction soignant-patient comme occasion manquée de réduire les inégalités sociales d'accès secondaire aux soins. Les travaux qui ont été menés montrent bien les concordances et discordances entre patients et médecins en fonction de leur position sociale relative et leur influence sur les pratiques et sur la qualité de la prise en charge. Un exemple simple est celui de la compréhension de la langue d'échange entre patient et médecin. Cela paraît trivial, mais pouvoir faire appel à un traducteur, en cas de consultation avec une personne ne parlant pas le français, est complexe. C'est également dans la thématique de l'accès secondaire aux soins en termes d'interactions, que l'on peut insérer le thème de l'organisation des soins avec la notion de parcours de soins dans une analyse simultanée des logiques institutionnelles et des logiques des acteurs professionnels. Je pense qu'il y a des possibilités importantes d'interventions sur les inégalités sociales de prise en charge en travaillant simultanément, les parcours de soins du point de vue des patients, des acteurs professionnels de soins et des institutions qui les régulent, les financent ou les emploient. Prenons l'exemple d'un réseau de soins périnataux de proximité. Il s'organise sur le principe du repérage précoce des risques médicaux, psychologiques et sociaux par la formalisation d'objectifs communs, et la formalisation des modalités d'interactions entre les professionnels (sages-femmes, protection maternelle infantile [PMI], médecins généralistes, obstétriciens) intervenants autour et avec la femme enceinte et son entourage ; le projet global étant soutenu par les institutions partenaires (conseil général, hôpitaux, médecins libéraux). Une telle expérience que l'on peut qualifier de recherche/action a montré que la collaboration de la sage-femme de PMI avec les médecins généralistes était longue à construire mais qu'elle pouvait permettre d'améliorer beaucoup l'efficacité de l'intervention sociale et donc de réduire l'impact de la situation sociale de la femme sur le déroulement de la grossesse et son issue. L'objectif opérationnel pour réduire le risque d'accouchement prématuré était que le médecin généraliste, qui est en général le premier intervenant dans le processus de la grossesse, informe la sage-

³² Pourquoi et comment enregistrer la position sociale d'un patient en médecine générale, recommandation du CNG.

³³ Étude pilote financée dans le cadre d'un appel à recherches de l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) intitulé « Inégalités sociales de santé en 2005 ». Étude portée par Thierry Lang nommée : L'interaction entre médecins et malades productrice d'inégalités sociales de santé ? Le cas de l'obésité.

femme de PMI par téléphone (avec l'accord de la femme) dès qu'il faisait un diagnostic de grossesse auprès d'une femme domiciliée sur le territoire du réseau. L'innovation organisationnelle était l'appel précoce du médecin généraliste libéral à la sage-femme de PMI, et l'explication par le médecin à la femme enceinte de l'organisation en place. L'appel précoce à la sage-femme de la PMI, renforcé par le discours du médecin généraliste, permettait à la sage-femme de la PMI de prendre contact avec la femme précocement. Ce mode de communication s'est avéré plus rapide que le circuit d'une déclaration de grossesse, qui arrive après passage à la caisse d'allocations familiales (CAF), au département puis à la PMI à la sage-femme du secteur parfois après la naissance de l'enfant, parce que le service administratif ne va pas toujours très vite, que la femme souvent à risque social n'adresse pas la déclaration ouvrant les droits à la CAF suffisamment tôt, etc. Dans ce cas, la construction d'un réseau de soins périnataux de proximité a été finalement possible parce que l'institution conseil général a accepté qu'une sage-femme de PMI intègre le dispositif territorial. Le conseil général et la PMI devenant un partenaire du réseau comme un autre. Ce processus qui a permis l'émergence d'un dispositif territorial collectif, dans lequel les professionnels ont formalisé leurs relations individuelles et les ont rendus lisibles aux patients, est long, complexe et fragile car non institué. Ainsi, quand les services sociaux du département font une réforme générale de services pour re-dispatcher les moyens dont notamment ceux de la PMI et que le découpage territorial ne suit pas la cohérence territoriale du réseau local, l'efficacité de l'organisation en terme de précocité de repérage des situations à risques baisse voire disparaît.

Quelques pistes sur ce qui se fait en France, et comment travailler aujourd'hui la thématique des inégalités sociales d'accès au système de soins

La première piste est de travailler vers le champ des soins primaires. Ce secteur qui comprend un grand nombre d'acteurs sur le territoire est généralement la porte d'entrée dans le système de soins pour la plus grande partie de la population (81 % de la population a consulté un médecin généraliste en 2010, source ESPS 2010) [8]. Les médecins généralistes sont les premiers concernés de par leur importance numérique (environ 60 000), et la fréquence de leurs contacts avec la population. On dénombre ainsi 300 millions de consultations de médecins généralistes par an (en diminution régulière depuis plusieurs années), auxquelles on rajoute environ 19 millions de consultations en service d'urgence dont une bonne part relève de soins primaires. Cela fait en moyenne quatre à cinq consultations par patient et par an. Ces contacts fréquents et répétés placent bien le secteur des soins primaires et notamment les médecins généralistes en situation potentielle de repérage, d'orientation ou d'intervention. Hormis ces aspects quantitatifs, la raison pour laquelle je crois opportun de travailler en priorité avec ce secteur est qu'il est en train de se renouveler sous l'effet de la baisse puis de la hausse du numerus clausus. Ce secteur se réorganise autour de l'exercice de groupe voire d'équipe pluri-professionnelle, ce qui augmente la capacité à faire de la recherche, à collecter des données mais également et peut-être surtout à envisager de nouvelles formes d'interventions. Enfin, la trajectoire du système de soins depuis 30 ans suit une évolution lente et parfois hésitante mais réelle vers une plus grande structuration des soins primaires. Les fonctions des médecins traitants (de fait généralistes) s'étendent. Et le projet encore flou des communautés professionnelles de territoire témoigne d'une volonté d'organiser les choses

à l'échelon territorial. On voit arriver des logiques continues de regroupement de médecins avec plus ou moins de professionnels, avec de nouveaux modèles d'organisation et des personnes qui cherchent des solutions concrètes pour améliorer les pratiques et qui sont soutenus par des mécanismes de rémunération. Par exemple, le règlement arbitral, qui a été l'issue de l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération, prend en compte le nombre de patients ayant la couverture maladie universelle pour valoriser la dotation allouée aux équipes. De façon assez modérée, mais il le fait quand même. Pour quelles pratiques ? Pour faire quoi ? Il y a la matière pour des recherches. Prenons l'exemple de la rémunération par objectifs de santé publique (ROSP) qui est la version française du paiement à la performance. Les Anglais ont mené de nombreux travaux sur le QOF (*quality outcomes framework*). Ils ont montré que ce mode de rémunération par objectif, notamment de prévention et de suivi des patients, avait augmenté les dépenses, n'a pas eu d'effet sur la mortalité, mais avait réduit modestement les inégalités sociales de prévention sur des objectifs ciblés, en raison du caractère systématique des démarches de prévention auprès de la population des patients menées par les équipes de soins (9). D'autres expérimentations de grande ampleur aujourd'hui menées dans le contexte français pourraient également faire l'objet de travaux de recherche centrés sur leur efficacité en termes d'équité. C'est le cas du programme PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie) pour les personnes âgées³⁴, et du programme ASALEE (action de santé libérale en équipe) [10], programme piloté par des médecins généralistes travaillant avec des infirmières et qui se déploie depuis dix ans. Aujourd'hui, ASALEE rassemble à peu près deux cents infirmières, mille médecins, trente-cinq mille patients diabétiques, et il paraît légitime de se poser la question de sa généralisation à la France entière. Va-t-on vers dix mille infirmières ou non et pour quelle efficacité en termes d'équité ? Or les évaluations en cours qui sont importantes ne peuvent appréhender toutes les dimensions de l'efficacité dont l'équité. Les évaluations mobilisent les systèmes d'information qui existent, c'est-à-dire le SNIIRAM (système national d'information inter-régime de l'assurance maladie) qui est très riche mais manque d'informations cliniques et sociales individuelles. Il se pose alors la question de l'apport d'information sur la position sociale. C'est à mon avis à la recherche avec des financements *ad hoc* de se pencher sur ces questions afin d'être en capacité de documenter la performance en équité des organisations et programmes de santé. Enfin, dernière raison pour laquelle il peut être intéressant d'essayer de travailler dans ce secteur du système de soins, c'est qu'émerge aujourd'hui une force de recherche et de formation en soins primaires. Il y a aujourd'hui des infirmières et des jeunes médecins talentueux et motivés qui embrassent la carrière universitaire, des chefs de cliniques qui mènent des thèses de science, etc. Ils sont à mon avis les leaders de demain dans ce champ en constitution et doivent être soutenus. Comment les professionnels de santé publique et les chercheurs du champ peuvent-ils les aider et travailler avec eux ? Je pense qu'il faut trouver des moyens de se rapprocher de ces acteurs, qui progressivement peuvent acquérir un rôle social fort et contribuer à cet objectif prioritaire de réduction des inégalités sociales de santé.

³⁴ <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>

Comment avancer dans la recherche sur les inégalités sociales de santé dans le système de soins ?

Accompagner les transformations en cours me paraît une voie très importante. Nous sommes aujourd'hui dans les locaux du ministère de la Santé, la puissance publique. Il me semble que c'est le lieu pour poser la question d'investissement dans la recherche sur les services de santé et notamment les aspects d'inégalités d'accès primaire ou secondaire aux soins. La France a beaucoup investi depuis plusieurs années dans de grosses cohortes épidémiologiques comme la cohorte Constances. Ne faut-il pas investir dans des outils d'observation des pratiques et des parcours de soins pour documenter de façon fine à la fois la morbidité diagnostiquée, les positions sociales et les moyens économiques des patients, pour mieux comprendre le rôle du système de soins et identifier les bonnes pratiques en termes d'inégalités sociales de santé ? Nous sommes dans l'ordre de l'investissement d'avenir.

Dans le système de soins, je pense qu'il faut regarder aujourd'hui les dispositifs pluri-professionnels là où ils se développent, car ce sont des points d'ancrage et d'émergence de pratiques nouvelles, prometteuses qui ont besoin de se formaliser et également d'être questionnées dans leur efficacité et leur équité. Ces structures pluri-professionnelles sont également des lieux de formation amenés à se développer, de transmission des savoirs et possiblement de transformation profonde du système de santé à terme car modélisantes des pratiques futures. Ce sont des potentiels vecteurs de changement amenés à croître au fur et à mesure qu'ils se développeront. Mais cela passe également comme le dit très bien le professeur Hector Falcoff (10), par le fait que les médecins généralistes voire l'ensemble du corps médical intègre la dimension sociale de la maladie et de la santé, une dimension de santé publique en quelque sorte, et que le corps médical affirme sa volonté collective de jouer un rôle dans la réduction des inégalités sociales d'accès aux soins. Il s'agit d'un changement de position sociale et il semble bien que les professionnels de soins primaires endossent de plus en plus une responsabilité collective. Il y a là un rapprochement à faire entre ces acteurs et l'univers des chercheurs et l'espace académique. Mais ce rapprochement est difficile comme le montrent les résultats décevants des équipes porteuses de projets de recherche en soins primaires aux appels à projets de recherche.

Références

1. Lombrail P., Alfaro C., Vitoux-Brot C., Beaufils F., 1993, « Analyse du recrutement en urgence d'un hôpital pédiatrique : conséquences sur l'organisation de l'offre de soins », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 50, n° 4, janvier, p. 313-317.
2. Gaumer B., 1999, « Est-ce que la médecine contribue à la santé des populations ? Controverses autour de la thèse de McKeown », *RUPTURES*, vol. 6, n° 1, p. 6-19.
3. Nolte E., McKee M. (2011). Variations in Amenable Mortalities – Trends in 16 High-Income Nations. *Health Policy*, 103, 47-52.
4. Blumenthal D., *et al.* (2016). Caring for High-Need, High-Cost Patients - An Urgent Priority. *New England Journal of Medicine*, 375, 909-911, September 8. doi: 10.1056/NEJMp1608511
5. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), 2011, Mieux évaluer la dépense publique d'assurance maladie : l'ONDAM et la mesure de l'accessibilité financière

des soins. Consultable sur internet : www.securite-sociale.fr/Rapport-annuel-du-HCAAM-pour-2011

6. Lombrail P, 2000, « Accès aux soins » in *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte.

7. Desprès C., Dourgnon P., Fantin R., Jusot F., 2011, « Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique », *Questions d'économie de la santé*, Irdes, n° 170, novembre.

Desprès C., Dourgnon P., Fantin R., Jusot F., 2011, « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Questions d'économie de la santé*, Irdes, n° 169, octobre.

8. Com-Ruelle L., Lucas-Gabrielli V., Pierre A., avec la collaboration de Coldefy M. (Irdes), 2016, « Recours aux soins ambulatoires et distances parcourues par les patients : des différences importantes selon l'accessibilité territoriale aux soins », *Questions d'économie de la santé*, n° 219, juin. Consultable sur internet : <http://www.irdes.fr/recherche/2016/questions-d-economie-de-la-sante.html#n219>

9. Cashin C., Chi Y. and Borowitz M. (2014). Lessons from the Cases Study P4P Programs. *Paying for Performance in Health Care*, European Observatory on Health Systems and Policies Series. Consultable sur internet : <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/studies/paying-for-performance-in-health-care.-implications-for-health-system-performance-and-accountability-2014>

10. Mousquès J., Bourgueil Y., Le Fur P., Yilmaz E. (2010). Effect of a French Experiment of Team Work Between General Practitioners and Nurses on Efficacy and Cost of Type 2 Diabetes Patients Care. *Health Policy*, 98 (2-3), 131-143.

11. Haut Conseil de la santé publique, 2010, « Les inégalités sociales de santé », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 73, décembre.

Discussions

M. Éric BRETON (EHESP) Je trouve intéressant de retourner aux travaux de McKeown. C'est vrai qu'il dit que le système de soins joue un rôle plutôt modeste quand il s'agit de la mortalité par tuberculose. Ce qui est intéressant aussi avec cet auteur, c'est de voir qu'il attribue un rôle très modeste aux soins mais aussi aux approches de santé publique. Dans le fond, il met tout dans le développement économique et explique l'amélioration de la santé de la population, surtout par le développement de la richesse dans ces pays-là. On parle de la transition épidémiologique et, dans le système de soins, elle a un rôle à jouer. Mais ce que cela m'a évoqué, c'est de voir à quel point nous sommes un peu aveugles. Quand on regarde ce rôle, évidemment les vies se sont allongées. Plus la route est longue, plus il y a des possibilités d'accidents, de panne, etc. C'est un peu cela la situation présente. On sait que les soins permettent de faire vivre des gens très longtemps, mais on sait aussi que le cumul des risques se fait sur une autoroute qui est longue. Les soins ont un rôle indéniable à jouer, mais je continue à croire que ce n'est pas une grosse proportion de l'explication des inégalités. Il faudrait vraiment s'interroger sur l'incidence et arrêter d'être toujours sur des indicateurs qui regardent la prévalence des problèmes, mais plutôt regarder les nouveaux cas.

M. Olivier GRIMAUD (EHESP) Je pense qu'il y a une zone d'ombre. La littérature épidémiologique s'est intéressée à l'incidence. Ce sont des injustices que nous connaissons tous, qui sont criantes. Maintenant, il y a une zone d'ombre sur les personnes âgées et la pathologie chronique qui s'accumule. Tu parlais de « *health literacy* », qui est un bon concept, mais je pense qu'il faut aussi parler du « *health and social care literacy* ». Quand on a un cancer, un diabète, Alzheimer ou un accident vasculaire cérébral, ce n'est pas seulement le médecin qui va jouer un rôle, c'est l'infirmière, les aides-soignants, tous les services dont on a besoin pour vivre. Cela ne veut pas dire que les autres déterminants de la santé ne sont pas importants, ils le sont, mais nous, acteurs de la santé publique, devrions déjà regarder dans l'autre champ et commencer à faire le ménage pour dire : « est-ce que le système de soin peut au moins essayer de corriger ce qui n'a pas été fait en amont ? » C'est une responsabilité qui nous incombe, tant dans le soin sanitaire que social. Je fonde beaucoup d'espoir sur l'enquête CARE dont M. Legal a parlé. Il y a des indicateurs qui sont très précieux, dans lesquels il y a une multitude d'informations, tant sur le statut socio-économique que sur la prise en charge, qui sont des instruments de diagnostic très intéressants.

Intervenant Je vous engage à lire, dans le *Lancet Global Health* récent, un article très intéressant sur dix ans d'évolution de la santé en Afghanistan. C'est intéressant car on voit que la grande partie de l'amélioration – car il y en a eu une – des dix dernières années s'est faite sur la structuration du système de santé. Il se trouve que je travaille aussi au Cameroun, et voilà un pays où la santé n'est absolument pas structurée parce que tout le monde paye. Et si vous avez besoin d'une césarienne, selon l'hôpital où vous arrivez, si vous n'avez pas de quoi payer soit on vous la fait soit on ne vous la fait pas. Si vous voulez dire que le système de santé n'a pas d'incidence sur les inégalités sociales de santé, cela me paraît un peu gros.

M. Christian SAOUT (Collectif interassociatif sur la santé) Plutôt que le soin lui-même, c'est la façon dont il est fait qui a une incidence. Vous avez vu les études de Caroline Despres qui ont été faites pour la DREES à partir d'entretiens dans le Nord de la France, qui montrent que la façon dont le système de santé fait que les gens n'y retournent pas. Il y a des difficultés. Deuxième point que je voulais souligner : après l'échec des politiques d'ajustement structurel dans les pays du Sud, la santé s'est reconstruite par les services de santé communautaires. Le rapport était aussi lié à la construction démocratique. Il y a des choses fondamentales que l'on récupère dans le soin, parce que ses valeurs, si elles sont bien amenées et bien construites, ne sont pas qu'un coup de bistouri ou une molécule. C'est aussi une façon de reconnaître l'implication potentielle des gens dans leur propre santé.

M. Christian BAUDELLOT (ENS) Vous avez dit quelque chose de très intéressant, c'est l'insensibilité du corps médical à la question des inégalités et des situations de classe. Une enquête récente là-dessus montre que les médecins se recrutent de plus en plus dans les milieux les plus favorisés de la société. Leur distance sociale à l'égard de tout un ensemble de catégories populaires est maximale. Il y aurait une solution. Elle est relativement coûteuse et à long terme. Ce serait de sensibiliser, dès leur formation, les étudiants en médecine aux sciences sociales. Les inciter à faire des enquêtes et à les prendre en compte. On dispose d'un nombre d'enquêtes montrant les effets de la position sociale sur la santé,

sur les soins, qui est énorme. Je me demande si on ne pourrait pas, dans le cadre des propositions à faire à l'issue de ce séminaire, demander d'introduire des enseignements issus de sciences sociales dans les universités de médecine.

Intervenante Le système de soins, il faut travailler dessus, provoque des inégalités. Mais s'il ne concourt pas à la santé, à la réduction des inégalités, c'est grâce au système de soins que la mortalité maternelle et infantile a chuté drastiquement. Il y a des pays où, si un enfant se casse la jambe, s'il n'a pas de quoi payer, on ne sait pas trop comment il est soigné. On ne se rend plus compte de ce qui est une évidence pour nous.

M. Laurent EL GHOZI (Élus, santé publique et territoires) Je crois que la question ne se pose pas de la même façon en Afghanistan et en France. Une fois que l'on a dit cela, soit on revient en France, soit on parle du monde entier. Mais on ne modifiera pas le système de la même façon au Cameroun et en France. Je voudrais souligner une chose qui a été dite par Yann Bourgueil, qui est l'intérêt du référentiel populationnel et territorial. Il me semble qu'il y a là la possibilité de réorganiser, profondément et différemment, non seulement l'accès aux soins avec les différents obstacles, mais également la question de la collaboration entre les différents professionnels. Parmi les multiples sites cités, il y a le centre de santé, la maison de santé pluridisciplinaire. Ce qui fait l'intérêt de ces regroupements, ce n'est pas simplement le fait de se regrouper et donc de faire des économies d'échelle, mais c'est aussi la collaboration interprofessionnelle. Il me semble qu'il y a la capacité à ce que les inégalités soient prises en compte de manière différente. D'autant plus que dans l'interprofessionnel, il y a des travailleurs sociaux, des gens qui s'intéressent au caractère socio-économique, et pas simplement à la maladie, au bistouri et aux médicaments comme le dit Christian. Il y a un modèle de cela en France, qui est le service public de santé mentale. C'est par définition l'accès à la santé mentale concernant la prévention, le soin, la réhabilitation psycho-sociale. C'est l'ensemble de la prise en charge de la santé mentale, pour une population habitant sur un territoire, par une équipe dédiée à cela, qui est le secteur de psychiatrie. Est-ce que cela a été évalué en termes de réduction, d'inégalité en santé mentale ou non ? Et si oui, qu'est-ce que cela donne ? C'est ma première question. La deuxième : pourrait-on faire une évaluation d'impact en santé sur les futures communautés territoriales de professionnels de santé, inscrites dans la loi de modernisation du système de santé ? Et enfin, est-ce que l'on pourrait également faire une évaluation d'impact en santé sur la multiplicité des territoires discordants ?

M. Yann BOURGUEIL Je voulais répondre à Christian Baudelot et Laurent El Ghozi. Je pense que la façon dont on recrute et dont on forme les professionnels de santé est absolument centrale. Je pense qu'aujourd'hui, il y a une réflexion à avoir autour des lieux de production du savoir et de formation, qui ne doivent pas être simplement hospitaliers, mais aussi dans la ville. C'est savoir comment la recherche en santé publique se déplace dans la population et cesse d'être enfermée dans l'hôpital. C'est une vraie question. Ce sont les sujets qui sont devant nous. Les jeunes sont demandeurs. Enfin, pour répondre à Laurent El Ghozi sur la santé mentale, il n'y a pas eu à ma connaissance d'évaluation du service public de santé mentale en termes d'inégalités ou d'accès et le secteur s'est déployé de façon très inégale comme l'a bien montré Magali Coldefy. Ce que l'on constate aujourd'hui, c'est qu'il y a une coexistence de deux systèmes qui ont du mal à collaborer : le système public et le système

libéral. L'analyse des effets de ces cloisonnements, comme des causes me paraissent des sujets de recherches importants.

Mme Christine CÉSAR (Santé publique France) Je rebondis à la fois sur ce que dit M. Baudelot et sur ce que vous avez dit. Je pense qu'on manque de recherches qui mettent en perspective les éléments de concurrence à l'échelle des territoires. Je reviens sur la PMI, qui comme le disait Pierre Lombrail est un enjeu fondamental de la situation actuelle. Si on analyse – pour reprendre les concepts des « bourdieusiens » – la concurrence sous l'angle des champs, aujourd'hui avec l'accès à des soins pour les enfants et les mères, la question n'est pas de savoir à quoi on a accès, mais à quels types de soin on a accès. Il y a un champ qu'il faut étudier comme tel, et je trouve que c'est vraiment une piste de montrer qu'il y a des concurrences à l'échelle des territoires, et que les articulations entre les différentes institutions professionnelles et libérales sont un enjeu fondamental, sur lequel on a besoin d'avoir des éclairages forts.

La e-santé et la question des inégalités sociales de santé

Anne MAYÈRE, Centre d'étude et de recherche travail organisation pouvoir (CERTOP),
CNRS, université Toulouse III

Résumé

Les enjeux d'inégalités sociales de santé qui peuvent être associés aux développements de la e-santé sont peu questionnés. Les définitions de la e-santé font une grande place aux enjeux industriels, aux enjeux politiques relatifs au système de soins ; en revanche, elles supposent d'emblée acquises la pertinence et l'adéquation des objets et prestations ainsi conçues pour les patients. Or les études menées sur les pratiques de ces dispositifs invitent au questionnement. Des enjeux ont pu être identifiés qui concernent beaucoup plus largement que les seules populations défavorisées, mais qui les concernent tout particulièrement, et interrogent sur la vie avec la maladie ainsi « équipée ». Ces questions portent également sur les formes de contrôle social « scriptées » dans de tels dispositifs. Elles concernent la reconfiguration du travail de santé, et l'invisibilisation de tout un ensemble d'activités de traduction et d'ajustement, tant de la part des patients, de leurs proches, que des soignants, praticiens et télé-opérateurs. La question est soulevée d'un rôle effectif et actif des patients, dans leur diversité, dans la conception de tels dispositifs, dans toutes leurs dimensions.

Dans le discours de promesse de la e-santé, les patients sont bénéficiaires, le doute ne semble pas de mise. Or les études menées sur les pratiques de ces dispositifs, même si elles sont encore peu nombreuses, invitent pour le moins au questionnement. Nous envisagerons dans un premier temps la question de la définition et plus particulièrement de la délimitation de ce qui est désigné sous les termes de e-santé et de la télémédecine. Nous aborderons ensuite les rapports entre technologie-en-projet et technologie-en-usage, et nous identifierons des questions que soulèvent les logiques de conception de ces dispositifs, leur expérimentation et leur mise en utilisation. Nous évoquerons certains enseignements principaux relatifs à leurs mises en pratiques par les patients et leurs proches, avant de pointer quelques priorités dans le vaste champ de ce qui reste à connaître et à imaginer.

E-santé et télémédecine : questions ouvertes de définition et de périmètre

Des définitions associées à des enjeux contrastés

La e-santé et la télémédecine font l'objet de controverses implicites ou explicites sur ce que l'on met sous ces termes³⁵. Un rapport récent du ministère de l'Économie et du

³⁵ Irdes, *E-santé : télésanté, santé numérique ou santé connectée, bibliographie*, septembre 2016, <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>

Numérique, élaboré en association étroite avec les industriels du domaine, décrit le périmètre de ce qui relèverait de la e-santé³⁶. Une première composante est identifiée comme constituée de tout ce qui relève des systèmes d'information de santé, considérés comme le « socle » de ce domaine d'activité. Une autre composante désignée comme « télésanté », renvoie à tout ce qui est solutions d'aide et de vente en ligne de médicaments, jusqu'aux « *serious games* », et à l'automesure. La télémédecine est décrite comme une composante de la télésanté ; en font notamment partie les logiciels de télémédecine et les « dispositifs médicaux communicants ».

Il est d'ores et déjà possible de repérer que l'approche retenue est très centrée sur les outils ; il n'est pas question d'organisations de santé, ni des services mis en œuvre. Par ailleurs, la primauté est accordée au potentiel de croissance associé à ce qui est promu comme un secteur économique à fort potentiel de développement national et international. La télémédecine est dans cet écrit circonscrite puisque ce qui est identifié ici comme tel désigne ce qui relèverait exclusivement du « médical », des activités strictement réglementées qui sont l'exclusivité de praticiens habilités. En quelque sorte, selon cette acception, le « médical » est défini par ceux qui le mettent en œuvre, plutôt que par ce qui est mis en œuvre.

Une autre approche de la télémédecine est liée aux politiques publiques de santé, elle est adossée sur des perspectives plus juridiques. La télémédecine a été promue dans le cadre de la loi HPST (Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires) du 21 juillet 2009. L'article du Code de santé publique qui en résulte souligne que « la télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies » (1). Elle suppose un système d'intervenants dans lequel figure nécessairement un professionnel médical. Le décret d'octobre 2010 a identifié les types d'action dans lesquels cette télémédecine pouvait intervenir : téléconsultation, télésurveillance, assistance médicale... Ce décret précise que la télémédecine est exclusivement réservée aux médecins, sages-femmes et chirurgiens-dentistes, que les actes doivent être pratiqués avec le consentement du patient – ce qui suscite des exigences particulières dans le cadre de la e-santé – et que chaque acte doit être identifié, quant aux personnels qui sont intervenus, aux patients, et à l'accès aux données du patient. Tout cela doit être tracé. La « stratégie nationale e-santé 2020 » se situe dans un intermédiaire, reprenant fortement le postulat d'une relation causale entre progrès technique et progrès social, tout en visant à mieux mobiliser les professionnels de santé et les associations de patients³⁷.

³⁶ *Prospective. E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé*. Rapport final. Étude commanditée par : le pôle interministériel de prospective et d'anticipation des mutations économiques ; le ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Numérique ; la direction générale des entreprises, associés à G5 Santé ambitions françaises ; SYNTEC numérique ; SNITEM - Syndicat national des technologies médicales. Étude réalisée par les cabinets de conseil Care Insight et Opus Line, 2016.

³⁷ Ministère des Affaires sociales et de la Santé, « *Stratégie nationale e-santé 2020. Le numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé* », 4 juillet 2016.

Les promesses marketing de la e-santé

Un certain gap est identifiable entre la définition telle que promue par les industriels et telle que nous la précise le Code de la santé publique. Pour revenir sur ce contraste, quelle est la promesse qui nous est donnée quant à ce secteur d'activité ? Le rapport du ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Numérique propose de considérer ce qui relèverait d'une « chaîne de valeur de la santé ». Il identifie « 5 activités bénéficiant de la e-santé ». La première activité, dite de « prévention » renvoie aux technologies « au service de l'éducation thérapeutique », « d'assistance au patient », de mise en place de médecine prédictive et de thérapies ciblées. La fonction « bien vivre » est associée aux outils d'auto-mesure – le « *quantified-self* »-, à la « msanté » identifiée comme ce qui permettrait de « se maintenir en bonne santé, de rendre plus efficient le recours au système de santé ». La fonction « soins » est associée à ce qui permettrait de « garantir l'accès aux soins : aide pour une couverture homogène du territoire et accès à distance d'expertises rares », et « d'améliorer la sécurité du patient et l'accès à des soins adaptés » : « partage de l'information entre professionnels de santé, réponses adéquates au patient, orientation du patient sur les soins les plus adaptés ». La fonction « accompagnement » recouvre ce qui permettrait « d'accompagner et favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des citoyens/patients par le partage d'information et l'optimisation des connaissances », pour un « citoyen/patient mieux associé à son suivi, sa prise en charge, son maintien dans la vie professionnelle et sociale ». Enfin la fonction « informations » renvoie à ce qui favoriserait « une plus grande autonomie », de la « proactivité », de la « transversalité », de la « personnalisation ».

Ce document établit des distinctions entre des domaines d'activité, avec une promesse marketing attachée à chacun par le biais de sa dénomination. Le « soin » n'est ainsi qu'une étape dans une chaîne de la valeur qui donne la priorité à l'offre de solutions techniques industrielles, et la caractérisation qui en est faite ne mentionne pas l'activité médicale mais des systèmes techniques mobilisables notamment pour son organisation et sa gestion. De fil en aiguille, la e-santé est promue comme un socle modernisé de la prise en charge de l'accompagnement des patients, notamment des patients chroniques, et plus encore comme un nouveau domaine de développement économique et de l'emploi. Les technologies comme scénario d'un monde futur

S'agissant des technologies, de leur émergence dans une société donnée, que nous apprennent les travaux en sociologie des sciences et des techniques ? Pour toute « nouvelle technologie », le choix du terme en charge de la désigner, comme la définition de ce qui relève de son périmètre, font partie intrinsèque de ses processus d'émergence, et des controverses associées. Certains ont parlé de « terrains de lutte » dans les systèmes techniques qui s'expriment à travers ces définitions (2 ; 3). C'est un enjeu en soi.

Ce que nous disent également ces travaux, c'est que les technologies contiennent un script ou un scénario du monde futur (4 ; 5). Ce sont des aspects importants à interroger alors même qu'ils le sont très rarement. Or ce questionnement est particulièrement requis s'agissant des technologies de la santé dans la mesure où ces scripts et scénarios ont trait aux rapports au corps, à la maladie, aux soins, aux autres dans des situations de soins. Ces recherches montrent également qu'en général, les promesses qui fondent la conception

des technologies sous-estiment tous les processus culturels et organisationnels requis dans leur fonctionnement. Ces dispositifs sont souvent conçus en référence à des « usagers-types » qui ressemblent fort à leurs concepteurs, puisque ces derniers transposent dans les systèmes ce qu'ils pensent être les « bonnes façons » d'être et de faire (6).

Un autre résultat important de ces recherches tient à ce qu'elles ont démontré que les technologies transforment les problèmes plus qu'elles ne les résolvent. Or le discours miraculeux sur les techniques nous explique qu'elles vont résoudre les problèmes. Dans le domaine de la e-santé, ce discours miraculeux est particulièrement mis en avant. Il est d'autant plus nécessaire d'interroger ces mythes des technologies miraculeuses qu'ils y sont très prégnants voire hégémoniques.

Une autre contribution importante des travaux sur les sciences et techniques en général, tient à ce qu'ils montrent que les techniques ne fonctionnent que quand elles trouvent à s'insérer dans des réseaux hétérogènes d'individus, d'organisations, de savoirs, d'objets, de réseaux techniques existants (7 ; 8 ; 9). Elles ne fonctionnent que si les acteurs et les objets techniques mettent en œuvre les actions qui leur sont déléguées, que la technologie prévoit de leur faire faire. Or, dans le domaine de la e-santé, le discours est celui de la table rase, d'une technologie qui arriverait dans un no man's land et qui y aurait d'emblée toute sa place, qui ne poserait aucun problème en termes d'intégration dans les écologies personnelles, organisationnelles, techniques et sociales.

Les recherches sur les technologies de santé : éléments d'état de l'art

Que nous disent plus spécifiquement les recherches sur les technologies de santé ? Des travaux tout à fait conséquents ont été publiés dans quelques pays européens, notamment à l'université de Lancaster, de Twente aux Pays-Bas, de Trente en Italie. Au Canada et aux États-Unis, des travaux importants ont été conduits, notamment en sciences infirmières, qui sont très intéressants en la matière. Quelques principaux résultats peuvent être ici relevés.

Moyens additionnels ou reconfigurations ?

Tout d'abord, ces travaux nous disent que les promoteurs des technologies de santé tendent à les percevoir comme relevant de « techniques » plutôt que comme des systèmes d'activité avec des reconfigurations associées en termes d'organisations et de pratiques. Ces promoteurs les mettent en avant comme de « simples moyens » qui ne changeraient pas les soins et le système de soins, mais qui viendraient seulement en améliorer l'efficacité. Cette perspective dominante est également repérable en France, avec une capacité d'initiative qui semble surtout se situer du côté du ministère de l'Industrie et du Numérique, et une forte prégnance des promoteurs industriels, des éditeurs, des prestataires, et des offreurs de matériels. Ces acteurs et les écrits qui les promeuvent s'inscrivent fortement dans ce discours sur la prévalence des techniques sur la santé, et sur l'idée selon laquelle ces techniques ne changeraient rien aux soins *stricto sensu*. Cette évolution ne ferait qu'apporter des « moyens additionnels ».

Or, ce que montrent les recherches publiées, c'est que les technologies de santé transforment profondément les façons dont les humains travaillent, vivent et font face aux maladies. Elles contribuent à une redistribution du travail de santé bien plus qu'à sa réduction ou son « optimisation ». Si cette reconfiguration et cet accroissement ne sont pas

d'emblée apparents, au plan des indicateurs et instruments de mesure existants, c'est qu'une part conséquente de ce travail est invisibilisée, aussi bien du côté des patients, de leurs proches, que du personnel et des organisations de santé.

Face à de telles reconfigurations, il importe d'étudier la façon dont sont remises au travail les questions d'inégalités sociales de santé. En effet, ces technologies dispersent le travail de diagnostic et de surveillance, et notamment le transfèrent en partie sur les patients et leurs proches. Or ils sont diversement « équipés » pour y faire face. Ces évolutions introduisent également de nouveaux acteurs en recomposant les territoires d'intervention, avec des enjeux associés importants. En cela ce questionnement rejoint la contribution de Yann Bourgueil sur le système de soins.

Des patients objets et destinataires des technologies de santé

Les recherches existantes soulèvent ensuite des questions plus spécifiques relatives aux technologies en projet et en action.

Les revues de la littérature montrent que l'approche dominante est techno-centrée et diffusionniste, avec un patient considéré comme l'un des « facteurs » pris en compte dans le développement plutôt qu'un acteur en tant que tel de la conception (10).

Dans ces logiques de conception domine également l'idée selon laquelle « moins les acteurs humains en font mieux c'est », « plus on automatise mieux c'est ». Cette approche rejoint la pensée des ingénieurs fort diffuse du « facteur humain » qui serait « source de risques » (11). Quand les patients sont associés au processus de conception, c'est généralement en fin de processus, lors de l'étape de validation. Ils sont alors sollicités dans un rôle de testeurs d'une technologie déjà stabilisée, tant en termes d'objets techniques que de prestations et de configuration d'organisation. Le raisonnement qui prévaut est que l'on va dans le sens du progrès, donc qu'il faut diffuser. Si certains retours sont négatifs, ils sont avant tout envisagés comme la manifestation de « résistances au changement » temporaires. Il suffirait de « mieux communiquer » pour faire adhérer. C'est un principe générique, que tout un chacun a pu expérimenter dans le domaine des évolutions informatiques et qui fonctionne pleinement en matière de e-santé.

Si les patients ne sont pas associés à la conception, le sont-ils pour l'évaluation ? Comme une revue de la littérature a permis de le montrer (12), seule la moitié des études fondées sur des expérimentations en e-santé évalue les effets de tels dispositifs sur la satisfaction des patients et sur leur qualité de vie. Qui plus est quand cette évaluation a lieu, elle se limite le plus souvent à l'administration de questionnaires pré-formatés, selon des standards génériques référencés, et n'intègre pas les questions d'inégalités sociales de santé.

Une question soulevée par ces expérimentations tient également à ce qu'elles reposent sur la sélection de patients en fonction de leur observance et leur *compliance*. Cette orientation est à l'œuvre dans les expérimentations médicamenteuses, et elle peut soulever d'ores et déjà des questions (13). Elle est plus particulièrement à interroger pour des dispositifs de e-santé impliquant les modes de vie. Des critères de sélection des patients peuvent également être posés dans les protocoles, tels que la maîtrise de la langue française à l'écrit et à l'oral, ou peuvent relever des implicites de la sélection, tels le

fait que les patients soient suffisamment acculturés au numérique, suffisamment acculturés aux savoirs de santé, ce qui de fait peut exclure une bonne part de ceux qui nous intéressent ici. Dès lors la question se pose de savoir si les expérimentations de dispositifs de e-santé ne participent pas, sous diverses modalités, à mettre *de facto* de côté la question de la diversité des patients et des contextes et modalités d'usage.

En cela l'accent mis dans la « Stratégie nationale e-santé 2020 » sur le soutien de la « co-innovation » avec les patients et les industriels semble constituer un progrès, mais partiel, dans la mesure où les patients susceptibles d'être recrutés pour ces démarches risquent fort de n'être pas représentatifs des patients concernés par les inégalités sociales de santé. L'absence de mention de la contribution utile des chercheurs, et notamment de chercheurs en sciences sociales, n'est pas sans interroger sur la capacité de telles initiatives à prendre effectivement en compte les enjeux sociaux et organisationnels de tels dispositifs.

Un « travail de santé » reconfiguré

Pour aborder les questions relatives à la technologie-en-usage, il est utile de mobiliser les travaux de Strauss (14 ; 15). Ces recherches ont mis en évidence le fait que vivre avec une maladie chronique repose sur la mise en œuvre de trois lignes de travail, qui ont chacune leurs exigences et leurs temporalités. Il s'agit :

- du « travail biographique », qui consiste à reconstruire une cohérence dans une vie marquée par la rupture biographique qu'est la découverte de la maladie, et à pactiser avec les limitations dues à la maladie ;
- du « travail lié à la maladie », qui consiste par exemple à se rendre aux différents rendez-vous et se prêter aux divers examens, ou à se conformer aux prescriptions ;
- et un « travail de la vie quotidienne », qui consiste à mener à bien toutes les activités requises par la vie quotidienne, avec les contraintes spécifiques qui peuvent être attachées à la maladie, tel qu'un régime alimentaire ou des consignes d'exercice physique.

Ce que relèvent les recherches, c'est qu'avec le déploiement de la e-santé des transformations sont à l'œuvre dans le travail de santé qui relèvent d'une division du travail rationalisée des opérations de santé. Or cette dernière peut faire obstacle à une prise en charge adaptée aux inégalités sociales de santé, précisément parce que l'on divise les opérations. De telles évolutions supposent généralement un patient compétent et responsabilisé, selon des standards qui sont ceux des praticiens ou des industriels et qui ne prennent pas nécessairement en compte la diversité des patients. Par ailleurs et curieusement, les patients supposés plus autonomes restent généralement « l'objet » du soin et ne disposent pas nécessairement d'outils de suivi de leur santé. Les données ainsi produites sont souvent centralisées, opérées par les prestataires ou par les établissements de santé.

Comme l'a bien montré l'article fondateur de L. Boltanski sur ces questions (15), nous avons tous des rapports au corps qui sont socialement construits. Notre rapport au corps, à la maladie et aux professionnels de santé est une construction sociale. De plus, le rapport et l'intérêt porté au corps sont socialement différenciés et interviennent tant dans le recours au soin que dans la capacité à sentir et se dire à d'autres. Or, avec les dispositifs de e-santé, est déléguée aux patients une part non négligeable de l'autodiagnostic et de la

surveillance. Les patients sont supposés être en capacité à la fois de sentir et d'oser s'exprimer, et aussi de savoir ce qui est à interroger dans l'évolution de leurs symptômes.

Ainsi un transfert de charge a lieu, tant en termes d'activités à mener que de normes à respecter. Ce travail invisibilisé est celui des patients, de leurs proches, des soignants de proximité qui font le relais mais qui ne sont souvent pas pris en compte quand de tels dispositifs sont promus. Le discours promotionnel de la e-santé met en avant le gain en autonomie des patients qui seraient en attente de telles « solutions » de e-santé. Sachant qu'en même temps, le paradoxe est que les rapports du ministère de l'Industrie font le constat d'une réticence de la population à financer de tels dispositifs, et retiennent dès lors le principe qu'ils doivent être pris en charge par la Sécurité sociale ou les mutuelles et assurances³⁸.

Ce qui pose également question, c'est l'absence de prise en compte des recompositions organisationnelles associées au déploiement de tels dispositifs, alors même qu'ils s'avèrent porteurs de transformations potentiellement importantes concernant ce que doivent faire le médecin traitant, les soignants de proximité, les proches et les patients eux-mêmes. Dans le discours magique sur la technique qui va tout résoudre, ces questions ne sont pas traitées.

Il existe également tout un autre travail invisibilisé dans la e-santé, qui est l'activité des opérateurs de télécentre. Ces opérateurs effectuent un travail important de relation et de singularisation pour essayer de construire des formes d'attachement à distance, de reconstruire une forme de connaissance du patient (17 ; 18 ; 19). Ils essaient aussi d'opérer, quand ils en ont les moyens, des formes de traduction. Mais ces activités et initiatives sont mises au défi de l'industrialisation. Quand un opérateur doit suivre plus de mille « clients », il devient difficile de personnaliser (20). Ce travail invisibilisé soulève également des questions notables au niveau juridique, dans la mesure où ces télé-opérateurs peuvent être amenés à intervenir dans des domaines qui relèvent juridiquement du médical.

Contrôle, postulats de conformité et aménagements

Ces dispositifs, fortement prescrits pour des maladies chroniques, tendent à matérialiser une forme de mise en conformité qui s'étend au mode de vie, avec un ensemble de référentiels implicites sur ce qu'est la façon de « bien vivre » avec sa maladie. Les référentiels mobilisés semblent fort sélectifs quant aux classes sociales retenues comme idéaux-types. Ainsi dans les supports de communication diffusés, tant les situations mises en exemple que les photographies sélectionnées pour les illustrer interrogent sur ces implicites.

Les patients ne font pas nécessairement ce qui est recommandé. Ils essaient de trouver des formes d'aménagement avec ces dispositifs techniques. Dans certaines études, on observe que les aidants de proximité, et les téléopérateurs eux-mêmes, essaient de rendre compatibles ces normes souvent contraignantes dans la façon dont vivent les patients.

³⁸ *Prospective. E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé*. Rapport final, 2016.

Le « script » matérialisé par certains dispositifs suppose par exemple pour les personnes âgées qu'elles sont peu mobiles, disponibles pour rester à côté de leur téléphone ou qu'elles vont aisément se lever à heures fixes tous les jours pour se conformer à ce qui est demandé (5). Il conviendrait d'interroger les postulats des professionnels de santé et des industriels sur ce que sont les patients, et ce qu'ils devraient être.

De tels dispositifs soulèvent la question des formes de contrôle social qui peuvent leur être attachées. Les études montrent des réactions fortes d'une partie des patients qui rejettent ces dispositifs, les renvoient, veulent en sortir. Le cadre législatif actuel semble établir qu'un patient doit pouvoir refuser d'être suivi de cette façon, mais qu'en sera-t-il si un dispositif devenait le moyen standard valorisé et référencé dans tel ou tel contexte ?

Ce que l'on pourrait développer aussi, c'est toute l'importance de la prise en compte d'une dimension plus prosaïque des dispositifs. Il faut en effet pouvoir les brancher et les disposer dans des lieux où l'espace disponible est plus ou moins conséquent. Des recherches ont montré l'importance du foyer comme lieu de vie et les difficultés qui pouvaient résulter de la transformation du domicile – pour certains patients réduit à une seule pièce – en « annexe » de l'hôpital (21 ; 22).

Le vaste domaine restant à connaître et à imaginer

Dès lors, des questions conséquentes se posent sur ce qui reste à connaître. Pour ne retenir ici que quelques questions-clé, qu'en est-il du droit d'accès aux données de santé et de leur maîtrise, par les personnes et les groupes sociaux concernés par les inégalités sociales de santé ? Cette question concerne tous les patients, et elle paraît particulièrement aiguë les concernant. Quels sont par ailleurs les risques d'exercice illégal de la médecine associée à une partie de ces dispositifs, et est-ce qu'il existe des vulnérabilités particulières des patients concernés par les inégalités sociales de santé ? Comment caractériser tout le travail invisibilisé requis par les dispositifs mais qui est dénié par nombre de discours et d'initiatives en la matière ? Il serait intéressant de mener des études qui l'évaluent, tant qualitativement que quantitativement, ne serait-ce que pour les principaux projets soutenus ou labellisés par les pouvoirs publics. Le développement et la reconfiguration de ce travail suscitent des interrogations particulières s'agissant des personnes qui n'ont pas les appuis suffisants pour les médiations requises. Des études et débats seraient requis sur les formes renouvelées de contrôle social qui peuvent être attachées à de tels dispositifs. Comment par ailleurs mieux cerner les évolutions requises du travail médical et soignant, pour faire en sorte que la e-santé n'accroisse pas les inégalités sociales, en dispersant dans les mailles du système de santé tout un ensemble d'activités de détection et de médiation ?

Au-delà, comment intervenir dans la conception de ces dispositifs, en donnant un rôle actif aux patients, aux aidants, aux professionnels de santé, et en prenant plus particulièrement en compte la focale des inégalités sociales de santé ? Comment mieux tenir compte des savoirs des patients, de leur expérience ? Une telle prise en compte pourrait y compris apporter des contributions fort utiles sur les effets secondaires ou les risques attachés à de tels dispositifs, dans des configurations non identifiées spontanément par leurs concepteurs.

Comment reconsidérer les dispositifs d'expérimentation pour qu'ils ne contournent pas mais qu'ils prennent pleinement en compte la diversité des patients ? Comme évoqué précédemment, en matière d'expérimentation, le modèle des médicaments a été transposé, la technologie est fermée en « boîte noire » au début des expérimentations. Or il paraît particulièrement important de promouvoir le principe consistant à intégrer le point de vue des patients, en tenant compte de leur diversité en termes d'inégalités sociales, et en concevant l'expérimentation comme un processus dynamique visant à améliorer le dispositif. Comment favoriser des recherches et des innovations sur des formes de design et d'adaptation des fonctionnalités, pour que ces objets qui relèvent souvent d'un design médical et industriel soient mieux adaptés ou adaptables aux différents lieux et aux différents types de patients ?

Il reste d'importantes pistes de recherche et d'innovation à développer pour combiner les potentialités du numérique avec l'adéquation aux différentes configurations des patients et du travail des patients. C'est ce qui amène à souligner l'importance d'un rôle actif des patients dans leur diversité, mais aussi des proches, des soignants, des praticiens, dans la conception même de ces dispositifs, tant en termes d'objets techniques que de fonctionnalités, de pratiques requises, de modèles organisationnels que de modèles économiques. Nous n'avons pas encore repéré de dispositifs dans lesquels des patients de groupes sociaux et de situations sociales diverses soient de réelles parties prenantes à la conception. Pourtant les sciences informatiques ont développé des démarches, des méthodologies de design participatif, qui pourraient être mobilisées. De même, il existe d'autres façons de concevoir l'expérimentation médicale. Il existe tout un potentiel, mais qui reste sous-utilisé dans la mesure où il ne correspond pas au paradigme des acteurs principaux du domaine. En matière de e-santé, des études économiques ou médicales sont menées, mais les recherches sur la question de savoir comment cela se passe chez les patients et ce qu'ils en font sont très peu nombreuses. Ces questions sont considérées comme secondaires, voire pré-résolues, alors qu'elles sont essentielles si l'on veut se doter de dispositifs qui équipent effectivement le travail de santé des patients dans toute leur diversité.

Références

1. Fournalès E., à paraître, « Pratiques de la télémédecine et droits des patients », in Bénéjean M., Haschar-Noé N., Mayère A., *La télémédecine à l'épreuve des pratiques*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
2. Latour B., 1992, *Aramis ou l'amour des techniques*, Paris, Éditions La Découverte.
3. Feenberg A., 2004, *Repenser la technique*, Paris, Éditions La Découverte.
4. Akrich M., 1987, « Comment décrire les objets techniques », *Techniques et Culture*, n° 9, p. 49-64.
5. Oudshoorn N., 2011, *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave Macmillan UK.
6. Borup M., Brown N., Konrad K., Ven Lente H. (2006). The Sociology of Expectations in Science and Technology. *Technology Analysis & Strategic Management*, Jul-Sept 18(3-4), 285-298.
7. Hutchins E., 1994, « Comment le "cockpit" se souvient de ses vitesses », *Sociologie du travail*, vol. 36, n°4, p. 451- 474.

8. Mol A., 2008, *The Logic of Care, Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, London.
9. Suchman L., 2007, *Human-Machine Reconfigurations : Plans and Situated Actions*, Cambridge University Press.
10. Grosjean S., Bonneville L., 2016, « Le patient comme acteur de l'innovation en santé mobile (mHealth) : l'apport du design participatif centré sur le patient », 84^e Congrès de l'ACFAS, colloque Communication et innovation en santé – acteurs, enjeux, pratiques et savoirs, 11-12 mai.
11. Martin-Scholz A., à paraître, *Des big data à l'épreuve ou une tentative de pilotage à distance*.
12. Bonneville L., Grosjean S. (2008). Rethinking the Development of Telemedicine using an Integrative Rationale. In: Martinez L., Gomez C., editors, *Telemedicine in the 21st Century*, Nova Science Publishers, 117-141.
13. Sanson-Fischer R.W., D'Este C.A., Carey M.L., Noble N., Paul C.L. (2014). Evaluation of Systems-Oriented Public Health Interventions: Alternative Research Designs. *Annual Review Public Health*, 35, 9-27.
14. Corbin J., Strauss A. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
15. Strauss A., 1992, *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
16. Boltanski L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales : Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 26, n° 1, 205-233.
17. Oudshoorn N. (2008). Diagnostic at a Distance: The Invisible Work of Patients and Healthcare Professionals in Cardiac Telemonitoring Technology. *Sociology of Health and Illness*, 30(2), 272-288.
18. Malone R.E. (2003). Distal nursing. *Social Science & Medicine*, 56, 2317-2326.
19. Bénéjean M., Mayère A., à paraître, « Ordres de temporalité et médiation dans le travail de santé : Le cas de patients dotés d'un équipement de télémédecine », in Pélissier N., Publications des actes du XX^e Congrès de la SFSIC, L'Harmattan.
20. Mort M., Finch T., May C. (2015). Making and Unmaking Telepatients, Identity and Governance in New Health Technologies. *Science, Technology & Human Values*, 34(1), Jan, 9-33.
21. Douglas M. (1991). The Idea of a Home: a Kind of Space. *Social Research*, 58(1), Spring, 287-307.
22. Angus J., Kontos P., Dyck I., McKeever P., Poland B. (2005). The Personal Significance of Home: Habitus and the Experience of Receiving Long-Term Care. *Sociology of Health & Illness*, 27(2), 161-187.

Discussions

M. Christian SAOUT (Collectif interassociatif sur la santé) Tous ces outils digitaux et numériques imposent un peu, comme l'hospitalisation à domicile, des transferts de charge sur les ménages. C'est l'un des éléments qui me paraît important et que je n'ai vu mesuré nulle part. Sauf en sens inverse, quand Martine Bungener a fait son travail sur l'économie silencieuse à domicile. Mais c'était avant l'arrivée du numérique, donc cela n'a pas été

refait. Le deuxième point, c'est la puissante normalisation des individus, que nous avons traduit dans notre séquence de l'année dernière sur « se surveiller oui, être surveillé non ». C'est extrêmement normalisateur. J'étais au dernier « Hackathon Médicaments » de l'assurance maladie, où ils ont montré, à partir de l'analyse de la base de données SNIIRAM, des services qui étaient susceptibles d'être construits. Sur les trois services patients, il s'agissait de trois services de contrôle des patients. Tout ce que nous avons vécu, avec ce que Foucault avait apporté sur le vieux pouvoir, on est en train de le revivre et de le retransférer sur le « pouvoir digital ». C'est quelque chose que je trouve malsain et je ne sais pas très bien comment on peut le débrouiller.

Mme Anne MAYÈRE Sur le transfert de charge, cela peut notamment renvoyer à cette idée de travail invisibilisé qui est celui des patients, de leurs proches, des soignants de proximité qui font le relais mais qui ne sont pas pris en compte quand on parle de ces dispositifs et qu'on les promeut. Sachant qu'en même temps, le paradoxe est que tous les rapports du ministère de l'Industrie mettent en avant le fait que la population est réticente à financer ces dispositifs, donc il faut que ce soit pris en charge par la Sécurité sociale. D'où les démarches de recherche de certification en cours qui sont mis en œuvre par les promoteurs de ces dispositifs. Effectivement, il y a une dimension de contrôle social, et les enquêtes suscitent des réactions fortes de la part de patients qui rejettent ces dispositifs, les renvoient, veulent en sortir. Il est écrit dans la loi qu'un patient doit pouvoir refuser d'être suivi de cette façon, mais qu'en sera-t-il si cela devenait le dispositif standard valorisé dans tel ou tel contexte ?

Un participant Je trouve que l'on entend très souvent parler de l'enjeu sur l'observance de toutes ces technologies. Nous sommes toujours bien dans cette vision observance et *compliance*, c'est-à-dire que le patient fait ce qui lui est recommandé. Je trouve qu'il y a tout un potentiel intéressant, derrière cette norme, sur le côté interrogation de la pertinence de la norme, sur la solidité des diagnostics, des recommandations. Finalement, il y a tout un travail de retour des patients sur la vision des effets secondaires, voire même des questions de risque thérapeutique à long terme. Je trouve que cela renforce ce côté normalisateur. Mais derrière, cela interroge encore plus la pertinence de la norme. Évidemment, cette interrogation-là n'est pas du tout présente dans la construction du discours.

M. Christian SAOUT Ce que l'on observe, c'est que les patients ne font pas nécessairement ce qui est recommandé. Ils essayent de trouver des formes d'aménagement avec ces dispositifs techniques. Dans certaines études, on observe que les surveillants de proximité, même les téléopérateurs, essayent de rendre compatibles ces normes souvent contraignantes dans la façon dont vivent les patients. On considère par exemple pour les personnes âgées qu'elles n'ont rien d'autre à faire que rester à côté de leur téléphone ou à se lever à heures fixes tous les jours pour faire ce qui est demandé. Là aussi, le travail et les compétences invisibilisées de ces personnels à distance me semblent un point important à creuser.

La cohérence des politiques

Frédéric PIERRU, Centre d'études et de recherches administratives, politiques et sociales (CERAPS), université Lille 2

Résumé

Beaucoup de travaux consacrés aux inégalités sociales de santé déplorent l'écart existant entre les éléments empiriques nombreux et convergents sur l'ampleur de ces dernières d'un côté, la faible mobilisation administrative et politique pour les combattre de l'autre. L'incompréhension d'un tel gap résulte en partie de l'ouverture insuffisante de cette communauté de recherche à la sociologie de l'action publique et de l'État, spécialité qui a connu un essor considérable en France à compter du milieu des années 1980. Ces travaux montrent notamment comment les institutions bureaucratiques formatent la perception des problèmes par les décideurs publics et les réponses qu'ils y apportent. Ces institutions et ces politiques publiques produisent inévitablement des « non-décisions », dont les inégalités sociales de santé sont un cas de figure exemplaire malgré quelques évolutions récentes en faveur de leur (timide) mise à l'agenda. Afin de favoriser une plus grande prise en compte des inégalités sociales de santé dans l'action publique, l'épidémiologie et la santé publique devraient nouer des relations plus étroites avec la sociologie politique.

Cette présentation est une sensibilisation à intégrer davantage, dans les programmes de recherche sur les inégalités sociales de santé, les acquis maintenant substantiels en sociologie des administrations et sciences politiques. Cela touche à des variables – les institutions politiques et bureaucratiques – qui fascinent à la fois les chercheurs mais en même temps peut les rebuter. Il y a souvent un étonnement. On est très en pointe sur « l'evidence-based » et en retard sur les conditions et le contexte de la mise en œuvre. On pense qu'une fois la décision prise, l'intendance suivra. On se pose peu de questions et on a peu de détails sur les questions de concrétisation et d'opérationnalisation de ces recherches en politiques publiques. De fait, il y a un double étonnement. Le premier étonnement, qui revient et qui m'étonne en tant que politiste, c'est : pourquoi les évidences, les savoirs accumulés, ne se traduisent que rarement dans l'action publique ? La première chose que l'on sait en sciences politiques est la suivante : ce n'est pas parce qu'une idée est bonne et robuste qu'elle s'imposera nécessairement, par sa seule force de conviction, dans l'action publique. Autrement dit, il nous faut, nous chercheurs, rompre avec une forme d'idéalisme ou d'intellectualo-centrisme. Le « vrai » n'est pas toujours politiquement pertinent. L'action publique est structurée par des rapports de force et de sens, par des institutions et des bureaucraties, lesquelles sont tout sauf neutres d'un point de vue cognitif. Pour qu'une idée nouvelle débouche sur de l'action publique, il faut des conditions de félicité assez exceptionnelles, comme a pu le montrer jadis le sociologue Haroun Jamous à propos de la réforme hospitalière de 1958. La deuxième chose, et c'est mon deuxième étonnement : vous savez que tout champ professionnel a tendance à mettre de l'ordre dans son environnement à partir de son propre point de vue. Donc si vous travaillez sur les inégalités sociales de santé, vous vous demandez pourquoi le monde

ne s'organise pas autour de la réduction des inégalités sociales de santé. C'est à peu près vrai de tous les champs scientifiques. Le chercheur s'étonne souvent que l'action publique soit à la fois tiraillée par des tensions, des contradictions, des incohérences ; il faudrait, de son point de vue, remettre de l'ordre dans tout cela. Pourquoi n'y a-t-il pas d'ordre ? Deuxième proposition que j'inverse : c'est le désordre qui constitue l'action publique, et jamais l'ordre. Si choquant que ce constat soit pour des esprits portés à la pensée de système, l'ordre et la cohérence sont des exceptions, et, au contraire, l'incohérence est la règle. Ce sont les résultats de la science politique internationale depuis cinquante ans. Je pense qu'il serait bien d'intégrer ces recherches pour aller vers une vision réaliste des processus de décision publique. Notons que la sociologie politique et la science politique s'intéressent à la santé de manière massive depuis les années 1980 au niveau international. En atteste le manuel paru aux Presses universitaires de France, de mes collègues Bergeron et Castel, *Sociologie politique de la santé*. Il fait un point de littérature sur le sujet des avancées. C'est vrai que la science politique s'est intéressée tardivement à ces questions.

Lorsqu'on dit « une politique », qu'est-ce que c'est ? C'est d'abord une composante cognitive, c'est-à-dire une représentation du problème sur lequel on veut intervenir, et éventuellement les solutions que l'on veut lui apporter. Cette représentation – que deux politistes, Pierre Muller et Bruno Jobert, appellent un « référentiel » – n'est pas forcément compatible avec d'autres référentiels portés par d'autres politiques publiques. L'incohérence de l'action publique est d'abord intellectuelle. Ces politiques publiques se sont constituées à des moments différents et – c'est le deuxième point – à partir de systèmes d'acteurs différents. Vous ne pouvez pas séparer la façon dont on pense un problème dans l'action publique du système d'acteurs, c'est-à-dire à la fois des segments de l'État et des groupes sont mobilisés autour de ce problème. Autrement dit, tant qu'une idée est contraire au référentiel qui unifie le système d'acteurs ayant le monopole d'une politique publique donnée, elle sera rejetée, même si elle est bonne du point de vue de la communauté épistémique des chercheurs. Le savoir dans l'action publique est indissociablement un pouvoir. Les idées sont filtrées par des rapports de force et de sens politiques. Ces systèmes d'acteurs, que des politistes américains appellent des « triangles de fer », unifient autour d'une image du problème et des solutions à y apporter, des acteurs politiques, des acteurs bureaucratiques et des groupes d'intérêt. À noter qu'il est assez facile de comprendre pourquoi le problème des inégalités sociales de santé peine à s'implanter dans l'action publique. Les segments bureaucratiques intéressés par ces questions sont faibles, les acteurs politiques sont peu conscients du problème (ou s'ils le sont, ils le perçoivent comme une « fatalité »), et il n'y a pas de groupes d'intérêt assez puissants pour imposer le problème sur l'agenda. Ensuite, toute politique publique comporte une composante financière ou budgétaire. Les politiques de santé, lorsque vous analysez cela en politiste, relèvent souvent des politiques symboliques, c'est-à-dire des bonnes intentions destinées à l'affichage, mais destinées à être peu suivies d'effets. C'est l'idée qu'on se préoccupe d'un problème, on en fait des discours, mais finalement cela ne se concrétise pas dans les actes et les faits. Pire : souvent les intentions affichées sont contraires aux évolutions observables. Plus on dit que l'on va faire de la prévention, plus les budgets dédiés baissent. On veut faire un virage ambulatoire mais, dans les faits, on observe un rationnement des soins dispensés par les généralistes du fait de la baisse de leurs effectifs et de la diminution de leur temps de travail. D'une façon générale, l'inertie

des finances publiques explique en grande partie l'inertie et la continuité des politiques publiques par-delà les alternances politiques. Le chercheur en science politique, pour analyser une politique publique, ne se contentera pas des discours politiques, surtout pas. Il ira voir le détail des budgets pour saisir les logiques réellement à l'œuvre. Le diable est souvent dans les détails budgétaires et les discours politiques peuvent constituer des écrans aux logiques qui structurent l'action publique dans un secteur donné ! Enfin, les politiques publiques ont une composante institutionnelle et bureaucratique. Là aussi je le répète, il faut en finir avec l'image des bureaucraties qui seraient là selon un modèle *top-down* et seraient vouées à l'intendance, qui, comme le sait, « suit » toujours. Selon ce schéma, la Décision – avec un grand D – tomberait en majesté du haut, et la bureaucratie la mettrait en œuvre de manière mécanique et transparente, selon un schéma balistique. Il y a longtemps qu'on en a fini avec cette vision de la mise en œuvre, depuis au moins quarante ans. Les organisations bureaucratiques ont des procédures, des routines, des modes de résolution des problèmes, des routines intellectuelles que l'on appelle des « scripts ». Elles présentent donc inévitablement des « biais », que d'aucuns appelleraient par paresse intellectuelle des « résistances au changement ». Par ailleurs, les échelons administratifs, même les plus modestes, disposent d'une autonomie d'action non négligeable. Bien souvent, la mise en œuvre est la continuation de la mise en œuvre par d'autres moyens. Elle est une étape aussi noble que celle de la décision. Enfin, les politiques publiques ont une composante instrumentale. On équipe les politiques publiques d'instruments. Là aussi c'est intéressant car bien souvent on observe que ce sont souvent les instruments qui définissent la façon dont on conçoit le problème. C'est de l'instrument dont on dispose – la solution en quelque sorte – qui parfois redéfinit le problème de façon à ce qu'il cadre avec le premier. S'il n'existe pas d'instruments, si on ne peut pas instrumenter le problème, dans ce cas-là, la mise sur agenda ne débouche pas sur une politique publique. Pour faire court, les chercheurs ont tendance à se focaliser sur le moment jugé « noble » de la décision, alors que la plupart du temps, les étapes les moins nobles et moins en vue, voire invisibles, comme la mise en œuvre ou l'instrumentation seront au moins autant décisives que le moment décisionnel. Ce qu'il faut retenir de ce bref panorama, c'est que la cohérence de l'action publique est souvent introuvable. La science politique depuis cinquante ans a implacablement déconstruit la cohérence et la rationalité de l'action publique. L'image qui ressort aujourd'hui des études de sciences politiques, c'est un État en miettes, tirillé par des logiques et des intérêts en concurrence, suivant des objectifs eux aussi contradictoires, à rebours de la représentation si française d'un État engin et monolithique, « cerveau » du système social (Durkheim), qui définirait des problèmes « objectifs », adopterait des « bonnes décisions » sur le fondement de la science et les résoudre par des politiques publiques bien calibrées. Bien souvent, la cohérence est construite *a posteriori* par le discours politique, qui va essayer lui-même de mettre en cohérence – notamment langagière – des éléments, des organisations, des dispositifs qui sont très hétérogènes et qui sont apparus à des moments très différents. Au mieux, il y a une cohérence minimale qui est donnée par le fait que dans l'État, une représentation – un référentiel global – structure l'ensemble des politiques publiques et donne une certaine cohérence aux politiques publiques sectorielles.

Il me semble que la question de la cohérence des politiques publiques en santé traverse la littérature internationale sur la question des politiques publiques de santé. Quand vous

regardez la littérature internationale produite depuis trente ans en sciences politiques, en France comme à l'étranger, vous apercevez qu'il y a deux thèmes dominants : d'un côté la question de la privatisation, les rôles respectifs de l'État et du marché, et, d'autre part, une question qui nous intéresse ici beaucoup plus, qui est celle de l'intégration de systèmes de santé historiquement fragmentés et cloisonnés, certes de façon inégale selon les trajectoires des dits systèmes. Le système de santé français est, à cet égard, particulièrement désintégré. Il y a une multitude de payeurs publics et privés, une rivalité historique entre l'État et l'assurance maladie, une offre de soins fragmentée et cloisonnée. Toutefois, il s'exerce sur eux des pressions intégratrices, pour des raisons à la fois économiques et de transition épidémiologique. Cela étant ces systèmes vont s'intégrer selon des voies nationales. Selon que vous êtes dans un système national de santé, un système d'assurance maladie ou un système dominé par des assureurs privés, les voies de l'intégration sont différentes. Je l'ai dit, le système de santé français est lui particulièrement fragmenté, et conduit à un fonctionnement en silo. Notamment parce que les trois pôles, la régulation de l'État, le financement de l'assurance maladie et la protection de soins et de santé publique, entretiennent historiquement peu de relations entre eux. Et chaque pôle (financement, régulation, soins) est lui-même désintégré ou peu intégré. Si l'on prend le pôle du financement, l'assurance maladie obligatoire, les assurances maladies complémentaires. Si l'on prend l'État, c'est aussi bien l'État national que territorial, c'est fragmenté. C'est aussi le cas sur l'offre de soins ambulatoires, les hôpitaux, etc. Les travaux de sciences politiques ont montré qu'il existait trois systèmes d'action qui échangent très peu, si ce n'est sur un mode concurrentiel, et qui ont tendance à mener leur propre vie les uns à côté des autres sans vraiment de considération pour les externalités que chaque système d'action produit sur les autres. Parce que ce ne sont pas les mêmes acteurs, ni les mêmes façons de concevoir les problèmes de santé, ni les mêmes instruments. Je vous renvoie à ce que je disais sur les politiques publiques. Celles-ci se sont construites partiellement et indépendamment, et donc elles n'ont aucune raison d'être en cohérence *a priori*. C'est ce que dit très bien Alain Lopez dans un article de santé publique : la cohérence n'existe pas parce qu'elle n'est pas recherchée. Elle ne l'a jamais été dans le système de santé français, si tant est que l'on peut parler de « système de santé ».

À cette fragmentation historique, le politiste rajouterait des éléments plus conjoncturels. Premièrement, l'exercice budgétaire. Nous avons des projets de loi de financement de la Sécurité sociale qui sont largement déconnectés des politiques publiques nationales de santé, et *a fortiori* d'une hypothétique stratégie nationale de santé, alors même que l'objectif initial était d'articuler les deux, les moyens financiers et les finalités des politiques publiques. Cet objectif initial a été vite abandonné au profit du seul exercice budgétaire. Or, on voit bien qu'il y a un décalage entre les moyens financiers et les objectifs des politiques publiques. La rationalité budgétaire, notamment avec le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS), a eu un intérêt : celui d'assurer la prééminence de la direction de la Sécurité sociale sur l'ensemble des autres directions des administrations centrales, et donc d'intégrer celles qui tendent à fonctionner en silos. Néanmoins, on voit bien que l'outil budgétaire vise, à la fois, à mettre un peu de cohérence entre les logiques différentes portées par les administrations centrales, mais, en même temps, bloque celle-ci, puisqu'on a un objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) structuré en sous-enveloppes fermées. Deuxièmement, et cela est vrai de toutes

les politiques publiques, il faut prendre en considération les effets de la politisation des politiques publiques. Dès lors qu'un objet de politique publique se politise, la réponse publique a de fortes chances de devenir incohérente. C'est ce qu'illustre de façon édifiante la sécurité sanitaire : la succession des scandales a suscité, pour des raisons politiques, une forte instabilité du paysage institutionnel des agences sanitaires. Pour désamorcer un scandale sanitaire qui monte en puissance, on crée une agence *ex nihilo*, on en rebaptise une autre ou on adopte la posture de la *tabula rasa*. Il faut alors montrer à l'opinion publique qu'on est décidé à reprendre les choses en main. Quelques années plus tard, les constats se multiplient de l'incohérence, en forme de chevauchement, des champs de compétence et d'expertise et l'on plaide pour une clarification du maquis des agences, voire la réintégration dans le giron administratif d'une partie des compétences externalisées à l'occasion d'une « crise ». La rationalité politique n'est pas une rationalité administrative. C'est un fait. On peut le déplorer mais pas le contourner. Elle vise d'abord à répondre à une urgence et un débat politique et médiatique. L'irruption de l'acteur politique dans les politiques publiques n'est donc pas toujours, loin de là, vectrice de cohérence, c'est souvent un vecteur d'incohérences des dispositifs institutionnels. Dans la santé, il y a quelque chose qui est spécifique : la santé est un enjeu socialement et politiquement sensible, les inégalités d'accès aux soins y sont les plus mal tolérées, il est très difficile d'établir des priorités, de faire des « choix tragiques » pour parler comme les économistes. Donc, du fait de cette sensibilité sociale et politique, nous sommes plutôt dans des objectifs de saupoudrage et de multiplication des objectifs plutôt que d'une mise en cohérence. En posant les choses ainsi, on voit d'ailleurs immédiatement qu'il n'y aura jamais de Cohérence avec un C majuscule en ces matières.

Si j'avais eu le temps, je vous aurais expliqué à partir d'une enquête l'intérêt d'associer à ce type de programme de recherche des éléments de sciences politiques. Je vais prendre l'exemple avec l'Agence régionale de santé (ARS). On a dit qu'en mettant tout le monde dans une « maison commune », on allait forcément « intégrer », rendre cohérentes des organisations en silos. En mettant ces silos ensemble, spontanément ceux-ci devaient se dissoudre dans un tout plus systémique. Mais ce n'est jamais comme cela que les choses se passent. En l'occurrence, dans le cas des ARS, cela ne s'est pas passé ainsi. D'abord parce que le niveau national étant resté globalement inchangé – pour des raisons que je pourrais vous expliquer longuement et que vous connaissez certainement, de luttes institutionnelles entre l'État et l'assurance maladie, etc. – on a créé un CNP (Conseil national de pilotage) qui finalement est un dispositif baroque, *a minima* et *ad hoc*. Il a le mérite d'exister mais il est incapable de faire de l'empilement des politiques publiques une vraie politique nationale de santé, intégrée, hiérarchisée. Ceci en raison des luttes institutionnelles historiques, et donc de cette organisation en silos héritée de l'Histoire, mais aussi en raison des administrations centrales qui persévèrent dans leur être. Celles-ci continuent en grande partie de fonctionner selon une logique de contrôle filiarisé de leurs services territoriaux. Au final, ce décalage entre une cohérence recherchée *a priori* au niveau régional et territorial, et une incohérence au niveau national, aboutit à mettre non pas de la cohérence au niveau national, mais à faire descendre l'incohérence au niveau régional où la transversalité « reste un combat quotidien » comme on me l'a souvent dit. Un directeur général adjoint d'ARS me disait qu'ils restaient organisés en silos, car c'est la meilleure façon de réceptionner ce qui doit l'être. Ce qui n'est pas totalement irrationnel. C'est

même très compréhensible ! D'autant plus qu'il a des agents qui ont des routines de travail et cherchent à reconstituer leur réseau antérieur de fonctionnement, et on a des administrations centrales qui continuent de s'adresser directement à leurs agents, les interlocuteurs en région, plutôt que de passer par le CNP. À la fin, la transversalité, le décloisonnement, comme on nous a dit dans les ARS dans lesquelles nous avons fait des monographies, étaient un combat quotidien. Ils se battent contre nature.

Ceci pour dire que la science politique a beaucoup à apporter. La sociologie des organisations mais aussi tous les travaux de « *public administration* » ont beaucoup à apporter, pas seulement au design des politiques publiques de lutte contre les inégalités sociales de santé, mais aussi au monde des chercheurs qui, en accédant à une vision réaliste des processus de politiques publiques, s'évitent bien des désillusions ou des frustrations. Comme disait Max Weber, le Savant et le Politique sont deux mondes régis par des logiques différentes et pour partie antagonistes. Mais, plus positivement, une telle connaissance permettrait peut-être d'accroître la probabilité que leurs préconisations soient partiellement prises en charge, en s'appuyant sur les logiques propres aux politiques publiques.

Références

1. Boussaguet L., Jacquot S., Ravinet P. (dir.), 2010, *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences PO.
2. Buton F., Pierru F., 2012, « Instituer la police des risques sanitaires. Mise en circulation de l'épidémiologie appliquée et agencification de l'État sanitaire », *Gouvernement et action publique*, vol. 4, n° 4, p. 67-90.
3. Duran P., 1999, *Penser l'action publique*, Paris, LGDJ.
4. Hassenteufel P., 2011, *Sociologie politique : l'action publique*, Paris, Armand Colin.
5. Le Galès P., Lascoumes P. (dir.), 2005, *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de Sciences Po.
6. Lopez A., 2013, *Réguler la santé*, Paris, Presses de l'EHESP.
7. Mény Y., Thoenig J.-C., 1989, *Politiques Publiques*, Paris, PUF.
8. Pierru F., Rolland C., 2016, « Bringing the Healthcare State Back in. Les embarras politiques d'une intégration par fusion : les agences régionales de santé », *Revue française de science politique*, vol. 66, n° 3-4, p. 483-506.
9. Pierru F., 2011, « Budgétiser l'assurance maladie. Heurs et malheurs d'un instrument de maîtrise des dépenses publiques : l'enveloppe globale » in Bezes P., Siné A., *Gouverner (par) les finances publiques*, Paris, Presses de Sciences Po.

Discussions

M. Christian SAOUT (Collectif interassociatif sur la santé) Je trouve que l'on tourne beaucoup autour de « c'est la faute de l'État, il ne fait pas bien ». J'ai une question inverse : pourquoi la société civile ne fait rien ? Pourquoi les meilleurs d'entre elles ne disent rien ? On a voulu ponctionner 170 millions d'euros sur la recherche publique, ils se sont mis à une demi-douzaine, ils ont trouvé leur argent. Mais ce qui m'étonne toujours, c'est l'incapacité

des parties prenantes des systèmes de santé – la recherche comme les autres – et pourquoi on a tant de mal à faire un liant sur ce que l'on dit tous raisonnablement.

M. Frédéric PIERRU Quand on étudie l'État, on s'aperçoit qu'en fait les frontières sont poreuses entre lui et la société civile. Toutes les politiques publiques, ce n'est pas seulement l'État. C'est aussi les groupes d'intérêt qui viennent de la société civile. Le deuxième point, c'est parce que la question qui m'a été posée est celle de la cohérence des politiques publiques. Celles-ci sont portées par l'État mais aussi les collectivités territoriales. Ce constat est positif, constatatif. Il n'est pas normatif. On peut se plaindre que l'image que nous avons de l'État, nous Français, n'existe pas en réalité. Mais lorsqu'on observe empiriquement le fonctionnement de l'État – central ou territorial – il y a une incohérence substantielle.

M. Yann BOURGUEIL (Irdes) Je trouve ces analyses intéressantes et pertinentes, mais une fois qu'on sait cela, que fait-on ? Je pense que la recherche a une vraie responsabilité parce que le front de taille de la recherche, le boulot des chercheurs selon moi, c'est d'être en amont de ce qui va se passer. Ces chercheurs ont du temps, de la distance, ils peuvent voir et réfléchir, c'est leur métier. Ils ne se mettent pas à anticiper les questions qui vont se poser. Ils travaillent par des mesures, ils vont chercher les choses quand elles émergent, et ils construisent un savoir dont on sait que les politiques vont les acheter. Ce que tu as très bien dit, c'est la construction des discours a posteriori. Je suis assez frappé de voir que le politique et les acteurs qui se mettent dans la prise de pouvoir ont assez peu de capacité à véritablement créer. Plus il y a des anticipations et de grandes questions qui se posent dans la société, plus les chercheurs font un travail qui peut être utile sur la préparation de la mise à l'agenda des questions.

M. Frédéric PIERRU J'aurais effectivement voulu aborder toute la question. On ne s'arrête pas à ce constat-là. Il y a toute une réflexion en sociologie administrative ou en science des organisations, qui essaie d'élaborer des nouveaux modèles de bureaucratie qui soient non pas des espèces de réponses en silos procédurales à des problèmes bien formatés, mais qui sont plutôt des réservoirs de moyens, et qui vont jouer la coopération, la mise en réseau, etc. Il y a toute une partie normative de la science administrative et de la science politique qui cherche à redéfinir des fonctionnements organisationnels qui soient plus aptes à faire de la cohérence, à fabriquer de la cohérence plutôt que de rester dans ce schéma. Celui-ci est profondément résilient.

M. Yann BOURGUEIL (Irdes) Comment les chercheurs pourraient anticiper de la cohérence par la nature des dispositifs qu'ils vont construire et les objets qu'ils vont observer ? Ils vont se mettre à plusieurs, de disciplines différentes, pour faire émerger des solutions de l'évidence ? C'est aussi cela la question qui est posée.

M. Thomas COUTROT (Dares) Dans les trois systèmes de fonctionnement de la santé publique, il m'en manque un quatrième, celui de la santé au travail. Il y a 6 000 médecins du travail, des milliers de préventeurs payés par la Cnam-ts, des services de prévention professionnels, il y a des dizaines de milliers d'élus dans les Comités hygiène, sécurité et conditions de travail (CHSCT). Ce sont des agents de la santé au travail et donc de la santé publique. Comment cela se fait qu'en science politique ils soient totalement absents de l'analyse du système ?

M. Frédéric PIERRU J'aurais dû le mettre.

M. Thomas COUTROT Est-ce que finalement, la science politique ne tend pas elle-même à reproduire cette séparation, que les acteurs eux-mêmes cultivent ?

M. Frédéric PIERRU Il y a énormément de travaux récents par des jeunes thésards et chercheurs qui travaillent et qui ont beaucoup fait avancer la connaissance institutionnelle de la santé au travail. J'aurais dû le mettre effectivement.

Mme Christine CÉSAR (Santé publique France) Je trouve que la question de savoir comment vendre des idées qui sont achetées doit être mise au regard de ce qui se passe actuellement, et qui est bien rendu dans les deux numéros *d'Actes de la recherche en sciences sociales* consacrés au Conseil de l'État. Ce n'est pas les chercheurs que l'on vient chercher pour avoir des idées, ce sont les cabinets de conseil. Aujourd'hui, quand les décideurs publics sont perdus, ils se font accompagner – notamment pour gérer le changement – par des cabinets de conseil avec le « *new public management* ». Ce sont des choses qui sont très bien décrites. C'est un véritable enjeu, mais qui doit se construire au regard de ce que proposent les cabinets de conseil, qui sont pléthores pour l'administration publique.

M. Frédéric PIERRU Je suis d'accord. C'est aussi un problème de positionnement et de déclin des chercheurs par rapport à ces nouveaux acteurs de l'action publique que sont les cabinets de conseil. Je prends une anecdote : Martin Hirsch veut faire une commission sur la concordance des temps avec un professeur de Necker. Il s'agit de savoir comment concilier les temps – puisqu'il s'agit de la question des 35 h à l'hôpital – et le premier réflexe de son équipe est d'appeler des cabinets de conseil. Surtout pas des sociologues. Finalement, le sociologue a été accepté, sous la pression du comité de travail. C'est à mettre au crédit de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Cela étant, le réflexe d'en appeler à des consultants, souvent très cher, pour des préconisations stéréotypées et standardisées, souvent rejetées par les acteurs de terrain, mérite d'être interrogé. Peut-être faut-il aussi y voir la conséquence de la porosité croissante entre acteurs publics et privés.

M. Yann BOURGUEIL Le sociologue peut mettre un an à établir un rapport, et ce sera en retard. C'est aussi cela la question.

M. Frédéric PIERRU La pensée prend du temps.

M. Laurent EL GHOZI Je suis d'accord sur la difficulté de faire travailler des sociologues quand on est dans la décision publique. La question que je voudrais te poser, c'est précisément concernant la transversalité et le combat quotidien. Il y a normalement une instance au niveau national et au niveau du gouvernement qui est chargée de faire la synthèse. Il y a au niveau régional, dans les ARS, deux commissions de coordination des politiques publiques. Est-ce que cela a été évalué ? Est-ce que leurs capacités à faire le lien entre le soin médico-social, le social et d'autres politiques, ont été évaluées pour contribuer à lutter contre ce que tu décris et qui est encore un système peu intégré ? Seconde question : est-ce qu'il y a eu des travaux sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques au niveau d'une commune, d'une agglomération ? Des travaux qui

montreraient que ce qu'on n'arrive pas à faire au niveau de l'État pour toutes les raisons que tu as expliqué, on peut parfois arriver à le faire à un niveau de plus grande proximité.

M. Frédéric PIERRU Sur les deux questions, je tendrais à répondre non. Là, je n'ai parlé que de la cohérence des politiques publiques de santé. J'aurais tendance à croire que les orientations des autres politiques publiques vont à l'encontre de la réduction des inégalités sociales de santé. Moi je parlais surtout des cloisonnements à l'intérieur des agences régionales de santé. L'absence de réflexion sur les institutions, sur les fonctionnements organisationnels et bureaucratiques, fait que la transversalité est portée par des entrepreneurs individuels qui finissent par se fatiguer assez vite. La personne va être porteuse de projet, et elle va faire face à toute l'inertie et tous les silos de l'agence régionale de santé. La transversalité et la cohérence ne peuvent pas s'appuyer seulement sur des entrepreneurs de cohérence individuels. Elle doit s'appuyer sur des fonctionnements organisationnels et bureaucratiques qui permettent et qui soutiennent ceci. On voit bien quand on discute avec eux qu'ils nagent à contre-courant.

M. Thierry LANG Quand je disais cohérence, j'ai compris à travers la fréquentation de gens comme toi qu'il y avait des actions locales dont ont parlé Pierre et Laurent, qui sont très actives, dynamiques, qui cherchent à se transférer, etc. Et il y a au niveau national des politiques qui vont dans le sens inverse. C'est ce que j'entendais par cohérence. On dit que finalement c'est le boulot des chercheurs, mais là je ne vois pas trop ce que l'on peut faire. Cette phase cognitive dont tu as parlé est très loin, puisque la Ministre de la Santé a publié dans le *Lancet* en reprenant ce que l'on dit autour de cette table. Je n'ai pas l'impression qu'on puisse aller plus loin sur le plan cognitif. Le trou d'air, je ne le vois pas du côté des chercheurs. On a beaucoup parlé de co-construction et on a ce travail à faire. Mais il y a une absence de débat social. On discute entre gens bien élevés ici, on échange des arguments intelligents, mais la question des inégalités sociales de santé est totalement silencieuse. On n'en entend pas parler.

M. Frédéric PIERRU Cela rejoint l'avis de Christian sur ce que fait la société civile. Ce que l'on observe dans les agences nationales de santé par exemple, c'est au niveau des délégations territoriales. Ces dernières n'ont plus les moyens aujourd'hui d'impulser de la co-construction et de la dynamique collective. Les territoires où il y a de la dynamique collective, il y a déjà des mobilisations autour des questions de santé. Ces territoires vont continuer à voir ces mobilisations persévérer. Mais les délégations territoriales, qui devraient être l'échelon principal pour fabriquer de la cohérence avec les acteurs de la société civile dans la gouvernance actuelle du système de santé, sont vidées de leur contenu. On rapatrie tout le monde au siège et on y laisse un directeur territorial qui fait de l'animation territoriale sans savoir ce que cela veut dire. Si on veut fabriquer de la cohérence au niveau territorial sur les politiques publiques de santé, cela implique aussi de revoir la répartition des moyens, la question de l'autonomie de la décision entre les sièges et la délégation territoriale. Ce sont des implications concrètes. Si on veut impulser du décroisement – et je suis d'accord avec toi que ce sera plus au niveau territorial qu'au niveau national – cela le sera aussi car l'État aura les moyens de faire de l'interconnaissance, d'avoir des moyens financiers pour intéresser les acteurs, etc. On a une dynamique inégalitaire qui est en cours, parce que les territoires où il y a des mobilisations autour des questions de santé continuent à se mobiliser, et ceux où il n'y en avait pas, l'État

est incapable d'en impulser. On a une dynamique inégalitaire au plan territorial, qui est invisible mais qui existe.

M. Christian SAOUT Est-ce qu'il y a eu une réflexion sur les nouveaux métiers des agences régionales de santé, eu égard aux objectifs dont on parle, de coordination, de meilleure adhésion au terrain ? Parce qu'au fond, on n'a pas changé les fonctionnaires déconcentrés. On voit bien que les enjeux, notamment portés par le tournant épidémiologique fait qu'il faut faire autrement. Et encore plus en santé publique. Il faut regrouper les gens, participer, faire monter les meilleures expériences, les faire polliniser. Je ne le reproche pas à ces fonctionnaires-là car ils n'ont pas été formés pour ça. Mais quels sont les besoins en nouveaux fonctionnaires et en collaborateurs publics dans les territoires, pour avoir des logiques territoriales de partage, de participation, qui ne soient pas en silos ?

M. Frédéric PIERRU La question est excellente. Le concepteur au ministère des ARS m'avait dit que les ARS étaient de belles voitures dans lesquelles on n'avait pas mis d'essence. Sur ces nouveaux métiers, il y a un problème de compétences. On n'avait pas les compétences en interne dans l'administration pour faire vivre ces fonctions de communication, mode projet, etc. La réalité est que les directeurs généraux d'ARS ont fait appel à des intervenants extérieurs, recrutés sur contrat à durée déterminée, souvent bien mieux payés que les autres agents, ce qui n'a pas manqué de susciter énormément de ressentiment de la part des corps historiques de l'État sanitaire (et social). Les agents de l'assurance maladie étaient déjà l'objet de leur jalousie. Il y a donc un problème de manque de compétence pour aller vers ces fonctionnements plus transversaux et moins en silos.

Conclusion

Les inégalités sociales de santé

Thierry LANG et Valérie ULRICH

Les inégalités sociales de santé constituent aujourd'hui en France un problème mesuré, reconnu et inscrit à l'agenda politique. Les connaissances issues à la fois du terrain et de la recherche nationale et internationale ont, par ailleurs, permis d'établir que les actions ou les politiques visant à réduire le gradient social doivent être locales et intersectorielles. On sait que, pour être efficaces, elles doivent tenir compte des besoins et des spécificités des régions, des territoires et de leurs habitants. La participation active des citoyens, des patients et des experts est cruciale. Il s'agit de mettre la santé et l'équité en santé en débat au niveau local et de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés. Les actions ou politiques doivent aussi agir sur tous les déterminants sociaux de la santé (services de santé et sociaux, emploi, éducation, immigration, transport, développement économique, loisirs et sports, logement, environnement, justice, etc.) et donc dépasser les frontières des différents secteurs de l'action publique.

Bien que ces connaissances soient globalement partagées, plusieurs intervenants aux deux premières séances du séminaire ont souligné la nécessité de poursuivre l'acculturation des différents acteurs (agences régionales de santé, services déconcentrés des autres ministères, collectivités territoriales, élus, etc.) à la thématique des inégalités sociales de santé. Le travail de décloisonnement pour la mise en commun d'outils et de diagnostics et le pilotage d'actions intersectorielles et interministérielles doit également être poursuivi. Ce travail est freiné, voire empêché, par la régulation toujours compartimentée de la santé au travail, la santé scolaire et la santé en population générale. De même, le manque de coordination entre les services déconcentrés des différents ministères concernés (par exemple santé, transports et logement) et entre les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue encore régulièrement une difficulté. Il y a souvent un décrochage entre des orientations interministérielles posées au plan national et la mise en œuvre de politiques publiques transversales au niveau local. Ce décrochage tient à la difficulté de prioriser les multiples problématiques sociales qui se posent à l'échelle d'un territoire et les multiples déterminants à prendre en compte, dans un contexte de ressources limitées. Par ailleurs, la complexité administrative et le manque de coordination entre les différents niveaux d'intervention rendent les actions difficiles. Ainsi, bien que les expérimentations locales soient nombreuses, elles sont mises en œuvre de façon isolée et non coordonnée. Un autre enjeu porte alors sur le développement de compétences et de méthodes pour lier et coordonner les politiques publiques (politiques du logement, du transport, de l'habitat, etc.) et les politiques de santé publique au niveau local.

Les quatre séances du séminaire consacrées à des interventions de chercheurs ont permis de soulever plusieurs questions et problématiques intéressantes à explorer du point de vue de la recherche. Certaines ne sont pas nouvelles mais méritent des travaux

complémentaires, comme la question des liens difficiles à démêler entre inégalités sociales et territoriales de santé. D'autres sont plus innovantes et nécessitent d'être confirmées, comme la mise en évidence d'un éventuel mécanisme biologique dans la production et reproduction du gradient social de santé. D'autres encore interrogent des résultats qu'on croyait acquis, comme le rôle souvent considéré marginal du système de soins dans la fabrication des inégalités qui doit être reconsidéré.

Du point de vue de la connaissance des déterminants sociaux de la santé, le lien entre les facteurs sociaux, territoriaux et environnementaux pose encore de nombreuses questions, en termes de diagnostic mais aussi de pilotage des actions. Il faut faire progresser les savoirs en observant les croisements et les cumuls de facteurs et en étudiant la chaîne de causalité des facteurs. Au-delà des facteurs liés aux individus eux-mêmes, les territoires dans lesquels ces individus vivent, travaillent, ont des loisirs, se déplacent, etc. se caractérisent par des facteurs qu'il faut intégrer aux analyses parce qu'ils façonnent les comportements liés à la santé et au soin. Ces facteurs sont physiques (pollution, bruit, etc.), matériels (environnement bâti, offre de services et d'équipements, etc.) et psycho-sociaux (insécurité, dégradation de lieux publics, etc.). Ils sont liés à des organisations et des agencements spécifiques, des réseaux d'acteurs et une histoire particulière et évolutive des territoires.

Le séminaire a aussi appelé à des travaux de recherche qui tiennent compte de la temporalité des déterminants de la santé qui interviennent tout au long de la vie des personnes et, en particulier à une vigilance accrue envers l'enfance, en soulignant que les inégalités sociales de santé se construisent de manière précoce et peuvent s'hériter. Plus tard dans la vie, les inégalités se nourrissent aussi des conditions de travail, d'une part, et de l'organisation du système de prévention et de prise en charge de la santé, d'autre part. Les inégalités sociales d'exposition aux risques professionnels et d'accès aux dispositifs de prévention en milieu de travail, et les situations concrètes auxquelles sont confrontées les personnes dans leur environnement professionnel doivent être analysées. Le rôle de l'ensemble du système de soins, en particulier des nouvelles formes d'organisation des soins primaires, des conditions d'accès aux soins secondaires et de la montée en charge de la e-santé et de la télémédecine, dans la formation, l'aggravation ou au contraire la résorption des inégalités sociales de santé doit être étudié.

Il y a aussi la question centrale et difficile de la méconnaissance des actions locales et de leur transposition dans d'autres lieux que ceux dans lesquels elles ont été mises en œuvre. Les interventions en santé sont complexes, de sorte qu'il est souvent difficile de savoir où elles commencent et où elles se terminent et de distinguer l'intervention de son contexte. Cette complexité pose un enjeu méthodologique d'évaluation pour mieux comprendre les mécanismes de succès ou d'échec des interventions ou des politiques. Une piste est sans doute qu'il faut des évaluations de diverses natures : observationnelle, qualitative, quantitative, participative, interventionnelle, etc. Le séminaire a notamment confirmé la nécessité de développer de nouvelles formes de recherche, dans lesquelles chercheurs, acteurs locaux et décideurs sont en relation étroite sur la durée, sur l'ensemble du processus de production des connaissances. Il a aussi rappelé que « l'évaluation d'impact sur la santé », qui vise à introduire une préoccupation pour la santé et l'équité en santé

dans les décisions relevant de toutes les autres politiques, est un instrument particulièrement intéressant comme moyen concret d'action.

Enfin, il a été mis en évidence que des perspectives d'observation et d'analyse sont offertes par la quantité croissante de sources de données en santé, avec en particulier la construction du système national de données de santé (SNDS) autorisant le croisement inédit de bases de données.

Au-delà de ces actes, le séminaire a abouti à la rédaction d'un texte pour un appel à projet de recherches. Concrètement, la problématique des inégalités sociales de santé est insérée comme un axe thématique des deux appels généraux en santé de 2017 de l'Institut de recherche en santé publique, celui sur la prévention – déterminants de santé – recherche interventionnelle et celui sur la recherche en services de santé. Une réflexion est également en cours sur la poursuite d'échanges entre acteurs, décideurs et chercheurs, qui pourraient prolonger le séminaire et l'appel à projets de recherche.

Glossaire

ASV : Atelier santé ville

ARS : Agence régionale de santé

CCOMS : Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé

CDSS : Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS

CépiDc : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès

CISS : Collectif interassociatif sur la santé

CMU : Couverture maladie universelle

CMU-C : Couverture maladie universelle complémentaire

Cnam-ts : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

DADS : Déclaration annuelle des données sociales

DARES : Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques

DEPP : Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance

DGESCO : Direction générale de l'enseignement scolaire

DGS : Direction générale de la santé

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHESP : École des hautes études en santé publique

ENS : École normale supérieure

ESPT : association Élus, santé publique et territoires

FNES : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé

HAS : Haute Autorité de santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

Iféris : Institut fédératif d'études et de recherches interdisciplinaires santé société

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INCa : Institut national du cancer

Ined : Institut national d'études démographiques
Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
Insee : Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS : Institut de veille sanitaire
Irdes : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
IRIS : Îlot regroupé pour les indicateurs statistiques
Iris : Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux
MSA : Mutualité sociale agricole
OMS : Organisation mondiale de la santé
OR : Odds ratio
ORS : Observatoire régional de la santé
PMI : Protection maternelle et infantile
PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information
PNNS : Programme national nutrition santé
RSI : Régime social des indépendants
SNDS : Système national des données de santé
SNIIRAM : Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie



drees.solidarite-sante.gouv.fr