

FORUM D'AGGLOMERATION

Serge Dal Busco
Coprésident
Instance politique de coopération
Comité régional franco-genevois (CRFG)

Pascal Mailhos
Coprésident
Instance politique de coopération
Comité régional franco-genevois (CRFG)

par email aux secrétariats généraux

Genève, le 6 décembre 2022

Concerne : soutien à la création d'un observatoire transfrontalier des inégalités de santé

Messieurs les Coprésidents,

Le Centre hospitalier Annecy Genevois, les Hôpitaux Universitaires de Genève, le Groupe Santé Genève, l'association AIDES, l'Institut de recherches sociologiques de l'Université de Genève, l'Observatoire des non-recours aux droits et services de l'Université de Grenoble-Alpes ainsi que le laboratoire PHASE de psychologie de la santé de l'Université de Lausanne lancent un projet de création d'un Observatoire transfrontalier des inégalités sociales de santé.

À l'instar de l'Observatoire statistique transfrontalier, l'objectif est de doter les acteurs des politiques publiques d'un outil pouvant les soutenir dans la définition de stratégies et d'actions cohérentes à l'échelle de l'agglomération du Grand Genève (voir descriptif complet en Annexe).

Le Forum d'agglomération, sollicité dans ce sens, a décidé d'appuyer financièrement le lancement de ce projet. Il le fait en lien avec les travaux qu'il a mené, à la demande du Groupement local de coopération transfrontalière (GLCT) du Grand Genève, sur la thématique de la cohésion sociale au sein du Grand Genève. N'ayant pas pour vocation de financer des projets, il le fait toutefois, à titre exceptionnel et avec apport limité à la phase d'impulsion. Nous souhaitons vous en informer.

Le projet va nécessiter un financement pour ses phases ultérieures. À la croisée de plusieurs politiques publiques, il relève des domaines de compétences du CRFG. Nous nous adressons donc à vous, pour recommander ce projet pertinent à votre attention.



Plus largement, nous saisissons cette opportunité pour vous faire savoir que le Forum d'agglomération s'est saisi, conformément à ses attributions, d'une réflexion sur le sujet de la gouvernance du Grand Genève. Il a donc engagé un large travail et va procéder à des auditions. Nous souhaitons pouvoir vous rencontrer dans ce cadre, selon des modalités à convenir.

Nous nous réjouissons de vous lire et dans cette attente, nous vous adressons, Messieurs les Coprésidents, nos respectueuses salutations.

Le Bureau du Forum d'agglomération :

Olivier Dufour
Président du Forum

Isabel Girault
Présidente du collège
environnement

Nathalie Hardyn
Présidente du collège
économie

Michèle Tranda-Pittion
Vice-présidente du collège social
et culturel

Claude Farine
Vice-président du collège
environnement

Jean-Michel Thénard
Vice-président du collège
économie

Annexe : ment.

Copies : Yves Le Breton, coprésident de la Commission Santé du CRFG
Mauro Poggia, coprésident de la Commission Santé du CRFG
Antonio Hodgers, président du GLCT Grand Genève
Virginie Duby-Muller, députée et conseillère départementale de Haute-Savoie

Observatoire transfrontalier des inégalités sociales de santé

Contexte et description du projet

Ce projet d'observatoire, qui vise à étudier les parcours de santé ayant une dimension transfrontalière de personnes vulnérables sur le territoire du Grand Genève, découle d'une double origine. Premièrement, il s'ancre dans un besoin du terrain : des acteurs-trices du champ de la santé, en particulier de la lutte contre le VIH/sida, constatent depuis plusieurs années des dynamiques de mobilité transfrontalière pour raisons de santé parmi certaines populations précarisées, qui s'avèrent peu documentées (Mabillard 2018, Charpentier et al. 2021). De manière concomitante, ce projet est issu du travail d'analyse réalisé à l'occasion de la Clinique d'analyse sociale du master de sociologie en 2020, qui a étudié les enjeux de la lutte contre le VIH/sida à l'échelle transfrontalière (Roudit et al. 2020). L'observatoire permet le développement de plusieurs de ses recommandations. L'Institut de recherches sociologiques de l'Université de Genève occupe une place clé, en permettant sa coordination via son équipe de recherche, ainsi qu'en mettant ses compétences à profit pour documenter scientifiquement un phénomène peu exploré, les inégalités sociales de santé (ISS) sur le territoire du Grand Genève.

Le territoire du Grand Genève est particulièrement marqué par les inégalités sociales (Observatoire statistique transfrontalier 2019). Les espaces frontières apparaissent ainsi autant comme des lieux d'opportunités que de contraintes (Hamman 2013). En raison de barrières pour accéder aux soins, des personnes en situation de précarité sont amenées à consulter de l'autre côté de la frontière, en France ou en Suisse (Roudit 2020). Or, des situations de « non réception » d'une demande de soins peuvent conduire à du non-recours ultérieur aux soins (Warin 2010, 2012), contribuant à accroître les vulnérabilités en matière de santé.

Ces situations complexes sont pourtant invisibilisées et ne font pas l'objet d'une documentation systématique, cette échelle territoriale nouvelle s'occupant peu des problématiques liées à la santé. De plus, en Suisse, les ISS sont peu prises en compte, alors que l'inclusion de cette question dans les politiques publiques contribuerait à réduire la vulnérabilité dans les trajectoires de certaines catégories sociales (Burton-Jeangros 2016). Observer les situations d'ISS sur le Grand Genève permettrait ainsi de produire des connaissances scientifiques nouvelles au croisement entre sociologie de la santé, des vulnérabilités et sociologie urbaine. De plus, disposer d'un outil de monitoring permettrait de faire évoluer les actions de terrain, et d'outiller à la fois les professionnel-le-s ainsi que les groupes sociaux concernés, et ce dans une optique de justice sociale.

Depuis plus d'une année, cinq structures basées de part et d'autre de la frontière franco-genevoise ont formé un comité de pilotage dans le but de créer cet observatoire transfrontalier : l'association de lutte contre le VIH/sida AIDES, le Centre hospitalier Annecy Genevois (site de Saint-Julien-En-Genevois), les Hôpitaux Universitaires de Genève, le Groupe Santé Genève, ainsi que l'IRS de l'Université de Genève. La cellule épidémiologie du Corevih de l'Arc Alpin (Comité de coordination régionale de la lutte contre le VIH) est également sollicitée pour participer aux analyses épidémiologiques. Depuis cet été, les partenariats se sont étoffés en vue d'organiser un séminaire de lancement de l'Observatoire en 2023, impliquant des chercheurs-euses de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE) de l'Université de Grenoble-Alpes, ainsi que du laboratoire PHASE de psychologie de la santé de l'Université de Lausanne.

Cet observatoire consistera, par la mise à disposition de ressources et compétences par ces structures « pilotes », en un dispositif permettant la collecte et le traitement de données, la production d'analyses, et l'organisation de temps de restitution et d'échange. Il est prévu pour une

durée de cinq ans (soit 2023-2027). Cela permet de s'inscrire dans une temporalité permettant de documenter le phénomène, avec une dimension longitudinale des données collectées.

Objectifs de l'observatoire

- 1) **Rendre visibles les parcours de santé ayant une dimension transfrontalière**, constituant actuellement un impensé des politiques publiques en France et en Suisse.
- 2) **Proposer des analyses comparées des deux contextes français et suisse** (système de santé, droits, politiques publiques).
- 3) **Contribuer au débat public et éclairer les acteurs des politiques publiques**, dans une optique de citoyenneté urbaine et de démocratie sanitaire, afin de soutenir de futures politiques publiques ou initiatives en visant à lutter contre les ISS sur le territoire du Grand Genève.

Il s'agira ainsi de :

- **Documenter les inégalités sociales de santé** à l'œuvre sur le territoire du Grand Genève en étudiant les parcours de santé de personnes vulnérable au VIH/sida (ou aux hépatites virales), par une collecte de données quantitatives et qualitatives. Au regard de l'épidémiologie, il s'agit de personnes appartenant aux communautés LGBTQ+, de personnes concernées par la consommation de produits psychoactifs, par le travail du sexe, ou encore par la migration depuis des pays de haute endémie. Appréhender les inégalités sociales de santé à l'échelle du Grand Genève permet de conduire une analyse comparative de la situation dans les deux contextes frontaliers ;
- **Analyser les conditions de production de ces inégalités** dans le but d'appréhender les déterminants structurels impactant les parcours de santé et les parcours de vie ;
- **Concevoir des outils numériques destinés aux professionnel·les comme aux usagers·ères** afin de contribuer à réduire le phénomène des inégalités sociales de santé rencontrées dans ces parcours de santé transfrontaliers.

Gouvernance et partenariats

L'observatoire sera structuré autour de trois éléments :

- 1) **Une charte** définissant son fonctionnement et permettant de structurer sur une base partagée le réseau de structures partenaires (cf. point « partenaires de terrain »)
- 2) **Un comité de pilotage** en charge du suivi de l'observatoire (communication, mobilisation des structures et partenaires, contribution aux analyses).
- 3) **Un groupe technique** constitué de membres des structures pilotes qui œuvrent à la préparation des outils de recueil, leur diffusion, leur mise à jour, au traitement des données et au dispositif d'analyse.

Le comité de pilotage est constitué des structures suivantes : l'association de lutte contre le VIH/sida AIDES, le Centre hospitalier Annecy Genevois (site de Saint-Julien-En-Genevois), les Hôpitaux Universitaires de Genève, le Groupe Santé Genève, ainsi que l'IRS de l'UNIGE.

Le groupe technique réunit des acteurs·trices de l'association AIDES, du Groupe Santé Genève, de l'IRS, et du laboratoire PHASE de l'UNIL.

Partenaires de terrain

Un réseau de structures partenaires (autres que les cinq structures pilotes) collaboreront au recueil de données (Apreto, Planning Familial 74, plusieurs services des Centres hospitaliers Alpes-Léman et

Annecy Genevois – cegidd, service des maladies infectieuses, CPEF, PASS, plusieurs services des HUG – unité VIH, addictologie, premier recours - les associations Première Ligne, Aspasia, Boulevard, Sadiba - Pays de Gex, et des lieux d'accueils bas seuils en France et en Suisse).

Partenaires scientifiques

L'équipe de l'ODENORE contribuera en partageant son expertise tant sur le plan méthodologique (expérience du dispositif d'observatoire et de la création de baromètres du non-recours) que thématique (non-recours, santé, VIH/sida). Le collaborateur scientifique du laboratoire PHASE mettra à contribution ses compétences en méthodes qualitatives pour le recueil et l'analyse de données exploratoires de l'observatoire, ainsi que thématiques (ISS, santé HSH et trans*).

Par la suite, il est prévu d'inclure l'observatoire dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste, par exemple intégrant une dimension comparative avec un autre bassin transfrontalier, comme la région germano-franco-suisse de Bâle/Mulhouse/Freiburg. Cela se ferait en étendant les collaborations (par ex. avec l'Institut ISOS, de la Fachhochschule Nordwestschweiz, ou l'Université de Haute Alsace pour la région Bâle-Mulhouse-Freiburg). La perspective est de solliciter un financement du Fonds national de la recherche suisse en 2023, en déposant une demande de bourse Ambizione.

Dimensions enquêtées, activités et méthodes

Dimensions enquêtées et outputs attendus

- Mesurer l'ampleur des parcours de santé transfrontaliers au travers de la caractérisation des files actives transfrontalières des structures participantes
- Explorer de manière qualitative les déterminants de ces parcours
- Contribuer à la production de données épidémiologiques agrégées à l'échelle du Grand Genève (coordination entre le Corevih Arc Alpin et la Direction générale de la santé du Canton de Genève)
- Analyser les politiques publiques respectives en France et en Suisse et leurs effets sur ces parcours (recours/non recours aux droits et services, lutte contre les inégalités, etc.)
- Identifier bonnes pratiques de part et d'autre de la frontière, pour une politique coordonnée de lutte contre les inégalités sociales de santé.

Le travail de l'observatoire inclura les activités suivantes :

- a) **Identification des données existantes** sur les parcours de soins transfrontaliers : repérage et analyse des recueils de données à disposition dans les structures qui participent à l'observatoire, les données publiques disponibles, ou encore la littérature scientifique.
- b) **Elaboration de collecte de données** quantitatives et qualitatives spécifiques, au travers de deux volets :
 - a. La production de données qualitatives, au moyen d'entretiens exploratoires non directifs (année 1 : ~10 entretiens / années suivantes : entretiens ciblés sur certains groupes)
 - b. Administration d'une enquête quantitative par questionnaire (2 vagues, année 2 et 4) durant environ 1 mois auprès des usagers-ères des structures participantes
- c) **Constitution d'espaces d'échange** pour les idées et les analyses : entre chercheur·euses académiques, acteur·trices du soin, associations, etc., de France et de Suisse. L'observatoire organisera des temps de rencontre annuels dédiés à la question des inégalités sociales de santé à l'échelle transfrontalière (journées d'études et rencontres en démocratie en santé). En 2023, un premier séminaire de lancement est prévu au mois de septembre.
- d) **Publication annuelle** d'une note de politique (policy paper).
- e) **Production d'outils numériques** (plateforme internet, capsules vidéo ou audio) à l'échelle du Grand Genève destinés aux professionnel·les comme aux usager-ères. Ces outils

d'information et/ou de formation contribueront à réduire le phénomène des inégalités sociales de santé par l'amélioration de l'accompagnement et donc de la gestion de parcours.

Activités de valorisation/évaluation

- Publication annuelle (rapport de l'observatoire – Sociograph / policy paper dans la collection des SocioBrief de l'IRS)
- Organisation de rencontres annuelles transfrontalières alternant journées scientifiques et rencontres en démocratie sanitaire (alternativement en France et en Suisse)
- Indicateur de participation : liste des structures participantes
- Réalisation des outils numériques
- Prise en compte des données et analyses de l'observatoire dans les politiques publiques sur les mandatures à venir
- Valorisation scientifique : publication d'articles ou chapitres d'ouvrage selon les opportunités, présentation orale ou présentation sous forme de poster en conférence scientifique.

Planification pluriannuelle (jusqu'en 2027)

	Année 0 (2022)	Année 1 2023	Année 2 2024	Année 3 2025	Année 4 2026	Année 5 2027
Signature de la charte par les partenaires						
Constitution du comité de pilotage						
Constitution du groupe technique						
Identification des indicateurs (existants et manquants)						
Recherche de financements						
Communication données épidémiologiques						
Recherche de partenariats académiques						
Communication données épidémiologiques						
Recueil des données de files actives						
Analyse statistique des données collectées						
Entretiens qualitatifs						
Enquête quantitative additionnelle (1 mois)						
Analyse et rédaction rapport (Sociograph/sociobrief)						
Organisation journée d'étude / rencontre démocratie sanitaire						
Création outils numériques plateforme internet/capsules vidéo						
Evaluation et décision poursuite observatoire						

Budget 1^e année du projet

Le projet est envisagé sur 5 ans. Le présent budget correspond à l'année 1 de l'observatoire. Le budget n'est pas détaillé pour les années 2 à 5, dans la mesure où d'autres recherches de fonds

seront envisagées (projet FNS). L'objectif est de financer les activités de la première année par des fonds d'impulsion (Institut de Recherches Sociologiques de l'UNIGE, Alliance Campus Rhodanien et le Forum d'Agglomération du Grand Genève), et de travailler également au montage financier des années suivantes.

Budget année 1 - 2023	Charges	Recettes
Salaire coordinatrice scientifique (10% sur 12 mois)	15'000 CHF	10'000 CHF (Fonds IRS) 5'000 CHF (Forum d'Agglomération du Grand Genève)
Organisation séminaire de lancement (60 participant-e-s)	total : 14'224 CHF	14'224 CHF (Fonds impulsion Alliance Campus Rhodanien)
<i>Hébergement</i>	330,00	
<i>Repas</i>	1860,00	
<i>Transport terrestre (train)</i>	1608,00	
<i>Transport aérien</i>	200,00	
<i>Frais de réception</i>	3300,00	
<i>Supports visuels</i>	300,00	
<i>Goodies (stylos et bloc-notes logotypés)</i>	500,00	
<i>Communication digitale (construction site internet ad hoc)</i>	800,00	
<i>Frais de publication (une édition du Sociograph, 100 ex.)</i>	850,00	
<i>Engagement auxiliaire de recherche (10% sur 6 mois)</i>	4476,00	
Total	29'224 CHF	29'224 CHF

NB : Les contributions des partenaires et leurs financeurs/co-financeurs ne sont pas détaillées ici (principalement du temps de travail dédié à l'observatoire). Seul la coordination scientifique (mise en place de la collecte de données, formation des enquêteurs-trices, première phase d'analyse) et l'organisation du premier événement d'échange sont indiqués ; l'objectif est de couvrir ses frais via les divers fonds d'impulsion.

Références

Burton-Jeangros, Claudine. 2016. *Trajectoires de santé, inégalités sociales et parcours de vie*. Berne: Swiss Academies Communications. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:93526>

Charpentier Nicolas, Roduit Sabrina, Piet Emilie, Monnet-Hoel Anne, Lizari Malo Mikel, Degroodt Stéphanie, Livrozet Jean-Michel, et Epaulard Olivier. « Changer de focale pour agir sur une épidémie transfrontalière. Le VIH à la frontière franco-suisse », *Santé Publique*, 2021/2 (33):295-299. doi : 10.3917/spub.212.0295

Hamman Philippe. 2013. *Sociologie des espaces-frontières. Les relations transfrontalières autour des frontières françaises de l'Est*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, coll. Études alsaciennes et rhénanes,

Mabillard Jérôme, Scalabrini Laure, Tharin Ann, Wicht Laurent. 2018. *Parcours et situations des personnes usagères de drogues fréquentant le Quai 9*, Rapport final. Genève : Haute école de travail social, Centre de recherche sociale.

Roduit, Sabrina. 2020. Repousser pour soigner ? Logiques de tri de personnes non assurées en Suisse et pratiques d'externalisation des soins vers la France. *Tsantsa*, n°25, pp. 161-168.

Roduit, Sabrina, Charpentier, Nicolas, Cattacin, Sandro et al. 2020. *La lutte contre le VIH/sida à l'échelle transfrontalière. Recommandations à l'attention des acteurs-trices sur le Grand Genève*, Genève: Université de Genève (SocioBrief, n°4)

Observatoire statistique transfrontalier. 2019. Synthèse 2019, [en ligne], https://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2019/hors_collection/ost/Synthese_2019.pdf.

Warin, Philippe. 2010. Qu'est-ce que le non recours aux droits sociaux ? La Vie des idées, [en ligne], <http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>.

Warin Philippe. 2012. « Le non-recours aux droits. Question en expansion, catégorie en construction, possible changement de paradigme dans la construction de politiques publiques », *SociologieS* [En ligne] <https://journals.openedition.org/sociologies/4103>