



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

DOCUMENT MÉTHODOLOGIQUE

L'évaluation des aspects sociaux

Une contribution sociologique
à l'évaluation en santé

Décembre 2009

Daniel Benamouzig (CNRS, Sciences Po)

Le rapport complet et sa synthèse sont téléchargeables gratuitement sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

2, avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en décembre 2009.
© Haute Autorité de Santé – 2011

Sommaire

Introduction	5
1 Synthèse et propositions	7
1.1 Six dimensions sociologiques pertinentes	8
1.2 Grille de questionnements sociologiques standardisés	10
1.3 Recommandations, un groupe pérenne de spécialistes	12
2 Rapprocher deux mondes	14
2.1 Missions de la HAS et aspects sociaux	14
2.2 Le sociologue, la santé et le monde social.	15
2.3 Qu'est-ce que « la sociologie de la santé » ?	16
3 Contexte de la demande	20
3.1 Évaluer les aspects sociaux : vers un modèle complet d'évaluation	21
3.2 Articuler les évaluations économiques et sociologiques	26
3.3 Faire aboutir une demande diffuse de sociologie	32
4 Fonctionnement du groupe de travail	42
4.1 Formation du groupe de travail	42
4.2 Organisation du groupe de travail	45
5 Acquérir des compétences sociologiques	50
5.1 La diversité des savoir-faire sociologiques	50
5.2 La pluralité des connaissances sociologiques	59
5.3 Comment utiliser des compétences sociologiques ?	87
6 Propositions et perspectives	97
6.1 Expérimenter l'évaluation des aspects sociaux	97
6.2 Élargir la veille bibliographique	98
6.3 Utiliser une grille de questionnements standardisés	98
6.4 Formaliser un dispositif de suivi des enquêtes externes	99
6.5 Formaliser un dispositif de recueil direct auprès des acteurs	99
6.6 Renforcer la relation avec les milieux académiques	100
6.7 Approfondir la réflexion théorique	100
6.8 Décliner l'évaluation des aspects sociaux à certains domaines	100
6.9 Assurer une présence internationale	101
6.10 Mettre en place un retour d'expériences	102

Table des annexes	103
Annexe 1. Évaluation des aspects sociaux : questionnaire standardisé.....	104
Annexe 2. Service rendu à la collectivité (SERC), « Grille de repérage des sujets à évaluer au regard d'une ou de plusieurs dimensions du SERC »	106
Annexe 3. Grille d'extraction de la littérature (EUnetHTA, <i>Core Model</i>).	109
Annexe 4. Fiche thématique sur la dimension « Organisations ».....	110
Annexe 5. Fiche thématique sur la dimension « Institutions »	128
Annexe 6. Fiche thématique sur la dimension « Patients » (niveau individuel).....	137
Annexe 7. Fiche thématique sur la dimension « Patients » (niveau collectif).....	143
Annexe 8. Fiche thématique sur la dimension « Inégalités sociales de santé »	150
Annexe 9. Fiche thématique sur la dimension « Innovations ».....	155
Références bibliographiques	157
Participants.....	162

Introduction

En octobre 2007, le service d'évaluation médico-économique et de santé publique de la Haute Autorité de Santé a sollicité l'organisation d'un groupe de travail pour envisager la manière dont la sociologie pourrait contribuer à ses travaux d'évaluation. Les réflexions et les propositions de ce groupe de travail s'inscrivent dans le prolongement d'un groupe de travail plus largement consacré à la définition de la notion de Service rendu à la collectivité (SERC). Du point de fonctionnement, il reprend le mode de travail et de délibération interne, ainsi que la forme de la production finale, sous la forme d'une grille de questionnements spécifiques.

Ce groupe de travail s'est réuni entre novembre 2007 et novembre 2008. Composé de sociologues et d'autres experts en sciences sociales (sciences politiques, anthropologie, économie) et en santé publique, il s'est attaché à cerner les dimensions pertinentes pour prendre compte les aspects sociaux dans les travaux d'évaluation de la HAS.

À partir d'un travail sur des cas concrets, ayant fait l'objet d'évaluations passées ou en cours à la HAS, six dimensions sociologiques ont été identifiées. Des savoir-faire et des connaissances leur ont été associés. Ces éléments ont fait l'objet de délibérations et de contributions écrites de la part des membres du groupe de travail. Les modalités de recours de la HAS à des compétences sociologiques ont enfin été explorées à des fins pragmatiques : il s'agissait d'examiner les modalités, à travers lesquelles des éléments sociologiques pourraient être intégrés aux travaux d'évaluation accompagnant l'élaboration de recommandations de santé publique.

S'inscrivant dans un contexte de rapprochement entre le monde de l'évaluation médicale et celui de la sociologie, auquel le groupe de travail a donné un visage, le groupe de travail a souhaité engager une réflexion exploratoire. Elle visait à baliser le territoire d'une possible collaboration entre deux mondes aujourd'hui peu familiers l'un à l'autre, plutôt qu'à en définir d'emblée les formes précises, qui se dessineront à l'usage. Au-delà de son agenda explicite, le groupe de travail constituait déjà lui-même une première étape du rapprochement entre ces deux mondes.

Ce rapport rend compte d'une réflexion collective de manière aussi complète et fidèle que possible. Il traduit avant tout l'état des délibérations, auxquelles il est formellement fait référence dans le document sous forme de verbatim. Ce rapport va aussi au-delà. En amont, il situe les échanges du groupe de travail dans des évolutions plus globales, relatives aux transformations qui ont favorisé l'intérêt de la Haute Autorité de Santé, pour les sciences sociales en général et pour la sociologie en particulier. En aval, il propose des perspectives d'action. Au-delà de son contenu intrinsèque et de ses éventuels effets, il vise surtout à accompagner des évolutions en cours.

Ce rapport ne prétend pas avoir, en tant que tel, un fondement scientifique, malgré son caractère méthodologique. Il entend mettre à la disposition de la HAS les éléments de connaissance sociologiques utiles à l'évaluation des aspects sociaux. C'est donc cette évaluation qui pourra, une fois mise en œuvre, bénéficier d'éventuelles contributions scientifiques.

Étant donnés ses objectifs pragmatiques, le groupe de travail a retenu une définition « large » de la sociologie, incluant des contributions d'autres sciences sociales, comme l'économie, l'anthropologie et la science politique. L'emploi du terme « sociologie » ne vise pas à annexer à cette discipline quelques-uns de ses territoires frontaliers. Il cherche à rassembler, sous un vocable identifiable, un ensemble d'analyses relevant des sciences sociales d'une part, tout en se distinguant des formes classiques de l'analyse économique, notamment de l'analyse « médico-économique », d'autre part¹. L'articulation entre les aspects économiques et les aspects sociaux n'est cependant pas pensée en termes d'opposition ou de clivage : elle relève d'une dynamique de complémentarité, que l'on espère respectueuse des apports de chaque discipline.

Une part de la difficulté tient aux spécificités des disciplines impliquées, dont les frontières ne sont pas délimitées de manière consensuelle. Considérées du point de vue de leurs apports respectifs, la sociologie et l'économie relèvent des sciences sociales. Sans entrer dans des débats qui n'ont pas leur place dans un rapport pragmatique, l'économie est cependant aussi parfois considérée du point de vue de ses spécificités vis-à-vis d'autres sciences sociales. Elle tend alors à échapper à la catégorie de sciences sociales (on parle en ce sens de « sciences économiques et sociales », pour les distinguer, comme dans les programmes de l'enseignement secondaire, par exemple, qui ne statuent cependant pas sur le caractère inclusif ou exclusif du « et »...). Le présent rapport ne tranche pas ce débat. Au risque d'assumer la confusion liée au recouvrement partiel des frontières, il se réfère, selon les contextes, aux sciences sociales en incluant l'économie (lorsqu'il s'agit par exemple de distinguer les sciences sociales de disciplines médicales ou des sciences de la vie) ou en excluant cette dernière, lorsqu'il s'agit par exemple de spécifier les apports conjoints et relativement spécifiques d'une pluralité d'autres sciences sociales que l'économie, comme la sociologie, l'anthropologie et la science politique notamment. Les éventuels éléments pouvant résulter de l'emploi de l'expression « sciences sociales » nous ont semblé devoir être mis au regard des inconvénients, non moins évidents, qu'il y aurait eu à séparer de manière nette, mais artificielle, des frontières qui ne le sont pas clairement dans la réalité, particulièrement lorsque l'on se réfère aux travaux appliqués au champ de la santé.

Avant toute chose, le rapprochement entre les deux mondes de l'évaluation en santé et de la sociologie suppose que soient présentés leurs propos spécifiques. Après avoir rappelé les missions de la HAS et les principales expressions de la sociologie de la santé, nous explicitons le contexte de la demande, rendons compte du fonctionnement du groupe de travail et nous interrogeons sur l'acquisition possible d'une compétence sociologique au sein de la HAS. Nous proposons finalement quelques perspectives d'action, sous forme de propositions. Si elles sont jugées utiles, ces propositions devront faire l'objet de décisions de la HAS en vue d'une mise en œuvre pragmatique, s'inspirant pour tout ou partie des orientations esquissées.

¹ Nous désignons par « analyse médico-économique » (appellation que contestent certains économistes de la santé, qui lui préfèrent le terme « évaluation économique »), l'ensemble des analyses de type coûts-avantages entendues au sens large du terme (coût-efficacité, coût-bénéfice, coût-utilité, voire minimisation de coûts). Le terme « médico-économique » renvoie non seulement aux usages internes à la HAS et au texte de loi qui en encadre la pratique (loi de financement de la Sécurité sociale 2008, article 41), mais aussi à une dénomination plus générale ayant visé, à partir des années quatre-vingt, à rapprocher le raisonnement économique du monde de l'évaluation médicale (sur ces aspects, cf. Benamouzig, 2005, pp. 299-367).

1 Synthèse et propositions

En octobre 2007, le Service d'évaluation médico-économique et de santé publique de la Haute Autorité de Santé a sollicité l'organisation d'un groupe de travail pour envisager **la manière dont la sociologie pourrait contribuer à ses travaux d'évaluation.**

Ce groupe de travail s'est réuni à huit reprises entre novembre 2007 et novembre 2008. Composé de sociologues, d'autres experts en sciences sociales (science politique, anthropologie, économie) et de spécialistes en santé publique, il s'est attaché à cerner les dimensions sociologiques les plus pertinentes pour aborder les aspects sociaux de l'évaluation.

À partir d'un examen de documents produits par la HAS, **six dimensions sociologiques** ont été identifiées. Des connaissances scientifiques leur ont été associées. Dans un rapport remis en janvier 2009, le groupe de travail a synthétisé ces connaissances afin d'en rendre les principes accessibles à des non-spécialistes. Pour chaque dimension, des questions simples « à se poser » ont par ailleurs été formulées, afin d'offrir aux personnels de la HAS la possibilité d'identifier rapidement l'intérêt éventuel d'un éclairage sociologique complémentaire sur une question donnée.

Cet ensemble de questions forme une « **grille de questionnements sociologiques standardisés** », qui peut être utilisée par les services en tant que de besoin.

Parfois indispensable étant donnés les enjeux sociaux soulevés par une question médicale ou de santé publique, **la contribution de la sociologie est plus souvent complémentaire et indirecte** : elle accompagne d'autres approches, notamment médicales, économiques, éthiques et de santé publique, dans la définition des stratégies les plus appropriées. L'éclairage sociologique contribue à l'évaluation en produisant des connaissances permettant d'apprécier la faisabilité, la pertinence ou l'acceptabilité de recommandations ou de stratégies de santé publique.

En l'absence de compétences sociologiques internes à la HAS, le groupe de travail recommande la constitution d'un groupe pérenne de spécialistes auprès de la HAS. Grâce à ce groupe, les services de la HAS pourront solliciter des experts familiarisés aux problématiques de la HAS, dans le but de produire des avis spécialisés demandés par les services ou par une commission, d'accompagner scientifiquement des enquêtes sociologiques à mettre en œuvre et de servir plus généralement de relais auprès de la communauté des sociologues.

Cette synthèse présente les six dimensions sociologiques retenues par le groupe de travail, reprend la « grille de questionnements sociologiques standardisés » qui leur est associée et détaille enfin les recommandations du groupe de travail.

L'idée générale est de permettre à la HAS de solliciter en fonction de ses besoins, de manière organisée et régulière, des compétences sociologiques externes.

1.1 Six dimensions sociologiques pertinentes

Le groupe de travail a examiné les travaux produits par la HAS à propos de cinq sujets traités récemment et choisis avec les services en fonction de leur potentiel intérêt sociologique :

- l'évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 ;
- le déclenchement artificiel du travail à partir de 37 semaines ;
- l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques (analyse économique et organisationnelle) ;
- le dépistage du mésothéliome et du cancer broncho-pulmonaire lié à l'amiante ;
- la prise en charge de l'obésité.

Pour chaque sujet, divers types de documents internes ont été examinés à l'aune des six dimensions sociologiques préalablement identifiées par le groupe de travail. Ces dimensions se rapportent à des connaissances stabilisées dans la discipline.

1.1.1 La dimension professionnelle

Pour de nombreuses pathologies ou problèmes de santé, l'organisation des soins et de la prise en charge mettent en relation différents types de professionnels. Au sein de chaque profession, ainsi qu'entre les différentes professions, voire entre les professionnels et les profanes, de multiples enjeux de compétences, de pouvoirs ou de rémunération peuvent nécessiter des analyses sociologiques appropriées. Elles se situent tant au niveau des organisations professionnelles et de leurs relations, qu'au niveau plus local des pratiques, auprès desquelles des enjeux professionnels ne manquent pas d'apparaître. S'appuyant sur les principes de la sociologie des professions, de la sociologie des organisations et de la sociologie du travail notamment, l'étude de la dimension professionnelle permet d'analyser et d'objectiver ces éléments.

1.1.2 La dimension patients

Partie prenante des soins et plus largement du système de santé, les patients se sont vus reconnaître un rôle plus actif au cours des dernières décennies. Leur contribution au système de santé prend des formes variées, dans le cadre de la relation thérapeutique, à travers le rôle des aidants, ou dans le cadre plus collectif d'associations, ou d'institutions notamment. La sociologie a développé un intérêt approfondi pour la place des patients dans le système de soins, tant au niveau de leur implication individuelle que du point de vue de leur contribution organisée.

1.1.3 La dimension organisationnelle

L'introduction d'innovations technologiques ou organisationnelles induit des changements dans les relations, entre acteurs du système de santé. À partir de la sociologie des organisations, certaines de ces relations peuvent être appréhendées dans le cadre formel d'organisations existantes (services, filières de prises en charge, réseaux de santé) ou de manière plus informelle, dans le jeu des interactions entre parties prenantes. La dimension organisationnelle n'est pas dépourvue d'enjeux économiques, qu'étudie aussi la discipline économique (théorie des organisations, économie industrielle par exemple).

1.1.4 La dimension institutionnelle

Quel que soit le niveau auquel on se situe, les questions de santé sont formulées dans un environnement institutionnel défini, au sein duquel diverses compétences et points de vue sont associés. Concrètement, différentes tutelles interviennent avec des objectifs spécifiques sur un sujet donné, et gèrent elles-mêmes un ensemble de relations avec une pluralité d'acteurs. Ces éléments institutionnels et les enjeux dont ils peuvent être l'objet peuvent être présentés et analysés de manière explicite. À partir de la sociologie politique et de l'analyse sociologique de l'action publique, une analyse du système institutionnel peut, en outre, éclairer l'émergence, réelle ou seulement potentielle, de « problèmes publics » plus ou moins aigus.

1.1.5 La dimension inégalités sociales de santé

Les individus ne sont pas égaux devant la mort et la maladie. Mieux connaître les éléments de différenciation sociale peut contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge thérapeutique et la définition d'actions de santé publique. Une première approche, globale, analyse les inégalités en termes de stratification sociale ou en termes géographiques. Elle éclaire divers types d'inégalités, se déclinant en termes d'inégalités de prévalence ou d'exposition à certains risques, en termes d'inégalités d'accès aux soins ou encore en termes d'inégalités d'impact des stratégies de santé. D'autres approches s'intéressent parallèlement à des populations spécifiques. Dans les pays anglo-saxons, ces analyses étudient des spécificités en termes de genre ou d'ethnicité. L'étude de populations spécifiques, en termes d'inégalités de santé, porte aussi sur des populations vulnérables. Enfin, l'objectivation des inégalités de santé peut faire l'objet de réflexions sur les critères de justice, l'analyse positive des inégalités cédant alors la place à une réflexion plus normative, en termes d'équité.

1.1.6 La dimension innovation

Qu'on se félicite des améliorations dont elles sont porteuses ou que l'on déplore les difficultés à en contrôler la diffusion, les innovations constituent une caractéristique majeure des systèmes de santé. Dans le domaine de la santé, les innovations peuvent avoir un caractère technique ou humain, lié à l'introduction et à l'usage de nouveaux matériels, de nouvelles substances ou de nouvelles manières de procéder ou de s'organiser. Souvent, ces différentes dimensions se combinent en pratique, donnant lieu à de nouveaux types d'usages. La sociologie de l'innovation s'attache à l'étude de ces transformations, pour en comprendre les ressorts et les limites, pour rendre compte des succès de certaines innovations, autant que des échecs rencontrés par d'autres.

1.2 Grille de questionnements sociologiques standardisés

Le groupe de travail a élaboré un instrument simple, destiné aux services de la HAS. Il se présente sous la forme d'une grille de questionnements sociologiques standardisés. Cette grille permet aux services d'identifier d'éventuels enjeux sociologiques sur une question donnée, pour envisager, le cas échéant, un éclairage complémentaire. Elle ne constitue en aucun cas un moyen suffisant pour permettre à des non-spécialistes de procéder à une investigation sociologique. Idéalement, un chef de projet de la HAS peut utiliser la grille pour valider ou écarter la nécessité d'un recours à des compétences spécialisées (dont les modalités sont envisagées plus en détail ci-après).

Grille de questionnements sociologiques standardisés

1. Dimension Professions

1.1. Quelles sont les professions ou les segments professionnels concernés ?

1.2. Quel est l'enjeu en termes de reconnaissance ou de défense de leurs intérêts pour les segments professionnels concernés ?

1.3. Quelles sont les relations entre professions ou segments professionnels concernés ? (dépendance, conflit, coopération), tant à une échelle collective qu'à l'échelle des pratiques.

1.4. Quelles sont les relations des professions et segments professionnels concernés avec les acteurs non professionnels, notamment les profanes, les institutions de régulation, les industriels, les groupes d'intérêt.

2. Dimension Patients

2.1. Existe-t-il des associations de patients dans le domaine considéré ? Quel est le point de vue des associations de patients sur la maladie et sa prise en charge ?

2.2. Le point de vue des patients est-il connu de manière indépendante (ou bien est-il connu de manière indirecte, par l'intermédiaire de professionnels, d'institutions, de groupes d'intérêt, d'associations) ?

2.3. La prise en compte des aspirations des individus (mesures d'utilité, questionnaires de satisfactions, questionnaires de qualité de vie) suffit-elle à caractériser le point de vue des individus et de leur entourage ?

2.4. Quels sont les principaux éléments de variabilité des points de vue des patients (stade de la maladie, de la prise en charge, inégalités régionales, inégalités sociales, différences culturelles, etc.) ?

2.5. Faut-il envisager une procédure de recueil du point de vue des patients ? (enquêtes, *focus groups*, panels) ?

3. Dimension Organisations

3.1. A-t-on une bonne connaissance de l'organisation de la prise en charge actuelle ?

3.2. Quels sont les acteurs en présence ? Quels sont leurs objectifs officiels ? Quelles sont les ressources dont ils disposent ? Quelles sont les contraintes auxquelles ils doivent faire face ?

3.3. Quelles sont les interdépendances entre acteurs et institutions impliqués ? Quelles sont les relations de coopération, de conflit, de pouvoir entre acteurs et les institutions impliqués ?

3.4. Analyse comparée : Quelle est la variabilité des pratiques des acteurs (existence d'une forme d'action organisée dominante, d'une pluralité de types d'action organisée, etc.). La variabilité est-elle formelle/officialle ou bien réelle/informelle ?

4. Dimension Institutions

4.1. A-t-on à faire à un « problème public » ? Existe-t-il une définition stabilisée du problème ? Les éléments de définition sont-ils consensuels, conflictuels, concurrents ? Existe-t-il des acteurs « propriétaires » du problème public ? Quels sont les éléments de construction de l'agenda du problème public ?

4.2. Quels sont les institutions et les acteurs en présence ? Quelles sont leurs attributions spécifiques ? Quelles sont les types de compétences professionnelles mobilisées par les acteurs et les institutions ?

4.3. Quelles sont les relations entre institutions en présence (coopération, conflit, concurrence, ignorance réciproque, subordination, délégation, etc.) ? Quels aspects de ces relations sont modifiables ou négociables pour chaque institution ?

4.4. Qu'est-ce qui est attendu de la HAS par les autres institutions en présence ? Réciproquement, comment la HAS se situe-t-elle par rapport aux institutions en présence ?

5. Dimension Inégalités sociales de santé

5.1. Comment peut-on décrire globalement les caractéristiques sociales des personnes concernées par une stratégie de santé ?

5.2. Quel peut être l'impact des stratégies de santé recommandées sur les inégalités sociales de santé ?

5.3. Quelle part des inégalités sociales de santé décrites ou attendues est imputable à des aspects socio-économiques généraux (revenus, éducation, information, etc.) et au système de santé lui-même (conditions d'accès aux soins, remboursement) ?

5.4. Des populations particulièrement vulnérables doivent-elles être identifiées dans le cadre de l'évaluation ?

6. Dimension Innovations

6.1. Quels sont les processus d'innovation ? S'agit-il d'innovations à dominante sociale, notamment organisationnelle (incluant cependant aussi une dimension technique) ou d'une innovation à dominante technique (incluant cependant aussi une dimension sociale) ?

6.2. Quels sont les éléments matériels et humains impliqués dans le processus d'innovation ?

6.3. Quels sont les « nœuds » pouvant faire obstacle ou au contraire accélérer le processus d'innovation ? Le cas échéant, comment peuvent-ils être surmontés ou maintenus ?

1.3 Recommandations, un groupe pérenne de spécialistes

Pour rendre possible la mobilisation de compétences sociologiques, le groupe de travail a formulé dix recommandations. Leur mise en œuvre, pour tout ou partie, et sans doute de manière progressive, est tributaire de l'existence d'un groupe d'experts externes, associés à la HAS à titre permanent.

1.3.1 Les dix propositions du groupe de travail

Le groupe de travail a formulé dix propositions :

1. Expérimenter l'évaluation des aspects sociaux à la HAS.
2. Élargir la veille bibliographique de la HAS aux aspects sociaux.
3. Utiliser, en tant que de besoin, la grille de questionnements sociologiques standardisés.
4. Formaliser une procédure de suivi des enquêtes externes en sociologie.
5. Formaliser un dispositif de recueil auprès des acteurs (panel, *focus groups*, etc.).
6. Organiser une relation avec les milieux académiques concernés.
7. Approfondir la réflexion sur quelques questions clés (inégalités, décision publique).
8. Décliner l'évaluation des aspects sociaux au-delà des recommandations de santé publique (recommandations professionnelles, dispositifs, médicaments, etc.).
9. Assurer une présence internationale (EUnetHTA, relations avec les agences partenaires).
10. Mettre en place un retour d'expériences.

1.3.2 Réseau d'expertise sociologique

Le Collège a approuvé le rapport sur l'évaluation des aspects sociaux, et a suggéré la formation d'un réseau d'expertise spécialisé en sociologie auprès de la HAS. Cette note présente la forme que pourrait prendre un tel réseau, ainsi que ses relations avec le Service et avec la Commission d'évaluation économique et de santé publique.

Formation d'un réseau d'expertise sociologique

Le réseau d'expertise sociologique aurait vocation à fédérer un ensemble d'experts de haut niveau, dans le domaine de la sociologie de la santé, entendue au sens large (sociologie, anthropologie, science politique). Les membres du réseau devraient avoir une expérience dans le domaine de l'expertise auprès d'institutions intervenant dans le secteur de la santé. Les sociologues, ayant participé à des travaux d'expertise ou à des groupes de travail de la HAS, pourraient facilement être contactés dans un premier temps. Le réseau aurait aussi vocation à développer des relations et à travailler en réseau avec d'autres institutions du secteur de la santé sollicitant une expertise en sociologie de la santé (agences, INCA, Haut Conseil de santé publique, etc.).

Les membres du réseau pourraient être sollicités, en tant que de besoin, par la HAS, pour participer à des groupes de travail, pour éclairer les questionnements méthodologiques, pour participer au suivi d'études spécialisées et pour favoriser l'extension des ressources documentaire aux sciences sociales.

Le réseau d'expertise sociologique serait animé par un petit nombre d'experts, composant une tête de réseau. Ces experts seraient choisis de manière à garantir un pluralisme représentatif de diverses approches en sociologie. Ils se réuniraient, périodiquement, tous les deux ou trois mois, à l'initiative du Service d'évaluation économique et de santé publique. Ils pourraient être sollicités pour avis par la Commission d'évaluation et de santé publique.

Modalités de consultation

Le réseau d'expertise sociologique pourrait être sollicité, selon le schéma suivant, par le Service et par la Commission d'évaluation économique et de santé publique :

- Selon les sujets, le S2ESP identifie l'intérêt d'un éventuel éclairage sociologique lors de la phase de cadrage (préparation des notes de cadrage). Les membres du service utilisent en particulier la « grille de questionnements sociologiques standardisés » élaborée dans le rapport « Évaluation des aspects sociaux » pour évaluer la pertinence d'un questionnement sociologique éventuel.
- Si un questionnement sociologique est jugé pertinent, le S2ESP demande un avis au réseau d'expertise sociologique. La demande d'avis est étayée par les éléments en cours d'élaboration lors de la phase de cadrage. Les membres du réseau éclairent le Service sur les enjeux sociologiques, et envisagent, avec eux, la réalisation d'une courte analyse complémentaire (cf. infra).
- La rédaction des notes de cadrage inclut en tant que de besoin les arguments discutés en relation avec le réseau d'expertise sociologique. Présentés en commission au sein des notes de cadrage, ces arguments peuvent être reconsidérés ou complétés par la Commission d'évaluation économique et de santé publique. Si elle le juge utile, cette dernière peut demander un éclairage sociologique complémentaire sous la forme d'une analyse complémentaire ou exceptionnellement sous la forme d'une étude plus approfondie, dont elle motive et précise les attendus.

Modalités de l'analyse sociologique

Le réseau d'expertise sociologique a pour mission d'éclairer les services et la Commission sur des enjeux sociologiques, ce besoin, en accompagnant la production d'informations appropriées. Pour ce faire, les services peuvent recourir à des compétences extérieures auprès de chargés de mission pour une période limitée. La structuration d'un réseau est de nature à garantir le recours à ce type de compétences. Le réseau n'envisage pas d'autres types d'analyses que des études courtes, sauf avis de la Commission d'évaluation économique et de santé publique.

2 Rapprocher deux mondes

2.1 Missions de la HAS et aspects sociaux

La Haute Autorité de Santé est une autorité publique indépendante à caractère scientifique. Créée, en 2004, pour améliorer la qualité du système de santé et accompagner la décision publique en matière de remboursement, elle intervient dans le domaine de l'évaluation en santé, en émettant notamment des avis sur le bien-fondé de l'inscription au remboursement des technologies de santé.

Ces avis sont rendus par trois commissions spécialisées : la Commission de la transparence (CT) intervient dans le domaine du médicament, la Commission d'évaluation des produits et prestations (CEPP) pour les dispositifs médicaux et la Commission d'évaluation des actes professionnels (CEAP) pour les procédés, techniques et méthodes utilisés par les professionnels de santé en matière de prévention, de diagnostic ou de traitement. Les avis de ces commissions sont principalement fondés, lorsque les technologies sont étudiées de façon isolée, sur l'appréciation du bénéfice clinique individuel, à partir de l'évaluation de l'efficacité expérimentale et de la sécurité.

La Haute Autorité de Santé a aussi pour mission de rendre des avis, dans un cadre d'aide à la décision publique, sur l'opportunité de mettre en place, ou non, telle ou telle action de santé publique, de réaliser des évaluations en économie de la santé et d'évaluer la qualité de la prise en charge sanitaire de la population, notamment pour les actions et programmes de santé publique. Ces avis sont formulés par le Collège de la HAS, sur proposition de la Commission d'évaluation économique et de santé publique (CEESP). Les travaux soumis à la CEESP prennent en compte l'efficacité et la sécurité, en se situant, dans le cadre d'une approche plus globale intégrant d'autres dimensions, telles que l'efficience, l'équité et l'organisation du système de santé.

Au cours des dernières années, l'introduction d'une perspective populationnelle en matière d'évaluation des médicaments, à travers la notion d'Intérêt de santé publique (ISP), ainsi que la prise en compte de dimensions collectives, à travers la notion de Service rendu à la collectivité (SERC), ont conduit la HAS à porter un intérêt plus explicite et plus systématique aux aspects sociaux.

2.2 Le sociologue, la santé et le monde social

Soucieux de produire des analyses scientifiques sur le monde social, les sociologues se sont intéressés depuis plusieurs décennies à la santé. Leur activité n'est pas seulement académique : elle relève aussi d'une forme d'expertise sociale auprès d'acteurs impliqués dans le domaine de la santé. À ce titre, elle prend place aux côtés d'autres expertises scientifiques. Les relations des sociologues, avec le monde social en général et avec le monde de la santé en particulier, se sont, cependant, transformées au cours des dernières décennies, entraînant un changement dans l'appréhension des phénomènes sanitaires.

Historiquement, le développement de la sociologie de la santé est indissociable d'un intérêt plus général des pouvoirs publics, pour l'éclairage d'un ensemble de questions sociales. Dans les années soixante, la sociologie est sollicitée par les pouvoirs publics pour analyser des phénomènes « sociaux », tels que l'éducation, l'emploi, la pauvreté ou la ville, par opposition à des domaines considérés comme plus techniques, à propos desquels d'autres types d'expertise sont privilégiés. Des travaux de sociologie sont alors produits sur la santé, considérée comme un domaine « social » nécessitant légitimement une expertise « sociologique ». En France, comme dans d'autres pays développés, la sociologie de la santé est née dans ce contexte.

Depuis une vingtaine d'années, les domaines « sociaux », identifiés dans les années soixante, ont cependant eu tendance à faire appel à des types d'expertises orientés plus directement vers la décision et l'action, recourant à d'autres disciplines que la sociologie, comme l'économie et la gestion. La santé n'a pas échappé à cette tendance, que traduit l'importance progressivement attribuée aux analyses économiques et gestionnaires. D'une certaine manière, l'intérêt, aujourd'hui porté à l'analyse médico-économique, est une expression de cette tendance plus générale et plus ancienne (cf. Benamouzig, 2005).

Mais parallèlement, certains domaines « techniques », pour lesquels l'apport de la sociologie n'était pas paru évident au premier abord, y ont eux-mêmes recouru. Par opposition aux domaines « sociaux », des domaines, caractérisés par un haut degré de technicité et de scientificité, ont fait l'objet d'analyses sociologiques. Confrontés à des risques, à des controverses, à des débats sociaux d'une ampleur inédite, des acteurs impliqués dans ces domaines d'activité ont constaté que les expertises techniques, auxquelles ils se référaient, n'épuisaient pas la complexité des problèmes posés, et ne permettaient notamment pas d'éclairer certains enjeux – notamment « politiques » –, auxquels ils devaient faire face. La multiplicité des intérêts en présence, l'hétérogénéité des points de vue, l'incertitude des situations et la manifestation de nouveaux acteurs, se réclamant parfois eux-mêmes d'une expertise profane, tempéraient l'intérêt des seules expertises techniques traditionnelles. Dans des secteurs comme l'environnement, l'énergie ou l'innovation technologique, des analyses sociologiques ont alors été associées aux expertises techniques et scientifiques, économiques et gestionnaires, afin d'objectiver des éléments complexes, échappant aux critères de l'expertise technique.

Le secteur de la santé n'est pas resté étranger à ces évolutions. En même temps que se renforçait une plus forte exigence de scientificité, elle-même adossée aux innovations technologiques –, qu'a traduit l'essor remarquable de l'*Evidence Based Medicine* –, il est devenu de plus en plus crucial de comprendre des transformations sociales, économiques et politiques du monde sanitaire. Des travaux de sociologie des sciences, des analyses portant sur les controverses scientifiques, sur les processus d'innovation, sur l'organisation des soins ou sur les rôles de nouveaux acteurs, notamment des patients, ont enrichi le regard que les sociologues ont porté sur le monde de la santé.

De sorte que la santé est à la fois un domaine « social », à propos duquel des compétences sociologiques « classiques » peuvent être d'une grande utilité, et un domaine de haute technicité, au sujet duquel de nouveaux regards sociologiques s'associent à ceux d'autres expertises. La sociologie de la santé se trouve en position d'éclairer les transformations de la médecine, en recourant à des méthodes, à des compétences et à des savoir-faire pluriels, issus d'une tradition de recherche diversifiée. Avant d'envisager la manière dont ces éléments peuvent être associés à l'évaluation en santé, il importe d'en parcourir les principales expressions.

2.3 Qu'est-ce que « la sociologie de la santé » ?

La présentation des grandes évolutions de la sociologie de la santé, au cours des dernières décennies, permet de situer ce domaine de recherche en vue d'un rapprochement avec le domaine de l'évaluation en santé. Sans prétendre être ni exhaustive, ni très approfondie, cette présentation offre une vision d'ensemble facilitant une première appréhension de la sociologie à travers ses contenus (cf. aussi Adam, Herzlich, 1994 ; Ménoret, Carricaburu, 2004).

L'intérêt de la sociologie pour la santé est en réalité plus ancien que la « sociologie de la santé ». La santé est déjà une préoccupation pour certains fondateurs des sciences sociales, comme William Petty, qui produit au XVII^e siècle des données sur la morbidité des populations. Au XIX^e siècle, la révolution industrielle suscite les contributions de l'école hygiéniste (Villermé, 1840 ; Lécuyer, 1977). À la même époque, la médecine sociale favorise la réalisation d'études empiriques qui préfigurent l'essor de l'épidémiologie en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Partant de questions plus spécifiquement sociologiques, Durkheim, à la fin du XIX^e siècle, appréhende la maladie à travers une problématique globale, en analysant le suicide – phénomène morbide *a priori* individuel –, à l'aune de ses régularités et de ses déterminations sociales (Durkheim, 1897).

L'intérêt des sociologues pour la santé se renforce après la Seconde Guerre mondiale, lorsque l'essor de la protection sociale, de l'équipement hospitalier, ainsi que les progrès spectaculaires de la médecine incitent des sociologues à étudier des phénomènes relatifs à la santé. Aux États-Unis, des travaux portent sur la maladie mentale, dans un esprit d'abord pragmatique (Hollingshead, Redlich, 1958 ; Caudill, 1958). En Grande-Bretagne, la création du *National Health Service* conduit des chercheurs à s'intéresser à l'organisation du système de soins. En France, un Comité de recherche en sociologie médicale accompagne les premières recherches en sociologie de la santé, à la fin des années soixante (Jamous, 1968 ; Hatzfeld, 1971). La sociologie de la santé se structure dans les années soixante-dix, grâce au soutien de l'État, qui finance des recherches dans ce domaine (Herzlich, Steudler, 1972).

Le développement de la sociologie de la santé s'accompagne de problèmes de délimitation de frontières, qui apparaissent jusque dans la dénomination même du domaine de recherche. Proche du monde médical, la sociologie « de la médecine » étudie les pratiques soignantes et professionnelles, ainsi que le rapport des patients à la maladie. Elle rejoint des questionnements anthropologiques, ethnologiques ou psychologiques. Plus globalement, la sociologie « de la santé » s'intéresse à des phénomènes allant des aspirations à la santé, sans relation nécessaire avec des états morbides, jusqu'à la perception des risques, en passant par l'organisation des systèmes de santé. Dans cette perspective, le sociologue établit des liens avec la science politique, l'économie ou la santé publique.

2.3.1 Socio-anthropologie de la santé : maladies, représentations et comportements.

Pour le sociologue, la santé et la maladie ne se réduisent pas à des données biologiques. La dimension sociale des phénomènes sanitaires apparaît de multiples manières. Le poids de l'histoire, tout d'abord, est souvent décisif (Herzlich, Pierret, 1984). Aux épidémies des siècles passés, succèdent de nouvelles maladies, parfois toutes aussi meurtrières, comme le sida, mais aussi souvent caractérisées par une forme de chronicité, devenue socialement plus importante dans les pays confrontés au vieillissement (Baszanger, 1986 ; Pollack, 1988). Certaines transformations historiques affectent, par ailleurs, la définition des pathologies, comme l'atteste le cas des maladies mentales (Foucault, 1972 ; Erhenberg, 1998). La géographie révèle également le caractère social de la maladie. Au-delà de la prévalence inégale des pathologies ou de l'offre de soins selon les zones géographiques, certaines maladies n'apparaissent, elles-mêmes, que dans certaines sociétés. Étudié en détail par des médecins et des ethnologues, le cas du *susto* est à cet égard exemplaire : il n'est présent qu'en Amérique latine, où il se manifeste sous la forme de troubles irréductibles aux maladies connues de la médecine occidentale (Rubel *et al.*, 1984). Les variations dans le temps et dans l'espace n'épuisent pas les propriétés sociales de la maladie et de la santé : les inégalités sociales induisent aussi de sensibles différences. Le niveau de développement des pays influe sur l'état de santé des populations, ainsi que sur le statut attribué à la maladie, à la santé ou à la médecine. Alors que la maladie est parfois considérée comme une fatalité dans des sociétés disposant de peu de moyens pour y faire face, les sociétés développées semblent inscrire l'idéal de « santé parfaite » au panthéon de leurs valeurs (Sfez, 1997). Ce constat doit cependant être nuancé car, au sein même de ces sociétés, les inégalités sociales affectent le rapport des individus à la santé : la sensibilité à certains risques, mais aussi à la douleur ou au recours aux soins, varie selon les catégories sociales, au point d'induire d'importantes inégalités en termes de morbidité et de mortalité. Parallèlement, les inégalités se manifestent tant du point de vue de la prévalence de certaines pathologies que dans l'accès aux soins ou dans les effets différenciés de

politiques de santé publique, qui affectent inégalement les diverses catégories de la population (Leclerc *et al.*, 2000 ; Aïach, 2004).

La sociologie de la santé s'intéresse aussi à la manière dont les malades traversent l'expérience de la maladie. Diverses études analysent les trajectoires de soins, aux issues plus ou moins incertaines et favorables (Bury, 1982, 1991 ; Charmaz, 1983, 2000 ; Ménoret, 1999). Engagés dans des dynamiques de soins, les individus ne sont pas seulement confrontés à des difficultés physiologiques ; ils manipulent aussi des représentations et des croyances relatives à la maladie ou aux moyens d'y faire face. Ces éléments ne coïncident pas toujours avec les connaissances médicales (Herzlich, 1970). Leur prise en compte permet de comprendre des comportements apparemment irrationnels, comme l'abandon de traitement. L'importance des représentations « profanes » est cependant variable, car les patients ne disposent pas d'un accès égal à l'information. Ainsi, les personnes issues de milieux favorisés s'approprient plus facilement les catégories du savoir médical (Boltanski, 1971). Dans tous les cas, les individus développent des stratégies permettant l'obtention d'informations modifiant leurs représentations de la maladie. Pareils éléments donnent sens à la maladie, que l'individu appréhende à travers des « modèles explicatifs » (Good, Delvechio, 1980). Ancrés dans la culture, ces modèles « expliquent » la maladie aux yeux de l'individu, au point d'affecter certaines expressions organiques. Au-delà du rapport à la maladie, la sociologie médicale a, par ailleurs, traditionnellement étudié les pratiques médicales.

2.3.2 Sociologie de la médecine

Le sociologue s'intéresse aux activités soignantes aussi bien qu'aux connaissances médicales et à leurs usages. Dans les décennies d'après-guerre, des théories telles que le fonctionnalisme ou l'interactionnisme symbolique se disputent l'essentiel de l'analyse sociologique du monde médical. Du côté du fonctionnalisme, Parsons s'intéresse aux soins et à la maladie, qu'il considère comme une déviance perturbant le fonctionnement plus global de la société (Parsons, 1951). Le médecin et le patient mettent en œuvre des « rôles » spécifiques, destinés à résorber le dysfonctionnement entraîné par la maladie. Le rôle du malade se caractérise par une suspension des responsabilités sociales, par un désir d'aller mieux et par une reconnaissance de l'intervention légitime du médecin. Le médecin, de son côté, a pour rôle d'améliorer l'état de santé du malade, tout en faisant prévaloir une certaine neutralité affective, qui limite les intrusions dans la vie privée. Fondée sur une bonne volonté réciproque, la relation apparaît consensuelle. Elle est aussi asymétrique : l'autorité médicale est fondée sur un savoir, dont la maîtrise spécifique justifie une organisation professionnelle de la médecine, se traduisant concrètement par une autorégulation de la profession reconnue par l'État.

Étudiant les interactions entre médecins et malades, les sociologues interactionnistes soulignent, quant à eux, le caractère idéalisé, voire idéologique, des rôles identifiés par Parsons. Pour Anselm Strauss, la relation entre médecin et malade relève plutôt d'un « ordre négocié », ouvert aux interactions dynamiques, et parfois aux conflits (Strauss, 1992). Pour rendre compte de ces relations, les concepts de « carrière » ou de « trajectoire » sont placés au cœur de l'analyse. Les sociologues interactionnistes se démarquent aussi de la conception fonctionnaliste de la profession : pour eux, le phénomène professionnel est saturé de contradictions, particulièrement visibles à l'échelle des multiples « segments » composant la profession (Freidson, 1984 ; Bucher, Strauss, 1992). À l'aune de ces travaux, les conceptions de Parsons

apparaissent finalement comme la théorisation sociologique d'une idéologie professionnelle de la médecine. Quelles que soient les conceptions retenues, le modèle des professions conserve une grande pertinence en sociologie de la santé. Il a permis d'analyser la professionnalisation de divers métiers de la santé, comme le métier infirmier. L'autonomie inhérente au concept de profession est cependant aujourd'hui questionnée, du fait de l'implication croissante d'acteurs extérieurs au monde médical dans les problématiques qui relevaient jusqu'alors de son expertise propre (usagers, gestionnaires, économistes, juges, etc.). Non sans exagération, d'aucun évoquent une « déprofessionnalisation » de la médecine (Ritzer, Walczak, 1988).

Parallèlement à l'activité médicale, la sociologie de la santé s'est intéressée à l'élaboration et aux usages des connaissances médicales. Parmi les travaux pionniers, ceux de Renée Fox étudient un ensemble de soins expérimentaux en analysant les tensions entre la production de connaissances scientifiques et leur usage thérapeutique (Fox, 1959). Plus récemment, l'analyse des connaissances médicales a bénéficié du renouvellement de l'histoire et de la sociologie des sciences, dont de multiples développements portent sur le domaine médical (Elston, 1997). Certains travaux s'intéressent à des groupes professionnels (Kohler, 1992), d'autres privilégient les méthodes ou le contenu de recherches (Löwy, 1996 ; Marks, 1997). Au-delà de la production des connaissances, l'usage qui en est fait importe également. Dans la pratique, les médecins manipulent de nombreuses connaissances et informations relatives aux pathologies, aux techniques ou aux malades. Les raisonnements mis en œuvre affectent leurs décisions et leurs comportements (Dodier, 1992 ; Cicourel, 2002). La prise en compte des informations est parfois soumise à d'importants biais cognitifs (Tversky Kahneman, 1974). Plus globalement, ce phénomène renvoie à une mutation du monde médical : à l'échelle de la profession, l'usage de raisonnements quantitatifs a induit une transition historique du modèle clinique initial, fondé sur l'usage qualitatif de la sémiologie, à un modèle quantitatif accompagnant l'émergence de normes formelles de pratique médicale, connue sous l'appellation d'*Evidence Based Medicine* (Marks, 1997 ; Timmermans, Berg, 2003).

2.3.3 Sociologie des institutions sanitaires et des politiques de santé

La médecine peut difficilement être analysée hors des institutions où elle se pratique. Traditionnellement, la sociologie de la santé a porté intérêt à l'hôpital, dont la place est centrale dans l'histoire sanitaire des pays développés. L'institution hospitalière a été analysée selon différentes perspectives théoriques et méthodologiques, qui soulignent le caractère collectif des soins et de la prise en charge. Dans les années soixante-dix, des travaux comme ceux de Michel Foucault ou d'Erving Goffman insistent sur les mécanismes de contrôle social à l'œuvre dans l'institution hospitalière, notamment en psychiatrie (Foucault, 1961 ; Goffman, 1968). Au-delà des phénomènes de stigmatisation liés à la maladie, les travaux interactionnistes insistent sur les marges de négociation dont disposent les acteurs présents à l'hôpital (Strauss, 1992 ; Peneff, 1992). Enfin, des travaux s'inspirant de l'analyse stratégique appréhendent l'hôpital comme une organisation traversée d'alliances et de conflits, où des acteurs aux intérêts divergents s'organisent pour faire valoir des finalités hétérogènes (Kuty, 1975). Au cours des dernières années, ces analyses se sont articulées avec des travaux économiques ou gestionnaires portant sur l'hôpital ou sur des segments plus larges de l'espace sanitaire (Moisdon, 2002 ; Gabe, Calnan, 2009).

L'émergence de la protection sociale a, en outre, accru l'importance de l'encadrement institutionnel et politique de la santé. Différents types de travaux se sont intéressés aux politiques publiques, relatives à certaines pathologies. Historiquement, les sociologues se sont d'abord intéressés à des objets d'étude situés à la frontière du sanitaire et du social, comme les grands « fléaux sociaux » tels que l'alcoolisme ou le tabagisme. Plus tard, les politiques de lutte contre certaines pathologies, comme le cancer ou le sida, ont été étudiées (Rettig, 1977 ; Pinell, 1992 ; Setbon, 1993). Au-delà des politiques publiques s'intéressant aux pathologies, d'autres travaux se sont penchés sur l'organisation des systèmes de santé. Différents travaux ont porté sur les relations entre l'État et les professionnels de santé (Jamous, 1968, Hassenteufel, 1997), sur l'assurance maladie ou sur le rôle des associations de malades (Epstein, 1995, 1996 ; Rabeharisoa, Callon, 1999, Barbot, 2002, 2006). Plus généralement, la sociologie de la santé traduit les évolutions d'un secteur au sein duquel le traditionnel « colloque singulier » s'est élargi à une pluralité d'acteurs, dont la prise en compte permet seule de comprendre les transformations du monde de la santé.

3 Contexte de la demande

La HAS s'est vue confier la responsabilité d'« émettre des recommandations et des avis médico-économiques sur les stratégies de soins, de prescription ou de prise en charge les plus efficaces » par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008 (article 41).

Cette mission est l'aboutissement d'une évolution plus ancienne, qui s'est traduite par un intérêt croissant pour l'économie. Elle étend les compétences de la HAS, qui passent d'une évaluation à dominante médicale et de santé publique à une évaluation plus complète, incluant la dimension économique. Le caractère indéfini du terme « médico-économique » – qui ne connaît pas de définition unanimement reconnue parmi les économistes de la santé –, permet d'envisager divers modes d'évaluation, laissant plus ou moins de place à l'évaluation des aspects sociaux.

Alors que des agences nationales d'évaluation comparables à la HAS – comme le NICE en Angleterre ou l'IQWiG en Allemagne – ont privilégié des méthodes économiques, la HAS a retenu une conception large de l'évaluation. La composition interdisciplinaire de ses commissions, notamment de la Commission d'évaluation économique et de santé publique, en témoigne. Présentant plus généralement ces principes, le Président de la HAS mentionnait l'importance accordée au principe d'interdisciplinarité, en situant la sociologie parmi d'autres savoirs utiles à l'évaluation en santé :

« L'évaluation ne peut être qu'interdisciplinaire. Médicale, elle porte sur l'efficacité thérapeutique individuelle. Économique, elle porte sur la mise en regard des bénéfices et des coûts, y compris des coûts d'opportunité. Mais au-delà de la médecine et de l'économie, il s'agit également d'évaluer les interventions et les technologies de santé en termes d'organisation des soins, en termes de qualité de vie pour les patients et leur entourage, et enfin en termes sociologiques et éthiques – parce qu'en dernière analyse, c'est bien de notre conception du vivre ensemble et de la solidarité qu'il s'agit dans la gestion du périmètre de remboursement » (*Le Monde*, 5 juillet 2008, p. 17).

Aussi, importe-t-il de préciser la place de la sociologie aux côtés d'autres savoirs. Les relations de la sociologie avec l'économie, en particulier, méritent une attention particulière, dans la mesure où ces deux sciences sociales contribuent conjointement à éclairer les phénomènes sociaux, à partir de points de vue différents.

3.1 Évaluer les aspects sociaux : vers un modèle complet d'évaluation

Les principes d'un modèle « complet » d'évaluation en santé (*Full Health Technology Assessment*), intégrant l'apport des sciences sociales aux côtés d'autres savoirs, notamment biologiques et médicaux, contrastent avec un autre modèle d'évaluation scientifique, centré sur les aspects biomédicaux, et laissant peu de place aux sciences sociales. Même si le principe d'une prise en compte des aspects sociaux dans l'évaluation en santé est depuis longtemps jugé utile et important, force est de constater que son rôle est en pratique demeuré modeste (Lehoux, Blume, 2000).

3.1.1 D'un modèle scientifique à un autre

L'intégration des sciences sociales à l'évaluation ne constitue pas une simple évolution des modalités d'évaluation. Elle traduit la reconnaissance de nouveaux principes. Cette transformation peut être décrite comme le passage d'un modèle scientifique à un autre, du modèle de l'*Evidence Based Medicine*, promu dans les années quatre-vingt-dix, au modèle plus complet du *Technology Assessment*, élaboré il y a une trentaine d'années et aujourd'hui sollicité.

Cette transformation a un impact direct sur le statut attribué aux sciences sociales dans l'évaluation. Selon le modèle de référence, ces dernières se voient, ou non, reconnaître une pertinence. En forçant le trait, elles apparaissent « indésirables » dans le modèle de l'*Evidence Based Medicine*, à dominante biomédicale, dans lequel elles semblent peu fondées scientifiquement et apparaissent comme une source de biais peu contrôlable. Elles se révèlent au contraire indispensables, dans le modèle plus complet du *Technology assessment*, au sein duquel elles permettent d'établir la pertinence sociale des innovations, eu égard au contexte plus global auquel elles se réfèrent.

Souligner l'importance de cette transformation suppose d'en prendre la mesure, en comprenant pourquoi l'*Evidence Based Medicine* a pu se passer d'une évaluation des aspects sociaux, et pourquoi, ce modèle, entré en crise depuis quelques années, cède la place à un modèle plus complet d'évaluation, reconnaissant une légitimité aux sciences sociales. Sur la base de ce diagnostic, il importe de comprendre comment, dans le nouveau modèle d'évaluation, les sciences sociales peuvent s'articuler entre elles.

3.1.2 Les aspects sociaux exclus du modèle de l' *Evidence Based Medicine*

À l'échelle des transformations du monde sanitaire, les procédures formalisées d'évaluation sont plutôt récentes. Tout en prolongeant un souci ancien d'objectivation scientifique, les normes d'évaluation scientifiques, aujourd'hui utilisées, résultent d'évolutions intervenues à partir des années soixante dans la régulation du médicament, puis étendues à la médecine dans son ensemble. À cette époque, les exigences formulées par les autorités de régulation à l'adresse des entreprises du médicament constituaient une réponse à la survenue d'accidents graves, dont les fameux scandales de la thalidomide ou du disthylbène font figure de symboles.

Au fil des décennies, les exigences des autorités de régulation se sont étoffées, suscitant de nouveaux modes de production et de contrôle des innovations. Les dispositifs administratifs se sont renforcés et ont conduit les acteurs du secteur pharmaceutique à formaliser les critères d'appréciation, en renforçant la qualité des preuves d'efficacité et de sécurité. Prenant part aux évolutions plus générales de la recherche, l'évaluation des médicaments a consacré les principes de l'essai clinique randomisé, fondé sur la comparaison statistique de groupes de patients, soumis ou non à des stratégies thérapeutiques données. Elle a contribué au développement de ce qu'il est convenu d'appeler, depuis les années quatre-vingt-dix, la « médecine des preuves » (*Evidence Based Medicine*). Les principes d'évaluation définis pour le médicament ont ensuite été étendus à d'autres thérapeutiques. Les procédures d'évaluation aujourd'hui réunies à la HAS, au sein d'une pluralité de commissions, traduisent une extension à l'ensemble des services de santé des normes d'évaluation définies initialement pour le médicament.

Or, le renforcement des exigences scientifiques a d'abord été une réponse apportée par les autorités de régulation aux risques induits par l'usage de médicaments, ou plus généralement de progrès scientifiques et techniques, potentiellement dangereux. La survenue d'accidents mortels a conduit les autorités à se pencher sur les raisons qui avaient entraîné des anomalies aux conséquences tragiques. Il est apparu, qu'au-delà du hasard ou de causes non prévisibles, des négligences, des indécidables, des relations improbables entre acteurs économiques, voire le simple appât du gain, révélaient parfois des liens problématiques entre des motivations économiques ou plus généralement sociales, et la survenue de véritables drames sanitaires. En même temps que les exigences d'évaluation et de contrôle des produits se renforçaient, les aspects économiques, voire purement mercantiles, apparaissaient comme une source de confusion, voire de risques, préjudiciable à l'intérêt des malades.

Le caractère **strictement** scientifique d'une évaluation se voulant rigoureuse, et autant que possible indépendante de tout intérêt particulier, notamment économique, ou plus généralement social, devait permettre d'orienter l'évaluation des médicaments, et par extension, l'évaluation de l'ensemble des technologies de santé, vers leurs seules propriétés techniques et leurs seules conséquences cliniques, à l'exclusion de toute autre considération, notamment économique. Le renforcement méthodologique et le surcroît de formalisation se développaient dans un contexte de méfiance vis-à-vis d'arguments économiques ou sociaux plus généraux, réputés peu scientifiques et propices aux biais les moins légitimes.

Bien entendu, les arguments politiques et économiques ne disparaissaient pas pour autant. Ils étaient invoqués parallèlement à l'évaluation, auprès des décideurs impliqués dans la régulation du secteur. Ces derniers pouvaient être alertés d'enjeux relatifs à la politique industrielle, aux possibilités d'exportation, à l'aménagement des territoires ou à l'emploi, notamment. Ils pouvaient aussi être soumis à l'influence de groupes professionnels ou industriels se prévalant d'arguments de portée générale pour faire valoir des intérêts particuliers. De nature sociale et économique, ces éléments intervenaient de manière informelle, souvent discrète, dans les jugements portés, sinon sur les médicaments eux-mêmes, du moins sur les laboratoires les produisant. Dans ce contexte, une évaluation médicale et scientifique, strictement technique, pouvait légitimement apparaître comme le contrepoids indispensable à la manifestation d'intérêts moins universels. Elle pouvait, à bon droit, se prévaloir de l'intérêt médical des patients, en excluant de manière délibérée des arguments de nature économique ou sociale, formulés par ailleurs et de manière souvent peu transparente.

Jusque récemment, le recours aux essais cliniques et à la médecine des preuves s'est accompagné d'une mise à distance délibérée d'autres types d'arguments, derrière lesquels risquaient de se profiler des influences étrangères à l'intérêt des patients. Le sort longtemps réservé en France aux évaluations pharmaco-économiques, depuis leur introduction à la fin des années quatre-vingt, illustre ce partage des rôles. À l'initiative de l'industrie pharmaceutique, ces études ont présenté des arguments économiques dans les formats quantitatifs de la médecine des preuves. Indépendamment de leur qualité intrinsèque, souvent jugée médiocre, ces études n'ont jamais trouvé leur place dans le système français d'évaluation. Au début des années quatre-vingt-dix, elles ont été envisagées comme une source d'information pertinente, dans un contexte de « maîtrise médicalisée » des dépenses. Mais les études de l'industrie, au demeurant peu nombreuses, ont rapidement été assimilées à l'expression d'une démarche promotionnelle, assez suspecte, confondant les genres, sans offrir de garanties scientifiques suffisantes. Après quelques tentatives pour inclure des données économiques dans l'évaluation des médicaments, notamment auprès de la Commission de la Transparence, cette perspective fut abandonnée en 1997, au motif d'une nécessaire séparation entre les aspects scientifiques de l'évaluation, confiés à l'Agence du Médicament, et ses aspects économiques, relevant des responsabilités de l'administration.

Dans ce premier modèle, l'usage de méthodes d'évaluation « strictement scientifiques » s'est accompagné d'une exclusion délibérée de la prise en compte des aspects économiques et sociaux, pensés comme peu scientifiques et de nature à biaiser les jugements scientifiques portés sur les médicaments, voire plus généralement sur d'autres technologies de santé.

3.1.3 Élargir l'évaluation aux aspects économiques et sociaux

Par un effet de balancier, le souci de renforcer la validité des arguments scientifiques a affaibli leur portée. Différentes raisons concourent à relativiser la pertinence des seuls essais cliniques, jusqu'alors considérés comme la quintessence de l'excellence scientifique, comme le *Golden Standard* en matière d'évaluation.

Une première raison, en apparence évidente, renvoie à la nécessité de procéder à des arbitrages collectifs éclairés, dans un contexte où les difficultés de financement de la protection sociale s'imposent de manière récurrente. Force est, cependant, de constater le décalage temporel entre la nécessité de procéder à des arbitrages économiques et l'inclusion, plus récente, d'insérer l'évaluation des aspects économiques et sociaux dans les processus de décision. Les méthodes économiques sont disponibles, et ont parfois été utilisées, depuis les années quatre-vingt. Ponctuellement, des expériences ont même conduit à inclure des compétences économiques dans certaines instances de régulation, comme la Commission de la transparence dès 1989. Mais l'évaluation des aspects économiques et sociaux est jusque récemment restée en marge des processus décisionnels. Si la nécessité de procéder à des arbitrages collectifs constitue certainement un puissant motif de recours à l'évaluation des aspects économiques et sociaux, elle ne constitue pas, en tant que telle, une raison suffisante à ce recours. Sans prétention à l'exhaustivité, d'autres raisons permettent de comprendre comment l'évaluation des aspects économiques et sociaux prend place dans un nouveau modèle d'évaluation, actuellement en gestation.

Une première série de raisons renvoie à des arguments statistiques, relatifs aux principes mêmes des essais cliniques. Les critères de validité, requis pour valider les conclusions d'essais randomisés, exigent le respect scrupuleux de principes contraignants, liés non seulement au nombre et aux caractéristiques des patients inclus, mais au mode d'administration des thérapeutiques, à l'observance, au suivi médical, aux pathologies associées, etc. Indispensable à la comparabilité des résultats et à la validation des inférences, le respect de ces principes tend à éloigner les conditions expérimentales des conditions réelles d'utilisation d'une thérapeutique. De sorte que la validité méthodologique « interne » des essais n'informe pas nécessairement sur leur validité « externe », en vie réelle. Or, l'objet ultime de l'évaluation est bien l'usage réel des thérapeutiques, plutôt que leur usage expérimental, qui ne constitue qu'un moyen pour évaluer des usages réels potentiels. L'écart entre les usages expérimentaux et les usages réels apparaît, en outre, d'autant plus critique qu'une fois introduites, les thérapeutiques font l'objet de démarches actives de promotion qui modifient et réorientent de manière délibérée les indications prévues et étudiées initialement dans les essais cliniques.

Une deuxième série de raisons prolonge les premières, en interrogeant les conditions réelles d'utilisation des médicaments à l'aune de leurs conséquences non seulement médicales, mais plus largement économiques, organisationnelles ou sociales « dans la vraie vie ». S'il est entendu que les usages réels sont différents des usages expérimentaux, il importe de connaître les écarts entre les principes expérimentés dans les essais et les pratiques observées dans la réalité. Ces écarts sont susceptibles d'avoir des conséquences non seulement cliniques et épidémiologiques, mais aussi économiques et sociales, toutes dignes d'intérêt. Un médicament mis sur le marché, par exemple, peut être utilisé dans des indications qui n'avaient pas été initialement signalées, en présentant de nouveaux risques, non encore appréciés. Il peut aussi induire des modifications dans la pratique médicale, appelant de nouveaux modes de prise en charge. Ces derniers donnent lieu à des économies ou à des surcoûts, qui peuvent être quantifiés. Ils peuvent susciter des changements organisationnels au sein ou hors des services hospitaliers, et parfois même entraîner de véritables reconfigurations professionnelles. Les usages réels peuvent aussi offrir aux patients de nouvelles possibilités, également dignes d'être évaluées. Se pose dès lors la question d'autres formes d'évaluations, conduites après la mise sur le marché d'un médicament, et couvrant un spectre d'effets, plus diversifiés que les seuls effets cliniques étudiés dans les essais.

Une troisième série de raisons tient à la nature des innovations. Longtemps les innovations ont concerné des segments potentiellement larges de la population. Il était alors utile, voire indispensable, d'évaluer les effets des thérapeutiques à de larges échelles. Les essais cliniques, à travers leur puissance statistique, y contribuaient utilement. Mais les formes de l'innovation ont changé. Les innovations majeures, susceptibles d'améliorer de manière significative l'état de santé de larges populations, sont devenues rares. Désormais, un nombre croissant d'innovations vise des cibles étroites. Les effets des innovations dépendent non seulement des propriétés intrinsèques des molécules, mais aussi de la réponse presque individuelle – car liée à des facteurs génétiques – des malades concernés. Les populations cibles sont plus étroites, tandis que les prix des thérapeutiques, destinées à des malades peu nombreux, deviennent très élevés. Ce nouveau modèle dessine la perspective d'une « médecine personnalisée » pour laquelle la réalisation d'essais cliniques, supposant l'implication de populations larges, n'est plus aussi pertinente, tandis qu'un éclairage sur les coûts et l'efficacité des thérapeutiques s'avère en revanche crucial, étant donné les niveaux de prix considérés.

Une quatrième série de raisons prolonge les précédentes, en jouant en quelque sorte en sens inverse. Tandis que certaines thérapeutiques s'adressent à des groupes cibles plus étroits, d'autres thérapeutiques voient au contraire leurs indications s'élargir, souvent au-delà des indications initialement envisagées lors de la mise sur le marché et de l'admission au remboursement. Dans le cas des thérapeutiques visant une amélioration du bien-être ou des performances, plutôt que la guérison de maladies, ce phénomène d'extension des indications peut s'accompagner d'un travail actif de redéfinition des états « pathologiques », ou des états pouvant justifier d'un « traitement ». Dans la mesure où les innovations répondent alors à des attentes qui ne sont pas seulement, ni peut-être principalement, organiques, ni même seulement individuelles, qu'elles relèvent aussi d'éléments non seulement psychologiques, mais aussi relationnels et sociaux, échappant par certains aspects à la seule évaluation des effets individuels, les modèles traditionnels d'évaluation atteignent certaines limites.

Une cinquième série de raisons se rapporte à l'intervention de nouveaux acteurs dans la prise en charge thérapeutique. Longtemps confiné aux relations entre les industriels et les cliniciens, également soucieux de développer des innovations utiles, soumises à l'appréciation des pouvoirs publics, le secteur de la santé a vu se renforcer le poids d'acheteurs avisés d'une part, et de patients organisés d'autre part. Au-delà des souhaits manifestés par ces nouvelles « parties prenantes » dans le secteur sanitaire, leurs interventions ont été consacrées par des dispositions légales, nationales ou européennes. Dans un contexte de maîtrise des dépenses, l'assurance maladie a souhaité disposer d'éléments plus précis sur les effets économiques de l'usage des thérapeutiques. Ses préoccupations sont relayées auprès des pouvoirs publics. Parallèlement, les associations de patients portent intérêt aux innovations thérapeutiques, non seulement du point de vue de leur mode d'administration ou de remboursement, en aval de la mise à disposition, mais aussi du point de vue de leur conception, parfois jusqu'au stade de la recherche. Les associations entendent peser sur les activités des professionnels de santé et des industriels, et revendiquent un rôle accru auprès des autorités de régulation. L'industrie pharmaceutique s'est montrée intéressée par l'émergence de ces nouveaux acteurs, susceptibles d'alimenter une demande, y compris auprès des pouvoirs publics.

En conjuguant leurs effets, ces raisons favorisent un élargissement du spectre des questions posées à propos des thérapeutiques, dont l'évaluation tend à s'étendre à de nouvelles dimensions sociales et économiques, au-delà des seuls aspects médicaux et techniques jusqu'alors pris en compte. L'étude des usages des thérapeutiques dans la vie réelle apparaît comme une nécessité croissante. Pour autant, les principes de cet élargissement ne sont pas arrêtés, pas plus que ne sont spécifiées les méthodes les mieux à même de documenter ces différents aspects.

3.2 Articuler les évaluations économiques et sociologiques

Les nouvelles missions en matière de recommandations et d'avis médico-économiques confiées à la HAS s'articulent à des travaux antérieurs, réalisés, pour les premiers d'entre eux, par l'ANDEM et l'ANAES et aujourd'hui développés par la HAS. L'expérience acquise en matière d'évaluation médico-économique s'est traduite par la structuration d'un service spécialisé ainsi que par la participation d'économistes à certaines commissions de la HAS.

D'ordinaire, les avis médico-économiques se fondent sur des analyses « coûts-avantages » (entendues au sens générique du terme, incluant les diverses variantes méthodologiques de ce type de raisonnement), dont l'objet est de déterminer les stratégies optimales d'investissement. Le principe consiste à comparer systématiquement les coûts et les effets de plusieurs stratégies, puis à les hiérarchiser entre elles. Pour ce faire, différentes méthodes peuvent être mises en œuvre. Les effets d'une stratégie de santé peuvent notamment être évalués à partir d'indicateurs objectifs – physiques ou monétaires – ou à partir d'une évaluation des préférences subjectives des individus (elles-mêmes évaluées en termes monétaires ou à l'aide d'indicateurs d'utilité non monétaires, comme les QALYs (*Quality Adjusted Life years*)). Ces méthodes, qui font l'objet d'abondants débats méthodologiques entre économistes, appellent des appréciations plus générales, liées à leurs principes et à leurs usages. Dans cet ordre d'idées, trois limites peuvent être formulées. Elles appellent un complément d'analyse en termes d'évaluation des aspects sociaux, et conduisent à réfléchir à l'articulation entre démarches économiques et sociologiques.

3.2.1 Les limites de l'utilitarisme : choix collectif et intérêts individuels

Les analyses médico-économiques de type coûts-avantages (au sens générique du terme) mettent en œuvre un principe d'arbitrage « utilitariste », fondé sur la comparaison de quantités agrégées de bien-être produites par différentes stratégies. Il s'agit de privilégier l'option dont l'utilité globale apparaît la plus importante, relativement à d'autres options et indépendamment du fait que chaque option affecte l'utilité de personnes différentes. L'usage d'analyses médico-économiques suppose que l'on accepte, au moins implicitement, que les « sacrifices » subis par certains individus sont compensés par les avantages qu'en retirent d'autres individus. Autrement dit, en se plaçant du point de vue des personnes « sacrifiées », la démarche conduit à privilégier l'utilité collective à l'intérêt des individus ou du moins de certains individus². Du point de vue des théories normatives de la justice, ce principe constitue une limite connue de

² Les inconvénients de cette démarche explicite doivent eux-mêmes être mis en balance avec l'absence de formalisation explicite des arbitrages, qui ne conduit pas à éviter le sacrifice de certaines personnes aux dépens d'autres personnes, mais à tenir tacite les sacrifices consécutifs à une allocation non explicite des moyens disponibles, qui sont par définition limités.

l'utilitarisme (pour une présentation cf. van Parijs, 1991 ; Mongin, Fleurbaey, 1996). Elle déroge en particulier à un principe d'incomparabilité des préférences individuelles, selon lequel les préférences de deux personnes peuvent être jugées – notamment par des économistes non utilitaristes – incommensurables entre elles, sans pouvoir par conséquent être additionnées ou compensées l'une par l'autre en vue d'un calcul plus global de l'utilité collective³.

Si les études médico-économiques utilisées en pratique courante permettent de poser certains problèmes en termes d'efficience, elles restent généralement aveugles quant aux critères permettant une allocation socialement différenciée des ressources rares. Non seulement les sacrifices de certaines personnes sont jugés compensables par les bénéfices d'autres personnes, en fonction du principe d'additivité des préférences, mais les propriétés socialement différenciées des personnes considérées sont difficiles à prendre en compte. À certains égards, cette indifférence vis-à-vis des propriétés socialement stratifiées des individus peut être considérée comme un moindre mal, dans la mesure où elle conduit à mettre en œuvre un raisonnement « universaliste », ne prenant pas en compte les caractéristiques individuelles des personnes concernées. Elle place cependant le décideur – sans qu'il le sache – en position de défavoriser des personnes qui le sont déjà au bénéfice d'autres personnes plus favorisées, en aggravant le cas échéant certaines disparités. Si certaines analyses économiques permettent de prendre en compte les disparités sociales, les analyses médico-économiques de type coût-efficacité telles qu'elles sont habituellement mises en œuvre dans le domaine de la santé ne permettent pas d'éclairer ce type de questions, qui doivent dès lors être expliquées à partir d'autres méthodes, visant à évaluer l'équité plutôt que l'efficience.

De sorte que les analyses médico-économiques gagneraient à être complétées, du moins dans certains cas, par d'autres analyses, prenant plus explicitement en compte des considérations éthiques plus générales d'une part (jusqu'à quel point est-il acceptable, dans les cas concrets considérés, de privilégier un critère utilitariste, d'accepter le sacrifice de certaines personnes au nom d'un intérêt plus collectif ?) et des considérations relatives à la différenciation sociale, en termes d'inégalités de santé d'autre part.

3.2.2 Agrégation des points de vue individuels et vie sociale réelle

Depuis une trentaine d'années, différentes méthodes ont été proposées pour pallier les difficultés liées de l'agrégation des préférences individuelles. Elles visent à produire un calcul de l'utilité plus respectueux du point de vue des individus. Il s'agit de fonder le calcul sur l'utilité telle qu'elle est révélée par les individus eux-mêmes, plutôt que telle qu'elle peut être estimée par un tiers, s'autorisant à additionner des unités objectives de bien-être. C'est de cette famille de méthodes que relèvent en particulier les QALYs.

³ Comme le formule van Parijs, « cela n'a manifestement guère de sens d'exiger la maximisation de la somme des utilités individuelles s'il est impossible de mesurer sur une même échelle l'utilité que des individus différents associent aux diverses options. Or s'il semble intuitivement facile d'établir l'existence d'une préférence entre deux options pour un individu particulier, il paraît déjà beaucoup plus difficile d'estimer l'intensité de cette préférence, et encore plus de comparer cette intensité à celle des préférences caractérisant les autres individus concernés » (van Parijs, 1991, p. 36).

Indépendamment des difficultés méthodologiques, il convient de s'interroger sur les intentions démocratiques, respectueuses du point de vue des individus, que ces méthodes sont supposées traduire : elles prétendent permettre l'identification de stratégies efficientes à l'échelle collective, tout en intégrant le point de vue individuel des personnes, dont les préférences subjectives sont prises en compte. Se pose alors un autre problème, non moins problématique que le précédent.

Les présupposés individualistes de la valorisation des préférences conduisent à assimiler la définition des préférences sociales à une simple agrégation de points de vue individuels, sans tenir compte d'effets sociaux plus complexes, susceptibles d'émerger dans le cadre de dynamiques collectives. Les économistes désignent sous le nom d'externalités ce type d'effets, sans pouvoir généralement les mesurer ni les introduire dans l'analyse. L'ensemble des aspects « politiques » pertinents dans un contexte décisionnel « en vie réelle » (groupes d'intérêts, dynamiques d'action collective, médiatisation d'un problème public, etc.) échappent en particulier à ce type d'analyses économiques, dans lesquelles la vie sociale est réduite à une collection de points de vue individuels, en quelque sorte considérés « hors sol ».

Cette remarque n'est pas seulement théorique, elle a des conséquences pratiques. Concrètement, elle se traduit par de possibles discordances entre le point de vue des acteurs de la vie réelle et leur point de vue « révélé » par des études économiques. Que faire dans le cas, semble-t-il non exceptionnel, où des acteurs de la vie réelle, notamment des patients ou des acteurs associatifs qui prétendent les représenter, ne reconnaissent pas le point de vue dont les études économiques sont supposées rendre compte, sous la forme d'une expression de leurs préférences individuelles ? (NICE , 2008).

3.2.3 Préférences individuelles et débat public

Les analyses économiques apportent des informations utiles à la décision publique. Dans la mesure où cette dernière porte sur des choix politiques, au sens où elle arbitre entre des intérêts divergents, les modalités de délibération autour des arguments économiques font l'objet d'interrogations récurrentes. Les études économiques ne sont-elles pas qu'une simple justification de choix politiques ? Les études économiques ne sont-elles pas aveugles à certains intérêts au détriment d'autres intérêts ? Les études économiques sont-elles l'objet d'un débat démocratique ou constituent-elles un argument essentiellement technique, voire technocratique ?

L'usage d'analyses médico-économiques par la HAS appelle une interrogation sur le caractère démocratique de cet usage. Les termes de cette interrogation peuvent être formalisés en référence à des usages antérieurs de ce type de méthodes.

Dans les années soixante, les méthodes alors dites de « calcul économique » ont donné lieu à des usages centralisés, relativement confidentiels, mis en œuvre par les ministères dans une logique de planification sanitaire (Rationalisation des choix budgétaires). Dans ce modèle, les décisions étaient centralisées et l'information économique confinée. Dans les années quatre-vingt, ces méthodes, entre temps abandonnées par l'administration, ont fait l'objet d'usages plus décentralisés, impliquant notamment des représentants de la profession médicale et des industriels.

Le principe du *Technology Assessment* promu auprès de Parlements nationaux devait conférer un caractère démocratique à l'usage public de ce type d'études (cf. tableau).

Aujourd'hui, le recours aux études médico-économiques par la HAS emprunte aux deux modèles. D'un côté, une relative centralisation intervient auprès d'une autorité publique. Mais cette dernière s'appuie d'un autre côté sur la familiarité acquise par les acteurs du monde de la santé pour ce type d'études. Un nouvel usage des analyses médico-économiques laisse envisager la possibilité d'une information économique publique autour des arguments économiques formalisés par la HAS. Toute personne intéressée a la possibilité d'apprécier, de comparer, de critiquer, voire de contester, les résultats disponibles. De sorte que l'usage actuel semble avoir un caractère à la fois centralisé et démocratique, socialement acceptable.

	Information économique confinée aux espaces de décision	Information économique publique
Décisions centralisées	Années soixante-dix' (<i>RCB</i>)	Années deux mille' (<i>Agences de régulation</i>)
Décisions décentralisées		Années quatre-vingt' (<i>Technology Assessment</i>)

La situation réelle est cependant moins idyllique. Dans la plupart des cas, il n'existe pas de véritable débat public sur les études économiques. Dans les faits, la connaissance des études est limitée à un petit cercle d'experts ou d'acteurs intéressés. Les compétences techniques, à la fois médicales et économiques, requises pour apprécier l'intérêt et la qualité des études limitent la possibilité, même théorique, d'un débat public. De sorte que le modèle actuel tend, malgré le caractère public des études, à se rapprocher d'un modèle traditionnellement « technocratique », caractérisé par des décisions centralisées et par une information économique confinée.

Cette difficulté est d'autant plus sensible que même si un débat public devait émerger, son déroulement pourrait être problématique. Par le passé, des débats sur l'usage de méthodes médico-économiques en matière de santé ont nourri des controverses assez vives (débats sur le prix de la vie humaine dans les années soixante-dix, expérience de l'Oregon dans les années quatre-vingt, débats autour des RMO au milieu des années quatre-vingt-dix, etc.). Dans ce type de contextes, les études médico-économiques, qui assument un certain nombre de choix méthodologiques, peuvent s'avérer insuffisamment robustes pour résister à la controverse, malgré leur intérêt et les informations contributives qu'elles apportent. Les méthodes peuvent se voir exposées à des critiques de principe (liées aux principes « utilitaristes » évoqués plus haut par exemple). Elles peuvent aussi être confrontées à la difficulté de justifier des choix méthodologiques tout à la fois discutables et indispensables pour conduire une étude.

Au total, les limites liées à l'usage des méthodes médico-économiques plaident en faveur de certaines précautions. Ces études sont utiles, mais ne sont pas une panacée : bien que nécessaires, voire indispensables, elles ne sauraient être considérées comme une réponse suffisante à l'évaluation des aspects économiques et sociaux. Des éclairages complémentaires, permettant d'éclairer les contextes de décision et de mise en œuvre, en référence à un environnement social plus large s'avèrent indispensables. Ils pourraient contribuer à l'évaluation des aspects sociaux se rapportant au contexte réel des décisions publiques.

3.2.4 Comment articuler évaluation économique et évaluation des aspects sociaux ?

La prise en compte des aspects sociaux aux côtés de l'évaluation médico-économique peut prendre différentes formes. Au cours des dernières années, des relations entre économistes et sociologues se sont tissées à la HAS. Elles se sont notamment établies dans la Commission d'évaluation des stratégies de santé, et plus récemment dans la Commission d'évaluation économique et de santé publique. Elles se sont aussi développées dans des groupes de travail relatifs à certaines recommandations professionnelles ou de santé publique, ainsi que dans d'autres groupes de travail, sur les coopérations entre professionnels de santé par exemple. Ces rapprochements ont permis de renforcer le caractère interdisciplinaire des travaux de la HAS.

Pour autant, les relations entre les deux disciplines ne vont pas de soi. Leurs fondements épistémologiques, leurs méthodes, leurs savoir-faire et leurs inscriptions institutionnelles sont traditionnellement l'objet de convergences, mais aussi de concurrences, de différences, voire de malentendus. Aussi importe-t-il de clarifier les options d'une possible articulation entre les deux disciplines. Sans prétendre à l'exhaustivité, trois types de relations peuvent être distingués. Ils constituent des configurations typiques, sans doute appelées à s'hybrider dans une certaine mesure dans la pratique.

► Une démarche en parallèle : la plus plausible...

Selon cette démarche, des études médico-économiques et des études sociologiques pourraient être conduites de manière conjointe mais relativement autonome, en parallèle.

Des économistes travailleraient sur des évaluations médico-économiques tandis que d'autres spécialistes des sciences sociales, notamment des sociologues, documenteraient tout ou partie des dimensions de l'évaluation des aspects sociaux. Il appartiendrait ensuite à la HAS de prendre en compte l'ensemble des arguments, pour préparer un avis ou une recommandation. Il appartiendrait en particulier au Service d'évaluation médico-économique et de santé publique de suivre la production des analyses, et à la Commission d'évaluation économique et de santé publique de délibérer à leur sujet. Cette première démarche présente l'avantage d'une relative clarté. Elle ne présume aucun rapprochement préalable entre les méthodes ni entre les experts associés. Elle présente l'inconvénient d'aborder séparément, à partir de principes différents, et le cas échéant de manière redondante des questions identiques, abordées tantôt d'un point de vue sociologique ou tantôt d'un point de vue économique. Cette redondance peut aussi être vue comme une source

d'enrichissement dans la préparation du travail d'évaluation. En pratique, les travaux inspirés de la méthodologie SERC (Service rendu à la collectivité) relatifs aux hormones de croissance semble relever de ce premier cas de figure. Les analyses sont conduites de manière relativement distincte avant d'être intégrées par les services dans un texte plus global, qui invite à réfléchir à une seconde configuration, traduisant un plus haut degré d'intégration.

► **Une démarche intégrée : la plus ambitieuse...**

Plus ambitieuse, une démarche intégrée pourrait inclure certaines dimensions de l'évaluation des aspects sociaux dans la valorisation économique des coûts et des avantages mis en œuvre sur certains sujets.

Pareille intégration suppose un travail méthodologique adapté, devant faire l'objet de réflexions associant économistes et sociologues. Cette démarche présente l'inconvénient de nécessiter un niveau plus important de coordination entre les deux démarches ainsi qu'entre les experts associés. Elle présente l'avantage d'une plus grande cohérence. À moyen terme, elle permettrait de définir un canevas d'évaluation reproductible, associant un ensemble de dimensions économiques et sociales. La priorité reconnue à l'analyse économique a toutes les chances de faire apparaître les éléments sociologiques comme un complément utile à l'analyse économique. Les aspects sociaux, susceptibles d'être analysés à la fois par des économistes et des sociologues, tels que les facteurs organisationnels ou les inégalités de santé, voire les préférences subjectives des patients, notamment, pourraient être plus facilement pris en compte dans ce type d'analyse intégrée. Cette démarche pourrait favoriser une quantification des aspects sociaux évalués. Le risque est cependant alors de laisser de côté des aspects sociaux plus difficiles à intégrer dans l'analyse économique, tels que certaines dynamiques professionnelles ou institutionnelles, ou certains aspects relatifs au point de vue des patients, difficilement réductibles aux préférences évaluées par les économistes.

► **Une démarche exclusivement économique : la plus problématique et à éliminer d'emblée...**

Consacrée par la loi, adossée à une nouvelle Commission d'évaluation économique et de santé publique comprenant un grand nombre d'économistes, bénéficiant des compétences d'un Service d'évaluation économique comprenant également une majorité d'économistes, l'évaluation médico-économique pourrait connaître un développement « exclusif », conduisant à privilégier les aspects économiques, y compris sous une forme technique, au détriment d'autres sciences sociales.

Le renforcement de l'évaluation médico-économique au sein de la HAS, qui s'est fait dans un cadre pluridisciplinaire, dans le contexte de transition du modèle scientifique de l'EBM vers le modèle scientifique du *Technology Assessment* se ferait alors aux dépens d'une compréhension plus complète des phénomènes sanitaires. L'avantage de cette démarche est la cohérence de la perspective, simplement économique, et la facilité relative de la coordination du travail, moins complexe que la coordination de perspectives plurielles et non nécessairement convergentes. L'inconvénient serait double : une démarche exclusivement économique appauvrirait la connaissance des phénomènes sanitaires évalués d'une part, et exposerait l'analyse aux limites

intrinsèques de l'analyse économique précédemment formulées, d'autre part. La technicité d'une évaluation à dominante médicale se conjuguerait alors à la technicité d'une évaluation économique exclusive, aux dépens d'une évaluation complète des aspects sociaux dans une perspective interdisciplinaire.

3.3 Faire aboutir une demande diffuse de sociologie

L'intérêt porté par la HAS à la sociologie est le résultat d'un processus, dans lequel une réflexion sur l'évaluation des aspects sociaux est progressivement apparue utile. Afin de situer le contexte de cette réflexion, il importe de rappeler quelques précédents, ayant contribué à spécifier la place d'éventuelles analyses sociologiques à la HAS. Ces éléments peuvent être replacés dans un contexte plus large, impliquant d'autres institutions françaises et internationales.

3.3.1 Des effets internes d'apprentissage

► L'ANAES, les sociologues et les patients

Pendant plusieurs années, des sociologues ont été membres des Conseils scientifiques de l'ANAES. Bien qu'il soit difficile d'évaluer rétrospectivement leur contribution, leur rôle semble avoir été assimilé à une fonction de médiation, traduisant avec une qualité scientifique particulière le point de vue de la société en général, et plus souvent encore celui des patients. La fonction tacite de représentation des patients ainsi attribuée aux sociologues apparaît réductrice, dans la mesure où les sociologues n'ont pas moins vocation à s'intéresser aux professionnels, aux décideurs ou aux industriels qu'aux patients. Elle apparaît, en outre, fondée sur un malentendu, dans la mesure où la vocation du sociologue n'est pas de représenter les acteurs qu'il analyse, mais de donner à comprendre les mondes sociaux au sein desquels ils évoluent. Ce malentendu n'est cependant pas fortuit. Il peut être mis en relation avec un contexte scientifique dans lequel nombre de sociologues de la santé travaillaient alors sur la participation des patients au système de santé. Ce contexte scientifique doit lui-même être relié à un contexte social plus général, dans lequel la participation des patients était associée à la promotion de la démocratie sanitaire. La présence du sociologue apparaissait alors comme l'expression ou le gage d'une ouverture des délibérations scientifiques et professionnelles à une expertise « profane », au « point de vue de la société »⁴.

Mal identifié, peu familier au monde médical, le regard du sociologue pouvait apparaître comme l'expression d'un point de vue décentré, potentiellement tout aussi intéressant qu'exotique ou marginal. Le caractère scientifique des appréciations sociologiques était d'autant plus difficilement perçu que les fondements épistémologiques de la sociologie étaient différents de ceux des disciplines scientifiques habituellement sollicitées, qu'elles relèvent de la médecine, de la biologie, de l'épidémiologie ou – dans une moindre mesure – de l'économie. Comme le

⁴ Plus localement, à l'ANAES, l'association entre sociologie et représentation des patients était aussi liée au fait que l'un des sociologues associé aux travaux de commissions y participait non comme sociologue, mais en tant que représentant mandaté par un collectif d'associations de patients.

formulait, non sans humour, un membre des services constatant l'élargissement progressif des compétences sollicitées : « On élargit le tour de table aux moutons à cinq pattes, et que fait-on de mieux en la matière qu'un sociologue ? ». Au total, la présence de la sociologie apparaissait finalement comme un « obscur objet de désir », dont la présence semblait souhaitable, voire nécessaire, compte tenu de l'inscription des questions sanitaires dans des problématiques sociales plus générales, tout en restant foncièrement difficile à appréhender.

► **Le médicament et l'Intérêt de santé publique (ISP)**

L'évaluation des aspects sociaux s'inscrit dans le prolongement de réflexions et de dispositions antérieures visant à introduire dans l'évaluation des produits et des services de santé des critères non exclusivement biomédicaux, de nature sociale et économique. Le secteur du médicament a constitué un premier terrain d'expérimentation, qui a vu la gestation d'une notion innovante : l'Intérêt de santé publique. Cette notion a donné lieu à la réflexion de plusieurs groupes de travail et à une mise en œuvre dans le cadre des travaux de la Commission de la transparence d'une part, et de la Commission d'évaluation économique et de santé publique d'autre part.

Dès le début des années quatre-vingt-dix, la présence d'économistes de la santé dans la Commission de la transparence avait pour objet de permettre une délibération intégrant des critères économiques, fondée sur l'examen d'études pharmaco-économiques soumises par l'industrie avec les dossiers de transparence. Comme cela a été rappelé, en 1997, les aspects économiques ont été retirés des compétences de la Commission de la transparence, au bénéfice du Comité économique du médicament, devenu ensuite le Comité économique des produits de santé.

En 1999, un décret relatif aux procédures de la Commission de la transparence introduisait, parmi un ensemble de critères d'évaluation, la notion d'Intérêt de santé publique. Relativement indéfinie, cette notion avait vocation à inclure des arguments qualitatifs, de nature sociale, économique ou politique ayant échappé aux critères formalisés de l'évaluation médicale. Selon les termes de son promoteur initial, Didier Tabuteau, l'Intérêt de santé publique devait représenter « un joker pour le décideur ». À la suite de l'introduction de cette notion, des travaux ont été engagés par la Direction Générale de la Santé, entre 2000 et 2002, pour procurer un caractère mesurable à cette notion, introduite en 2004 dans l'évaluation des actes et dans l'évaluation des dispositifs médicaux.

La notion renvoie alors à trois dimensions, qui ne sont pas sans lien avec l'évaluation des aspects sociaux. Ces dimensions sont : l'impact sur la santé de la population (en termes de mortalité, de morbidité et de qualité de vie) ; la capacité à répondre à un besoin de santé publique non couvert, eu égard à sa gravité ; l'impact sur le système de soins et les politiques et programmes de santé publique. L'usage de la notion d'Intérêt de santé publique a été l'objet de débats parmi les professionnels du secteur du médicament. L'industrie pharmaceutique, en particulier, a exprimé une inquiétude quant à l'ajout de critères supplémentaires dans les procédures réglementaires d'évaluation. Parallèlement, les experts compétents dans l'évaluation des médicaments étaient surtout familiers de méthodes d'évaluation quantitatives biomédicales et épidémiologiques. En pratique, le souhait de donner un caractère

mesurable à la notion d'Intérêt de santé publique a conduit à privilégier l'impact sur la santé des populations par rapport à d'autres critères, moins facilement quantifiables. Depuis son introduction, le rôle de la notion d'Intérêt de santé publique, dans les décisions relatives au remboursement, semble avoir été modeste.

► **La Mission Prospective et Recherche et la sociologie**

Depuis 1999, l'activité de recherche de l'ANAES puis de la HAS a donné lieu à des collaborations avec des chercheurs en sciences sociales. Différents programmes de recherche ont associé des représentants des sciences sociales, aussi bien au titre de l'évaluation des projets que de leur réalisation. Des aspects sociaux ont, à ce titre, fait l'objet d'études sur des thématiques variées, comme la mise en œuvre des recommandations professionnelles, l'évaluation d'innovations organisationnelles telles que les réseaux de santé, la qualité de vie des patients, la qualité des soins ou le rôle des patients dans la prise en charge, notamment.

En 2007, la Mission Prospective et Recherche (MPR) a identifié des thématiques de recherche pertinentes pour la HAS⁵. À la différence d'orientations antérieures, qui laissaient une large place aux dimensions cliniques et médicales, les orientations proposées insistaient sur l'intégration des dynamiques médicales dans leur environnement social. Cet environnement était considéré à l'échelle de l'amélioration de la qualité dans les établissements ou dans le cadre des pratiques professionnelles, aussi bien qu'à l'échelle plus globale du système de santé considéré dans son ensemble. Traduisant une évolution dans l'appréhension des questions sanitaires, la définition de ces orientations a bénéficié du concours d'une large variété de professionnels, issus non seulement de la médecine, de la santé publique et de l'évaluation en santé, mais aussi des sciences sociales.

Les orientations définies par la Mission prospective et recherche convergent avec celles du groupe de travail. Les aspects relatifs aux dynamiques organisationnelles et professionnelles, aux inégalités de santé, aux innovations – non seulement techniques mais aussi sociales –, la place des patients et des associations qui les représentent faisaient partie, aux yeux de la Mission, des sujets devant donner lieu à des études et des recherches au cours des prochaines années. La Mission soulignait l'importance de réflexions méthodologiques, ainsi que la nécessité de préciser les conditions de recours à des expertises externes, associant le cas échéant des acteurs du système de santé, notamment des professionnels et des patients.

Le groupe de travail, sur l'évaluation des aspects sociaux, a bénéficié dans ses travaux de la contribution de la Mission prospective et recherche, à travers l'organisation d'une réunion préalable de définition des objectifs d'une part, et à travers la participation d'un membre de la Mission aux travaux du groupe d'autre part.

⁵ Mission prospective et recherche « Prospective et recherche à la HAS : axes de travail », janvier 2008.

► **La Commission d'évaluation des stratégies de santé (CE2S)**

La Commission d'évaluation des stratégies de santé a été mise en place en 2006, en faisant suite à la Commission dite « des recommandations pour l'amélioration des pratiques », créée un an auparavant. Présidée par une économiste, M^{me} Lise Rochaix, la Commission d'évaluation des stratégies de santé était articulée aux travaux de deux services de la HAS : le Services de recommandations professionnelles (SRP), alors dirigé par le D^r Patrice Dosquet, et le Service d'évaluation économique et de santé publique, dirigé par M^{me} Catherine Rumeau-Pichon.

Les missions et les travaux de la CE2S ont progressivement évolué, passant d'une mission de validation des recommandations professionnelles et des recommandations de santé publique à une mission plus large, incluant une délibération sur les travaux réalisés, une réflexion sur les méthodes et une activité de prospective et d'orientation en matière de recommandations. Ce travail impliquait des interactions avec d'autres instances de la HAS, qu'il s'agisse du Collège, d'autres Commissions, de groupes de travail ou des services eux-mêmes. Une place accrue était accordée à l'économie de la santé, et dans une certaine mesure à la sociologie. En 2006, la composition de la Commission traduisait ce souci, que mentionnait Lise Rochaix dans le bilan de la Commission : « Sa composition a été modifiée pour renforcer la participation de représentants d'usagers et d'experts de disciplines jusqu'alors absentes (sociologie) ou peu représentées (santé publique, économie) »⁶. La sociologie était impliquée, aux côtés d'autres expertises, dans le travail de « cadrage » et d'orientation des travaux⁷. Plus généralement, elle constituait l'un des « principes partagés » de la Commission, énoncés de la manière suivante : « l'identification claire des intérêts et enjeux à l'origine de la demande de recommandation » ; « un cadre plus large incluant, au-delà des soins, une approche plus globale en termes de stratégie de santé », « l'adoption d'une approche multidisciplinaire (médecine, sociologie, économie, etc.) » ; « plus de lisibilité pour favoriser l'appropriation par les professionnels » ; « la prise en compte systématique du point de vue des patients et des familles »⁸.

► **Le Service rendu à la collectivité (SERC)**

En 2007, la HAS a souhaité élargir les réflexions sur l'Intérêt de santé publique en constituant un groupe de travail chargé de réfléchir à l'évaluation du « Service rendu à la collectivité » (SERC). L'idée était d'harmoniser les emplois de la notion d'Intérêt de santé publique, en élargissant le sens qui lui était attribué afin de « prendre en compte les dimensions collectives et sociétales »⁹. Au cours de l'année 2007, le groupe SERC a associé des membres de différentes Commissions de la HAS ainsi que des experts, notamment des économistes et un sociologue. Il a auditionné d'autres experts ainsi que des parties prenantes, issues de l'industrie en particulier.

⁶ HAS, Commission d'évaluation des stratégies de santé. Bilan et perspectives. Janvier 2008. p. 1.

⁷ Ainsi que le mentionnait le bilan de la Commission : « L'activité principale de la Commission a été déplacée de la validation des travaux terminés à la discussion d'une note de cadrage étoffée, comprenant, en plus de la composition des groupes de lecture et de travail, la présentation de la problématique et des méthodes retenues, ainsi qu'une réflexion sur la place à accorder à des disciplines complémentaires (économie, sociologie, etc.) ».

HAS, Commission d'évaluation des stratégies de santé. Bilan et perspectives. Janvier 2008, p. 2.

⁸ HAS, Commission d'évaluation des stratégies de santé. Bilan et perspectives. Janvier 2008, p. 2.

⁹ HAS, Conditions de faisabilité et modalité d'intégration des dimensions collectives dans les travaux de la HAS. Orientations du groupe de travail Service rendu à la collectivité (SERC), 38 p.

À titre exploratoire, le groupe SERC a identifié des dimensions susceptibles d'être prises en compte, en fonction des besoins propres à chaque évaluation, sans caractère systématique. Certaines dimensions envisagées ont un caractère économique, d'autres un caractère plus spécifiquement sociologique. Signalons en particulier : « l'efficacité et le coût global pour la collectivité », « l'équité et l'égalité d'accès aux soins », « les aspects organisationnels et professionnels », « les effets allant au-delà de la personne traitée (externalités) », « la cohérence avec la politique de santé publique », « les aspects sociaux, éthiques et moraux », « les aspects réglementaires et juridiques ».

Le groupe SERC a envisagé la réalisation de travaux méthodologiques destinés à prolonger ses propres réflexions. Au-delà des principes de l'évaluation économique, jugés « plutôt bien codifiés, compte tenu de l'existence de guides nationaux et étrangers validés », une contribution de la sociologie était jugée souhaitable, ainsi que la nécessité de réflexions complémentaires dans ce domaine. À l'issue des travaux du groupe SERC, il apparaissait que « le groupe de travail récemment constitué au sein de la HAS pour définir la trame d'un cahier des charges de l'apport de la sociologie aux travaux de la HAS, pourra apporter sa contribution à cette réflexion ». Dans l'attente de cette contribution, quelques principes relatifs à la prise en compte d'aspects sociaux étaient formulés. Il s'agissait en particulier :

- « d'identifier, pour un sujet donné, les parties prenantes, les rapports sociaux, les conflits de normes et de valeurs en jeu, tant à une échelle professionnelle ou organisationnelle que sociale au sens large » ;
- « d'analyser, lorsque cela est utile, la "problématicité sociale" d'une question de santé, à partir d'une objectivation des données médicales, sociales et politiques » ;
- « d'engager lorsque cela est pertinent, une réflexion sur la prise en compte des aspects socialement différenciés d'une question de santé, tant du point de vue de la prévalence dans la population, des conditions d'accès aux soins ou de l'impact possible d'une stratégie de santé ».

Au-delà de ces principes, le groupe SERC a formalisé quelques questions relatives aux aspects sociaux. Ils ont été introduits dans une grille de questionnements standardisés, destinée à éclairer l'évaluation du Service rendu à la collectivité (cf. annexe 2).

3.3.2 L'essor de la *Health Technology Assessment*

L'évaluation des aspects sociaux s'inscrit dans le cadre d'une évolution des principes de l'évaluation des technologies de santé. Alors que l'*Evidence Based Medicine* avait tendance à exclure les aspects sociaux, le modèle plus complet de la *Health Technology Assessment* leur porte une plus grande attention.

► **Principes de la *Health Technology Assessment***

Les principes de la *Health Technology Assessment* ont vu le jour au début des années soixante-dix, aux États-Unis. Ils ont ensuite été développés dans les pays anglo-saxons et scandinaves, notamment. Historiquement, la *Health Technology Assessment* s'est développé auprès des Parlements, dans une logique d'éclairage démocratique et contradictoire des choix publics. Dès la fin des années soixante-dix, il a aussi été mis en œuvre auprès d'agences spécialisées, ainsi que dans des organismes académiques. En France, des institutions comme l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST) ou le Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques (CEDIT), à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, se sont alors inscrits dans cette perspective. Aujourd'hui, la *Health Technology Assessment* constitue un mouvement international structuré, donnant lieu à la création de réseaux spécialisés, dont le fonctionnement s'est développé ces dernières années grâce aux technologies de l'information. En 1993, était ainsi créé l'*International Network of Agencies for Health Technology Assessment*, qui regroupe désormais une quarantaine d'agences d'évaluation dans vingt-six pays. En Europe, plusieurs programmes soutenus par l'Union européenne ont structuré ce type d'activités (EUR-Assess, 1994-1997 ; *HTA Europe*, 1997-1999 ; *ECTA/ECAHI*, 1999-2001 et enfin *EUnetHTA*, 2006-2008). En France, la HAS et le CEDIT participent à de véritables plates-formes d'échanges, à travers lesquelles des résultats sont communiqués, des expériences partagées, des méthodes échangées, des projets élaborés avec les représentants de différents pays, de différentes agences, de différentes disciplines ou spécialités impliquées.

La vocation initiale de la *Health Technology Assessment* était double : il s'agissait de rendre explicite l'évaluation de nouvelles technologies (souvent diffusées sans réelle évaluation), tout en élargissant les critères d'évaluation en tenant compte – au-delà des seuls critères techniques, relatifs à l'efficacité et à la sécurité dans le domaine des technologies de santé – de dimensions plus larges, permettant de juger la pertinence des technologies dans leur contexte d'usage. Les études économiques constituaient un élément important de l'évaluation. Des aspects sociaux et éthiques étaient aussi pris en compte. Dès les années quatre-vingt-dix, les travaux de l'ANDEM et de l'ANAES, en France, se sont inspirés de ces principes. Au fil des expériences et des collaborations, des principes de la *Health Technology Assessment* incluant une perspective multidisciplinaire ont été proposés. Parmi d'autres, la définition récente proposée par l'EUnetHTA, l'un des principaux réseaux actifs dans ce domaine, insiste sur la multidisciplinarité :

« Health Technology Assessment (HTA) is a multidisciplinary process that summarizes information about the medical, social, economic and ethical issues related to the use of a health technology in a systematic, transparent, unbiased, robust manner. Its aim is to inform the formulation of safe, effective, health policies that are patient focused and seek to achieve best value. Despite its policy goals, HTA must always be firmly rooted in research and the scientific method » (EUnetHTA, 2007).

À l'usage, le caractère multidisciplinaire a cependant eu tendance à se réduire.

► **Le Core Model/de l'EUnetHTA**

Dans le cadre de ses activités, l'EUnetHTA a proposé des principes structurés, diffusés sous le nom de « *HTA Core Model* ». Le *Core Model* est susceptible de donner lieu à des adaptations et à des applications différenciées selon les contextes. Il se réfère à un ensemble de dimensions classiques en matière d'évaluation des technologies, comme la description de la technologie, son efficacité, sa sécurité et son efficience. Il inclut, de manière tout aussi classique des dimensions relatives à « l'analyse éthique », aux « aspects organisationnels », aux « aspects sociaux » et aux « aspects légaux », qui sont cependant rarement renseignés.

Pour ce qui des aspects sociaux, le *Core Model* se réfère au modèle « de la traduction », par opposition au modèle dit « de la diffusion ». Développé à partir de modèles formalisés, ce dernier modèle s'est attaché à partir des années soixante à formaliser les processus de diffusion des innovations, en les considérant comme des phénomènes homogènes d'une période à l'autre, autorisant l'agrégation des données au sein de séries temporelles susceptibles d'être représentées par des courbes de diffusion (Hägerstrand, 1965 ; Katz, Coleman, Mentzel, 1966). Ce type de modèle est adapté à l'étude d'innovations stabilisées, dont on peut identifier la multiplication des usages au sein d'une population assez large.

De nature plus qualitative, le modèle de la traduction a été développé à partir des années quatre-vingt (pour une présentation, Akrich, Callon, Latour, 2006). Il étudie souvent des processus plus locaux, faisant intervenir une pluralité d'acteurs aux objectifs non nécessairement convergents autour d'innovations non stabilisées, dont les formes et les contenus matériels ou humains évoluent au cours du processus d'innovation. Le modèle de la traduction est d'autant plus important que l'on se place en amont de l'innovation, lorsqu'elle n'est pas encore stabilisée. Son intérêt est que l'on s'intéresse à des innovations ne concernant pas potentiellement de larges populations, ce qui est le cas d'un nombre croissant de technologies de santé.

Développé à l'échelle internationale, le modèle de la traduction a bénéficié des contributions décisives de sociologues du Centre de sociologie de l'innovation (CSI), de l'École des mines de Paris. Au sein de l'EUnetHTA, ce modèle est aujourd'hui développé par des chercheurs de l'Université de Bielefeld, en relation avec l'IQWIG, en Allemagne. Cette perspective théorique était représentée au sein du groupe de travail de la HAS sur l'évaluation des aspects sociaux, avec des apports plus particuliers en ce qui concerne l'évaluation de la dimension « innovation » d'une part, et « patients » d'autre part.

Le *Core Model* recommande d'inclure l'évaluation des aspects sociaux parmi les autres phases de l'évaluation. Il recommande en particulier d'en attribuer formellement la responsabilité à une personne ressource au sein de l'équipe d'évaluation, et insiste sur les compétences requises. Il suggère de recourir à des évaluations externes en cas de besoin. L'évaluation des aspects sociaux doit alors être conçue de manière spécifique à chaque technologie, tout en incluant systématiquement une phase de recueil de la littérature et des connaissances disponibles. Dans les cas où ces éléments ne sont pas pertinents, il recommande de recourir à une enquête externe, dont les méthodes, *a priori* variées (entretiens, observations, analyses de documents, questionnaires), doivent être considérées en fonction des technologies évaluées. À défaut d'une étude spécifique, le *Core Model* recommande une consultation de professionnels ou d'autres parties prenantes.

D'une manière générale, le *Core Model* couvre un large ensemble de questionnements sur les aspects sociaux, en les associant systématiquement aux technologies et à leurs contextes d'usage. Le haut niveau de formalisation envisagé fournit une grille de questionnements, dont les évaluateurs pourraient s'inspirer sans qu'elle ait un caractère obligatoire ou systématique (cf. annexe 3).

Privilégiant le modèle de la traduction, la perspective du *Core Model* n'est toutefois pas exempte de biais du point de vue d'une évaluation plus large des aspects sociaux. Elle se focalise en particulier sur les technologies et leurs effets, notamment sur les pratiques locales des parties prenantes. La démarche apparaît justifiée du point de vue de la *Health Technology Assessment*, mais aux dépens d'une prise en compte globale du contexte. Le groupe de travail a emprunté une autre voie. Tout en cherchant à intégrer l'analyse des technologies de santé, notamment à travers la dimension innovation, il a aussi identifié plusieurs autres dimensions des aspects sociaux, dont toutes ne sont pas susceptibles d'être indexées aux technologies et à leurs usages dans les mêmes proportions. Certaines dimensions retenues par le groupe de travail sont d'ailleurs simplement ignorées par le *Core Model*. C'est en particulier le cas des dimensions relatives aux institutions et aux inégalités sociales de santé. Ce dernier point, en particulier, est intégré aux « aspects éthiques », non sans confusion tacite entre des éléments descriptifs des inégalités de santé, et des éléments de nature plus normative, en termes de respect des principes de justice et de solidarité.

► L'évaluation des aspects sociaux pour les nouvelles technologies ?

Au sein de l'EUnetHTA, la HAS est impliquée dans l'animation d'un groupe de travail sur les « nouvelles technologies » (*Workpackage 7*). Le Service d'évaluation des actes, en particulier, travaille aux conditions dans lesquelles de nouvelles technologies pourraient être évaluées après une première autorisation, assortie d'une demande d'informations complémentaires en vue d'une autorisation secondaire. Dans ce cadre, ses réflexions portent sur la définition de critères, dont certains se rapportent aux aspects sociaux, dans l'esprit du *Core Model*. Parmi les 12 dimensions retenues, qui se rapportent aux caractéristiques de l'innovation et de sa diffusion, aux aspects classiques de l'évaluation (incluant des aspects relatifs à l'efficacité, à la sécurité et à l'efficience), d'autres aspects ont été introduits. Ils se rapportent aux « aspects sociaux » d'une part, et aux « aspects éthiques » d'autre part. Parmi les aspects sociaux, les questionnements portent sur l'évaluation des aspects relatifs aux patients, aux professionnels et aux institutions. Les aspects éthiques incluent en outre des éléments relatifs aux aspects légaux d'une part, et aux inégalités sociales de santé d'autre part.

3.3.3 L'intérêt manifesté par d'autres institutions dans le secteur de la santé

L'intérêt des institutions intervenant dans le domaine de la santé pour les sciences sociales est à la fois ancien et diversifié. Ainsi pourrait-on renvoyer à la manière dont l'éducation pour la santé ou les observatoires régionaux de santé ont fait appel aux sciences sociales. Depuis quelques années, cet intérêt se structure au sein d'établissements publics, comme en témoignent, parmi quelques autres, les expériences de l'INVS et de l'INCA. Singulières, ces expériences traduisent tout à la fois un intérêt pour les sciences sociales et une relative difficulté à y recourir.

► L'INVS

Les relations de l'Institut de veille sanitaire (INVS) avec les sciences sociales se sont renforcées au cours des dernières années. L'INVS s'est initialement associé le concours de sociologues pour étudier des risques spécifiques à certaines populations. Des collaborations entre épidémiologistes et sociologues ont vu le jour à propos du sida, avant même la création de l'INVS, dans le cadre du Réseau national de santé publique. Par la suite, les compétences épidémiologiques de l'Institut se sont élargies à d'autres travaux de sciences sociales. Le recrutement de sociologues et un partenariat avec des équipes de recherches extérieures ont nourri cet intérêt, à partir de contributions variées. Après la canicule de 2003, l'extension des missions de l'INVS à « la surveillance de la santé de la population » par la loi de santé publique 2004 a suscité de nouveaux rapprochements.

En 2005, les journées de veille sanitaire organisée sur le thème « veille sanitaire et sciences sociales » ont tiré un bilan des collaborations passées et ont dessiné des perspectives. Les conditions d'une « familiarisation », d'un rapprochement « amorcé de façon souple et dispersé par de multiples collaborations » ont été précisées par des épidémiologistes et des représentants des sciences sociales (INVS, 2005). D'un côté, les relations entre l'INVS et les sciences sociales permettent de mieux connaître certaines inégalités sociales de santé, d'approfondir la connaissance de certaines pratiques, de comprendre les différences de perception des risques, notamment au sein de certaines populations. Mais d'un autre côté, la réduction possible des sciences sociales à un simple rôle de figuration, donnant parfois lieu à une forme d'instrumentalisation, ou à l'inverse leur excessive valorisation, plaçant les sciences sociales en position de *deus ex machina*, sont apparues comme des risques tangibles, témoignant du caractère inabouti des rapprochements engagés (INVS, 2005).

► L'INCA

Dès sa création en 2005, l'Institut national du cancer s'est doté d'un Département de sciences humaines, économiques et sociales. En associant des compétences issues de différentes sciences sociales aux projets de recherche et aux actions de lutte contre le cancer, les sciences sociales ont été placées au cœur d'une relation entre la recherche et la lutte plus globale contre la maladie. Cette démarche a donné lieu à des programmes de financement de la recherche incluant les sciences sociales, ainsi qu'à des initiatives portant intérêt à des thématiques telles que la qualité de vie des patients, le rôle des aidants, le rapport soignant-soigné, ou l'économie du cancer.

Le positionnement du DSHES n'a cependant guère facilité son inscription dans le paysage des sciences sociales, son rôle oscillant entre celui d'une agence de moyens et celui d'un opérateur de recherche spécialisé. Les initiatives de l'INCA en sciences sociales se sont heurtées à de réelles difficultés. Après un audit réalisé en 2007, l'INCA a entrepris de reconstituer un département de sciences sociales, en clarifiant ses fonctions à la seule fonction d'agence de moyens, en s'associant de nouvelles compétences. L'expérience de l'INCA atteste l'importance d'un recours à des compétences éprouvées en sciences sociales.

Chacune à sa manière, ces deux expériences témoignent d'un intérêt partagé par des institutions de santé pour les sciences sociales, appelées dans les deux cas à éclairer la compréhension de situations sanitaires complexes, irréductibles aux seules données médicales. Mais ces expériences illustrent aussi une réelle difficulté, relative à la place que les sciences sociales sont susceptibles d'acquérir aux côtés d'autres formes d'expertises, ainsi qu'aux modalités de recours à ces domaines spécialisés, souvent peu familiers aux acteurs du monde de la santé.

3.3.4 Un espace de collaboration à construire

Des évolutions internes et externes à la HAS rendent la réflexion sur la collaboration de la HAS avec des sociologues nécessaire. Dans leurs interventions, les membres du groupe de travail ont souligné que cette collaboration n'avait rien d'une évidence.

Du côté des sociologues, l'intérêt d'une collaboration ne s'impose pas de lui-même. À la différence d'autres sciences sociales, ayant plus directement vocation à contribuer à la décision publique, comme l'économie ou la gestion, la sociologie apporte des éclairages, dont l'intégration aux processus décisionnels peut être complexe. Il n'est pas rare que l'apport de la sociologie consiste à révéler la complexité d'une situation, jusqu'alors perçue – à tort – comme relativement simple. Reste alors à identifier l'utilité d'une compréhension plus complexe des phénomènes évalués.

« Les sociologues peuvent compliquer la vie de la HAS. » Membre du groupe de travail.

« Le sociologue en tant que représentant d'un savoir est plutôt problématique pour la HAS car le travail qu'il fait est complexe, et pas nécessairement utilisable directement par la HAS. » Membre du groupe de travail.

Du côté de la HAS, l'intérêt d'une collaboration paraît d'autant moins évident que les compétences des sociologues sont souvent peu familières aux professionnels du monde de la santé.

« La HAS se demande si elle a raison de vouloir intégrer l'apport des sociologues, si elle ne fait pas bien son travail lorsqu'elle néglige des dimensions sociales ou sociologiques. Finalement, elle se demande si le fait d'intégrer ces dimensions modifierait les conclusions. En d'autres termes, ce travail peut-il servir à accroître la qualité et la pertinence du travail de la HAS ? » Membre des services.

Entre l'expression diffuse d'une demande de sociologie de la part de la HAS, et la réflexion préalable à une éventuelle collaboration, se dessine l'espace d'un rapprochement. Ce dernier reste à construire à partir d'expériences partagées. Ce rapport entend éclairer les conditions dans lesquelles un tel partage d'expériences pourrait être fructueux.

« Tout dépend de la manière dont les gens de la HAS pourront changer un peu la culture interne. » Membre du groupe de travail.

« Compliquer un peu la vie de la HAS avec de la sociologie améliore le travail final. » Membre du groupe de travail.

4 Fonctionnement du groupe de travail

4.1 Formation du groupe de travail

4.1.1 La définition concertée des objectifs

Le groupe de travail avait pour objectif d'explorer les possibilités de recours éventuel à la sociologie, dans l'élaboration des recommandations de santé publique. Ses objectifs étaient délibérément ouverts, étant donné le caractère exploratoire de la démarche. Le groupe de travail a progressivement précisé ses objectifs à la faveur de contacts établis avec différents représentants des services. Pour ce faire, il a adopté une démarche incrémentale, se précisant progressivement au cours des échanges.

En accord avec le Service d'évaluation économique et de santé publique, il a été convenu de réunir un groupe pluraliste ayant des compétences en sociologie, afin d'explorer l'usage qui pourrait être fait de compétences sociologiques dans les travaux d'évaluation de la HAS. Un certain nombre de dimensions sociologiques ont été identifiées et introduites à l'agenda du groupe de travail.

Les contacts établis avec le Service des recommandations professionnelles ont permis de vérifier l'intérêt de ces dimensions. L'intérêt d'une contribution sociologique semblait double. En amont, un regard sociologique pouvait être pertinent dans la production des recommandations, pour intégrer l'évaluation des aspects sociaux au processus de production des recommandations. En aval, un regard sociologique s'avérait également pertinent en vue d'une réflexion sur l'appropriation des recommandations par les professionnels.

Les contacts établis avec la Mission études et recherche ont permis de délimiter les objectifs du groupe de travail à des perspectives méthodologiques et pragmatiques, abordant les modalités de collaboration des services avec des sociologues, à l'exclusion de réflexions plus approfondies, en termes de recherche.

Les contacts établis avec le Service d'évaluation des médicaments ont permis d'explorer l'intérêt des dimensions sociologiques identifiées pour le secteur du médicament. Étant donné leur pertinence, il est apparu utile d'inclure à titre exploratoire des éléments de réflexion sur le médicament à l'agenda du groupe de travail, dans la perspective d'un éventuel groupe plus spécialisé, chargé de travailler ultérieurement sur des problématiques spécifiquement relatives au médicament.

À l'issue des contacts préalables, une formalisation des orientations a été proposée au Service d'évaluation économique et de santé publique, et communiquée aux membres du groupe de travail. Un document de référence rédigé dans le cadre de travail précisait dans cet esprit :

« Les aspects sociaux susceptibles d'être pris en compte sont multiples. Le groupe de travail les identifiera et précisera pour chacun d'eux des méthodes d'investigation adaptées, susceptibles d'être appropriées par les services.

Certaines méthodes d'évaluation des aspects sociaux se fondent sur des arguments quantitatifs, d'autres sur des arguments qualitatifs. Selon les cas, l'évaluation peut s'appuyer sur des éléments de la littérature publiée, ou sur la mise en œuvre d'explorations *ad hoc*.

Le groupe de travail réfléchira aux modes d'implication de sociologues dans le travail de production des recommandations (recours interne ou externe, évaluation du temps nécessaire, moment opportun d'association auprès des autres intervenants, etc.).

Le groupe de travail exclut de son champ d'investigation les dimensions éthiques et légales, qui renvoient à d'autres compétences, philosophiques et juridiques ».

La réalisation concrète de ces objectifs s'est traduite par :

- l'identification et la présentation systématique de connaissances sociologiques, utiles à la HAS, produites au cours des dernières décennies dans le champ de la santé (synthétisées à travers six dimensions) ;
- l'élaboration d'un outil formalisé destiné aux services : une « grille de questionnements sociologiques standardisés » permettant à des non-spécialistes de s'approprier, sinon des connaissances ou des méthodes sociologiques, du moins une compétence spécifique dans l'identification de « problèmes sociologiques » ;
- l'identification de moyens permettant, en tant que de besoin, aux services concernés de la HAS de solliciter des compétences spécialisées externes.

4.1.2 Les principes de composition du groupe de travail

La composition du groupe de travail a été discutée avec le Service d'évaluation économique et de santé publique, qui commanditait la démarche, et avec la Mission prospective et recherche, en raison de ses contacts préalables avec la communauté académique des sociologues.

Pour favoriser la pluralité des échanges, différents types d'experts ont été sollicités et ont, pour la plupart, répondu favorablement. Les réponses négatives ont été imputées à des contraintes de disponibilité ou d'éloignement, à une absence d'intérêt personnel pour une démarche relevant davantage de l'expertise que de la recherche académique, à une présence parallèle dans d'autres groupes de travail. L'intérêt de la démarche a généralement été salué.

Le groupe de travail a réuni des sociologues ayant des compétences académiques en sociologie de la santé. Ils ont été sollicités au regard de leur familiarité avec différents registres de recherche en sociologie (sociologie des professions, sociologie des organisations, sociologie de la santé, recherches sur les inégalités sociales de santé, analyse sociologique des patients, etc.).

Le groupe de travail a aussi impliqué des représentants d'autres sciences sociales ayant des contacts privilégiés avec la sociologie. Le groupe a bénéficié du concours de deux économistes de la santé et d'une anthropologue.

Le groupe de travail a impliqué des spécialistes en santé publique ayant développé un intérêt pour la sociologie et pour ses usages dans le domaine de la santé.

Le groupe de travail a bénéficié du concours des services de la HAS. Leur participation s'est traduite par une présence régulière et active dans les échanges et débats. À différents moments, le groupe de travail a associé les responsables du Service d'évaluation économique et santé publique, du Service des recommandations professionnelles, du Service d'évaluation des actes professionnels et de la Mission prospective et recherche. Certains chefs de projet ont présenté des travaux réalisés à la HAS, puis participé aux échanges avec les membres du groupe de travail (cf. « Organisation du groupe de travail »).

4.1.3 La composition et dynamique du groupe de travail

Le groupe de travail a associé les personnes suivantes :

- chargé de projet :

Daniel Benamouzig (sociologue, CNRS, Sciences Po.) ;

- membres :

Madeline Akrich (sociologue, École des mines de Paris) ;
Stuart Blume (sociologue, Innovia) ;
Danièle Carricaburu (sociologue, université de Rouen) ;
Patrick Castel (sociologue, Sciences Po) ;
Sylvie Fainzang (anthropologue, INSERM) ;
Valérie Fargeon (économiste, université de Grenoble) ;
Emmanuel Henry (politiste, université de Strasbourg) ;
Florence Jusot (économiste, université Paris Dauphine, IRDES) ;
Pierre Lombrail (santé publique, CHU de Nantes) ;
Jean-Christophe Mino (HAS, CHU Pitié-Salpêtrière) ;
Michka Naiditch (santé publique, IRDES) ;
Isabelle Parizot (sociologue, CNRS)
Frédéric Pierru (politiste, CNRS) ;
Magali Robelet (sociologue, université Lyon II).

Le groupe de travail a permis des échanges pluralistes et relativement consensuels, permettant aux représentants de différentes disciplines ou sensibilités sociologiques d'exprimer leur point de vue. L'adhésion des membres du groupe à la démarche a été de bonne qualité, dont témoigne la réalisation de contributions écrites personnelles des membres du groupe de travail (préparation et rédaction de rapports écrits, rédaction de fiches thématiques) ainsi que le bon niveau de fréquentation des séances. Sur l'ensemble de sa durée, le groupe de travail a bénéficié d'un niveau de fréquentation avoisinant 80%.

avec une augmentation de 72 % à 87 % entre la première et la seconde période d'activité¹⁰. En termes plus qualitatifs, les membres du groupe ont valorisé le souci de mettre à disposition de la HAS un savoir académique potentiellement utile, d'une part, et les possibilités d'échanges avec des membres de la HAS, d'autre part.

4.2 Organisation du groupe de travail

4.2.1 La méthode adoptée par le groupe de travail

Le groupe de travail s'est réuni à huit reprises, dont une première fois dans le cadre d'un Comité d'organisation, et une dernière fois dans le cadre d'une réunion de synthèse ayant donné lieu à la discussion d'une première version du rapport final. Les six autres réunions avaient un caractère thématique et étaient organisées autour de la discussion de travaux de la HAS.

Les séances ont été organisées en référence à une double décomposition :

- d'un côté, différentes dimensions sociologiques ont été identifiées. Elles étaient en parties associées aux compétences des membres du groupe, choisis à cet effet ;
- d'un autre côté, un ensemble de travaux de la HAS, réalisé ou en cours de réalisation, ont été mis à l'agenda du groupe de travail au regard de trois critères : leur potentiel intérêt sociologique, la diversité des problématiques en jeu, la variété des documents produits par la HAS (notes internes de cadrage, rapport de synthèse, recommandations de santé publique ou recommandations professionnelles, avis de transparence).

L'idée était de commencer la réflexion en « croisant » les dimensions sociologiques aux travaux de la HAS retenus en fonction de leur potentiel intérêt sociologique.

► Identification des dimensions sociologiques

Les dimensions sociologiques potentiellement pertinentes pour la HAS ont été identifiées par le chef de projet en charge du dossier, discutées avec les services dans le cadre de contacts préalables, qui en ont validé l'intérêt, puis avec les membres du groupe de travail, qui en ont élargi le périmètre. Le groupe de travail a souligné d'éventuels recoupements, jugés non problématiques, notamment entre la dimension « inégalités sociales de santé » et la dimension « patients ». Il a aussi souhaité ajouter une dimension, relative à l'innovation.

¹⁰ Le niveau de participation est calculé en prenant en compte la présence de chaque membre du groupe à chaque séance.

Au final, six dimensions ont été retenues.

- La dimension professionnelle

Pour de nombreuses pathologies ou problèmes de santé, l'organisation des soins et de la prise en charge mettent en relation différents types de professionnels. Dans chaque profession médicale ou profession de santé, comme entre ces professions, voire entre les professionnels et les profanes, des enjeux de compétences, de pouvoirs ou de rémunération peuvent nécessiter des analyses appropriées. S'appuyant sur les principes de la sociologie des professions, de la sociologie des organisations ou de la sociologie du travail notamment, l'étude de la dimension professionnelle des questions de santé permet d'objectiver ces éléments.

- La dimension patients

Partie prenante des soins et plus largement du système de santé, les patients se sont vus reconnaître un rôle plus actif au cours des dernières décennies. Leur contribution au système de santé prend des formes variées, dans le cadre de la relation thérapeutique, à travers le rôle des aidants, ou dans le cadre plus collectif d'associations ou d'institutions notamment. La sociologie a développé un intérêt approfondi pour la place des patients dans le système de soins, tant au niveau de leur implication individuelle que de leur contribution organisée.

- La dimension organisationnelle

L'introduction d'innovations technologiques ou organisationnelles induit des changements dans les relations entre acteurs du système de santé. À partir de la sociologie des organisations, certaines de ces relations peuvent être appréhendées dans le cadre formel d'organisations existantes, ou de manière plus informelle, dans le jeu des interactions. La dimension organisationnelle n'est pas dépourvue d'enjeux économiques, qu'étudie en économie la théorie des organisations.

- La dimension institutionnelle

Les questions de santé se posent dans un environnement institutionnel au sein duquel diverses compétences et points de vue sont associés. Ces éléments peuvent être présentés et analysés de manière explicite. S'inspirant des principes de la sociologie politique, une analyse du système institutionnel peut en outre éclairer l'émergence, réelle ou potentielle, de « problèmes publics » plus ou moins aigus.

- La dimension inégalités sociales de santé

Les individus ne sont pas égaux devant la mort et la maladie. Mieux connaître les éléments de différenciation sociale peut contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge thérapeutique et la définition d'actions de santé publique. Une première approche, globale, analyse les inégalités en termes de stratification sociale ou en termes géographiques. Elle éclaire différents types d'inégalités, se déclinant en termes d'inégalités de prévalence ou d'exposition à certains risques, en termes d'inégalités d'accès aux soins ou encore en termes d'inégalités d'impact des stratégies de santé. D'autres approches s'intéressent parallèlement à des populations spécifiques. Dans les pays anglo-saxons, ces analyses

étudient des spécificités en termes de genre ou d'ethnicité. L'étude de populations spécifiques en termes d'inégalités de santé porte aussi sur des populations jugées particulièrement vulnérables. Enfin, l'objectivation des inégalités de santé peut faire l'objet de réflexions au caractère plus normatif, cédant la place à une analyse en termes d'équité.

- La dimension innovation

L'innovation est une caractéristique des systèmes de santé. Les innovations thérapeutiques peuvent avoir un caractère technique ou humain, lié à l'introduction et à l'usage de nouveaux matériels, de nouvelles substances ou de nouvelles manières de procéder. Certaines innovations peuvent en outre avoir un caractère organisationnel. Il n'est pas rare que ces différentes dimensions se combinent, donnant lieu à de nouveaux types de pratiques. La sociologie de l'innovation s'attache aux modalités de ces transformations.

► **Choix des thématiques sanitaires**

Des thématiques sanitaires potentiellement intéressantes pour le groupe de travail ont été identifiées par les services, notamment par le Service d'évaluation médico-économique et de santé publique et le Service des recommandations professionnelles. Le Service d'évaluation des médicaments a été sollicité pour le choix d'une innovation médicamenteuse.

En fonction des travaux réalisés et de leur degré d'avancement, cinq thématiques ont été examinées par le groupe de travail à partir de productions écrites, communiquées aux membres du groupe de travail lors du Comité d'organisation puis complétées en séance par des présentations orales de la part des services. En séance, ces thématiques ont également fait l'objet d'échanges informels entre les représentants des services et les membres du groupe de travail.

Les thématiques retenues et les documents de référence ont été les suivants :

- « Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 ». État d'avancement des travaux au sein de la HAS : travaux terminés. Type de document : Recommandation de santé publique (diffusion externe).
- « Déclenchement artificiel du travail à partir de 37 semaines ». État d'avancement des travaux au sein de la HAS : travail en cours. Type de document : recommandation professionnelle.
- « L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, analyse économique et organisationnelle ». État d'avancement des travaux au sein de la HAS : travaux terminés. Type de document : Rapport de synthèse.

- « Dépistage du mésothéliome et du cancer broncho-pulmonaire lié à l'amiante ». État d'avancement des travaux au sein de la HAS : travail en cours. Type de document : note de cadrage.
- « Prise en charge de l'obésité ». État d'avancement des travaux au sein de la HAS : travaux terminés. Type de documents : avis sur la gastrectomie longitudinale pour l'obésité ; avis sur Héliogast® ; avis sur Xenical®, avis sur Accomplia®.

4.2.2 Avancées des travaux

► Déroulement des séances

Le travail a pour l'essentiel été réalisé en séance, à partir de l'examen approfondi et collectif de documents de référence, qui constituaient autant de cas concrets. Pour chacun d'eux, il s'agissait d'identifier la manière dont des aspects sociaux avaient été pris en compte ou avaient au contraire été ignorés, puis d'imaginer les modalités à travers lesquelles une prise en compte plus aboutie aurait pu être envisagée, en fonction de son intérêt. La démarche se voulait aussi bien rétrospective et critique que prospective et constructive.

Concrètement, avant chaque séance, le travail consistait pour les membres du groupe à prendre connaissance des documents. Deux rapporteurs étaient désignés pour proposer une lecture sociologique des documents. En séance, les documents étaient présentés par des représentants des services, souvent impliqués personnellement dans leur production. Les présentations orales permettaient de mettre en perspective et de compléter les documents écrits, grâce à des informations complémentaires, relatives au contenu, au processus de production ou à l'environnement plus général du travail de la HAS. D'une grande richesse, ces éléments complémentaires se sont révélés extrêmement utiles à la mise en évidence d'aspects sociaux. À l'issue de chaque séance, un compte rendu de quinze à vingt pages reprenant l'ensemble des interventions était communiqué aux membres du groupe de travail, qui en validaient le contenu au début de la séance suivante.

En introduction aux débats, certaines séances ont été l'occasion de présentations plus transversales, susceptibles d'avoir un lien avec la prise en compte d'aspects sociaux. Dans cet esprit, ainsi pu être présentés :

- « Le Service d'évaluation économique et de santé publique et le Service des recommandations Professionnelles » (C. Rumeau-Pichon, P. Dosquet).
- « Le projet EUnetHTA et l'évaluation des aspects sociaux » (F. Quentin, C. Carbonneil).
- « Contribution de la sociologie à l'élaboration des recommandations. Le cas des SOR en cancérologie » (P. Castel).

► **Rédaction de fiches thématiques**

Parallèlement au déroulement des séances, les membres du groupe de travail ont rédigé des fiches de synthèse sur les différentes dimensions sociologiques abordées par le groupe de travail, en fonction des compétences et affinités spécifiques de chacun. L'une des fiches a associé un expert extérieur au groupe de travail (M^{me} Vololona Rabeharisoa, Centre de sociologie de l'innovation, École des mines de Paris).

Visant un effort de synthèse et de clarté, ces fiches étaient destinées à mettre à la disposition d'éventuels utilisateurs de la HAS des éléments de sociologie relatifs aux différentes dimensions explorées. Il a été demandé aux rédacteurs d'assortir leurs présentations de références bibliographiques. Les fiches sont indexées dans leur contenu intégral en annexe du rapport. Elles portent sur les thématiques suivantes :

- « Prise en compte des dimensions organisationnelles et professionnelles dans les travaux préparatoires à l'élaboration des recommandations »
(P. Castel, V. Fargeon, M. Robelet,).
- « Inégalités sociales de santé »
(F. Jusot, I. Parizot).
- « Note sur les patients »
(S. Fainzang).
- « Expériences, savoirs et compétences de patients »
(M. Akrich, V. Rabeharisoa).
- « Dimensions institutionnelles »
(E. Henry, F. Pierru).
- « La sociologie des techniques et l'évaluation médicale »
(M. Akrich).

► **Rédaction du rapport final**

Le rapport final a été rédigé par Daniel Benamouzig, qui s'est fondé sur un ensemble d'éléments écrits, notamment sur les comptes rendus exhaustifs des séances, les fiches thématiques rédigées par les membres du groupe de travail, les rapports rédigés par les rapporteurs de chaque séance ainsi que les supports des présentations orales, lorsqu'ils existaient. Sans toujours citer ces différentes sources, le rapport mentionne aussi un ensemble de verbatims, qui illustrent le contenu des échanges. Certains d'entre eux sont imputés aux membres du groupe de travail (extérieurs à la HAS), sans autre distinction. D'autres sont imputés aux membres des services, sans autre distinction non plus. Ces éléments n'ont aucun caractère démonstratif. En raison de leur aspect oral, ils tendent parfois à exacerber certaines positions, qui apparaissent d'autant mieux, mais qui doivent aussi, à la lecture, être resitués autant que faire se peut dans leur contexte d'énonciation.

De manière moins formelle, le chargé de projet a aussi pris en compte des éléments relatifs à son expérience de sociologue auprès de la HAS, en tant que membre de la Commission d'évaluation économique et de santé publique, et antérieurement en tant que membre de la Commission d'évaluation des stratégies de santé et en tant que membre du Conseil scientifique de l'ANAES, collègue « évaluation ». Il a aussi pris en compte des éléments relatifs aux contacts établis avec les membres de différents services de la HAS au sujet du groupe de travail. La rédaction du rapport n'est donc pas exempte de subjectivité, qu'indique la signature nominative du rapport. L'ensemble de ces éléments a cependant été porté à la connaissance des membres du groupe de travail, qui ont eu la possibilité d'y réagir.

5 Acquérir des compétences sociologiques

Les séances du groupe de travail ont permis de spécifier l'usage de compétences sociologiques auprès de la HAS. L'usage de ces compétences peut être de deux ordres, relatifs à des savoir-faire et à des connaissances.

D'un côté, le sociologue peut mettre à disposition un « savoir-faire » afin d'accompagner des travaux sollicitant d'autres savoirs ou expériences. La contribution du sociologue est alors latérale, adjacente ou secondaire : elle complète et enrichit les démarches ou réflexions engagées par d'autres acteurs ou d'autres experts. Malgré son caractère « secondaire », cette contribution peut être d'une grande utilité lorsque les expériences ou les savoirs impliqués par ailleurs mettent en jeu des dimensions sociales, c'est-à-dire presque toujours en matière de santé.

D'un autre côté, le sociologue peut mettre à disposition des « connaissances », susceptibles d'être réunies ou spécifiquement produites. Dans le domaine de la santé, les connaissances sociologiques résultent de travaux empiriques réalisés à partir d'approches théoriques multiples. Pour en favoriser l'appréhension, le groupe de travail a rattaché ces connaissances aux six dimensions, précédemment indiquées.

5.1 La diversité des savoir-faire sociologiques

Au cours des séances, l'identification de compétences sociologiques, pouvant être utiles à l'élaboration de recommandations, a été identifiées.

5.1.1 Repérer les aspects sociaux

Un savoir-faire sociologique peut d'abord être utile pour identifier le caractère « social » de certains phénomènes. Couramment, les travaux des services, des groupes de travail ou des commissions, sont confrontés à un ensemble mal identifié de phénomènes sociaux, dont le traitement échappe le plus souvent aux critères et compétences des savoirs médicaux, biologiques, épidémiologiques ou économiques. Faute d'une prise en compte

spécifique, ces aspects sociaux conservent tout au long des travaux un statut indéterminé, qui gêne les experts. Ils sont peu intégrés à l'analyse et risquent de disparaître de l'horizon de travail des parties prenantes.

« Ce sont des dimensions fondamentales pour la pertinence de l'analyse, qui pointent et que l'HAS ne sait pas capter. La première étape est d'ailleurs probablement de clarifier les concepts utilisés (social, sociologique, anthropologique, etc.) qu'on utilise actuellement pour mettre sous un chapeau générique tout ce qu'on ne sait pas traiter. » Membre des services de la HAS.

« En six ans passés à la HAS, peu à peu, avec la pratique et les discussions sur l'importance du contexte, on s'aperçoit que quand une évaluation va être lancée, la première chose faite est de connaître les enjeux des différentes parties prenantes. C'est fait de façon peu explicite, en amateur, mais il existe bien une analyse "socio-quelque chose", sans doute grossière mais pas tout à fait inexistante. C'est nécessaire, avant de commencer, de saisir l'intérêt du décideur, du financeur, du commanditaire... Il serait utile d'explicitier ce travail, de le formaliser et d'alerter les différentes parties, car cela aide à identifier les vraies questions. » Membre des services de la HAS.

« Comment fait-on en pratique pour intégrer les éléments sociaux dans une recommandation ? » Membre des services de la HAS.

Une des premières contributions du sociologue est d'identifier le caractère social de certains phénomènes, qui autrement peuvent être ou bien ignorés, ou bien réintroduits de manière informelle, en interférant avec la prise en compte d'autres aspects, notamment médicaux et économiques. Dans les dispositifs actuels d'organisation, cette fonction est assurée par la présence de sociologues dans certaines commissions ou groupes de travail. Elle n'est pas ni n'a sans doute vocation à être systématique, mais il importe qu'elle puisse être mise en œuvre lorsque cela s'avère nécessaire.

5.1.2 Spécifier la nature des aspects sociaux

Identifiés, les phénomènes sociaux doivent être spécifiés. Il s'agit de savoir à quels types de phénomènes génériques ils se rattachent. Le travail de spécification n'est pas principalement taxinomique : il permet d'associer un ensemble de propriétés plausibles aux phénomènes sociaux étudiés. Ces propriétés doivent ensuite être considérées avec discernement, au vu des particularités de chaque dossier.

Dans le travail de spécification, la dimension sémantique est essentielle : c'est à travers des mots, des notions, des concepts que les phénomènes sociaux sont qualifiés, que des propriétés leur sont associées. Il importe, par exemple, de savoir si certains conflits relèvent de dynamiques organisationnelles ou de dynamiques professionnelles. Souvent, les différends entre sages-femmes et obstétriciens dans la prise en charge d'un déclenchement de l'accouchement à la 37^e semaine, par exemple, gagnent à être situés dans le cadre des dynamiques de concurrence entre segments professionnels prenant en charge un même type de patientes. Ces dynamiques professionnelles peuvent elles-mêmes être insérées dans des dispositifs organisationnels qui en atténuent ou en exacerbent les effets. De même, en modifiant les modes de prise en charge, l'introduction d'une innovation déplace les attributions des professionnels, et modifie l'organisation des

soins, nécessitant une mise en relation systématique de l'innovation technique, d'habitude appréciée du point de vue de son efficacité médicale et de sa sécurité, avec des données non seulement économiques, mais aussi plus généralement sociales, relatives aux dynamiques professionnelles et organisationnelles d'une prise en charge thérapeutique. Associer des phénomènes observés aux vocabulaires des professions ou des organisations, par exemple, conduit à mobiliser des grammaires d'analyse familières aux sociologues, qui facilitent la mise en évidence de dynamiques autrement peu perceptibles, difficiles à appréhender ou tenues tacites.

Dans le groupe de travail, la spécification était concrètement liée à l'identification de six dimensions, renvoyant à autant de catégories de phénomènes étudiés dans la littérature. Au fil des séances, le découpage, introduit à titre méthodologique, s'est révélé pertinent. Il a permis de caractériser de nombreux phénomènes sociaux et n'a pas nécessité l'adjonction de dimensions supplémentaires. À l'issue de ces travaux, le groupe de travail considère que les six dimensions identifiées peuvent constituer un premier outil de spécification des phénomènes sociaux pour la HAS.

Ce découpage ne saurait être considéré comme indépassable. Tout en gravitant autour des dimensions identifiées, une part des débats du groupe de travail s'est affranchie du découpage initial, selon la spécificité des dossiers. Les six dimensions constituent un outil susceptible d'être complété au vu de problématiques empiriques originales, d'évolutions du système de santé, ou de développements ultérieurs des connaissances en sociologie. Parfois, il peut être opportun de rapprocher entre elles certaines dimensions, au point de les intégrer. Dans certains cas, les aspects relatifs aux patients peuvent ainsi être rapprochés des inégalités sociales de santé. Des aspects organisationnels peuvent être facilement rapprochés d'enjeux professionnels. Ces rapprochements devront être réalisés avec discernement, selon les problématiques spécifiques.

5.1.3 Problématiser la prise en compte des aspects sociaux

La prise en compte des aspects sociaux nécessite d'inscrire des données techniques et scientifiques dans un environnement social non seulement plus large, mais également complexe et difficile à appréhender. Le travail du sociologue peut être de favoriser une problématisation des relations entre ces différents aspects de l'évaluation, à la fois techniques, scientifiques et sociaux. Il peut être judicieux de favoriser une problématisation qui inclut les aspects sociaux, sans les associer immédiatement à des jugements normatifs, éthiques ou politiques en particulier. Le groupe de travail a souligné l'intérêt d'une contribution sociologique en matière de problématisation.

« À mon sens, l'apport des sociologues n'aurait pas nécessairement été d'ajouter un chapitre différent à ce rapport. Il se situe plutôt en termes d'une réflexion sur l'aboutissement de ce travail, sur la façon de définir les problèmes et les traiter. Autrement dit, si les sciences sociales avaient été intégrées à la réflexion, le travail ne se serait sans doute pas déroulé exactement de la même façon. » Membre du groupe de travail.

« Comme à propos du dépistage de la trisomie 21, il serait nécessaire d'explicitier davantage le questionnement de départ. [...] La question implicite du rapport semble être : est-ce que l'importance prise par le déclenchement pour raisons non médicales est ou non acceptable ? Peut-être cette question devrait-elle être plus explicite ? Y a-t-il en France des groupes, des médecins, des sages-femmes, des femmes, des couples qui trouvent qu'il y a trop de déclenchements pour des raisons non médicales ? » Membre du groupe de travail.

« Une des places possibles des sciences sociales dans ce type de travail est de permettre une réflexivité et une prise de recul sur des éléments normatifs, ou donnés d'emblée, alors qu'ils peuvent poser question. Le monde de l'éducation thérapeutique est multiple, avec différentes positions, valeurs et objectifs. Les sciences sociales auraient pu clarifier cela. [...] La sociologie est à même d'apporter cette dimension de par sa position de côté, qui lui donne la possibilité du recul. » Membre des services.

Cette contribution possible du sociologue converge avec les conclusions formulées à l'issue des travaux de la Commission d'évaluation des stratégies de santé (CE2S) d'une part, et des travaux du groupe Service rendu à la collectivité (SERC) d'autre part.

5.1.4 Expliciter des éléments implicites

Par construction, les travaux de la HAS sont très codifiés, à tel point qu'ils sont parfois d'un accès difficile au profane, voire aux professionnels eux-mêmes. Le haut niveau de codification ne doit cependant rien au hasard : il résulte de la conjonction de multiples exigences de formalisation. Citons les plus importantes : la formalisation scientifique, indispensable à la production des savoirs ; la formalisation professionnelle, inhérente à l'organisation collective de nombreuses activités dans le secteur de la santé ; la formalisation administrative, liée aux standards et aux procédures d'une administration se devant d'intervenir dans la durée, avec un souci de régularité, de cohérence et d'impartialité ; la formalisation « politique », indispensable à l'établissement de compromis entre parties prenantes aux intérêts multiples.

La conjonction de ces formalisations aboutit à la rédaction de documents nécessitant un haut niveau de maîtrise formelle de la part de ceux qui les produisent. Assez naturellement, la formalisation conduit à « euphémiser » certains aspects des débats, voire à les éliminer de l'horizon de la discussion, alors même qu'ils ont pu jouer un rôle important. Peu identifiés, insuffisamment spécifiés, incomplètement problématisés, un grand nombre d'aspects sociaux sont invoqués dans le cadre des travaux, mais disparaissent de l'horizon explicite de la réflexion, et plus encore de la rédaction. Il en résulte un appauvrissement réduisant la pertinence des travaux, du point de vue de leur usage en vie réelle.

La capacité à expliciter des éléments autrement tenus tacites ne saurait être minimisée, car elle constitue une part importante de l'éventuelle contribution de sociologues aux travaux de la HAS. Elle est apparue dans les échanges du groupe de travail.

« Il s'agit de dire à la HAS, "implicitement, vous traitez cette question de cette manière". » Membre du groupe de travail.

« Il existe un dispositif "d'euphémisation" des débats et discussions, sauf dans le cas où l'on se situe sur un plan strictement médical. » Membre du groupe de travail.

« Je suis un peu choquée par l'absence de relation claire entre les synthèses de fin de chapitre et les stratégies évaluées : l'aboutissement aux recommandations devient de plus en plus implicite au fil du texte. Cela brouille la démarche. » Membre du groupe de travail.

« N'existe-t-il pas une dimension politique implicite qui serait ici la poursuite d'un schéma qui existe et fonctionne, et qui fait consensus entre les acteurs, en cherchant à l'améliorer ? En tant que sociologue, on regrette que le rapport comporte beaucoup de faits, mais peu d'interprétations. Mais l'absence d'interrogation des faits est représentative de la position de retrait du rapport vis-à-vis de questions politiques au sens large. [...] On peut considérer que ces interrogations ne font pas partie du champ du rapport, mais cela revient à faire une politique sans le dire exactement. » Membre du groupe de travail.

Au-delà des possibilités d'explicitation, les membres du groupe de travail se sont aussi interrogés sur les raisons motivant de nombreux implicites. Les contraintes de temps aussi bien que la difficulté de formuler des divergences entre les parties prenantes ont été invoquées pour en rendre compte.

« La contrainte de réduction des délais, à laquelle doivent faire face l'ensemble des services de la HAS, entraîne aussi ce déficit d'explicitation. » Membre des services.

« Je m'interroge sur les causes de ce caractère implicite, est-ce qu'il ne pourrait pas venir de l'absence de consensus scientifiques ou d'intérêts trop divergents ? » Membre du groupe de travail.

Le caractère récurrent des échanges relatifs à l'explicitation a conduit les membres du groupe à préciser quelques éléments régulièrement frappés d'implicite. Ils peuvent être relatifs aux :

- Points de vue adoptés

Par exemple : le caractère souhaitable d'un dépistage, à propos duquel on s'interroge principalement sur les modalités ou le caractère plus ou moins souhaitable sur la délivrance de tel type d'information à tels publics, dont on ne mentionne pas la possibilité.

« De fait, on a l'impression, en accentuant un peu le propos, qu'une vision positive du dépistage est latente dans tout le rapport, de même que l'idée qu'il est normal d'aboutir à ce taux très important d'IMG. Cela se traduit apparemment par une adhésion très forte des femmes françaises, en termes de préférences... Cependant se pose la question des relations entre ces facteurs : est-ce la préférence des femmes qui détermine la politique de dépistage, ou se produit-il quelque chose lors de la rencontre entre les professionnels et les femmes, quelque chose qui serait éventuellement différent dans d'autres contextes nationaux. » Membre du groupe de travail.

- Méthodes retenues

Par exemple : le découpage analytique d'une série de points pertinents pour l'analyse, et traités en conséquence, peut conduire à ne pas analyser les relations systémiques, forcément plus transversales, qu'ils entretiennent entre eux.

« Le rapport découpe le problème en une série de questions techniques. Chaque partie est sérieuse et fournit un résultat intéressant et opératoire. [...] La difficulté est de rebâtir le cadre lorsque l'on passe à la recommandation et que l'on dispose de ces analyses séparées. Il faut réussir à maintenir une vision d'ensemble qui donne la relation entre les éléments et une vision focalisée sur des points techniques particuliers. Cette dernière apporte des résultats plus satisfaisants qu'une vision globale, car elle permet de réaliser de belles enquêtes qui semblent solides et susceptibles d'amener à des conclusions. Mais lorsqu'on cherche à réaliser ce schéma, séduisant lorsqu'il est réalisé par séquence, le processus s'avère plus compliqué et produit des effets inattendus. » Membre du groupe de travail.

- Concepts utilisés

Par exemple : une notion importante pour la réflexion se voit attribuer un sens non trivial, voire discutable. La notion d'organisation, par exemple, renvoie fréquemment, quoique de manière implicite, à une conception volontariste, surplombante et délibérée (« l'organisation à mettre en œuvre »), sans considération pour d'autres conceptions possibles de l'organisation, souvent plus réalistes, renvoyant à des arrangements pratiques, à des ajustements mutuels, à des régulations informelles ou à des transformations progressives échappant à toute vision délibérée.

« On retrouve dans le rapport l'idée que l'organisation serait une action volontariste, visant à remettre de l'ordre et à résoudre le problème de l'hétérogénéité des pratiques. On retrouve des termes tels que "règles", "encadrer", "standardiser" et de nombreux verbes d'action. On suppose ainsi qu'il est possible de définir *a priori* une marche à suivre, permettant d'atteindre des objectifs fixés. » Membre du groupe de travail.

5.1.5 Introduire plus de réflexivité dans les groupes de travail

Une grande part du travail de la HAS se fonde sur des délibérations. Ces dernières sont organisées selon des règles précises, relatives à la composition des groupes de travail (représentativité, diversité des compétences, diversité des points de vue, gestion des conflits d'intérêt, etc.), à leur animation (par un président, par un chef de projet, à l'aide de documents supports, de présentations *ad hoc*, etc.), à leur suivi (nombre de séances, calendrier, ordre du jour, compte rendu, etc.) ou à leur restitution (rapport de synthèse, groupe de lecture, synthèse, présentations orales, etc.). Au-delà de ces principes formels, les dynamiques de délibération sont le lieu d'échanges moins formalisés. Ils apparaissent dans le cours de la délibération et ont un caractère interne aux groupes constitués. Mais ils sont aussi tributaires de rapports sociaux plus généraux, en partie extérieurs aux groupes constitués.

Ainsi, la délibération n'est-elle jamais exempte de rapports de force, qui se constituent, se renforcent ou s'atténuent dans le cours de la délibération, mais souvent en référence à des éléments extérieurs au groupe. Il peut s'agir, par exemple, de l'appartenance institutionnelle de certains membres d'un groupe de travail, de réactions extérieures émanant de groupes professionnels, d'associations de patients, d'experts extérieurs, ou encore de certains événements plus généraux interférant avec l'agenda ou les orientations d'un groupe de travail. Dans ce contexte, certains jugements d'acteurs, en tant qu'individus ou comme représentants d'une institution ou d'un groupe professionnel (par exemple, une spécialité) auront d'autant plus de chances de s'imposer qu'ils bénéficieront d'un statut privilégié dans le système de santé, d'une autorité particulière sur le problème de santé mis en délibération (cas d'une spécialité qui maîtrise le traitement considéré comme le plus efficace par exemple), ou qu'ils pourront encore s'appuyer sur une relation de pouvoir favorable vis-à-vis d'autres membres du groupe de travail (cas d'une spécialité qui maîtrise l'organisation de la prise en charge, et dont le travail des autres – l'accès aux patients – dépend) : leurs jugements auront tendance à être plus facilement considérés comme valides ou pertinents par les autres membres du groupe. Cette situation permet d'expliquer certaines difficultés rencontrées dans la prise en compte des avis de patients ou de personnels paramédicaux. Elle rend aussi compréhensible les relations entre les représentants de spécialités médicales différentes. D'une manière générale, ces dynamiques aident à comprendre comment se fabrique un consensus, au-delà des données objectives de la littérature et du seul contenu intrinsèque des arguments échangés, dont il ne s'agit évidemment pas de minorer l'importance.

« Dans les documents de cette séance, il y a peu de données sur les enjeux de santé publique. Il faudrait voir plus clairement les zones de désaccords dans le groupe de travail. On voudrait par exemple savoir comment les chirurgiens et les nutritionnistes ont convergé sur certains points alors qu'il y a très peu de données objectives et que les pratiques sont très différentes. Il s'agit de comprendre comment se crée le consensus. » Membre du groupe de travail.

« Souvent, on ne comprend pas à partir du texte du rapport comment le groupe en est arrivé à une telle recommandation, qui ne correspond pas à ce qu'un lecteur fabriquerait à la seule lecture du rapport. » Membre du groupe de travail.

Rompus à l'organisation de groupes de travail, les services de la HAS ont une grande familiarité avec ces dynamiques, dans lesquelles ils évoluent au quotidien avec dextérité. En grande partie tacite, cette compétence renvoie à des savoir-faire peu formalisés, acquis « sur le tas », au fil des expériences. Lorsqu'elle est rendue plus explicite, cette compétence éclaire considérablement la production d'avis ou de recommandations. Bien des retours d'expérience, des témoignages, des anecdotes, des informations communiquées « *off the record* » par les services attestent l'importance des éléments contextuels : ils aident à comprendre le traitement, l'évolution ou l'issue d'un dossier. Or, ces éléments sont rarement intégrés aux documents. La dynamique d'un groupe de travail n'est mentionnée qu'en cas de différend flagrant entre les parties.

« Le groupe joue son rôle, et s'il existe une divergence massive, elle est mentionnée et dans certains cas la conclusion de la HAS est conservée. On ne force pas le consensus jusqu'au bout, on mentionne la divergence de position : on pense que... la littérature dit que... le groupe pense que... » Membre des services.

Le plus souvent, la dynamique d'un groupe et les éléments qui pèsent sur ses délibérations ne sont pas restitués. Cette absence est d'ailleurs fondée : elle renvoie au souci de maintenir la viabilité d'un groupe de travail, ou de préserver un accord finalement établi après bien des tractations, ou encore de ne pas rendre une recommandation illisible, à force d'éléments de contradiction.

« La gestion des dissensus varie. Dans certains groupes, il est clairement exprimé, dans d'autres il est plus larvé. Parfois, les gens quittent la salle. » Membre des services.

« Ce n'est pas toujours faisable de mentionner les différends, pour deux raisons : d'abord il est parfois difficile de formuler certaines choses, ensuite cela pourrait gêner la lecture pour les professionnels de terrain. » Membre des services.

Mettant en balance l'intérêt de la dynamique de groupe et les raisons justifiant un traitement tacite, le groupe de travail juge utile de restituer avec discernement le contenu d'une délibération. Si l'on comprend bien que l'ensemble des éléments ne peuvent être retranscrits tels quels, ni de manière un tant soit peu exhaustive, un traitement approprié pourrait apporter des éléments d'information utiles à l'objectivation d'une situation. Cette restitution pourrait prendre la forme d'un paragraphe d'une quinzaine de lignes mentionnant le climat de la délibération, et signalant de manière analytique les éventuels points de désaccord, qu'ils soient provisoires ou définitifs, partiels ou plus globaux. Elle pourrait aussi signaler des positions d'asymétrie, ayant conduit à accorder une grande importance à l'expression de certains points de vue, plutôt qu'à d'autres. Le rôle des services de la HAS, ainsi que son évolution dans la dynamique d'un groupe, méritent parfois aussi d'être mentionnés, car ils peuvent être structurants.

« En général, l'institution se positionne comme tiers de confiance et les participants lui font confiance pour être neutre. La HAS offre aussi à des personnes ayant des différends l'opportunité de travailler sur une question qui leur tient à cœur, à toutes. À mon sens, la HAS est un instrument de régulation, qui fait office d'intermédiaire bienveillant et qui doit sécuriser les procédures avec la littérature. » Membre des services.

« Il ne faut pas négliger la responsabilité méthodologique du chef de projet. Lorsqu'il existe de la littérature, la première mission est de produire des conclusion avec cette littérature. » Membre des services.

Dans la majorité des cas, le recours spécifique à un sociologue pour favoriser la restitution des dynamiques internes n'est pas jugé utile. Lorsqu'un sociologue est sollicité dans un groupe de travail pour d'autres raisons, sa contribution peut être utile pour faciliter cette restitution. Une telle présence pourrait aussi s'avérer utile dans une perspective de recherche, visant à étudier les conditions concrètes de production de recommandations.

5.1.6 Favoriser l'appropriation des recommandations ?

Le groupe de travail s'est interrogé sur la contribution de sociologues à une réflexion sur l'appropriation des recommandations par les professionnels. Partant du constat d'une difficulté d'appropriation, deux orientations ont été formulées et l'une d'entre elles a été privilégiée.

La première orientation vise à intégrer aux recommandations la prise en compte adéquate d'aspects sociaux. Cette orientation présuppose – sans que cette présupposition soit elle-même documentée – que la prise en compte des aspects sociaux pourrait accroître la pertinence des recommandations dans leur contexte d'usage, et favoriser ainsi leur appropriation.

La seconde orientation, plus réflexive, consiste à interroger le processus de production des recommandations à partir de connaissances sociologiques, relatives à la sociologie des organisations et à la sociologie de l'innovation en particulier. Selon cette orientation, les recommandations peuvent être considérées comme des innovations à l'échelle des pratiques professionnelles. La sociologie de l'innovation et la sociologie des organisations montrent que le caractère réussi d'une innovation est rarement séquentiel : les conditions de production d'une innovation, fussent-elles excellentes, n'ont pas nécessairement d'impact sur leurs conditions d'utilisation. L'innovation réussie intervient plutôt à la faveur de réajustements conduisant progressivement l'ensemble des acteurs, impliqués dans un réseau d'interaction, à redéfinir mutuellement leurs relations. Selon cette perspective, l'appropriation des recommandations a davantage à voir avec les possibilités de redéfinition des relations entre acteurs concernés, qu'avec les propriétés intrinsèques des recommandations.

Après délibération, le groupe de travail a privilégié la première orientation, visant à introduire l'évaluation des aspects sociaux dans la production des recommandations. Malgré ses limites, cette orientation est apparue plus réaliste. Elle a au demeurant permis de débattre de points relatifs à la seconde orientation, eu égard aux apports éventuels de la sociologie des organisations, des professions ou des innovations aux travaux de la HAS.

Aussi, les débats du groupe de travail ont-ils abordé de manière incidente la question – essentielle – de l'appropriation des recommandations. Il s'agissait d'envisager des moyens permettant de dépasser une organisation séquentielle, séparant trop abruptement la production et la diffusion des recommandations.

« Une stratégie aurait pu être de ne pas élaborer une recommandation, mais de la faire précéder d'un débat transparent et public où les participants s'expriment au nom d'un intérêt clairement identifié qui permette de mesurer l'intensité des résistances éventuelles. Il existe des méthodes pour outiller ce type de démarche. » Membre du groupe de travail.

« Si acceptabilité des recommandations il y a, elle doit être prise en compte très en amont, non en aval, dans la "mise en œuvre". Les questions qui relèvent de l'acceptabilité doivent être reformulées en prenant en compte l'ensemble des processus. » Membre du groupe de travail.

« Il ne suffit pas de traduire une recommandation ou des analyses pour que les professionnels les endossent, et ce pour des raisons que les sociologues seraient tout à fait à même d'analyser. » Membre des services.

Les membres du groupe de travail soulignent l'intérêt d'une réflexion méthodologique, voire d'un soutien à la recherche, dans le domaine de la production et de l'appropriation des recommandations par les acteurs du système de santé, au-delà de la simple intégration des aspects sociaux au travail d'évaluation.

5.2 La pluralité des connaissances sociologiques

Outre des savoir-faire, la compétence des sociologues se décline à travers des connaissances. Ces dernières relèvent de quelques grandes thématiques. Sans chercher à rendre compte de l'ensemble de la littérature sociologique, le groupe de travail a identifié six dimensions pertinentes.

5.2.1 Variété et qualité des supports de connaissance

Les normes de production scientifique en sociologie se rapprochent des normes prévalant dans d'autres disciplines. Mais elles obéissent cependant à des logiques spécifiques, qui permettent de présenter les visages les plus courants de la littérature sociologique.

► La variété des supports utiles

Sur un sujet donné, les sources exploitables se signalent d'abord par leur rareté, voire leur inexistence. Les domaines d'intérêt de la sociologie ne recoupent que partiellement les domaines de la médecine ou de la santé publique. À propos d'un problème médical ou de santé publique donné, la quête de références peut être pauvre. Lorsqu'elles existent, les études disponibles sont souvent internationales, généralement anglo-saxonnes. Leur intérêt doit être pondéré par les spécificités des contextes nationaux, qui ne permettent pas facilement l'extrapolation. La sociologie partage cette particularité avec d'autres sciences sociales, notamment avec l'économie de la santé, qui se trouve dans une situation analogue.

« Pour l'évaluation économique, on n'a généralement pas de preuves incontestables. Souvent, des études de bon niveau disponibles dans la littérature ne sont pas françaises... Il faut choisir entre être sûrs de ce que l'on dit, ou être pertinent. » Membre des services.

De sorte que le recours à la seule littérature sociologique peut vite se révéler insuffisant. Les connaissances sont accessibles à partir de supports variés, plus larges que les seules revues académiques à comité de lecture, considérées comme les supports de meilleure qualité. Des travaux importants sont publiés sous forme d'ouvrages. Le livre n'est pas en sociologie un simple exercice de vulgarisation, comme dans d'autres disciplines. Souvent, il est le support *princeps* d'une production scientifique. En outre, toutes les connaissances sociologiques, potentiellement utiles à la HAS, ne sont pas publiées. Certaines sont disponibles dans la « littérature grise », dont on ne saurait ignorer l'importance d'un point de vue pragmatique.

Quels que soient les documents considérés, les productions sociologiques s'articulent par ailleurs à des corpus « classiques » ou plus contemporains, dont les dates de publication sont parfois anciennes, sans être pour autant « dépassées » ou de « mauvaise qualité ». Des travaux publiés il y a quelques décennies, voire auparavant, conservent une pertinence au regard des problèmes posés, des problématiques, des théories ou des méthodes mises en œuvre.

► **La qualité de la preuve**

Les sciences sociales, et plus particulièrement la sociologie, font appel à une pluralité de méthodes, de nature quantitative ou qualitative, déductive ou inductive. Ce pluralisme méthodologique contraste avec l'orthodoxie prévalant dans d'autres champs du savoir, au sein desquels la valorisation de certaines méthodes, à dominante déductive et quantitative, a conduit à marginaliser d'autres sources de connaissance, jugées peu robustes. Cette situation caractérise en particulier les standards de l'*Evidence Based Medicine*. La place réservée aux connaissances issues de méthodes qualitatives s'avère inconfortable au regard des critères acceptés dans d'autres champs du savoir.

« Comment concilier le besoin d'évaluer des aspects sociaux exprimé par la HAS, avec le fait que les dimensions proposées par les sciences sociales n'ont pas les mêmes éléments de preuve que la communauté médicale (qui souvent n'admet pas son mode de preuve) ? » Membre du groupe de travail.

L'écart entre les normes de production et de validation des savoirs ne saurait pourtant conduire à évacuer les données qualitatives. Et ce pour trois raisons, abordées dans le groupe de travail.

En premier lieu, les données qualitatives permettent de collecter des éléments originaux, souvent de première main, sur des sujets qui autrement ont de bonnes chances de ne pas être documentés. Elles permettent de confronter les points de vue d'acteurs impliqués dans des processus de changement, d'analyser des pratiques en partie tacites, voire cachées, de mettre au jour des préférences individuelles autrement ignorées, etc. Ces données constituent parfois de précieux éléments d'appréciation.

« Le type de connaissances produites par un *focus group* n'est pas validé de la même manière que celui des études présentées dans le document. Cependant il permet de considérer ensemble les différents aspects de la question, y compris les aspects organisationnels. » Membre du groupe de travail.

« L'intérêt d'une étude qualitative est de rentrer dans la logique de la pratique pour éclairer des données quantitatives. Si l'étude qualitative ne sert qu'à montrer la variété des situations, on perd sa plus-value. Il faut comprendre la logique de la pratique. » Membre du groupe de travail.

En deuxième lieu, les connaissances qualitatives produites en sociologie ne relèvent pas d'un régime de preuve si différent de celui qui prévaut dans d'autres domaines. L'évaluation économique, par exemple, se trouve souvent dans une situation analogue : faute de disposer d'une littérature conforme aux meilleurs standards de qualité, elle produit des données originales, au cas par cas. Des connaissances produites en médecine ou en santé publique posent des difficultés analogues du point de vue de la qualité des preuves. L'évaluation des risques liés à l'exposition à substances toxiques, par exemple, demeure parfois tout aussi fragile que des données sociologiques qualitatives. Elles n'en sont pas moins indispensables.

« Il n'existe pas d'outils fiables de mesure de l'exposition à l'amiante. Il y a des tableaux de probabilité tâche/risque, mais on a du mal à donner des frontières à la population exposée au problème. Il existe une frange de doute. [...] C'est dans cet entre-deux qu'un arbitrage est nécessaire, sans critères durs et objectifs. Il s'agit d'une difficulté propre à l'amiante ou au risque de cancers professionnels. » Membre des groupes de travail.

En troisième lieu, il importe de souligner qu'une exigence exorbitante en matière de preuve peut conduire à un résultat inverse à celui qui serait affiché. La marginalisation de données qualitatives au nom de l'*Evidence Based Medicine* conduirait à faire disparaître de l'horizon d'évaluation des éléments imparfaits, mais élaborés avec un souci d'objectivité, laissant alors libre court à la réintroduction informelle de considérations sociales et économiques, voire politiques et morales, selon des voies peu contrôlées.

Accepter la pertinence de données qualitatives n'implique pourtant pas d'accepter n'importe quelles données. Certaines données qualitatives sont meilleures que d'autres. Il en existe d'inacceptables. L'enjeu est de faire la différence entre les données qualitatives de bonne qualité et celles qui sont de moins bonne, voire de mauvaise qualité, plutôt que de s'en tenir à une opposition entre données qualitatives et quantitatives. Le groupe de travail n'avait ni les moyens, ni le souhait de formuler à ce stade l'ensemble des principes permettant d'évaluer la qualité des données qualitatives. La discussion de certaines données a cependant conduit à relever des facteurs de non-qualité, comme l'absence d'entretiens directs auprès des personnes concernées, la durée insuffisante des entretiens, la formulation biaisée de certaines questions, ou encore le manque de diversité des lieux d'investigation.

« Il faut être très prudent avec le statut des données qualitatives présentées. Certains éléments viennent des entretiens avec les patients, mais d'autres viennent de ce que les sages-femmes pensent de ce que pensent les patientes. Dans ce dernier cas, on obtient des données du sens commun. » Membre du groupe de travail.

« Certaines questions du guide sont de nature à induire des réponses. [...] Ces implicites ont pu orienter les réponses. Il n'est jamais facile de conduire ce type d'entretien, surtout lorsqu'on est limité dans le temps. » Membre du groupe de travail.

« Il aurait été utile de diversifier les profils d'établissement, dans une logique de diversité. On aurait pu proposer des établissements en zone urbaine et en zone rurale, situés dans des quartiers défavorisés ou favorisés. » Membre du groupe de travail.

La question de la preuve nécessite une appréciation spécifique, prenant en compte, lorsqu'elles existent, les spécificités de la production sociologique, pour les données qualitatives en particulier. L'objectif est de disposer de données pertinentes et objectives, plutôt que d'une absence de données conformes aux meilleurs standards de qualité.

« C'est sans doute moins un niveau de preuve qu'un niveau de confiance dans ce qui est énoncé qu'il faut mettre en avant. » Membre du groupe de travail.

5.2.2 La sociologie, l'éthique, la normativité

D'une manière générale, les sciences sociales entretiennent des rapports complexes avec la question de la normativité. Ces rapports sont d'autant plus complexes que toutes les sciences sociales n'entretiennent pas des relations équivalentes avec la normativité. Certaines d'entre elles assument des positions normatives, assises sur des connaissances positives. Tel est sans doute le cas de l'économie, du droit, de l'éthique dans une certaine appréciation, dans la mesure où ces disciplines se prononcent non seulement sur ce qui « est » mais aussi sur ce qui « doit être ». D'autres s'y engagent avec plus de réserve ou de distanciation. Tel est sans doute le cas de la sociologie, de l'anthropologie ou de la science politique. En tant que sciences, ces sciences sociales cherchent à se fonder des états de fait positifs, plutôt que sur des énoncés normatifs.

Pour autant, cette distinction entre postures et entre sciences sociales n'épuise pas la complexité des relations que les sciences sociales entretiennent avec la normativité. Tout en cherchant à ne pas être directement normatives, certaines sciences sociales, comme la sociologie, l'anthropologie ou la science politique sont confrontées au caractère inévitablement normatif de leurs objets. En se limitant à l'environnement de la HAS, la sociologie, en particulier, est très vite confrontée à diverses sources de normativité : les institutions ont un caractère normatif (lorsqu'elles formulent des demandes, émettent des requêtes, fabriquent des lois, rendent publics des plans d'action, statuent sur le sort de certains publics, etc.) ; certains savoirs mobilisés dans le domaine de la santé ont un caractère normatif (c'est le cas de l'éthique, du droit ou de l'économie, mais aussi bien évidemment de la médecine et de la santé publique) ; en privilégiant des normes ou des valeurs, de nombreux acteurs du monde de la santé sont, consciemment ou non, porteurs de normativité ; la plupart des pratiques sociales, plus généralement, sont orientées en fonction de normes et de valeurs. De sorte que la sociologie est cernée de toute part par des phénomènes normatifs.

La capacité à appréhender, en termes sociologiques, la complexité des relations entre savoirs positifs et normativité exige un certain degré de maîtrise, faute de quoi l'expertise sociologique peut verser dans un positivisme aride, imperméable au caractère normatif des faits sociaux tels qu'ils sont concrètement vécus, ou au contraire dans une idéologie excessivement perméable à une normativité mal contrôlée.

Confrontés à ce type de difficultés, les membres du groupe de travail se sont efforcés d'identifier le caractère normatif de certains aspects sociaux, en refusant d'endosser la responsabilité de statuer directement à leur propos. Ils ont, en outre, souligné que cette responsabilité était parfois concrètement endossée par d'autres acteurs de manière plus ou moins légitime, parfois peu légitime. Ces éléments sont à rapprocher de la capacité des sciences sociales dans leur ensemble à rendre plus explicites certains éléments du débat, en l'espèce ses éléments normatifs.

« Dans le domaine des inégalités sociales de santé, il existe des réflexions en termes d'équité ou en termes de choix social, qui ne sont pas entièrement de l'ordre de la connaissance scientifique. Dans ce cas, les sciences sociales ne peuvent que poser le problème. » Membre du groupe de travail.

« Les médecins n'ont ni la compétence, ni l'habilitation morale à s'immiscer dans les croyances intimes, notamment religieuses, des patients. » Membre du groupe de travail.

« Il est parallèlement très dangereux à vouloir limiter le rôle des médecins à la seule maladie, car les médecins ont déjà tendance à s'y cantonner. [...] Peut-être que l'éducation thérapeutique n'est pas le bon moyen, mais il est aussi important de reconnaître la bonne intention qui est là dedans. » Membre du groupe de travail.

« Une des places possibles des sciences sociales dans ce type de travail est de permettre une réflexivité et une prise de recul sur des éléments normatifs ou donnés d'emblée alors qu'ils peuvent poser question. » Membre des services.

« La question de l'identification et de l'indemnisation des victimes de l'amiante est éthique au départ, avec une problématique d'inégalité et de responsabilité. Le fait de s'intéresser à cette question porte déjà une position forte sur une conception du juste et de l'injuste, à laquelle s'ajoutent les inégalités sociales et d'accès aux soins. » Membre du groupe de travail.

Un recours à la sociologie peut favoriser la prise en compte d'éléments normatifs, sans pour autant induire des prises de position elles-mêmes normatives. Pour favoriser la distinction – en pratique souvent subtile et difficile – entre « la prise en compte » des éléments normatifs et « l'énonciation » de propositions elles-mêmes normatives, il importe de distinguer la compétence des sociologues de celle d'autres spécialistes en sciences sociales, dont les rapports à la normativité peuvent être plus directs.

5.2.3 La dimension Professions

La sociologie de la santé s'est développée en relation étroite avec la sociologie des professions. La profession médicale a longtemps constitué un cas exemplaire de formation de phénomènes spécifiquement professionnels (Parsons, 1951 ; Freidson, 1984 ; Strauss, 1992 ; Abbott, 1988). Par profession, les sociologues n'entendent cependant pas un simple métier (au sens anglo-saxon d'*occupation*), mais l'organisation sociale bien particulière de l'exercice de certains métiers. Cette organisation suppose la constitution d'un espace de régulation propre, dont l'autonomie est reconnue par les pouvoirs publics. Cette reconnaissance intervient en raison de la maîtrise nécessaire par les membres de la profession de compétences spécifiques, fondées sur des savoirs pratiques en vue de la réalisation d'une tâche engageant un intérêt public. Cette reconnaissance, attestée par la délivrance d'un diplôme, et accompagnée d'une délégation d'autorité conduisant les pouvoirs publics à confier à la profession une partie de la régulation, y compris juridique, de cette dernière rapproche le concept sociologique de profession de la notion courante de profession réglementée. Les deux ne se recoupent cependant qu'imparfaitement, dans la mesure où certaines activités non réglementées peuvent avoir un caractère professionnel, au sens sociologique du terme. Inversement, des professions réglementées peuvent être dépourvues de propriétés habituellement associées au concept sociologique de profession.

Depuis plusieurs décennies, la sociologie s'est intéressée aux dynamiques professionnelles dans le domaine de la santé. Ce faisant, elle a étudié quelques thématiques récurrentes, souvent liées entre elles, qui constituent les principes élémentaires de l'analyse sociologique des phénomènes professionnels.

- Les relations entre professionnels et profanes

L'organisation d'une activité en profession suppose une délimitation entre les professionnels et ceux qui ne le sont pas. La délimitation, dont le caractère est généralement formel, voire légal, établit des relations d'asymétrie, dont les manifestations peuvent varier. Ainsi pourra-t-on caractériser les relations entre professionnels de santé et acteurs administratifs du système de soins, ou plus fréquemment encore les relations entre professionnels de santé et patients. Ces deux grandes catégories de relations peuvent elles-mêmes être décrites de diverses manières, mettant en évidence une multiplicité de relations possibles, allant de la coopération au conflit, sous des formes variées (Sasz, Hollander, 1956 ; Freidson, 1984 ; Shorter, 1985 ; Strauss, 1992).

- Les dynamiques de professionnalisation

L'organisation d'une activité sous la forme accomplie d'une profession est à la fois rare et évolutive. L'organisation professionnelle est rarement entièrement aboutie, elle relève plutôt d'un processus que d'un état achevé. Même dans le cas où la professionnalisation est relativement aboutie, comme dans le cas de la médecine, elle peut se révéler réversible par certains aspects. Pour caractériser le degré plus ou moins achevé de l'organisation professionnelle d'une activité, les sociologues et les historiens décrivent des processus de professionnalisation et de déprofessionnalisation (Merton, 1957 ; Wilensky, 1964 ; Starr, 1982 ; Ritzer, Walczak, 1988). Il s'agit de caractériser un degré d'autonomie et de reconnaissance d'une activité par les pouvoirs publics, en la situant dans une transformation de plus ou moins long terme. Si ces processus ne sont pas sans intérêt pour l'étude sociologique de la médecine, dont l'autonomie de certaines activités peut être contestée, l'analyse en termes de professionnalisation importe aussi pour caractériser d'autres professions de santé, à la recherche de leur autonomie et d'une reconnaissance par les pouvoirs publics.

- Les segments professionnels

En insistant sur la notion d'autonomie, le concept sociologique de profession établit une frontière entre l'intérieur et l'extérieur d'une profession, laissant penser à la relative homogénéité d'une communauté professionnelle. Or, l'organisation et les pratiques d'une profession révèlent souvent des identités segmentées, sources de clivages, voire de conflit ou de concurrence, ainsi que de négociations en son sein (Strauss, 1992). L'identification d'un phénomène professionnel doit s'accompagner d'une attention portée aux dynamiques internes à la profession et aux segments qui la constituent. Ces dynamiques peuvent se manifester à une échelle relativement agrégée, lorsqu'elles donnent lieu à des enjeux politiques se développant au niveau des institutions et de la représentation professionnelle, notamment syndicale. Localement, elles se manifestent aussi dans les pratiques, dans les relations concrètes que divers types de professionnels entretiennent dans la prise en charge d'une pathologie par exemple. Qu'elles apparaissent à une échelle collective et formellement organisée, ou à l'échelle plus locale et informelle des pratiques, ces dynamiques s'articulent à des conflits statutaires et symboliques, mais aussi matériels, liés aux rémunérations. Ces différents aspects ne sont pas toujours dissociés dans la pratique.

Les aspects symboliques et statutaires se révèlent souvent moins faciles à gérer que les aspects économiques, dans la mesure où ils échappent à la commensurabilité monétaire et renvoient à des relations identitaires, qui donnent de ce fait moins facilement accès à d'éventuels compromis (Espeland, 1998).

- Le système des professions

Le domaine de la santé est investi par de nombreuses professions, dont les compétences et les attributions s'articulent entre elles de manière plus ou moins stable. Le « système des professions » est l'objet de tensions, qui engagent non seulement les représentants des professions dans leurs relations mutuelles, mais aussi les rapports avec les pouvoirs publics (auprès desquels les professions cherchent à être reconnues, souvent au détriment des prétentions d'autres professions), ainsi que les rapports avec des publics potentiels, dont les professions cherchent à capter la prise en charge légitime, non sans enjeux économiques (Abbott, 1988).

Dans les échanges du groupe de travail, ces aspects sont apparus à de nombreuses reprises. Les rapports entre professions ou entre segments professionnels, ainsi que les enjeux en termes de reconnaissance par les pouvoirs publics ou en termes de relations privilégiées avec certains publics se sont révélés importants. Ils n'avaient généralement pas fait l'objet d'une analyse appropriée dans les documents de référence, qui tendaient par omission à en sous-estimer l'importance.

« Dans le rapport, la focalisation sur la technique occulte la réflexion sur l'articulation entre différents professionnels. Avec cette nouvelle technique, certains laboratoires peuvent se voir retirer du marché, mais on entrevoit également la possibilité d'étendre la proposition de dépistage, puisqu'il n'y a plus de limite liée à l'âge. » Membre du groupe de travail.

« En termes de professionnels, la question semble être de savoir qui est le mieux placé. Il existe un DU (Diplôme universitaire), mais la difficulté à fidéliser les médecins ne semble pas seulement liée à la rémunération. Une question émergente dans le rapport est : les médecins ont-ils leur place dans ces dispositifs, alors qu'il n'y a pas de doute sur les infirmiers et les interventions ponctuelles de paraprofessionnels pour certaines thérapeutiques. » Membre du groupe de travail.

« Les enjeux professionnels sont essentiels, s'agissant d'un domaine chirurgical en émergence. Le fait qu'une société savante soit à l'origine de la demande d'inscription d'un acte chirurgical, par exemple, est en soit un indicateur de ces enjeux professionnels. La reconnaissance de l'acte vaut reconnaissance de la légitimité de l'activité des chirurgiens et ouverture d'un nouveau marché pour ce type de chirurgie. » Membre du groupe de travail.

« Les discours des médecins et des sages-femmes diffèrent. Des tensions apparaissent, les sages-femmes se sentant mises à l'écart des médecins qui prendraient leurs décisions seuls. Les facteurs qui expliquent ces tensions sont multiples. Ils peuvent être liés au statut social, à la hiérarchie ou à la différence de genre. Mais ces différences ont une incidence, dont il faut tenir compte. [...] On constate également que les sages-femmes sont plus sensibles à l'information des femmes, avec des différences entre les sages-femmes exerçant dans le privé et dans le public. » Membre du groupe de travail.

Questions à se poser :

1. Quelles sont les professions ou les segments professionnels concernés ?
2. Quel est l'enjeu en termes de reconnaissance ou de défense de leurs intérêts pour les segments professionnels concernés ?
3. Quelles sont les relations entre professions ou segments professionnels concernés ? (dépendance, conflit, coopération), tant à une échelle collective qu'à l'échelle des pratiques.
4. Quelles sont les relations des professions et segments professionnels concernés avec les acteurs non professionnels, notamment les profanes, les institutions de régulation, les industriels, les groupes d'intérêt.

5.2.4 La dimension patients

Les patients contribuent de plus en plus activement à la prise en charge de leur santé. Si on laisse ici de côté les aspects économiques (incitations, décision partagée), cette activité se manifeste principalement à deux niveaux, au demeurant liés entre eux. À l'échelle des individus, tout d'abord, la place active du patient se traduit par une réévaluation de ses rapports avec le monde médical, et plus largement avec les acteurs de la prise en charge. Elle requiert une attention particulière portée au vécu des malades, aux dynamiques complexes des rapports qu'ils entretiennent avec la maladie et la médecine. À une échelle plus collective, la place active du patient s'accompagne aussi d'une évolution des formes de regroupement au sein d'associations, désormais plus souvent impliquées dans la prise en charge des pathologies et dans les décisions collectives en matière de santé.

► La figure du patient « actif »

Originellement, la notion de « patient » est héritée du vocabulaire professionnel de la médecine. Elle renvoie à la position souffrante du malade. Elle n'est pas non plus sans connoter une passivité, non seulement par rapport à la maladie, comme expression d'un phénomène funeste largement subi, mais aussi vis-à-vis du médecin, auquel le malade s'en remet physiquement. Depuis plusieurs décennies, les relations des malades à la maladie d'une part, et à la médecine d'autre part, ne cessent d'évoluer dans un sens laissant moins de place à la « patience », à la « passivité » ou à la « souffrance ». La place du patient relève d'une véritable forme d'activité, suscitant de nouvelles formes de participation des usagers à l'élaboration des politiques de santé et la reconnaissance de droits individuels (loi du 4 mars 2002).

Les causes et les conséquences de cette transformation sont complexes et ne font pas l'objet du rapport. Qu'il suffise de mentionner quelques tendances ayant renforcé le caractère « actif » des patients. Elles se rapportent à la maladie, à la souffrance et à une plus grande exigence de participation :

- Devenue plus efficace, la médecine a valorisé des attitudes actives, voire offensives, par rapport à la maladie. Les figures de la lutte, voire de la guerre contre les fléaux, puis contre les maladies sont historiquement liées à l'émergence d'une médecine devenue efficace et active, dans le courant du vingtième siècle ;

- Au-delà de la guérison, la disponibilité de moyens permettant d'atténuer les souffrances et douleurs des malades, conjuguée au renforcement de valeurs sécularisées n'attribuant plus de signification religieuse à la souffrance et à la douleur, ont concouru au souhait de les réduire, en reléguant les représentations positives associées au corps souffrant ;
- L'augmentation du niveau d'éducation, conjuguée à la revendication d'un renforcement des droits (*empowerment*), ont nourri des aspirations démocratiques, prenant non seulement pour objet les institutions politiques classiques, mais l'ensemble des institutions sociales, notamment celles qui interviennent dans le secteur de la santé.

Dans ce contexte, les travaux de sciences sociales prenant pour objet les patients s'attachent à cerner leurs attentes, leurs difficultés, leurs droits, les informations qui leur sont accessibles, ainsi que les possibilités de choix dont ils disposent.

► La place sociale du patient

Dans les travaux de sciences sociales, les patients ne sont pas seulement considérés comme individus, ils apparaissent en tant que « catégorie sociale », au sens où, quoique fortement différenciés socialement, ils occupent une position donnée, socialement construite, face à d'autres acteurs (notamment les soignants). Les patients ont en commun de faire l'expérience d'une situation pathologique et de chercher l'assistance de professionnels de santé, ce qui les met en position de demandeurs. Cette situation est productrice d'une relation médecin/patients inégalitaire. Mais les patients sont aussi amenés à suivre des thérapies et à prendre des médicaments, ce qui fait d'eux des usagers, voire des consommateurs : tout au long de leur prise en charge, ils sont parfois conduits à se prononcer sur les choix qui leur sont proposés ou amenés à faire des choix. À chaque situation, le problème se pose de manière différente, car les attentes ne sont pas les mêmes et les injonctions sont multiples. Les patients doivent être observants, agissant, consentants... avec les contradictions que ces rôles peuvent impliquer.

La manière dont les sciences sociales prennent pour objet les patients intègre, en outre, une dimension culturelle, directement impliquée dans la manière dont les patients formulent des choix et mettent en œuvre des comportements. L'anthropologie s'est particulièrement intéressée à cet aspect et a tenté de mettre au jour les spécificités culturelles, nécessairement collectives, au fondement des représentations et des pratiques individuelles dans le champ de la santé. L'intérêt porté aux aspects culturels des conduites peut avoir trait aux représentations du corps, à l'usage de médicaments ou au rapport au risque, notamment. Cet intérêt ne signifie pas que les aspects culturels soient envisagés de manière statique, et que les individus soient identifiés à une culture particulière. Il permet de mettre en lumière, de manière dynamique et circonstanciée, en fonction des contextes et problèmes considérés d'autres dimensions que les seules dimensions sociales, susceptibles d'expliquer la diversité des représentations et des comportements, telles que l'âge, le genre ou l'appartenance sociale.

Les sciences sociales ont accordé une place importante à la négociation, autrement dit à la manière dont les malades négociaient leur prise en charge et leur traitement avec les personnels de santé (Baszanger, 1986 ; Strauss, 1992). Les travaux ont visé à mettre en cause la position du patient volontiers reconnu comme passif devant les « prescriptions » médicales (Conrad, 1985 ; Ankri, Le Disert, Henrard, 1995, Fainzang, 2001). Les résultats des travaux ont fait valoir le rôle du patient comme acteur, qui sous-tend d'ailleurs aujourd'hui, pour une large part, la notion même d'éducation thérapeutique du patient, jugé apte à prendre en main sa santé et à collaborer à la gestion de son mal. Un nombre important de travaux sociologiques se sont concentrés sur le cas des maladies chroniques, mettant en évidence l'importance d'une forme d'expertise des patients basée sur leur expérience de la maladie. Cette expertise intègre des connaissances médicales en les contextualisant, et en les enrichissant des connaissances que les malades ont de leur propre corps, et des techniques de gestion de la maladie qu'ils mettent en œuvre dans leur vie quotidienne. Dans cette perspective, le patient devient en quelque sorte coproducteur du traitement, potentiellement à parité avec le médecin (Blanchard *et al.*, 1988 ; Charles, Gafni, Whelan, 1999).

► Des patients organisés

Plus récemment, d'autres travaux se sont intéressés aux groupes (plus ou moins organisés) de patients, et ont mis en évidence deux phénomènes souvent conjoints par lesquels les malades en viennent à investir l'espace de la médecine.

En premier lieu, on observe que la collecte et la mise en forme de l'expérience des malades peut être le point de départ à partir duquel se constituent des connaissances formelles, médicales sur des pathologies : qu'il s'agisse par exemple des maladies neuromusculaires ou de la fibromyalgie, des malades se sont battus pour faire reconnaître l'existence de leurs troubles et pour que soit engagé un processus de recherche afin de faire progresser les connaissances (Rabeharisoa *et al.*, 2004 ; Dumit, 2006). Ce rôle moteur des profanes est aujourd'hui prégnant dans la mise en évidence de maladies liées à des facteurs « environnementaux » au sens large, qu'il s'agisse de pollutions supposées ou de conditions de travail (Brown, 1992 ; Wynne, 1996).

En second lieu, certains groupes de patients ont développé un haut niveau d'expertise sur les connaissances médicales existantes : le développement de cette expertise a été rendu possible par la prise de conscience des incertitudes, des divergences, voire des contradictions existantes dans l'espace des connaissances « certifiées ». Les associations de lutte contre le sida constituent un exemple particulièrement bien connu de cette stratégie, qui leur a permis d'intervenir assez loin dans la biomédecine elle-même, à travers la définition des essais cliniques ou des marqueurs biologiques (Epstein, 1995, 1996 ; Barbot, 1998).

L'histoire des mouvements de patients est relativement récente ; les travaux en sciences sociales en sont, en un sens, partie prenante, car elles ont aidé à la conceptualisation des différentes formes d'action en se fondant sur des études de cas détaillées. Selon leur objet et leurs formes d'action spécifiques, trois grandes catégories d'association peuvent être distinguées.

- Les associations d'entraide (*self help groups*)

Les alcooliques anonymes sont généralement considérés comme les précurseurs des mouvements d'entraide entre « patients » (Borkman, 1997, 1999). Se démarquant de la psychiatrie de l'époque, de ses traitements de choc et des considérations morales sur l'alcoolisme, les fondateurs du mouvement appuient leur démarche sur un principe d'entraide adossé aux expériences personnelles des alcooliques. Le support du groupe est destiné à écarter les alcooliques de l'alcool pour réduire leur dépendance. Le modèle d'entraide des alcooliques anonymes a été adopté et adapté par les premières associations de malades, dans les années quarante et cinquante, dans le domaine des maladies chroniques, en Europe et aux États-Unis. Dans tous ces mouvements, le partage d'expérience est à la fois un principe identitaire et une revendication épistémologique : l'*empowerment* des patients se construit sur cette expérience qui, mise en commun, devient une forme d'expertise. Bien qu'elles remettent en cause des savoirs constitués et des professionnels, ces formes d'entraide restent centrées sur elles-mêmes, sur l'entraide.

- Les *advocacy groups*

C'est en critiquant le positionnement des associations d'entraide que se constituent, à partir des années soixante, des *advocacy groups*. Ils se forment pour représenter et défendre des catégories de la population stigmatisées ou exclues du fait de leur condition. Attentifs à l'affirmation et à la défense de leur identité, ces *advocacy groups* sont particulièrement sensibles aux menaces provenant de la médecine contre cette identité. Les *disability studies*, portées exclusivement par des personnes handicapées, constituent à la fois un mouvement social et un mouvement de recherche en sciences sociales. Par exemple, les communautés de sourds refusent les implants cochléaires afin de faire reconnaître la surdité comme vecteur non négociable de leur identité individuelle et collective, et recourent à la sociolinguistique pour montrer que le langage des sourds est un langage différent, mais un langage à part entière (Dowse, 2001 ; Blume, 1999, 2000).

- Les activistes thérapeutiques et scientifiques

L'activisme scientifique et thérapeutique de certaines associations de malades apparaît dans les années quatre-vingt. Il peut être considéré comme une forme inversée des mécanismes d'*empowerment* en vigueur dans les *advocacy groups* : il ne s'agit pas de revendiquer une identité menacée par le pouvoir normatif de la médecine, mais de mobiliser la médecine pour faire exister une pathologie et permettre l'attribution du statut de malade aux personnes concernées. Le sida, les maladies génétiques rares, les maladies émergentes liées à des problèmes environnementaux, figurent en bonne place sur la liste des maladies qui, à un moment donné de leur histoire, se trouvent à la marge des domaines nosographiques, quand elles ne sont pas simplement absentes. La première tâche à laquelle se consacrent les associations impliquées dans l'activisme thérapeutique et scientifique est l'objectivation des conditions des personnes concernées, afin de rendre leur cas identifiable et discutable. Contestant provisoirement les catégories de la médecine, ces associations s'appuient volontiers sur la recherche – non sans tension –, pour mieux médicaliser dans un second temps la condition des personnes concernées (Rabeharisoa, 2003).

► **Le patient, « grand absent » de la HAS ?**

Au-delà des considérations relatives aux sciences sociales, les membres du groupe de travail ont relevé une large absence de prise en compte du point de vue des patients dans les documents de la HAS examinés.

« On a l'impression que dans l'analyse, les malades constituent une sorte de boîte noire. Dans le texte, on s'exprime en leur nom, on dit ce qu'il faut faire pour leur bien, mais ils ne sont pas là. [...] Les associations de patients ne sont pas associées au contenu du programme et ne sont pas toujours prises en compte dans les critères d'évaluation. » Membre du groupe de travail.

« À ce jour, les patients restent très largement au second plan soit parce qu'on les oublie, soit parce qu'ils gênent. » Membre des services.

« La façon dont chacun intervient dans le processus de dépistage n'apparaît pas. On ne sait pas, concrètement comment ça se passe pour un couple : qui lui propose le dépistage ? Comment circule l'information ? Qui annonce les résultats ? Comment sont recueillies les décisions des couples ? » Membre du groupe de travail.

« On peut s'étonner de l'absence d'étude sur l'impact anxiogène de l'échographie » Membre du groupe de travail.

« On rajoutera que les patients ne sont pas représentés dans le groupe de travail et que leur avis, notamment sur le vécu de leur situation avant et après l'opération, n'a pas été sollicité, alors qu'il pourrait être utile dans l'évaluation. » Membre du groupe de travail.

La difficulté à prendre en compte le point de vue des patients ne saurait être réduite à un simple biais, consistant à minorer systématiquement l'intérêt de leur point de vue. Bien au contraire, dans certains cas, des dispositifs d'enquête ont été explicitement prévus pour prendre en compte leur point de vue. En matière d'éducation thérapeutique, un *focus group* de patients a été organisé. Une enquête qualitative a été mise en œuvre pour cerner les préférences des patientes en matière de déclenchement artificiel. Ces expériences révèlent cependant une difficulté à tirer des informations pertinentes pour l'analyse. Malgré une volonté explicite de le prendre en compte, le point de vue des patients n'est finalement pas présent. À ce stade, les dispositifs expérimentaux envisagés n'ont pas permis de réunir les informations utiles.

« La durée des entretiens est de l'ordre de vingt minutes. La méthode qualitative permettrait d'obtenir des éléments intéressants, mais cela suppose d'entrer dans la logique des pratiques, ce que l'on ne peut raisonnablement faire dans des délais aussi courts. » Membre du groupe de travail.

« Il n'est jamais facile de conduire ce type d'entretien, surtout lorsqu'on est limité dans le temps. » Membre du groupe de travail.

« Certaines questions du guide d'entretien utilisé sont de nature à induire les réponses. »
Membre du groupe de travail.

« Il y a eu un *focus group* avec les patients sur l'éducation thérapeutique. Il a montré que les patients n'attendaient pas seulement un apprentissage technique, mais aussi un accompagnement psychologique et social. Il y a donc deux listes de compétences liées. [...] Les patients ont également dit que, pour eux, l'important était le partage d'expérience avec des professionnels qui soient des médiateurs. Le rôle des associations de patients, en revanche, n'a pas été abordé dans le document car cela sortait du champ [...].

- Dans le document, manifestement, la parole des patients sur l'importance du partage d'expérience n'a pas été entendue.

- Elle a donné lieu à trois lignes à deux endroits du document. » Échange entre un membre des services et un membre du groupe de travail.

► Réintégrer les patients dans l'évaluation

Malgré ces difficultés, la prise en compte du point de vue des patients a semblé nécessaire aux membres du groupe de travail. Il ne s'agit pas tant de prendre en compte un point de vue parmi d'autres, pour offrir une visibilité et une reconnaissance à certaines demandes, auxquelles il importe de prêter attention. Il s'agit d'intégrer le point de vue des patients « pour considérer l'ensemble des pratiques de soins ». L'intérêt « méthodologique » du sociologue pour le point de vue des patients diffère d'un point de vue politique, en termes de reconnaissance. Considérées du point de vue des patients, les pratiques de soins apparaissent souvent sous des jours inédits, appelant d'autres formes de réflexion que celles qui sont envisagées sans prendre en compte leur point de vue.

« Je veux souligner le savoir des patients sur leur expérience, ainsi que l'importance des lieux où ce savoir circule. Si l'on prend la connaissance sociologique au sérieux, le point de départ doit être inductif, et par conséquent proche du vécu des patients. Par exemple, on doit se demander comment certains patients gèrent bien leur maladie chronique. Les professionnels deviennent alors une partie de la solution, sans être le point essentiel. »
Membre du groupe de travail.

« Il faudrait documenter les motifs de refus ou d'abandon, ainsi que le rôle important de médiation du médecin traitant dans l'adhésion du patient à un programme et dans son maintien dans ce programme. » Membre du groupe de travail.

« On note l'absence des patients dans le groupe de travail ainsi que l'absence de prise en compte du point de vue des patients. Mais surtout, on ne voit pas apparaître le point de vue des personnes exposées professionnellement mais sans pathologie. Or, c'est à eux que s'adresse le dépistage du mésothéliome et du cancer broncho-pulmonaire, et il ne semble pas inutile de s'interroger sur les attentes et sur le rapport au risque de cette population. »
Membre du groupe de travail.

La sociologie et l'anthropologie ne sont pas les seules sciences sociales à accorder un intérêt au point de vue des patients. L'économie introduit aussi leur point de vue, en s'intéressant notamment à la question des préférences individuelles et à celles des choix individuels ou collectifs. D'une manière générale, se pose ici la question de la rationalité des comportements. Une difficulté récurrente – dont les sciences sociales ont pris la mesure – est qu'il ne suffit pas que les patients soient informés du bien-fondé d'une conduite pour qu'ils l'adoptent. Pas plus qu'il ne suffit qu'elle soit rationnelle pour qu'ils se l'approprient. La question de la rationalité a été largement étudiée, et les sciences sociales ont montré que la rationalité médicale aussi, bien que la rationalité économique se heurte à d'autres formes de rationalité (relationnelle, cognitive, affective, symbolique, etc.) et que le choix de tel ou tel comportement ne réponde pas nécessairement à des logiques identifiables en termes techniques, médicaux ou économiques.

Les membres du groupe de travail ont souligné que les patients ne disposaient pas toujours des informations permettant de faire les choix, que l'intervention d'autres acteurs, notamment des professionnels, ne permettait pas d'imputer les choix aux personnes concernées, que les patients pouvaient avoir de bonnes raisons de refuser de choisir, que les attitudes par rapport au choix étaient socialement différenciées, que les attitudes vis-à-vis des risques étaient variables.

« Dans l'analyse économique, l'agent de référence est un agent individuel, en l'espèce une femme dont on cherche à apprécier les préférences. Or, dans la réalité, on a généralement à faire à un couple. Il y a un apport possible de la sociologie pour nuancer l'analyse en termes de valorisation économique des préférences. » Membre du groupe de travail.

« Ce qui se joue à ce moment-là (i.e : décision de déclenchement artificiel) ne peut pas être abordé seulement comme le renforcement de possibilité de choix, car il y a beaucoup de variables intermédiaires, sociologiques et économiques, et parce qu'on se situe alors dans un modèle de comportement très rationnel. En outre, ce choix se fait dans le cadre d'une relation avec un médecin, donc la femme ne peut être considérée comme strictement autonome. » Membre du groupe de travail.

« Dans certains domaines, comme le cancer, des travaux ont montré que dans le domaine des choix de prise en charge, certains patients n'avaient pas envie de faire les choix. Donc le présupposé du choix est loin d'être évident. En outre, il dépend des milieux sociaux. » Membre du groupe de travail.

« J'ai commencé la lecture du document en considérant comme évident qu'il était mieux pour les patients de savoir, mais au fur et à mesure de la lecture, il y a eu une inversion. Le déni des patients m'a conduit à me demander quels étaient leurs motifs, et à interroger ce déni. » Membre du groupe de travail.

Au total, le choix des individus apparaît socialement construit, selon des modalités complexes et particulières. Cet aspect relativise la pertinence exclusive d'une conception des choix trop directement dérivée de conceptions économiques, mettant en avant le caractère individuel, informé et rationnel des choix. Le caractère, socialement construit des choix et des préférences, accentue la nécessité d'études sociologiques ou anthropologiques sur les choix et les préférences des patients. Pour chaque question mettant manifestement en jeu la capacité de choix des patients, la HAS devrait pouvoir s'appuyer sur des enquêtes de terrain, même relativement légères, permettant de recueillir un matériau de première main, afin de bénéficier d'un accès direct aux patients.

Question à se poser :

1. Existe-t-il des associations de patients dans le domaine considéré ? Quel est le point de vue des associations de patients sur la maladie et sa prise en charge ?
2. Le point de vue des patients est-il connu de manière indépendante ? (ou bien est-il connu de manière indirecte, par l'intermédiaire de professionnels, d'institutions, de groupes d'intérêt, d'associations ?)
3. La prise en compte des aspirations des individus (mesures d'utilité, questionnaires de qualité de vie) suffit-elle à caractériser le point de vue des individus et de leur entourage ?
4. Quels sont les principaux éléments de variabilité du point de vue des patients ? (stade de la maladie, de la prise en charge, inégalités régionales, inégalités sociales, différences culturelles, etc.)
5. Faut-il envisager une procédure de recueil du point de vue des patients (enquêtes, *focus groups*, panels) ?

5.2.5 La dimension Organisations

Les organisations sont un objet d'étude privilégié des sciences sociales. L'économie et la sociologie y portent notamment intérêt. La place des analyses organisationnelles n'est pas centrale dans la discipline économique. Elle y occupe cependant une place significative (Favereau, 1989 ; Ménard, 2004). La sociologie porte également intérêt aux organisations (Crozier, Friedberg, 1977 ; Friedberg, 1993). En matière de santé, ces approches sont susceptibles d'être développées de concert. Les développements suivants ne se rapportent cependant qu'à la sociologie, indépendamment d'une réflexion plus globale, incluant l'économie et développée par ailleurs (Fargeon, 2008).

La sociologie des organisations ne se limite pas à l'analyse des organisations formelles, identifiées comme telles par les acteurs. Une importante contribution de ce domaine de recherche a consisté à attirer l'attention sur l'importance des relations informelles, se développant au sein ou en marge de principes d'organisation plus formels. Autrement dit, la sociologie des organisations s'apparente davantage à une méthode d'analyse des relations sociales, plutôt qu'à une simple analyse des organisations comme telles (Crozier, Friedberg, 1977 ; Friedberg, 1993). Son champ d'application est de ce fait potentiellement large. Certains spécialistes préfèrent d'ailleurs se référer à la « sociologie de l'action organisée », sans référence à la notion formelle d'organisation. Ces considérations ne sont pas sans importance pour la HAS : elles conduisent à souligner l'intérêt de la sociologie des organisations pour l'analyse de nombreux objets mettant en relation différentes catégories d'acteurs, au-delà des seules organisations de santé.

La sociologie des organisations aide à poser les bases de diagnostics relatifs au fonctionnement, à l'équilibre et à la régulation de systèmes organisés. Elle s'intéresse aux problèmes de coopération, aux conflits et aux phénomènes de compétition ou de concurrence entre acteurs. La sociologie des organisations part du constat que la coopération ne va pas de soi et que, même dans les rares cas où des acteurs s'accordent sur un objectif, la mise en œuvre de leurs comportements s'écarte généralement de cet objectif.

Selon la sociologie des organisations, les acteurs poursuivent des objectifs propres, qui guident leurs actions et leurs décisions. Outre des missions officielles, définies par l'organisation, ils poursuivent des objectifs personnels, relevant tout aussi bien de considérations utilitaires (argent, pouvoir, prestige, etc.) que de convictions, de savoir-faire ou de valeurs. La divergence des objectifs poursuivis, y compris par rapport aux missions confiées, ne signifie pourtant pas que les acteurs soient désobéissants ou cyniques. Dans certains cas, les acteurs dérogent aux objectifs définis parce qu'ils jugent qu'ils empêchent de contribuer à un objectif final.

Les phénomènes de coopération interviennent lorsque les acteurs ont besoin l'un de l'autre pour atteindre leurs objectifs. À l'inverse, le conflit sans coopération s'explique souvent parce que les objectifs sont antagonistes. Lorsque des relations sont déséquilibrées et que certains acteurs sont dépendants d'autres acteurs pour l'atteinte de leurs objectifs, on parle de relation de pouvoir. Selon cette conception, le pouvoir n'est pas « détenu » par les acteurs, il s'établit dans une relation.

Du point de vue de la sociologie des organisations, la notion de stratégie désigne le comportement qu'un acteur adopte pour atteindre ses objectifs en mobilisant des ressources, en tenant compte des contraintes, en faisant face à d'autres acteurs poursuivant leurs propres objectifs. Les ressources et les contraintes qui entrent en ligne de compte de l'action stratégique peuvent être de différentes natures. Certaines sont des ressources financières, d'autres peuvent être juridiques, d'autres encore sociales (relations avec d'autres acteurs), voire symboliques (prestige, etc.). Les stratégies se répondent et constituent des jeux plus ou moins complexes, équilibrés ou régulés. Pour la sociologie des organisations, une stratégie ne correspond pas forcément à un projet clairement planifié : c'est plutôt un comportement adapté à une situation, émergeant dans le fil de l'action et laissant place à l'incertitude et à la révision, sans toujours faire l'objet de réflexion approfondie ou de concertation.

L'analyse sociologique des organisations consiste à analyser l'ensemble des relations entre acteurs, le système que ces relations produisent ainsi que les raisons pour lesquelles l'ensemble tient. Un outil classique pour réaliser ce type d'analyse consiste à représenter graphiquement, sous forme de « sociogramme », les relations entre acteurs, qu'elles soient formelles ou non. Les décalages entre l'organigramme formel et des sociogrammes décrivant les objectifs, les ressources et les stratégies des acteurs conduisent à identifier des zones d'incertitude, de conflits, de non-coopération ou au contraire de coopération, pour les expliquer ou les anticiper.

Au-delà des principes généraux, le groupe de travail a souligné l'importance des aspects organisationnels dans l'évaluation. L'évaluation d'aspects organisationnels est parfois liée au caractère formellement « organisationnel » d'une problématique, au sens où elle porte sur l'organisation des soins ou sur un type d'organisation de santé (service, établissement, réseau etc.). Le déclenchement de l'accouchement à la 37^e semaine, par exemple, pose ainsi des enjeux organisationnels, liés aux formes de la prise en charge. L'organisation d'un dépistage pose aussi des questions organisationnelles, qui peuvent être analysées de manière relativement indépendante des aspects médicaux. Dans d'autres cas, la prise en compte des aspects organisationnels renvoie davantage à des pratiques informelles, qu'il s'agit alors d'identifier et d'analyser avec les outils méthodologiques de la sociologie des organisations. Au sein du groupe de travail, il a été souligné que derrière le travail formel d'organisation, susceptible d'être promu et mis en œuvre de manière délibérée, se dessinaient de manière plus discrète – mais non moins importante – des formes d'organisation informelles, tissées de relations devant être analysées avec précision et discernement.

« On trouve des conceptions implicites de l'organisation dans les documents de saisine. L'organisation apparaît comme une solution pour résoudre des problèmes et atteindre des objectifs posés *a priori*. [...] Dans la saisine, on voit apparaître le modèle implicite de pouvoirs publics, dont le rôle serait de définir et d'organiser des filières de soins. Finalement, on apprend que les pratiques sont déjà relativement encadrées, en termes de planification sanitaire (agréments, autorisations, etc.) même si l'on constate une hétérogénéité des pratiques. » Membre du groupe de travail.

« Préciser que d'autres professionnels peuvent intervenir ne peut avoir d'effet que si le médecin en est convaincu, du fait de sa place particulière dans le dispositif. Une analyse organisationnelle aurait pu creuser les raisons d'une collaboration, lorsqu'elle fonctionne. Il en va de même pour le partenariat entre associations de patients et sociétés savantes. La coordination ne se décrète pas, surtout quand elle est controversée, comme cela apparaît dans le document. Même dans le cas où les parties prenantes seraient de bonne volonté, il faut proposer des idées plus concrètes pour que se réalise la coordination. » Membre du groupe de travail.

Il est aussi apparu que la compréhension de ces relations supposait une identification des objectifs des acteurs impliqués, généralement tenus tacites ou ignorés.

« La définition de l'objet "éducation thérapeutique", de ses objectifs et des attentes des acteurs aurait pu être précisée. Dans le texte, n'apparaît pas clairement qui sont ceux qui souhaitent son développement. L'assurance maladie ? L'État ? Ils sont évoqués. Mais pas les industriels ni les patients eux-mêmes. Ce sujet mériterait que soit dressée la carte des intérêts autour de l'éducation thérapeutique. » Membre du groupe de travail.

« Plusieurs questions restent ouvertes : quelles catégories d'acteurs poussent à saisir l'HAS sur l'éducation thérapeutique ? Quel est l'objectif principal de la production de documents, au-delà de l'amélioration de la prise en charge ? En quoi l'éducation thérapeutique est-elle importante et à quoi est-elle censée répondre ? La sociologie des organisations aurait pu montrer la grande diversité des intérêts des acteurs » Membre du groupe de travail.

« Il conviendrait de s'interroger sur le contenu d'une notion telle que "satisfaisant". Satisfaisant pour qui ? (pour les chirurgiens ? pour les patients ?) Satisfaisant de quel point de vue ? Du point de vue somatique, en raison d'une diminution du risque de diabète par exemple ? Satisfaisant du point de vue psychologique, en raison d'une amélioration de la qualité de vie ? » Membre du groupe de travail.

Au-delà de ses spécificités, qui conduisent à porter attention non seulement aux organisations formelles, mais aussi à des situations d'action organisée plus informelle, l'analyse organisationnelle doit elle-même être articulée à l'analyse d'autres dimensions, notamment professionnelles et institutionnelles.

Questions à se poser :

1. A-t-on une bonne connaissance de l'organisation de la prise en charge actuelle ?
2. Quels sont les acteurs en présence ? Quels sont leurs objectifs officiels ? Quelles sont les ressources dont disposent les acteurs ? Quelles sont les contraintes auxquelles ils doivent faire face ?
3. Quelles sont les interdépendances entre acteurs et institutions impliqués ? Quelles sont les relations de coopération, de conflit, de pouvoir entre acteurs et les institutions impliqués ?
4. Analyse comparée : Quelle est la variabilité des pratiques des acteurs (existence d'une forme d'action organisée dominante, d'une pluralité de types d'action organisée, etc.) ? La variabilité est-elle formelle/officialle ou bien réelle/informelle ?

5.2.6 La dimension Institutions

En tant qu'autorité administrative indépendante, la Haute Autorité de Santé est une institution publique, évoluant parmi d'autres institutions, plutôt nombreuses dans le secteur de la santé. Les positions des institutions affectent la production des recommandations. Soucieuse d'objectivation scientifique, la HAS est appelée à documenter de manière impartiale le contexte institutionnel dans lequel des recommandations sont produites. Cet exercice est d'autant plus délicat que, malgré son indépendance, la HAS n'est jamais dans une position de pure extériorité par rapport aux autres institutions. Elle est plutôt un élément, parfois structurant, d'un dispositif institutionnel plus large. L'objectivation du contexte doit dès lors être réflexive, en incluant la HAS parmi d'autres parties prenantes.

► **La place institutionnelle de la HAS, une question réflexive**

Les définitions que les sciences sociales donnent à la notion d'institution favorisent cette exigence de réflexivité. La notion d'institution est l'objet de plusieurs définitions, qui insistent sur son caractère juridique et formel, ou au contraire sur une simple régularité « sociologique » des comportements. Dans un premier sens, proche du droit, l'institution peut être définie comme une organisation à prétention universelle exerçant une domination légitime, et s'appuyant sur un corps de professionnels tenant leur autorité de leurs fonctions. Cette définition conduit à porter intérêt aux principes légaux qui structurent l'activité des institutions, ainsi qu'au rôle des services impliqués dans leur fonctionnement, selon leurs compétences professionnelles spécifiques. Concrètement, pour caractériser une institution, il peut être utile de mentionner ses attributions légales ou les compétences de ses membres.

Dans un deuxième sens, plus sociologique, l'institution peut être considérée comme une organisation fonctionnant de manière régulière, sur un ressort précis et selon des règles non seulement explicites mais aussi tacites. Ces règles ne sont pas uniquement contraignantes, elles sont aussi habilitantes, au sens où elles rendent possibles des jeux d'acteurs, plus ou moins réguliers et prévisibles. La caractérisation de l'institution est alors moins formelle et passe par le rappel des activités habituelles de l'institution, ou de précédents témoignant d'un positionnement récurrent.

Dans un troisième sens, plus sociologique encore, voire anthropologique par certains aspects, l'institution est une forme sociale régulière, qui n'est pas nécessairement formelle, au sens juridique du terme, mais qui lie d'une certaine manière des normes et des valeurs, des modèles de relations sociales et des rôles, des manières d'être ou « comportements stéréotypés », des routines. Ces manières de penser et d'agir, en partie inconscientes, partagées et relativement stables permettent aux acteurs de l'institution d'anticiper leurs comportements respectifs, de s'ajuster mutuellement, d'échanger de manière stabilisée (Stone, 1992 ; Powell, DiMaggio, 1997). Caractériser l'institution suppose de porter sur elle un regard sociologique, attentif aux pratiques réelles plutôt qu'aux principes formels, en prêtant en particulier intérêt à la répétition des formes d'action et à leur relative stabilité.

Ces définitions favorisent une appréhension réflexive de son rôle par la HAS. Elles invitent à situer la HAS parmi d'autres institutions, et à saisir de manière à la fois critique et constructive les routines qui structurent son propre travail.

► **La place de la HAS par rapport aux autres institutions.**

Identifier « la place de la HAS » suppose de la situer parmi d'autres institutions. En la matière, le minimum consiste à identifier les parties prenantes. Au-delà d'un simple relevé, l'évaluation consiste aussi à formuler le point de vue de chaque institution, en fonction de ses missions et de ses compétences spécifiques, et eu égard aux finalités que chacune poursuit dans le cas d'espèce. À défaut de pouvoir toujours formuler ces orientations, qui sont parfois tacites, voire délibérément opaques, une manière simple de les objectiver consiste à reprendre la chronologie de précédents, à partir desquels les orientations habituellement privilégiées par chaque institution peuvent se dégager et devenir plus facilement lisibles ou dicibles. Une phase plus aboutie de l'analyse consiste à spécifier, au regard de la conjonction des acteurs et des finalités en présence, quels sont les éléments *a priori* modifiables ou négociables pour chacun d'entre eux et quels sont ceux qui ne le sont pas. L'identification des points sur lesquels pourront porter la négociation et des points potentiels de blocage permet de mettre ces différents éléments en perspective, d'élargir la réflexion et l'horizon d'éventuels compromis susceptibles de se construire durant l'expertise (Barthe, Gilbert, 2005).

« Une manière d'entrer dans l'analyse, en spécifiant la position de la HAS, peut consister à intégrer dans l'analyse l'existence des rapports antérieurs sur le sujet, non pas seulement du point de vue de leur contenu en termes d'expertise, mais aussi en objectivant les grandes options, de nature plus « politique » défendues par les différentes institutions ayant produit des rapports. Il serait ainsi possible de prédéfinir en quelque sorte – y compris dans le rapport lui-même – la place relative qu'il occupera par rapport à d'autres rapports, une fois qu'il sera produit. » Membre du groupe de travail.

« On s'aperçoit que beaucoup d'institutions ont été saisies sur le sujet, sans coordination. » Membre des services.

Certaines institutions interviennent de manière récurrente. C'est notamment le cas du ministère de la Santé, qui s'avère parfois porter des demandes émanant de groupes d'intérêts (associations, groupes professionnels, élus locaux, etc.) ou faire suite à des difficultés dans un domaine donné. Solliciter la HAS permet à cette administration, souvent aux prises avec l'urgence, avec des moyens humains et matériels limités, de temporiser, de déléguer l'instruction à un organisme détenant une expertise et une légitimité spécifiques, ainsi qu'une capacité à réunir des intérêts divergents. La stratégie, consistant à s'appuyer sur la HAS pour s'adresser à certains acteurs, réduit la maîtrise du processus décisionnel, en introduisant un tiers acteur lui-même ouvert à des intérêts multiples. Mais elle permet d'espérer en retour une plus grande facilité de mise en œuvre. La HAS est en quelque sorte associée au titre d'une externalisation d'une partie de la négociation, dont le résultat, appuyé par une analyse scientifique renforce la légitimité des décisions finales. Plus généralement, la position des tutelles impliquées dans une question sanitaire donnée peut être analysée à travers leurs relations attendues avec la HAS.

« Certains acteurs perçoivent les demandes faites à la HAS comme un moyen de gagner du temps, sans rien apporter de plus. » Membre des services.

Identifier la position de la HAS suppose aussi d'intégrer le caractère dynamique de ses relations. Loin d'être située d'emblée et « pour toujours » dans une position donnée, la HAS interagit avec son environnement, au point d'en modifier les caractéristiques. La place de la HAS ne doit pas être réifiée, mais considérée de manière dynamique, à travers les évolutions qu'elle peut induire. Il n'est pas anodin de mettre en avant la dynamique bien connue de l'externe et de l'interne, selon laquelle une relation « externe » avec la HAS permet à des acteurs impliqués dans d'autres institutions de modifier leur position « interne ». La participation d'un groupe professionnel, ou d'associations de patients, peut modifier la nature des relations que la HAS entretient avec ces acteurs, en affectant la position des représentants dans leur organisation. Il a été observé que les positions des associations de patients impliquées dans la lutte contre le sida avaient évolué en fonction des relations que leurs représentants avaient établies auprès des tutelles. Ces éléments dynamiques sont souvent connus des membres de la HAS, qui en font l'expérience. Ils pourraient être explicités, pour plus de transparence.

Les membres du groupe de travail ont souligné que les exigences d'objectivité de la HAS pouvaient la placer dans une position délicate pour l'évaluation des aspects sociaux, domaine dans lequel il n'existe pas de position de pure extériorité. Le souci légitime d'adopter une position neutre peut induire un effet pervers, lorsque l'absence de position constitue un positionnement tacite. Dans des contextes où la HAS doit prendre position, la question devient celle des critères justifiant ses avis. Ils doivent inclure une analyse objective des aspects sociaux, mentionnant en particulier la pluralité des points de vue impliqués.

« La question qui doit être posée dans ce type de rapport, c'est : quel positionnement doit avoir la HAS sur des questions structurellement conflictuelles, où il n'y a pas de bonne solution mais seulement des représentations divergentes dans l'espace social ? Faire abstraction des enjeux sociaux n'est pas une solution, car cela revient implicitement à prendre position. Il est donc nécessaire de construire une problématique plus sociale que médicale, pour une institution inscrite dans le champ de la santé. Cette question est au cœur de la construction d'une recommandation, et il faut la prendre frontalement. » Membre du groupe de travail.

► **La place de la HAS de son propre point de vue**

La HAS adopte des partis pris implicites. Les paragraphes consacrés à l'explicitation traduisent cette idée. Identifier la place de la HAS suppose de mettre au jour certains éléments tacites de son fonctionnement, qui donnent un caractère spécifique à sa contribution. L'orientation des travaux de la HAS apparaît dans la formulation de ses missions, souvent présentées dans un paragraphe introductif.

Selon les dossiers, d'autres éléments intéressants, parfois tacites, peuvent être relatifs au calendrier adopté, à la formulation d'une saisine, à l'emploi de certaines notions, qui orientent la formulation de certains problèmes. Ces éléments sont dignes d'être explicitement mentionnés, afin de pouvoir être, le cas échéant, requalifiés.

De manière moins évidente, certains partis pris résultent aussi du simple fait que la HAS est une institution publique, ce qui induit certains positionnements : les problèmes auront tendance à être abordés du point de vue du gestionnaire public, ou en termes de santé des populations, plutôt qu'en termes de choix ou de conséquences individuelles, par exemple. Les partis pris adoptés ne sont pas eux-mêmes illégitimes, mais ils sont institutionnellement construits, de manière en partie implicite, éventuellement aux dépens d'autres perspectives, potentiellement tout aussi légitimes et intéressantes. Ces partis pris doivent être identifiés et explicités, afin de pouvoir être, le cas échéant, assumés.

► **Comment s'inscrire dans un « problème public » ?**

Les recommandations produites par la HAS se fondent sur des arguments scientifiques. Ils n'expliquent cependant pas l'ensemble du contenu des recommandations, qui résultent aussi de compromis entre parties prenantes. Or, les dynamiques de compromis, auxquelles il a déjà été fait référence, interviennent dans des contextes plus ou moins ouverts, plus ou moins controversés. De nombreuses études de sociologie et de science politique ont été menées sur la construction des problèmes publics et sur leur « mise sur agenda ». Elles ont permis de stabiliser une série d'acquis sur les carrières ou les trajectoires des « problèmes publics » (Gusfield, 1963 ; Bachrach, Baratz, 1970).

Les problèmes publics n'apparaissent pas spontanément, encore moins en vertu de leurs propriétés « naturelles » ou de leur gravité objective. Bien des problèmes de santé, même très graves, peuvent rester ignorés, malgré l'importance qu'on leur attribuerait si une attention publique leur était portée. Le cas de l'amiante est un bon exemple de ce type de non-problème public jusqu'en 1985 (Henry, 2007). À l'inverse, certains problèmes peu importants sur le plan sanitaire peuvent susciter une forte mobilisation des pouvoirs publics comme cela a été le cas de la margarine durant la première moitié du 20^e siècle aux États-Unis (Ball, Lilly, 1982). Les situations objectives touchant certaines populations ne deviennent problématiques que lorsque des acteurs s'en emparent avec succès et qu'elles font l'objet de mobilisations. Ces dynamiques sont souvent longues et chaotiques, faites d'avancées et de régressions. Elles peuvent aussi être brutales et inattendues. C'est en leur sein qu'évolue la HAS. D'un point de vue pragmatique, cette situation appelle deux remarques, qui, bien que simplifiant à outrance l'analyse sociologique des problèmes publics, permettent de baliser certains éléments :

En premier lieu, tous les acteurs ne pèsent pas du même poids dans les processus qui contribuent à la définition d'un problème. Les problèmes publics peuvent notamment être portés par des acteurs légitimes, bien dotés en différentes ressources sociales, souvent organisés, qui se considèrent comme les « propriétaires » du problème. Leurs compétences, l'intérêt qu'ils ont porté à une question avant les autres, leur capacité à en favoriser la résolution placent certains acteurs en position de propriétaires. Dans le domaine de la santé, les propriétaires habituels d'un problème sont souvent des professionnels, des tutelles ayant intérêt à agir ou encore des associations de patients. Mais la propriété d'un problème public n'est pas de tout repos : elle est souvent contestée, ce qui explique le caractère plus ou moins « problématique » d'une situation. La légitimité des propriétaires initiaux est mise en cause en raison d'une incapacité présumée, d'une insuffisance avérée, d'une difficulté à associer des contestataires, etc. Ces éléments doivent être considérés avec attention, car la HAS se situe en permanence parmi des propriétaires de problèmes, sur lesquels elle interagit activement, en confortant ou en déniait leur qualité de propriétaire. Selon les choix effectués, dans la présence de groupes de travail en particulier, les équilibres peuvent être déplacés, et le caractère problématique d'une situation exacerbé ou atténué. Là encore, une explication préalable des contours de la définition d'un problème et de ses principaux « propriétaires » pourrait aider à naviguer avec plus de réflexivité dans un espace de lutte entre différents groupes cherchant à imposer une définition spécifique du problème et anticiper, autant que faire ce peut, les effets de telle ou telle orientation donnée dans une recommandation sur la configuration des acteurs en présence.

En second lieu, les problèmes publics n'apparaissent comme tels que parce qu'ils ont été l'objet d'une « mise sur l'agenda » réussie. La mobilisation de certains acteurs, conjuguée à des paramètres plus conjoncturels, rend ou non possible la mise sur l'agenda. La HAS est impliquée dans ces processus : elle peut être saisie, notamment par une tutelle, parce qu'un problème est déjà sur l'agenda public, parfois sous des formes exacerbées ; elle peut aussi être saisie par des acteurs cherchant à mettre un problème à l'agenda public, en se servant de la HAS comme d'une ressource ; elle peut être saisie sans qu'une question n'ait encore de caractère « problématique », mais avec le risque – pas toujours visible – de devenir problématique ; elle peut enfin être appelée pour « techniciser » un problème avec pour effet de l'extraire de l'agenda pour en quelque sorte le normaliser.

« L'association voulait que la HAS conclue clairement sur ce qu'il semble utile de faire vis-à-vis de l'exposition environnementale, afin que le document soit lu par les décideurs et soit appliqué. » Membre des services.

D'ordinaire, les éléments relatifs à la mise sur agenda interviennent à travers les procédures de saisine de la HAS. Le caractère plus ou moins problématique d'une question évaluée, ainsi que sa formulation, constituent un élément clé de l'environnement institutionnel. Il devrait être pris en compte dans l'analyse et documenté à partir de sources appropriées : le service de documentation de la HAS pourrait en particulier constituer des « dossiers d'actualité » relatifs aux grandes questions de santé, afin de faciliter la présentation synthétique d'un problème public, eu égard aux positions exprimées par les acteurs, au calendrier, aux décisions attendues, aux clivages constatés, en un mot, au caractère plus ou moins ouvert du problème abordé.

Questions à se poser :

1. A-t-on à faire à un « problème public » ? Existe-t-il une définition stabilisée du problème ? Les éléments de définition sont-ils consensuels, conflictuels, concurrents ? Existe-t-il des acteurs « propriétaires » du problème public ? Quels sont les éléments de construction de l'agenda du problème public ?
2. Quels sont les institutions et les acteurs en présence ? Quelles sont leurs attributions spécifiques ? Quels sont les types de compétences professionnelles mobilisées par les acteurs et les institutions ?
3. Quelles sont les relations entre institutions en présence (coopération, conflit, concurrence, ignorance réciproque, subordination, délégation, etc.) ? Quels aspects de ces relations sont modifiables ou négociables pour chaque institution ?
4. Qu'est-ce qui est attendu de la HAS par les autres institutions en présence ? Réciproquement, comment la HAS se situe-t-elle par rapport aux institutions en présence ?

5.2.7 La dimension Inégalités sociales de santé

En matière d'inégalités sociales de santé, le groupe de travail partait d'une double exigence. D'un point de vue pragmatique, de nombreux travaux relèvent l'importance, la persistance et la diversité des inégalités sociales de santé en France. Au milieu des années quatre-vingt-dix, environ sept ans séparaient l'espérance de vie à 35 ans d'un homme cadre ou occupant une profession intellectuelle supérieure et celle d'un ouvrier (Monteil, C. Robert-Bobée, I., 2005 ; Cambois E. Jusot, F. 2007). Ces éléments appellent d'eux-mêmes un questionnement. D'un point de vue « épistémologique », l'une des spécificités du raisonnement sociologique consiste à appréhender les phénomènes sociaux comme différenciés, les principes de différenciation sociale devant être identifiés, reliés entre eux et si possible mesurés.

Attentif à la différenciation sociale, le groupe de travail partait d'une triple conception des inégalités sociales de santé, selon qu'elles se rapportent à des niveaux de morbidité-mortalité dans la population, à un accès inégal aux soins, ou à l'impact socialement différencié des stratégies de santé, y compris de santé publique. Ces aspects ont fait l'objet d'échanges confirmant leur pertinence pour l'évaluation des aspects sociaux, sans permettre de les approfondir autant qu'il aurait été nécessaire. Le niveau de complexité, notamment métrologique, des données utiles pour documenter les inégalités de santé nécessite une réflexion plus spécifique, qui débordait les capacités et la méthodologie du groupe de travail.

Une part importante des inégalités sociales de santé est imputable à des déterminants ou à des facteurs de risque débordant le contexte du système de santé. La recherche en épidémiologie sociale considère que les leviers les plus efficaces pour réduire les inégalités de santé résident en amont du système de soins, dans la réduction des inégalités de revenu, d'éducation ou de conditions générales de vie, y compris durant l'enfance et *in utero*. Le caractère délétère de l'environnement physique ou social est impliqué dans la production d'inégalités de santé. L'exposition à des produits toxiques, les nuisances sonores, les conditions de travail pénibles, les horaires de travail décalés, le stress, le sentiment d'insécurité, le manque d'autonomie, le manque de reconnaissance, l'isolement social, la faiblesse du soutien social reçu contribuent à la production d'inégalités sociales de santé. Ces nombreux facteurs sont plus présents dans les groupes de population les

moins instruits, les plus pauvres ou exerçant des professions manuelles peu qualifiées. Par ailleurs, les comportements à risque « individuels » (alcool, tabac, mauvaise nutrition, sédentarité) contribuent également à la production d'inégalités de santé, voire à leur accroissement, la réduction récente de ces comportements étant globalement plus importante parmi les plus instruits.

La part des inégalités imputable au système de soins est relativement moins importante que celles qui résultent de facteurs sociaux plus généraux, mais elle se rapporte plus directement au champ d'intervention de la HAS. Les inégalités d'utilisation des services de santé décrivent des différences de consommation des soins à besoin égal. La probabilité de recours à la médecine et le nombre de consultations ne sont pas distribués de manière identique à travers les groupes socio-économiques, après contrôle par l'âge, le sexe et l'état de santé. Les travaux européens du groupe Ecuity, notamment, mettent en évidence des inégalités de consommation de soins de spécialistes en faveur des groupes de revenus les plus élevés dans tous les pays de l'Europe. Le recours au médecin généraliste, en revanche, est globalement distribué de manière équitable en Europe. Dans certains pays, comme les Pays-Bas ou la Grande-Bretagne, il est même distribué de manière inéquitable « en faveur » des groupes de revenus les plus modestes (Van Doorslaer, E. Koolman, X. 2004 ; Glanz *et al.*, 2002). Les différences d'utilisation des services de santé sont généralement expliquées par trois catégories de phénomènes, qui devraient faire l'objet d'une interrogation appropriée chaque fois que nécessaire.

- Un premier type d'explication renvoie aux connaissances, aux aptitudes, aux représentations ainsi qu'aux compétences des personnes (Boltanski, 1971). Ces aspects sont souvent assimilés à la question – en tant que telle assez vague – de l'information. De fait, l'information est inégalement distribuée, et surtout inégalement assimilée par les patients en fonction de leurs caractéristiques socio-économiques. L'inégalité devant l'information doit être soulignée avec d'autant plus de force que le renforcement continu du rôle attribué au « patient actif et informé » dans le système de santé tend à renforcer les inégalités liées à l'information, même dans les cas favorables où une information est également distribuée.
- Un deuxième type d'explication, d'ordre économique, renvoie au coût financier des soins. Les travaux du groupe Ecuity montrent qu'en Europe les fortes inégalités de recours aux soins de spécialistes s'expliquent par des inégalités d'assurance maladie complémentaire. En France, la mise en place de la CMU, qui visait à réduire les barrières financières à l'accès aux soins, a induit un rattrapage des consommations de soins parmi les personnes qui en sont devenues bénéficiaires. Au-delà de la question financière, les conditions matérielles et les conditions de vie interfèrent plus généralement avec les exigences de prise en charge thérapeutique, expliquant des disparités de recours aux soins et d'observance des traitements.
- Un troisième type d'explication renvoie au fonctionnement du système de santé. À pathologie équivalente, ce dernier apporte des réponses différentes selon les caractéristiques sociales des patients (Couffinhal, A. *et al.*, 2005). On peut ainsi s'appuyer sur les résultats d'études portant sur les différences de traitement dans le domaine des maladies cardio-vasculaires en France, mais malheureusement déjà un peu anciennes. Ainsi, en cas d'hypertension artérielle, les diurétiques semblent plus souvent prescrits aux personnes inactives, et moins souvent aux actifs (Frérot *et al.*, 1999). De même, si aucune différence de traitement n'est observée dans la prise en charge hospitalière après infarctus du myocarde, les catégories sociales favorisées semblent bénéficier en amont d'un suivi ambulatoire plus spécialisé, plus approfondi, avec des explorations coronaires plus fréquentes (Lang *et al.*, 1998). Toutes les différences de traitement ne constituent pas en tant que telles des inégalités, mais elles peuvent le devenir lorsqu'elles affectent l'état de santé ou la qualité de la prise en charge.

Au cours des séances, le groupe de travail a souligné que l'examen approprié des questions relatives aux inégalités sociales de santé faisait généralement défaut dans les documents examinés. Une description des caractéristiques sociales des personnes concernées par une pathologie ou une stratégie de santé semble nécessaire, et parfois même indispensable. Au-delà de l'aspect descriptif, certaines questions requièrent en outre un examen plus approfondi d'éventuelles causalités : comment des caractéristiques sociales en termes de revenus, d'emploi ou de niveau d'éducation affectent-elles la prévalence d'une pathologie, le recours à certains traitements ou la réponse à une stratégie de prévention ? L'intérêt porté à ce type de question est d'autant plus crucial que les modalités pratiques de recueil ou de production de données informatives sont souvent délicates. Pour une question donnée, les études existantes sont souvent rares et la réalisation d'études *ad hoc* nécessite des échantillons larges, pour des raisons de représentativité.

« Quel est aujourd'hui le profil des patients ayant recours à la gastrectomie longitudinale, notamment en termes d'origine sociale et culturelle ? [...] La définition des critères d'inclusion des patients parmi la population cible (être inscrit dans un suivi pluridisciplinaire) peut conduire à sélectionner socialement les "candidats" à ce type de chirurgie. » Membre du groupe de travail.

Parmi les documents examinés, certains mentionnent des données relatives aux inégalités sociales de santé. Ces données permettent d'inscrire une problématique médicale dans un environnement social plus large, socialement différencié. La présentation des données est cependant dispersée au gré des caractéristiques techniques successivement examinées, sans permettre une réflexion d'ensemble. L'examen global des données disponibles permettrait d'apprécier l'importance des inégalités et favoriserait une réflexion sur les relations éventuelles entre différentes formes d'inégalités.

« Les inégalités sociales associées à cette morbidité (répartition de la morbidité selon le sexe, la localisation géographique, le milieu social) sont cependant évoquées de façon isolée, comme un élément de contexte, sans être traitées comme telles dans la partie évaluation, alors que l'on pourrait se poser la question, y compris dans une évaluation technologique, de la contribution éventuelle d'une nouvelle technique à la réduction des inégalités sociales. » Membre du groupe de travail.

« Concernant le recours à la chirurgie de l'obésité, les études révèlent de fortes disparités régionales. Le rapport note que le taux de recours à la chirurgie n'est pas fonction de la prévalence régionale de l'obésité, et note de fortes disparités des niveaux d'activité entre établissements. » Membre du groupe de travail.

Les membres du groupe de travail ont, par ailleurs, souligné que les stratégies de santé publique susceptibles de faire l'objet de recommandations avaient des effets socialement différenciés. Les personnes les moins instruites et les plus pauvres ont tendance à moins recourir aux soins de prévention et de dépistage, et à consulter à un stade plus avancé de la maladie. Les préconisations de santé publique et l'observance des prescriptions et conseils médicaux sont également marquées par des facteurs socio-économiques. Les groupes socio-économiques défavorisés sont les moins touchés par les messages de prévention ou de promotion de la santé, intégrant moins d'informations à un rythme plus lent. Ces éléments gagneraient à être intégrés dans la réflexion relative aux recommandations, en particulier lorsque les stratégies de santé sont dirigées vers des groupes spécifiques.

« Les messages de prévention diffusés en masse ne sont pas compris de la même manière par tous les groupes sociaux. » Membre du groupe de travail.

« Je me pose la question de savoir si les modalités de dépistage proposées sont de nature à réduire ou à accroître les inégalités (notamment en considérant les personnes ne parlant pas français, la mobilité géographique qui concerne les plus précaires, les personnes sans contrat de travail, etc.). » Membre du groupe de travail.

Étant donnée la méthodologie adoptée, le groupe de travail a éprouvé des difficultés à entrer dans le détail des méthodes permettant de prendre en compte les inégalités sociales de santé. Ces aspects pourraient faire l'objet d'une réflexion plus approfondie auprès des services, associant des compétences en épidémiologie sociale, en sociologie et en économie. À l'occasion des discussions sur le recours à des enquêtes qualitatives, le groupe de travail a souligné l'intérêt de solliciter des patients *a priori* plus défavorisés face à ces inégalités sociales de santé, tels que des patients refusant des soins, en pratique souvent difficiles à localiser, des patients présentant un moindre degré d'instruction ou encore des patients ne maîtrisant pas l'usage du français. Des entretiens conduits auprès de tels patients permettraient d'enrichir les données recueillies et d'intégrer au questionnement les inégalités sociales de santé.

« Recueillir le point de vue des patients qui refusent certains soins est un bon moyen pour repérer des inégalités ou des différenciations. » Membre du groupe de travail.

« Malheureusement, dans les maternités, ce sont des femmes éduquées seulement qui ont été interrogées. » Membre du groupe de travail.

Questions à se poser :

1. Comment peut-on décrire globalement les caractéristiques sociales des personnes concernées par une stratégie de santé ?
2. Quel peut être l'impact des stratégies de santé recommandées sur les inégalités sociales de santé ?
3. Quelle part des inégalités sociales de santé décrites ou attendues est imputable à des aspects socio-économiques généraux (revenus, éducation, information, etc.) et au système de santé lui-même (conditions d'accès aux soins, remboursement) ?
4. Des populations particulièrement vulnérables doivent-elles être identifiées dans le cadre de l'évaluation ?

5.2.8 La dimension Innovations

L'innovation est au cœur de l'évaluation des technologies de santé. Elle met en jeu des aspects scientifiques, techniques, économiques et sociaux. Les aspects sociaux sont d'autant plus importants que les innovations ont un caractère organisationnel. Mais ils importent aussi lorsque les innovations sont matérielles, car les innovations rencontrent par définition des usages sociaux. Dans les travaux de la HAS étudiés, le groupe de travail a relevé que l'évaluation des aspects techniques et médicaux était souvent dissociée d'une prise en compte des aspects sociaux et économiques, lorsqu'ils étaient pris en compte.

► **L'innovation, est un tout**

Un souci analytique conduit à séparer nettement les aspects fonctionnels, techniquement évaluable en termes d'efficacité et de sécurité, des aspects relatifs à l'environnement social et organisationnel, abordés séparément ou pas du tout. À certains égards, la démarche du groupe de travail n'a pas elle-même échappé à ce type de jugement, en se donnant préalablement pour objet « les aspects sociaux », comme si ces derniers pouvaient facilement être séparés d'autres types d'aspects, techniques et économiques en particulier.

Cette démarche se révèle problématique pour l'analyse des processus d'innovation, qui consistent précisément en une « composition » de relations sociales plus ou moins stables autour des propriétés fonctionnelles, elles-mêmes redéfinies en retour, au cours du processus d'innovation. La séparation analytique, faussement triviale entre les aspects fonctionnels et les aspects sociaux, ne permet pas d'en rendre compte de manière pertinente. Elle ne permet pas de comprendre comment s'opèrent concrètement les recompositions « sociotechniques » constitutives de l'innovation. De ce fait, les phénomènes d'innovation ne sont pas analysés comme tels.

« Le rapport découpe le problème en une série de questions techniques. Chaque partie est sérieuse et fouillée, et fournit un résultat intéressant et opératoire dans une démarche d'évaluation. La difficulté est de rebâtir le cadre lorsque l'on passe à la recommandation. [...] Il faut réussir à maintenir une vision d'ensemble, qui donne la relation entre les éléments. » Membre du groupe de travail.

Dans le rapport, la focalisation sur la technique occulte la réflexion sur l'articulation entre les professionnels. Avec cette nouvelle technique, certains laboratoires peuvent devoir se retirer du marché, mais on entrevoit également la possibilité d'étendre la proposition de dépistage, puisqu'il n'y a plus de limite liée à l'âge. » Membre du groupe de travail.

L'étude sociologique des phénomènes d'innovation suppose qu'une attention soit portée à « un ensemble de phénomènes » à la fois techniques et humains, entrant dans la recomposition de relations complexes, nouées autour de nouvelles technologies. Les innovations médicales font intervenir un environnement associant un grand nombre d'acteurs scientifiques, professionnels, économiques, ainsi que des patients participant à des degrés divers aux ajustements matériels, grâce auxquels des ensembles sociotechniques finissent par tenir. La dimension globale de l'analyse suppose que les aspects sociaux ne soient pas dissociés de la prise en compte des autres aspects, notamment techniques. Cela n'implique évidemment pas que l'évaluation technique en termes d'efficacité et de sécurité ne puisse être conduite par ailleurs, de manière séparée, selon ses propres principes et méthodes. Cela implique que l'analyse « sociologique » des innovations ressaisisse l'ensemble des éléments dans leur globalité, sans les dissocier préalablement pour des raisons méthodologiques et analytiques en aspects « techniques » (y compris « économiques »), d'une part, et en aspects « sociaux », d'autre part.

► **Innovater, c'est déplacer**

Même dans les cas où l'innovation est marquante, elle n'est jamais une pure substitution à un contexte initial : elle recompose toujours des relations existantes, dont elle déplace les équilibres, les rôles, les contraintes, les compétences. Même radicale, l'innovation est progressive. Faute de quoi, l'invention reste privée d'usage et n'accède pas au stade d'innovation à proprement parler.

La sociologie de l'innovation met en œuvre des « analyses sociotechniques », qui pourraient être utiles à la HAS pour évaluer l'introduction de nouvelles technologies médicales, ou de nouveaux dispositifs organisationnels. Le projet EUnetHTA, auquel il a été fait référence, subordonne d'ailleurs l'ensemble de l'analyse des aspects sociaux d'une part, et l'analyse des aspects organisationnels d'autre part, à ce modèle global d'analyse. Le modèle « de la traduction » (par opposition au modèle dit « de la diffusion ») préconisé par l'EUnetHTA n'est rien d'autre que l'analyse sociotechnique développée au Centre de sociologie de l'innovation de l'École des mines de Paris en particulier (Akrich, Latour, Callon, 2006 ; EUnetHTA, 2008).

L'enjeu de ce type d'analyses n'est pas seulement de décrire des agencements ou des compositions plus ou moins stables et complexes entre les aspects techniques et les aspects sociaux de l'innovation, afin d'évaluer leur degré de cohérence, de faisabilité ou de réalisme. Il permet aussi d'apprécier les chances de réussite d'une innovation, pour le meilleur lorsque l'innovation constitue une réelle amélioration, ou de manière plus ambiguë lorsque l'innovation présente un caractère moins contrôlé ou moins efficient. Le type d'appréciation que permet de formuler la sociologie de l'innovation conduit à identifier des points de blocage, qui conduisent les parties prenantes de l'innovation à réajuster le dispositif et l'organisation dans laquelle elle s'insère. L'analyse sociotechnique procède par un jeu d'aller-retour, confrontant les usages et les propriétés attendus de l'innovation, avec une situation de référence, dont il s'agit de comprendre les changements d'équilibres. Concrètement, des entretiens, une analyse de documents et une discussion directe avec les promoteurs, les médiateurs ou les usagers potentiels d'une innovation permettent d'évaluer la faisabilité, le réalisme ou au contraire des points de blocage, provisoires ou plus définitifs, problématiques ou au contraire très opportuns, qui apparaissent sur le chemin de l'innovation.

Questions à se poser

1. Quels sont les processus d'innovation ? S'agit-il d'innovations à dominante sociale, notamment organisationnelle (incluant cependant aussi une dimension technique) ou d'une innovation à dominante technique (incluant cependant aussi une dimension sociale) ?
2. Quels sont les éléments matériels et humains impliqués dans le processus d'innovation ?
3. Quels sont les « nœuds » pouvant faire obstacle au processus d'innovation ? Le cas échéant comment, peuvent-ils être surmontés ou maintenus ?

5.3 Comment utiliser des compétences sociologiques ?

La HAS peut bénéficier de compétences sociologiques dans ses travaux d'évaluation. Elle doit, pour ce faire, mettre en œuvre des formes d'association innovantes avec des sociologues. Au-delà de la présence de sociologues dans les services, de nombreuses autres formes d'associations sont possibles et souhaitables. Elles supposent des degrés d'implication variables de la part des experts concernés. Quelles que soient les options finalement mises en œuvre, il importe de souligner que les compétences sociologiques doivent, *in fine*, être garanties par des experts spécifiquement formés dans ce domaine, dont les compétences ne sont pas substituables à celles d'autres experts, notamment à celles des économistes.

Considérant la grande diversité d'associations possibles, le groupe de travail a identifié plusieurs modalités de relation entre la HAS et des sociologues. Après avoir identifié quelques critères à prendre en compte, nous spécifions trois principaux types d'association, se traduisant par la participation de sociologues aux travaux des services, par la réalisation d'enquêtes sociologiques, et par la mise en place de dispositifs participatifs, associant des sociologues.

5.3.1 Une grande variété d'associations possibles

Les modalités d'association de sociologues aux travaux d'évaluation de la HAS sont *a priori* d'une grande diversité. Cette diversité constitue une source de richesse si elle est maîtrisée, si les modalités d'association sont mises en œuvre à bon escient. L'objet de cette section est d'en baliser les principes, plutôt que d'en structurer les formes. Concrètement, le recours à des sociologues devra faire l'objet d'apprentissages réciproques, selon les besoins.

À ce jour, des sociologues sont associés aux travaux de la HAS à un double titre :

- un premier ensemble de sociologues est associé à la HAS dans le cadre de groupes délibératifs, tels que conseils scientifiques, comité de sélection des projets de recherche, commissions spécialisées ou groupes de travail. Ces sociologues sont généralement choisis au titre de leur qualité académique, ou en raison de leur intérêt spécifique pour un sujet spécifique ;
- un second ensemble de sociologues est sollicité dans le cadre d'études *ad hoc*, à vocation scientifique lorsqu'il s'agit de projets de recherche, ou à vocation plus pragmatique, lorsqu'il s'agit d'études contribuant à l'évaluation. Les sociologues alors associés ne sont pas nécessairement académiques ; ce sont aussi des sociologues professionnels, exerçant comme experts auprès d'organismes publics ou privés, académiques ou non, à but lucratif ou non.

Ces deux types de liens ont contribué à familiariser la HAS avec la communauté des sociologues. Désormais il s'agit de renforcer cette familiarité, en développant un troisième type de relations, ne se rapportant plus seulement à des groupes délibératifs ou des études externes, mais au fonctionnement même des services. Il s'agit d'envisager les moyens à travers lesquels ces derniers peuvent solliciter des sociologues. Avant d'envisager des formes concrètes d'association, quelques critères peuvent être précisés. Leur combinaison

peut aider à imaginer de nouveaux types de relations, potentiellement plus adaptées aux besoins des services que des relations déjà expérimentées. Selon les cas, la collaboration de la HAS avec des sociologues peut être :

- fondée sur des savoir-faire ou sur des connaissances

La collaboration avec des sociologues peut solliciter leur capacité réflexive ou leur capacité à problématiser une situation en référence aux aspects sociaux. Elle fait alors appel à des savoir-faire. Elle peut aussi donner lieu à une revue de littérature, relative aux patients, à certains types d'organisation ou aux inégalités de santé, par exemple. Elle fait alors appel à des connaissances. Certains types de recours, comme les enquêtes *ad hoc*, font simultanément appel aux savoir-faire et aux connaissances des sociologues. Ces éléments sont mobilisés conjointement dans le travail de problématisation, de recueil et d'analyse des données.

- interne ou externe

La mise en œuvre de compétences sociologiques peut être confiée à un chargé de projet travaillant dans un service de la HAS, en interne, ou à un sociologue externe, spécifiquement sollicité à cet effet.

- individuelle ou collective

La collaboration avec des sociologues peut s'appuyer sur des avis individuels, demandés à un expert, ou sur la réalisation d'un travail d'enquête, réalisé par un sociologue, mais elle peut aussi prendre des formes plus collectives, associant par exemple un comité d'orientation, composé de quelques sociologues, ou un groupe de travail incluant un, ou deux sociologues, parmi d'autres intervenants, ou encore un *focus group* animé, ou observé par un sociologue, etc.

- ponctuelle ou permanente

Des sociologues peuvent être contactés au cas par cas, de manière ponctuelle, le cas échéant, sans contacts préalables avec la HAS (par appels d'offre, par appels à candidature, par sollicitation d'un expert sur un domaine particulier, etc.). Ils peuvent aussi être sollicités de manière régulière, selon des formes stabilisées organisées par la HAS.

Sans prétendre épuiser l'ensemble des possibilités, nous présentons trois types de dispositifs ayant fait l'objet de discussions dans le groupe de travail : l'intégration de sociologues aux services ; la participation de sociologues à des enquêtes externes ; la participation de sociologues à des dispositifs collectifs de travail (groupes de travail, *focus groups*, conférence de consensus, etc.).

5.3.2 La participation de sociologues au travail des services

Une manière pour la HAS de s'enrichir de compétences sociologiques consiste à faire participer des sociologues aux travaux des services. Diverses modalités d'implication sont envisageables.

► **Le recrutement de sociologues dans les services.**

Au regard des débats du groupe de travail, la présence permanente de sociologues à la HAS est recommandée. Cette présence diversifierait les compétences disponibles à la HAS. Des sociologues internes pourraient intervenir au cours de différentes phases de travail, allant du cadrage jusqu'à la rédaction de chapitres consacrés aux aspects sociaux, en passant par la synthèse d'une littérature spécialisée ou la collaboration avec d'autres sociologues, dans le cadre de collaborations externes.

Associés au service d'évaluation économique et de santé publique, le travail de sociologues internes devrait être transversal, en se développant en relation avec d'autres services confrontés à des problématiques sociologiques. De sorte, un recours aux compétences sociologiques pourrait favoriser la transversalité entre les services. Étant donnée la diversité des profils possibles, le recrutement d'un sociologue devrait faire l'objet d'une réflexion préalable, associant des experts compétents. En termes de niveau de formation, le doctorat et une expérience préalable dans le domaine de la santé constituent un minimum requis, l'idéal étant la présence permanente d'un sociologue senior opérant à un niveau hiérarchique élevé, lui permettant d'intervenir au niveau de relations transversales.

« L'objectif à terme serait d'aboutir à une fiche de poste : c'est un travail d'expertise sociologique. » Membre du groupe de travail.

« Si elles veulent faire usage de la sociologie, des agences complexes comme la HAS ont besoin d'un sociologue confirmé dans leur staff. Une telle personne, engagée pour plusieurs années à un niveau élevé dans l'organisation, devrait avoir une familiarité avec les méthodes et les spécialités des différentes disciplines représentées, et être capable de guider les différents processus de revue de la littérature ou de recherches complémentaires. » Membre du groupe de travail.

► **L'association ponctuelle de sociologues auprès des services**

À défaut d'une présence permanente, les services de la HAS pourraient bénéficier de contributions ponctuelles, visant à préciser certaines problématiques, à éclairer des situations particulières ou à documenter des aspects sociaux identifiés par les services, au cas par cas. Cette forme d'association nécessite un suivi interne du travail confié aux sociologues. Ces derniers seraient, par exemple, appelés à produire des notes, susceptibles d'être intégrées à des documents plus généraux.

Le suivi de cette collaboration pourrait être le fait des services. Dans la mesure où une association ponctuelle suppose que la demande adressée au sociologue soit précise, relativement finalisée, elle court le risque, si elle n'est pas formulée par des experts, de partir dans de mauvaises directions, susceptibles d'être remises en cause par la suite ou d'aboutir à des résultats peu utiles. Sur des questions délicates ou complexes, une procédure de suivi devrait associer un petit groupe de réflexion *ad hoc*, associant des sociologues et réuni en début de mission.

Individuelle ou plus collective, suivie par les services ou associant aussi d'autres experts, ce type d'association ponctuelle peut être complémentaire ou préalable à d'autres formes d'associations.

« Un premier repérage est possible et utile. Une intervention, qui consiste à lister les critères à documenter, les pièges à éviter, est possible dans des délais courts si le cadre général du travail est posé. » Membre du groupe de travail.

« Il est nécessaire que tout le monde accepte que ce que propose le sociologue ne soit pas parfait, mais soit une aide au déchiffrement. » Membre du groupe de travail.

« On pourrait prévoir des "consultations" de sociologues à certains moments de la réalisation de la note de cadrage. Cela reviendrait pour le sociologue à être interrogé en amont de l'écriture des enjeux, et pour la HAS à faire appel à un autre type de connaissance que celles dont elle a l'habitude. » Membre du groupe de travail.

« Il serait aussi utile d'avoir une sorte de document formaté, qui précise un peu la nature de ce qui est attendu. » Membre du groupe de travail.

► La formation de personnels de la HAS à la sociologie

La formation de personnels de la HAS à la sociologie peut prendre deux formes.

La formation peut d'abord être académique, dispensée dans un cadre spécifique. L'objectif n'est pas de faire des membres des services de « véritables » sociologues, mais plutôt de mettre à leur disposition des compétences fondamentales. La formation académique nécessite un rapprochement avec des centres de référence, capables de dispenser une formation couvrant les divers aspects sociaux pertinents pour la HAS (aspects professionnels, organisationnels, institutionnels, patients, inégalités de santé et innovation). La formation académique peut être envisagée en plusieurs temps, pour différentes personnes.

La formation des personnels de la HAS peut aussi être inductive, acquise grâce à des expériences « sur le tas ». Concrètement, cette formation pourrait se traduire par une « extension de compétences », partant de compétences disponibles, notamment en économie, pour atteindre progressivement de nouvelles compétences, notamment en sociologie. De fait, certaines dimensions des aspects sociaux se situent au confluent de l'économie et de la sociologie. C'est le cas des aspects organisationnels ou des aspects relatifs aux inégalités sociales de santé par exemple. Ces dimensions pourraient, dans un premier temps, être abordées à partir de compétences économiques, puis enrichies à partir de perspectives sociologiques.

Si elle est privilégiée, cette extension doit être mise en œuvre de manière explicite, afin que les dimensions sociologiques ne soient pas d'emblée retraduites en termes économiques. Si le recours à l'économie peut favoriser une ouverture des travaux de la HAS à d'autres sciences sociales, notamment à la sociologie, il peut aussi se traduire par une prédominance de l'économie, aux dépens d'autres regards disciplinaires. Pareille évolution ne permettrait pas de donner un statut approprié à l'évaluation des aspects sociaux, irréductibles aux seuls aspects économiques. Pour favoriser une extension de compétence, la HAS devra définir une politique explicite, en spécifiant la place des deux types de contributions ainsi que leurs intérêts respectifs. Un même type d'extension de compétences pourrait aussi être entrepris à partir d'autres compétences aujourd'hui disponibles à la HAS, relevant notamment de l'épidémiologie ou de la santé publique.

► **La mise en place d'un « collectif support » de sociologues**

Les services pourraient s'associer le concours d'un petit groupe de sociologues, spécifiquement sollicités à cet effet. Ce groupe serait composé de sociologues intéressés par les travaux de la HAS, et s'engageant à une certaine disponibilité pour une période définie. Constituant un vivier d'expertise, il pourrait être consulté par les services et pourrait être associé au cadrage, à la mise en place et au suivi d'études externes ou à la relecture de documents. La contribution des sociologues pourrait être individuelle, mais gagnerait à être collective. L'établissement de telles relations devrait faire l'objet d'expérimentations et d'apprentissages partagés.

« Il serait certainement utile de constituer un staff de sociologues, qui soient d'accord pour entrer dans ce type de dynamique, avec une association rapide aux préoccupations de la HAS sur un sujet donné, et puis des délais assez courts. » Membre du groupe de travail.

« Dans la phase de cadrage, on pourrait imaginer un travail collectif dans lequel un spécialiste en sciences sociales serait impliqué. » Membre du groupe de travail.

Les formes de ce collectif support peuvent être diverses. Il peut notamment être interne ou externe à la HAS. Interne, il peut prendre la forme d'un groupe méthodologique, constitué d'experts sollicités sur la base de leur compétence et de leur expérience. Ce groupe peut être articulé avec le fonctionnement des services et avec le fonctionnement de certaines commissions susceptibles d'y avoir recours. Externe, il peut prendre la forme d'une société savante consultée en tant que de besoin.

5.3.3 La mise en place d'enquêtes sociologiques

Le recours à des sociologues dans le cadre d'études externes apparaît souhaitable. Ce recours doit être envisagé avec discernement, les possibilités de financement et de suivi étant limitées. Le recours à des prestataires extérieurs est indiqué, lorsque le sujet étudié présente des aspects sociaux importants, ou lorsqu'il existe peu de données dans la littérature sur ces sujets. Lorsque des données existent, une étude complémentaire peut aussi permettre de recueillir des données ayant une plus grande pertinence locale.

La mise en œuvre d'enquêtes sociologiques présente des difficultés, qui devront faire l'objet de réflexions approfondies, portant sur deux points en particulier :

- l'usage de compétences sociologiques : la qualité des données recueillies dépend de la conception de l'étude. Il est recommandé d'associer des sociologues dans la phase préparatoire. La problématisation d'une thématique, le type de méthodes mises en œuvre, le choix des sites retenus pour une enquête, le choix des interlocuteurs interrogés, les conditions de recueil des données, leur interprétation en fonction du contexte sont autant de difficultés récurrentes, qui doivent être appréciées au cas par cas par des experts compétents ;

- les conditions matérielles de l'enquête. Au-delà des phases de conception et de problématisation, voire d'analyse, les conditions pratiques de mises en œuvre peuvent produire des résultats médiocres si elles sont inadaptées.

Le choix des experts, associés à des enquêtes externes, peut prendre différentes formes, allant d'un appel d'offre ponctuel à des partenariats plus durables avec des centres de référence. Au-delà de ces relations, il importe que les experts associés aient acquis une familiarité avec les besoins de la HAS, d'une part, et que les spécialistes d'un domaine considéré puissent être informés, voire associés aux enquêtes. Dans cet ordre d'idées, il importe de mentionner les éléments suivants :

- La HAS devra construire des canaux de communication lui permettant de communiquer ses besoins aux experts concernés. Dans l'état actuel, ces canaux font défaut. Ils se limitent à des relais individuels. Des relations plus systématiques avec des sociétés savantes devront être établies, au besoin en accompagnant leur structuration. L'élaboration d'annuaires ou de listes d'experts disponibles pourrait constituer un progrès.
- Les délais de travail habituels des experts académiques sont souvent plus longs que ceux des prestataires privés (plusieurs mois dans les délais les plus brefs pour les académiques, contre quelques semaines pour les prestataires privés). Lorsque l'intervention d'experts académiques est souhaitable, une programmation des enquêtes est requise.
- La HAS devra réfléchir aux moyens alloués à la production d'enquêtes *ad hoc*. Cette réflexion devra prendre en compte le type de prestataires associés, les budgets académiques étant souvent inférieurs à ceux des prestataires privés, qui interviennent en contrepartie dans des délais plus rapides. Des formes « mixtes » d'association peuvent être envisagées.
- L'association de sociologues à des enquêtes externes peut prendre des formes variées, allant d'une enquête proprement sociologique, conduite de manière autonome par des sociologues, à des associations avec d'autres professionnels ou experts (médecins, économistes, épidémiologistes, etc.), auprès desquels le sociologue intervient comme expert secondaire plutôt que comme prestataire principal. Ce type d'association peut être adapté pour recueillir certains types de données, supposant l'inclusion d'une population de patients, et relatives à leurs préférences ou aux inégalités de santé par exemple. De telles associations permettent plus difficilement d'explorer des dimensions plus collectives, notamment organisationnelles, professionnelles ou institutionnelles.

5.3.4 Le suivi de collectifs de travail

Le groupe de travail s'est penché sur la participation de sociologues à des collectifs associant des acteurs du monde de la santé, notamment des patients et des professionnels. Ces dispositifs peuvent prendre des formes variées, dont certaines ont déjà été expérimentées par la HAS. Ainsi en est-il des conférences de consensus, des auditions publiques ou des *focus groups*. Plus ou moins « participatifs », ces dispositifs ont un intérêt du point de vue de l'expression des acteurs. Un usage approprié permet de révéler des aspects négligés dans la littérature ou auprès des experts du domaine. Il favorise aussi l'appropriation d'une problématique par les acteurs concernés, appelés à s'intéresser, voire à participer au dispositif.

Au-delà de la simple expression des points de vue, les délibérations internes à ce type de dispositifs peuvent aussi donner lieu à une analyse plus réflexive, portant sur d'autres aspects sociaux, tels que professionnels, organisationnels ou institutionnels, évoqués dans les échanges entre acteurs. D'une manière générale, les aspects sociaux peuvent faire l'objet d'un traitement spécifique au sein de ces dispositifs.

« De petits dispositifs légers de groupes de discussion entre patients permettraient de poser des problèmes et seraient sans doute utiles. » Membre du groupe de travail.

Les débats du groupe de travail ont cependant moins porté sur l'intérêt ou l'opportunité de méthodes participatives que sur l'éventuelle participation de sociologues dans de tels collectifs. Deux questions se sont posées : la première est celle du type de dispositifs, susceptibles d'être mis en place, étant donnée la diversité des options possibles ; la seconde est celle de la contribution de sociologues dans ces dispositifs.

► La variété des dispositifs

La littérature décrit une très grande variété de dispositifs participatifs, s'inscrivant dans la tradition de l'évaluation des technologies. Dans le domaine de la santé, ces dispositifs ont suscité de nombreuses expériences, notamment dans les pays anglo-saxons et scandinaves. Selon les cas, une place plus ou moins grande est donnée aux experts et aux profanes. Les autorités publiques sont elles-mêmes impliquées à des degrés divers, notamment en termes de décisions subséquentes. Plusieurs familles de dispositifs sont habituellement décrites dans la littérature. Nous nous contentons de les mentionner, en soulignant certaines de leurs caractéristiques.

Les conférences de consensus associent des jurys de dix à vingt personnes, choisies par un promoteur, dans un souci de diversité. Réuni pour quelques jours, le jury est éclairé par des avis d'experts, dont les contributions sont présentées et questionnées publiquement, dans une première phase de débat. À l'issue, les membres du jury se réunissent à huis clos pour répondre à une série de questions définies par avance. Ils produisent un avis écrit.

Les jurys de citoyens associent des personnes tirées au sort, notamment sur des listes électorales. Leurs débats ne sont pas toujours publics, mais donnent lieu à la rédaction d'un avis. L'enjeu est de confronter l'évaluation technique aux jugements profanes. Différentes formules sont possibles. Des scénarios d'innovation technologique peuvent notamment être simultanément présentés à plusieurs sous-groupes par des experts. Les ateliers donnent lieu à un travail approfondi, avant d'être repris dans le cadre de séances plénières. Les travaux d'un jury de citoyens peuvent durer jusqu'à une dizaine de jours.

Les panels d'experts n'ont pas le caractère participatif des deux autres dispositifs, puisqu'en principe ils n'incluent pas de profanes. La pluralité des points de vue est cependant assurée par la diversité des compétences associées à la délibération. Cette dernière n'est pas publique. Les travaux d'un panel d'experts peuvent s'étaler sur une période de plusieurs semaines, voire plusieurs mois, au cours desquels les experts se réunissent à différentes reprises.

Les *focus groups* réunissent un petit nombre de personnes, généralement profanes, choisies en raison de leur représentativité, ou tout au moins de leur diversité. Les éléments de l'évaluation leur sont soumis par des experts et donnent lieu à un questionnement collectif et à une délibération dont peuvent être extraits des avis. Les *focus groups* ne se réunissent généralement qu'une seule fois, pour une période de temps limitée, de l'ordre de quelques heures.

Au-delà de la variété des dispositifs, il importe aussi de souligner leur plasticité. Si des méthodes précises, et parfois formalisées, sont proposées et mises en œuvre, les dispositifs font aussi l'objet d'adaptation et d'expérimentations dans le cadre de principes généraux, valorisant la qualité, la représentativité et l'impartialité de la démarche.

« De nombreuses méthodes existent pour constituer des *focus groups* : appel à candidature, information dans des lieux choisis, à la radio, par tirage au sort, etc. Les dispositifs sont variables. Il faut ensuite s'assurer que ce que l'on a obtenu "sature" l'information que l'on souhaite avoir, y compris en prenant en compte une certaine diversité sociodémographique. Il s'agit d'obtenir de la diversité, et non de la représentativité. » Membre du groupe de travail.

« En matière de *focus group*, il n'est pas souhaitable de fixer la méthodologie *a priori*. » (ie. avant d'expérimenter en pratique ce type de dispositif) Membre du groupe de travail.

Le choix des personnes associées, aussi bien que les modalités de travail retenues, présentent un caractère décisif, qui devra faire l'objet d'un intérêt méthodologique approfondi et d'expérimentations. L'expérience acquise par la HAS, en la matière, constitue un gage de faisabilité.

« Notre service a expérimenté une méthode de réunion entre professionnels et patients autour d'un texte existant. » Membre des services.

« Une manière de s'assurer de la représentativité de ce qui est dit dans un *focus group* consiste à en faire deux, avec des compositions éventuellement différentes. Si les deux groupes disent des choses convergentes, ces éléments sont *a priori* plus robustes ».

« On doit aussi s'interroger sur la méthode, pour que les patients qui participeraient à un *focus group* ne soient pas tous membres des mêmes associations ».

« L'étape du travail préparatoire avec les patients paraît indispensable. Il faut réunir les patients intéressés et les faire travailler ensemble, afin qu'ils se fabriquent un point de vue et des principes communs pour travailler avec les professionnels. » Membre du groupe de travail.

► **Quelques critères de qualité**

Afin de favoriser la mise en œuvre de dispositifs permettant un recueil de données utile et des analyses pertinentes, quelques principes peuvent être formulés. Rowe et Freyer (2000) distinguent deux types de critères à partir de la littérature et d'expériences pragmatiques. Ces critères sont relatifs à l'acceptation (*acceptance criteria*), et à la qualité procédurale (*process criteria*). Dans la mesure où la HAS met déjà en œuvre la plupart de ces critères dans ses procédures de travail, leur application semble facile à décliner dans le contexte français.

Rowe et Freyer (2000) distinguent cinq critères d'acceptation.

Critère de représentativité

Les dispositifs doivent inclure un groupe représentatif de personnes concernées par une évaluation. La notion de représentativité ne doit pas être ici entendue dans un sens statistique, mais dans un sens plus qualitatif, conduisant à sélectionner des profils variés, permettant de couvrir les points de vue susceptibles de s'exprimer sur une question donnée.

Critère d'indépendance

Les dispositifs doivent échapper à d'éventuels biais. Ces derniers doivent être préalablement identifiés et contenus soit par l'exclusion préalable de certains éléments manifestement biaisés à propos d'un sujet étudié (personnes mais aussi ressources), soit par l'équilibre de biais existants par d'autres biais, dans un esprit de pluralisme.

Critère de recours précoce

Les dispositifs doivent être mis en œuvre de manière précoce, afin d'éviter les situations dans lesquelles les options discutées sont déjà finalisées. À l'inverse, le recours ne doit pas intervenir trop tôt, lorsque les options sont encore floues et indéfinies.

Critère d'influence

Les dispositifs doivent être en mesure d'exercer une influence tangible sur la prise de décision. L'enjeu est bien d'intégrer des aspects sociaux dans l'évaluation, en vue de la décision à prendre, et non d'accompagner ou de légitimer des décisions prises par ailleurs.

Critère de transparence

Les dispositifs doivent être exposés à une certaine publicité, qui permet au public de connaître la dynamique et le résultat des délibérations, ainsi que leurs effets sur le processus de décision.

Rowe et Freyer distinguent par ailleurs quatre critères procéduraux, garantissant la qualité des dispositifs mis en œuvre.

Critères d'accès aux ressources

Les dispositifs doivent bénéficier des informations et des moyens leur permettant de travailler et de délibérer dans de bonnes conditions. Outre la qualité des informations, les ressources nécessaires sont des ressources humaines, des ressources matérielles et des ressources en temps.

Critères de définition des tâches

Les dispositifs doivent être mis en place sur la base d'une explicitation formelle des tâches à accomplir. Cette formalisation ne doit cependant pas faire obstacle à la fluidité des débats et des travaux.

Critères de décisions internes

Les dispositifs doivent inclure des règles internes de décision à la fois explicites et structurées. Dans la mesure où les collectifs sont appelés à se prononcer sur différentes questions, incluant non seulement des informations factuelles mais aussi des jugements de valeur, il importe que les orientations privilégiées par le groupe apparaissent clairement. L'enjeu est à la fois de favoriser une prise de décision éclairée – dans un contexte où elle peut être difficile en raison des positions déséquilibrées des acteurs – et de l'imputer *a posteriori* à tout ou partie du groupe.

Critère d'efficience

Il importe que les moyens, consacrés à la mise en œuvre du dispositif, soient proportionnés aux enjeux et aux éléments de réponse ou d'information que l'on peut raisonnablement en attendre.

► La position du sociologue

Quel que soit le type de dispositif retenu, le sociologue est susceptible d'intervenir à plusieurs titres.

Il peut d'abord intervenir aux côtés des organisateurs. Le sociologue apparaît comme l'un d'entre eux, le cas échéant comme un animateur. Il peut aussi apparaître comme un expert apportant au groupe des informations ou des connaissances sociologiques. Dans ce cadre, le sociologue peut adopter une posture réflexive, le conduisant à analyser la dynamique du groupe. Il rend compte de la pluralité des arguments développés et des positions adoptées. Ces éléments peuvent être restitués au groupe, éventuellement après coup. En tout état de cause, le sociologue doit préciser la nature de sa contribution de manière explicite aux participants.

Le sociologue peut aussi intervenir aux côtés des participants. Dans le cas des panels d'experts, il apparaît comme l'un des experts fondé à intervenir en raison de ses compétences en sociologie. Dans d'autres dispositifs, sa position est nécessairement plus singulière, mais le sociologue peut participer aux délibérations et aux décisions prises dans le groupe. Cette position peut également donner lieu à une forme de réflexivité, s'accompagnant d'une restitution après coup. Il importe, là encore, que le sociologue explicite préalablement la nature de sa contribution auprès des participants.

Qu'il intervienne aux côtés des organisateurs ou aux côtés des participants, le sociologue doit veiller à conserver une position distanciée, tant par rapport au cadre de discussion mis en place, dont les propriétés influent sur les délibérations (composition, procédures, finalisation, etc.) que par rapport aux dynamiques de groupe.

6 Propositions et perspectives

Le groupe de travail formule plusieurs recommandations visant à accompagner l'acquisition de compétences sociologiques par la HAS. Ces propositions ont un caractère indicatif et sont susceptibles de trouver divers types de prolongements, selon les besoins exprimés de la HAS.

6.1 Expérimenter l'évaluation des aspects sociaux

Le recours à des compétences sociologiques peut prendre des formes variées, prolongeant des démarches d'ores et déjà engagées par la HAS. Sur la base de ces acquis, le renforcement de l'évaluation des aspects sociaux doit être expérimenté, à partir de cas se prêtant à ce type d'approches.

L'expérimentation passe par la mise en œuvre de l'évaluation des aspects sociaux, par les services, dans le cadre régulier de leurs missions. La mise en œuvre de la méthodologie SERC, le recueil des souhaits exprimés par les acteurs, notamment par les patients, la mise en place d'études *ad hoc* constituent autant de dispositifs concrets, appelés à donner lieu à des expérimentations.

En tout état de cause, les expérimentations supposent l'identification d'une personne responsable de l'évaluation des aspects sociaux dans les services. Cette personne aurait la responsabilité de favoriser la mise en œuvre de l'expérimentation, puis de faciliter une capitalisation ultérieure au sein des services.

6.2 Élargir la veille bibliographique

La recherche bibliographique est un élément clé de la recherche de preuves. En la matière, la HAS a développé un savoir-faire et une expérience qui pourraient être étendus aux sciences sociales. Cette extension suppose une réflexion méthodologique et des moyens appropriés. Elle devrait se traduire par un double élargissement des méthodes de travail :

D'abord, il s'agit d'élargir la recherche bibliographique aux sciences sociales. Le service de documentation doit être associé à l'évaluation des aspects sociaux, afin que des requêtes spécifiques puissent être mises en œuvre. Les sources utilisées par la HAS doivent en outre être élargies. Si les bases de données médicales, utilisées en routine, incorporent des données utiles à l'évaluation des aspects sociaux, d'autres bases de données et d'autres revues scientifiques, devraient pouvoir être consultées.

Au-delà des éléments proprement bibliographiques, d'autres sources peuvent être utiles à l'évaluation des aspects sociaux. De nombreuses questions de santé font l'objet de débats publics, voire de controverses. Leurs dynamiques intéressent l'évaluation des aspects sociaux sans être d'emblée accessibles par l'intermédiaire des publications scientifiques. La consultation de dossiers de presse ou de revues de presse peut constituer une ressource utile à l'évaluation, si elle fait l'objet d'un traitement adéquat. En concertation avec les services concernés, notamment le service de documentation, la HAS gagnerait à constituer ou à acquérir la possibilité de consulter des dossiers de presse thématiques, sur des sujets faisant l'objet d'un intérêt ou d'un débat public. Au-delà de leur diversité, ces thématiques devraient pouvoir faire l'objet d'un suivi organisé.

6.3 Utiliser en tant que de besoin la grille de questionnements standardisés

Le groupe de travail a identifié plusieurs dimensions utiles à l'évaluation des aspects sociaux. Ces dimensions recoupent les questionnements du groupe SERC, en les complétant. Selon l'importance accordée à l'évaluation des aspects sociaux, les services pourront se référer à la grille de référence du groupe SERC ou à la grille plus complète proposée par le groupe de travail.

La grille de questionnements sociologiques standardisés a une vocation méthodologique. Conçue en relation avec les services, elle est destinée à les aider dans leurs démarches d'évaluation. Elle doit permettre aux services d'identifier les questions sociologiques, susceptibles de se poser sur un thème donné, afin d'évaluer l'intérêt d'un éclairage sociologique complémentaire. La grille de questionnements sociologiques standardisés permet ainsi de spécifier les points sur lesquels devraient porter d'éventuels éclairages sociologiques. En raison de son caractère sommaire et non problématisé, elle ne permet cependant pas de produire en tant que tel cet éclairage.

6.4 Formaliser une procédure de suivi des enquêtes externes en sociologie

La HAS est appelée à recourir à des enquêtes sociologiques externes. Leur réalisation peut être pertinente en l'absence de données de la littérature ou lorsque la littérature se rapporte à des contextes trop différents des contextes étudiés.

En amont, des sociologues devront être associés à la définition des problématiques, au choix des méthodes, à la définition des protocoles d'enquête. En aval, étant donné la spécificité des enquêtes conduites pour la HAS, il importe aussi de formaliser les attentes et les formes d'un recours externe à des sociologues chargés de la mise en œuvre.

Étant donnée l'importance des délais, nécessaires à la mise en œuvre d'une enquête sociologique, il importe d'en programmer la réalisation. La mise en place d'une étude, sa réalisation ainsi que l'intégration des résultats dans l'évaluation devront être spécifiées.

La formalisation du suivi des enquêtes interviendra dans le cadre d'un apprentissage progressif, nécessitant une capitalisation des expériences dans ce domaine.

6.5 Formaliser un dispositif de recueil auprès des acteurs (panels, *focus groups*, etc.)

Le recours à des dispositifs participatifs peut être utile à l'évaluation des aspects sociaux. Le recours aux dispositifs participatifs doit être considéré comme un instrument complémentaire à d'autres modes d'investigation des aspects sociaux, plutôt que comme une fin en soi. La mise en œuvre de tels dispositifs peut être économique, tant du point de vue des ressources utilisées que du temps nécessaire à la mise en œuvre (quelques semaines, contre quelques mois pour une enquête).

L'idée générale est de réunir, selon des formes définies, des acteurs concernés, appelés à réagir en situation. Ces acteurs peuvent être des professionnels, des patients membres d'associations ou des patients profanes. Les formes du dispositif devront répondre à des critères de qualité tels que la représentativité, l'indépendance, la transparence, le recours précoce, l'intégration effective aux processus de décision. Les dispositifs devront bénéficier de ressources adaptées à leur bon fonctionnement, en termes matériels et en termes de temps. Ils devront pouvoir compter sur une définition claire des objectifs et sur des procédures internes de délibération ou de décision.

Étant donnée la diversité des dispositifs possibles, ainsi que l'expérience acquise par la HAS, il est recommandé d'expérimenter des *focus groups* incluant un sociologue. Le caractère souple de cette formule, assortie de la présence d'un sociologue placé en position d'observation et de restitution au groupe, devrait favoriser l'expression du point de vue des acteurs, tout en permettant l'objectivation d'autres aspects sociaux, apparaissant dans les échanges. Formalisés par les services chargés d'en assurer l'organisation, les résultats de ces échanges pourraient être communiqués aux groupes de travail organisés sur un sujet afférent.

6.6 Organiser une relation avec les milieux académiques concernés

La HAS est appelée à développer des compétences sociologiques en relation avec le monde académique. Des experts sont notamment susceptibles d'intervenir pour participer à des groupes de travail ou pour accompagner la mise en place d'enquêtes sociologiques. Si certaines compétences peuvent être acquises en interne, les savoir-faire et la production des connaissances nécessitent des relations régulières avec le monde académique.

Or, la sociologie ne dispose de société savante susceptible de servir d'interface entre le monde académique et les institutions intervenant dans le domaine de la santé. La formation d'une société savante ayant pour objet de favoriser ces relations pourrait être encouragée par la HAS, sous la forme d'un Collège des sociologues de la santé par exemple.

6.7 Approfondir la réflexion sur quelques questions clés (inégalités, décision publique)

Certaines dimensions, explorées dans le groupe de travail, méritent d'être approfondies. C'est notamment le cas des éléments relatifs aux inégalités de santé, dont les aspects méthodologiques n'ont pu être explorés de manière approfondie. Des études pourraient porter sur les conditions d'utilisation ou de non-utilisations de recommandations auprès des professionnels de santé. Des collaborations, entre sociologues et économistes de la santé, pourraient donner lieu à des échanges plus approfondis : comment, par exemple, associer l'analyse sociologique du contexte décisionnel aux analyses économiques d'aide à la décision ?

6.8 Décliner l'évaluation des aspects sociaux au-delà des recommandations de santé publique (recommandations professionnelles, dispositifs, médicaments, etc.)

À partir d'un examen rétrospectif de recommandations de pratique clinique et de recommandations de santé publique, la pertinence de l'évaluation des aspects sociaux a été explorée à propos de différents domaines, relatifs aux actes, aux dispositifs ou aux médicaments notamment. Le domaine du médicament et le domaine des dispositifs médicaux ont fait apparaître de fortes spécificités, liées à l'importance de l'encadrement légal et réglementaire ; au rôle des acteurs industriels ; à la spécialisation des experts en sciences sociales travaillant dans ce domaine, spécialement pour le médicament.

Dans ces domaines, l'évaluation des aspects sociaux exige une réflexion plus aboutie. Cette réflexion doit associer des spécialistes en sciences sociales ayant réfléchi à l'évaluation des aspects sociaux, des sociologues ayant développé une bonne connaissance du médicament, des spécialistes en pharmaco-économie. Elle devrait aussi associer des représentants de l'administration impliqués dans la régulation du secteur, et des représentants industriels sous des formes restant à définir.

Du point de vue du contenu, cette réflexion devrait porter un intérêt particulier à la dimension « innovation » telle qu'elle a été explorée dans le cadre du rapport.

6.9 Assurer une présence internationale

L'évaluation des aspects sociaux donne lieu à des initiatives dans différents pays. En Europe, le projet EUnetHTA, notamment, fédère des initiatives associant des agences nationales et des équipes académiques. Le rôle d'une institution nationale comme la HAS, en matière de veille internationale, apparaît aujourd'hui stratégique, pour deux raisons :

En premier lieu, plus que d'autres, les aspects sociaux sont dépendants des contextes d'usage. Ils se rapportent aux institutions locales, aux pratiques réelles, aux valeurs qui prévalent dans une population. De sorte que le développement de standards internationaux doit, en la matière, être considéré avec prudence. Si la mise en commun d'expériences, l'émulation internationale et la définition de principes communs contribuent à l'élaboration d'une culture commune, cette dernière doit être déclinée selon les caractéristiques sociales et culturelles propres à chaque contexte. Les agences nationales doivent se placer en position de médiatrices entre la formulation de propositions internationales, potentiellement innovantes, et la perspective de déclinaisons nécessairement locales. Le travail de veille internationale se situe précisément à ce niveau.

En second lieu, l'évaluation des aspects sociaux est susceptible d'associer des équipes académiques françaises, encore peu structurées à l'échelle internationale, dans le domaine de l'évaluation des aspects sociaux. Le caractère, émergent des rapprochements en cours entre les deux mondes de l'évaluation en santé d'une part, et de la sociologie de la santé d'autre part, n'a pas encore permis de structurer des réseaux français disposant d'une présence internationale ou seulement européenne dans ce domaine. La veille internationale devrait placer la HAS en position de promouvoir à l'international une expertise française.

Concrètement, la veille internationale devrait porter sur plusieurs points :

- identifier et suivre les travaux réalisés en matière d'évaluation des aspects sociaux. Au vu des contacts établis par le groupe de travail, certaines équipes européennes ont déjà engagé une réflexion, et ont parfois expérimenté des pratiques en matière d'évaluation des aspects sociaux. Il s'agirait de mieux les connaître et d'établir avec elles des relations favorisant la mutualisation d'expériences ;
- identifier la stratégie des instances homologues. Les problématiques, dont la HAS fait l'expérience en matière d'évaluation des aspects sociaux, sont partagées par d'autres agences, notamment le NICE et l'IQWIG. Il s'agit d'identifier la manière dont les aspects sociaux sont concrètement pris en compte et associés à d'autres aspects, notamment économiques. Une meilleure connaissance de ces expériences devrait constituer un aspect important de la veille internationale ;
- surveiller le développement de nouveaux outils d'évaluation des aspects sociaux. Le souci d'objectivation et de transparence conduit certaines équipes à développer des procédures formelles d'évaluation intégrant les aspects sociaux. Sans surestimer l'intérêt de tels instruments, leur développement doit être connu et pris en compte.

Au-delà de la veille, des travaux conduits, en France, dans le domaine de l'évaluation des aspects sociaux pourraient faire l'objet d'une promotion active à l'échelle internationale. Il est vraisemblable qu'une perspective française en la matière aurait un certain écho, non seulement en raison de ses éventuelles spécificités « culturelles », mais aussi en raison de l'intérêt porté à d'autres dimensions que spécifiquement économiques, souvent mises en avant par d'autres agences internationales. Cette stratégie internationale devrait s'accompagner d'une meilleure connaissance des travaux engagés en matière d'évaluation économique et d'évaluation des aspects sociaux à l'international.

6.10 Mettre en place un retour d'expériences

Dans sa pratique, la HAS porte intérêt aux aspects sociaux. Elle sollicite des sociologues dans ses commissions et groupes de travail. En sollicitant des enquêtes, en organisant des *focus groups*, en réunissant des groupes *ad hoc*, elle développe son expérience. Au fil des sujets, les services font l'apprentissage de l'évaluation des aspects sociaux, de manière informelle ou avec l'aide d'experts. Ce rapport accompagne cette acquisition de compétences. Il spécifie les savoir-faire et les connaissances utiles à l'évaluation des aspects sociaux. Il balise un rapprochement avec le monde de la sociologie, et plus largement avec les sciences sociales.

Au-delà de l'intérêt intrinsèque de recommandations, l'apprentissage et l'acquisition de compétences se produit, pour l'évaluation des aspects sociaux comme pour tout autre domaine, au terme de relations complexes, souvent transversales, non linéaires, associant une multiplicité d'acteurs engagés parallèlement dans des expériences d'évaluation. L'acquisition de compétences sociologiques par la HAS dépend tout autant de sa capacité à capitaliser ses propres expériences que des recommandations formulées dans ce rapport.

De ce fait, la mise en place de dispositifs formels de retours d'expérience présente un caractère stratégique. Elle pourrait prendre deux principales formes :

- le retour d'expérience auprès des experts. Dans la mesure où des sociologues sont associés aux travaux de la HAS, il serait utile de réunir, à échéance régulière, ces experts et les services avec lesquels ils travaillent, afin de mutualiser des expériences et des enseignements. Le retour d'expérience auprès des experts pourrait associer d'autres disciplines, dans le respect de leurs spécificités respectives ;
- les aspects sociaux n'impliquent pas seulement des experts, ils associent aussi des acteurs du monde de la santé, notamment des patients et des professionnels. Le retour d'expériences pourrait inclure le point de vue de ces acteurs ;

Concrètement, le retour d'expérience pourrait donner lieu à des enquêtes simples auprès des acteurs impliqués ou à l'organisation d'une journée d'étude. Le rythme du retour d'expérience pourrait être annuel ou biennal.

Table des annexes

- **Annexe 1. Évaluation des aspects sociaux : questionnaire standardisé 104**
- **Annexe 2. Service rendu à la collectivité (SERC), « Grille de repérage des sujets à évaluer au regard d'une ou de plusieurs dimensions du SERC » 106**
- **Annexe 3 : Grille d'extraction de la littérature (EUnetHTA, *Core Model*). 109**
- **Annexe 4 : Fiche thématique sur la dimension « Organisations » 110**
- **Annexe 5 : Fiche thématique sur la dimension « Institutions » 128**
- **Annexe 6 : Fiche thématique sur la dimension « Patients » (niveau individuel) 137**
- **Annexe 7 : Fiche thématique sur la dimension « Patients » (niveau collectif) 144**
- **Annexe 8 : Fiche thématique sur la dimension « Inégalités sociales de santé » 151**
- **Annexe 9 : Fiche thématique sur la dimension « Innovations » 156**

Annexe 1. Évaluation des aspects sociaux : questionnaire standardisé

Grille de questionnements sociologiques standardisés

1. Dimension Professions

1.1. Quelles sont les professions ou les segments professionnels concernés ?

1.2. Quel est l'enjeu en termes de reconnaissance ou de défense de leurs intérêts pour les segments professionnels concernés ?

1.3. Quelles sont les relations entre professions ou segments professionnels concernés (dépendance, conflit, coopération), tant à une échelle collective qu'à l'échelle des pratiques ?

1.4. Quelles sont les relations des professions et segments professionnels concernés avec les acteurs non professionnels, notamment les profanes, les institutions de régulation, les industriels, les groupes d'intérêt ?

2. Dimension Patients

2.1. Existe-t-il des associations de patients dans le domaine considéré ? Quel est le point de vue des associations de patients sur la maladie et sa prise en charge ?

2.2. Le point de vue des patients est-il connu de manière indépendante (ou bien est-il connu de manière indirecte, par l'intermédiaire de professionnels, d'institutions, de groupes d'intérêt, d'associations) ?

2.3. La prise en compte des aspirations des individus (mesures d'utilité, questionnaires de qualité de vie) suffit-elle à caractériser le point de vue des individus et de leur entourage ?

2.4. Quels sont les principaux éléments de variabilité du point de vue des patients (stade de la maladie, de la prise en charge, inégalités régionales, inégalités sociales, différences culturelles, etc.) ?

2.5. Faut-il envisager une procédure de recueil du point de vue des patients ? (enquêtes, *focus groups*, panels) ?

3. Dimension Organisations

3.1. A-t-on une bonne connaissance de l'organisation de la prise en charge actuelle ?

3.2. Quels sont les acteurs en présence ? Quels sont leurs objectifs officiels ? Quelles sont les ressources dont disposent les acteurs ? Quelles sont les contraintes auxquelles ils doivent faire face ?

3.3. Quelles sont les interdépendances entre acteurs et institutions impliqués ? Quelles sont les relations de coopération, de conflit, de pouvoir entre acteurs et les institutions impliqués ?

3.4. Analyse comparée : Quelle est la variabilité des pratiques des acteurs (existence d'une forme d'action organisée dominante, d'une pluralité de types d'action organisée, etc.). La variabilité est-elle formelle/officialle ou bien réelle/informelle ?

4. Dimension Institutions

4.1. A-t-on affaire à un « problème public » ? Existe-t-il une définition stabilisée du problème ? Les éléments de définition sont-ils consensuels, conflictuels, concurrents ? Existe-t-il des acteurs « propriétaires » du problème public ? Quels sont les éléments de construction de l'agenda du problème public ?

4.2. Quels sont les institutions et les acteurs en présence ? Quelles sont leurs attributions spécifiques ? Quelles sont les types de compétences professionnelles mobilisées par les acteurs et les institutions ?

4.3. Quelles sont les relations entre institutions en présence (coopération, conflit, concurrence, ignorance réciproque, subordination, délégation, etc.) ? Quels aspects de ces relations sont modifiables ou négociables pour chaque institution ?

4.4. Qu'est-ce qui est attendu de la HAS par les autres institutions en présence ? Réciproquement, comment la HAS se situe-t-elle par rapport aux institutions en présence ?

5. Dimension Inégalités sociales de santé

5.1. Comment peut-on décrire globalement les caractéristiques sociales des personnes concernées par une stratégie de santé ?

5.2. Quel peut être l'impact des stratégies de santé recommandées sur les inégalités sociales de santé ?

5.3. Quelle part des inégalités sociales de santé décrites ou attendues est imputable à des aspects socio-économiques généraux (revenus, éducation, information, etc.) et au système de santé lui-même (conditions d'accès aux soins, remboursement) ?

5.4. Des populations particulièrement vulnérables doivent-elles être identifiées dans le cadre de l'évaluation ?

6. Dimension Innovations

6.1. Quels sont les processus d'innovation ? S'agit-il d'innovations à dominante sociale, notamment organisationnelle (incluant cependant aussi une dimension technique) ou d'une innovation à dominante technique (incluant cependant aussi une dimension sociale) ?

6.2. Quels sont les éléments matériels et humains impliqués dans le processus d'innovation ?

6.3. Quels sont les « nœuds » pouvant faire obstacle au processus d'innovation ? Le cas échéant comment, peuvent-ils être surmontés ou maintenus ?

Annexe 2. Service rendu à la collectivité (SERC), « Grille de repérage des sujets à évaluer au regard d'une ou de plusieurs dimensions du SERC »

Les questions posées dans ce document ont pour but d'aider les services et/ou les commissions à repérer les dossiers ou thématiques présentant une ou plusieurs dimensions collectives et pour lesquels une évaluation globale, multidimensionnelle pourrait être envisagée.

Pour une plus grande lisibilité du document, il est fait mention de « la technologie de santé », alors qu'il peut s'agir d'une technologie de santé isolée, d'une classe ou catégorie de technologies de santé, de stratégies de prise en charge ou de programmes de santé publique.

Par ailleurs, l'approche SERC n'étant envisageable que lorsque l'efficacité et la sécurité de la technologie à évaluer sont suffisamment documentées, cette grille débute par deux questions sur ces critères.

- **Efficacité et sécurité**

L'efficacité et la sécurité de la technologie de santé sont-elles suffisamment documentées ?

Question à considérer lors d'une primo-inscription : Existe-t-il des raisons pour penser que les bénéfices et les risques de la technologie de santé évaluée en conditions expérimentales au cours des essais cliniques seront sensiblement différents de ceux en pratique réelle ?

- **Effets non médicaux et effets allant au-delà de la personne traitée**

La technologie de santé a-t-elle des effets non médicaux pour la personne traitée ?

L'utilisation de la technologie de santé peut-elle avoir des effets, médicaux et/ou non médicaux, sur les personnes non traitées (famille, aidants, population générale, etc.) ?

- **Aspects organisationnels et professionnels**

L'utilisation en pratique de la technologie de santé peut-elle entraîner :

a) une modification des aspects organisationnels de la prise en charge actuelle du problème de santé en question (effet structure) ?

b) une augmentation ou une diminution des ressources humaines ou matérielles actuellement mobilisées pour cette prise en charge (effet volume) ?

La prise en charge d'amont et/ou d'aval a-t-elle un rôle déterminant dans l'efficacité de la technologie de santé ?

L'utilisation de la technologie de santé peut-elle avoir des implications en termes de formation des professionnels de santé concernés (effet formation) ?

La technologie de santé remet-elle en question ou modifie-t-elle la relation professionnel-patient ?

La technologie de santé peut-elle avoir un impact sur la participation du patient à la prise en charge de son problème de santé ?

- **Aspects économiques**

L'efficacité de la technologie évaluée doit-elle être documentée (eu égard à des coûts supplémentaires élevés et/ou à une efficacité supplémentaire faible) ?

L'utilisation de la diffusion de la technologie peut-elle entraîner une augmentation ou une diminution budgétaire (que ce soit pour l'assurance maladie, les patients, les mutuelles, les hôpitaux, la société en général) par rapport à la prise en charge actuelle ?

- **Aspects sociaux**

La question de santé recouvre-t-elle des aspects socialement différenciés, tant du point de vue de la prévalence dans la population, des conditions d'accès aux soins ou de l'impact possible de la technologie de santé ?

Le sujet fait-il l'objet d'une controverse (décisions controversées ou contradictoires à l'étranger, mobilisation des associations de patients, etc.) ?

Les parties prenantes (patients, médecins, industriels, universitaires, politiques, etc.) ont-elles des intérêts particuliers et divergents à l'égard de la technologie de santé ?

- **Politique de santé publique**

La technologie de santé est-elle en résonance avec une politique de santé existante ?

La technologie de santé prend-elle part à une stratégie de santé publique existante, en cours d'étude, non évaluée ou potentielle ?

- **Aspects éthiques**

La technologie de santé évaluée soulève-t-elle des questions, eu égard aux quatre principes éthiques que sont :

a) l'autonomie (capacité à l'autodétermination ; diminuer les contraintes extérieures ; information complète) ?

b) la bienfaisance (rechercher d'abord le bien du patient ; mesurer les bienfaits et les inconvénients) ?

c) la non-malfaisance (*primum non nocere*, ne pas nuire au patient) ?

d) la justice (justice distributive ; égalité des droits ; égalité des chances par l'égalité des moyens) ?

Existe-t-il un conflit entre ces principes ?

- **Aspects juridiques/réglementaires**

La technologie de santé soulève-t-elle des questions d'ordre juridique/réglementaire ?

Annexe 3. Grille d'extraction de la littérature (EUnetHTA, Core Model).

Publication details : First author, year	
Social topic(s)/issue(s) : to be categorized by the reviewer.	
Nature of the study : aims/objectives, user/carer involvement in the design/conduct of study, country, site (setting, key characteristics of the context), details of theory/conceptual model.	
Methods : study type and design, study date and duration, sampling/recruitment, methods of data collection, data collector, used research tools (if any), analysis methods.	
Participant characteristics : gender, age, ethnicity, types of practitioners, policy makers or patients.	
Features the studied intervention (when applicable) : aim of the intervention, intervention process (description of how was the intervention/service delivered).	
Outcomes and results : outcome measures, details of findings, strengths/limitations of the study, author's conclusions.	
Reviewers' comments : e.g. remarks of quality issues.	

Annexe 4. Fiche thématique sur la dimension « Organisations »

Auteurs :

Patrick Castel – sociologue, chercheur – FNSP-CSO ;

Magali Robelet – sociologue, maître de conférences – GRAPHOS – Université Lyon 3 ;

Valérie Fargeon – économiste, maître de conférences – UMPF Grenoble.

Introduction

Énoncer que l'organisation ou les « dimensions organisationnelles » dans lesquelles s'exerce la prise en charge d'un patient peuvent influencer les pratiques professionnelles n'est pas une découverte. Les débats récurrents sur la quête d'une « meilleure organisation des soins » en témoignent. Cependant, la prise en compte de ces dimensions dans l'élaboration des recommandations (professionnelles ou de santé publique), dans le cadre de groupes de travail, d'une revue de littérature et de formulation de la recommandation ne va pas de soi.

Dans les travaux de la HAS, la dimension organisationnelle est déjà abordée sous plusieurs angles. Le plus souvent l'organisation est définie de façon implicite comme l'organisation « idéale », bien ordonnée par des procédures comme les « procédures qualité » ou par la définition *a priori* de la répartition des rôles entre chaque intervenant de la prise en charge. Autrement dit, il s'agit, à travers la recommandation, de viser une prise en charge « organisée » et « rationnelle ». Pour autant, ces procédures qualité en elles-mêmes ne garantissent pas les changements et l'amélioration des pratiques. D'autres dimensions, comme la prise en compte des ressources matérielles disponibles (les équipements), apparaissent également dans les rapports. L'objectif de cette note est de montrer l'intérêt d'approfondir ces dimensions organisationnelles et de suggérer des pistes d'analyse organisationnelle utiles pour anticiper les conditions d'utilisation des recommandations par les professionnels de santé, en s'appuyant sur les apports des sciences sociales.

L'organisation est en effet un « mot-valise » que les sciences sociales (économie, sciences de gestion, sociologie et science politique) mobilisent comme un concept analytique pour décrire et analyser les comportements individuels et collectifs. Des savoirs et des savoir-faire sur les organisations (typologie d'organisations, impact des organisations sur les comportements, méthode d'enquête sur les organisations) sont suffisamment bien établis en sciences sociales pour pouvoir être utilisés dans le cadre de l'élaboration des recommandations.

L'analyse organisationnelle permet de replacer les réflexions sur l'efficacité médicale d'une pratique professionnelle (par le biais de l'application d'une recommandation) dans le contexte d'exercice professionnel, ce qui permet de comprendre et d'anticiper certains « obstacles » à l'application des recommandations. Ce contexte peut être lui-même décliné à au moins deux niveaux d'analyse :

- L'organisation du système de santé (les modes de financement, l'importance et la répartition de l'offre de soins sur le territoire, mais aussi les valeurs et principes qui président à l'allocation des ressources et à la délivrance des soins). Les travaux d'historiens ou de comparaison internationale des systèmes de santé montrent bien qu'il n'existe pas de « meilleure » organisation en soi, et que dans chaque pays, les « règles » de ce système sont le produit d'une histoire et de choix politiques.
- L'organisation de la prise en charge du patient pour une pathologie donnée : identité des professionnels et des institutions engagés dans la prise en charge, analyse de leurs rapports (coopération/concurrence) ; nature de leurs compétences, fonctions, décalage éventuel entre pratiques réelles et pratiques attendues qu'il convient d'expliquer...

Nous proposons ici des pistes pour intégrer les savoirs et savoir-faire de l'analyse organisationnelle en sciences sociales à partir de 3 questions :

- Quelles sont les dimensions organisationnelles les plus pertinentes à intégrer dans les travaux de la HAS ?
- Quel est l'intérêt d'intégrer les dimensions « organisationnelles » dans l'élaboration des recommandations ?
- Comment les intégrer concrètement dans le processus d'élaboration des recommandations ?

Qu'est-ce qu'une analyse organisationnelle ?

Plusieurs approches, développées par les sciences sociales, peuvent être combinées selon le type de recommandation sur lequel travaille la HAS.

1 Qu'est-ce qu'une analyse organisationnelle ?

1.1 Quelques principes de l'analyse organisationnelle en économie

L'analyse organisationnelle en économie considère que les institutions de santé et les professionnels de santé exercent une activité économique sur un marché. Le marché et l'organisation constituent des cadres analytiques utiles pour comprendre le comportement de ces acteurs.

L'économie de marché peut être définie comme une configuration complexe de différents arrangements (incitations, règles, mécanismes de coordination divers), destinés à rendre possibles les transactions qui sous-tendent les activités économiques.

On recourt à l'organisation lorsque le marché ne permet pas de rendre compte de toutes les réalités des modes de coordination, mais en même temps, l'organisation n'existe pas par elle-même et est systématiquement appréhendée à travers les critères du marché (Favereau, 1989).

Deux niveaux doivent être distingués et sans doute explicités pour une stratégie de santé donnée :

- **l'économie générale du système de santé** : des producteurs de soins de santé/des demandeurs de soins de santé/des organismes financeurs (organismes d'assurance maladie obligatoires, organismes de couverture-maladie complémentaire) /des principes et des mécanismes d'ajustement entre la demande exprimée et l'offre (prix/informations/règles) ;
- l'économiste apporte des éléments sur le caractère efficient (le rapport coût/résultats) et équitable de ces principes et mécanismes ;
- **à un niveau plus micro**, longtemps, l'économie politique a ignoré l'organisation, centrant l'analyse sur la catégorie fondatrice du marché. Même s'il y a eu des évocations récurrentes de l'organisation (division du travail chez Smith, autorité chez Simon, etc.), ces évocations sont souvent abordées dans une opposition au marché.

On peut distinguer différentes façons de penser les organisations et les institutions, dans une société de marché, en particulier les organisations et les institutions sociales dont la finalité est différente de celle des entreprises, avec une finalité sociale, éthique, de réponses aux besoins sociaux (finalités qui trouvent leur fondement juridique dans des statuts juridiques très différents : public, privé à but non lucratif, avec des associations, des coopératives, des mutuelles, privé à but lucratif, etc.).

On peut retenir trois approches de l'organisation en économie.

1/ L'organisation, ou l'entreprise fonction de production. Dans cette perspective, l'organisation est une entreprise, considérée comme un agent individuel, au même titre que d'autres agents individuels qui composent la société, les consommateurs ou les demandeurs par exemple.

L'organisation est ainsi considérée comme une entité homogène qui poursuit un objectif de maximisation du profit ou de minimisation des coûts de production, et qui est incarnée dans sa fonction de production (c'est-à-dire la manière de transformer des facteurs de production ou des ressources en biens et services). Le sens et la rationalité de la décision des acteurs composant l'organisation sont ceux d'une maximisation du résultat (utilité pour les demandeurs et minimisation des coûts pour les organisations). Le mécanisme de coordination privilégié des décisions est le prix, et la dynamique est exogène, c'est-à-dire que les variations de prix provoquent l'ajustement des comportements et des décisions.

Dans cette perspective, on parle d'entreprise et non pas d'organisation. En effet, l'organisation selon une approche économique, peut se définir *a minima* par deux éléments :

- c'est une entité collective, c'est-à-dire que l'organisation est un ensemble d'agents individuels, plus ou moins homogènes en termes de préférences et de dotations ;
- c'est un « ensemble de règles », dans le sens où les prix ne sont plus l'unique instrument de la coordination dans l'organisation et où, au contraire, la coordination repose de façon privilégiée sur des règles et sur l'usage des règles.

Les deux approches suivantes s'inscrivent dans cette perspective.

2/ L'organisation, ensemble de contrats interindividuels. L'organisation naît des défaillances du marché. Dans certaines circonstances – externalités, biens collectifs, asymétries d'information et coûts de transaction –, le marché est défaillant ou coûteux. Marchés et organisations sont considérés comme des arrangements contractuels différents, qui peuvent être classés selon leurs coûts de transaction.

Les coûts de transaction recouvrent les coûts de l'échange marchand, c'est-à-dire les coûts de la découverte des prix adéquats, les coûts de négociation et de conclusion de contrats séparés pour chaque transaction, les inconvénients liés à la conclusion de contrats de court terme, qu'il sera nécessaire de renégocier régulièrement.

Le sens et la rationalité de la décision des acteurs composant l'organisation sont ceux d'une maximisation du résultat (recherche des règles ou des contrats qui minimisent les coûts). Le mécanisme de coordination privilégié des décisions est le contrat qui définit les « bonnes incitations », et la dynamique est exogène, c'est-à-dire que les mécanismes d'incitation contenus dans les contrats provoquent l'ajustement des comportements et des décisions des acteurs dans le sens voulu.

Dans ce cadre, l'efficacité interne de l'organisation se fonde sur les relations contractuelles, et ce sont les asymétries d'informations qui sont à la source de l'inefficacité organisationnelle. Il convient de mettre en place un système d'incitations, afin de modifier les comportements et/ou de révéler l'information. Ceci suppose la mise en place de contrats et/ou de règles-contraintes, les règles étant ici considérées comme des incitations.

3/ L'organisation, espace d'apprentissages individuels et collectifs, lieu d'acquisition et de développements de compétences. L'organisation est analysée comme un espace de construction d'un savoir collectif (ou d'apprentissages individuels et collectifs pour des groupes d'individus), un lieu de mise en place de dispositifs cognitifs, collectifs.

L'environnement considéré est incertain, sur les états futurs de la nature, sur la qualité des biens et services, etc. Ainsi, les ensembles de choix ne sont pas donnés, mais sont à construire. La question n'est plus seulement la sélection de la meilleure décision (c'est-à-dire celle qui produit le meilleur résultat), mais aussi la construction de l'ensemble des choix et la manière dont se prennent les décisions.

Les règles constitutives de l'organisation vont limiter ou interdire la concurrence de l'extérieur. La contrepartie de cette protection, par les règles, est la possibilité de développer un apprentissage individuel et collectif, c'est-à-dire une fonction de production, des savoirs, des savoir-faire face aux différentes situations de l'environnement. L'efficacité interne de l'organisation se fonde sur la mise en œuvre de processus d'apprentissage collectifs satisfaisants. Or, l'apprentissage ne se décrète pas, et les incitations à des comportements d'apprentissage sont complexes, en tous cas, beaucoup plus complexes que des incitations à des comportements d'exécution. Ainsi, se posent les questions des conditions favorables à l'élaboration des apprentissages et celle de leur effectivité. et de leur efficacité.

Ces deux dernières approches de l'organisation mettent l'accent sur le fait que l'organisation implique une coopération intentionnelle (qui s'oppose à la coopération inintentionnelle du marché), qui suppose à son tour l'adhésion à une entité collective, à ses finalités, et à ses règles.

Ces différentes approches de l'organisation mettent l'accent sur une façon particulière d'aborder la question de la coordination : la question de son coût (coût de production et coûts de transaction), la question des mécanismes d'incitations à mettre en place pour faire évoluer les pratiques, pour soutenir la coopération et la coordination (le prix, l'information, les incitations monétaires et non monétaires), et des éléments qui soutiennent la négociation (le contrat), la question de la construction des compétences, la question de l'adhésion aux règles et aux finalités de l'organisation (soutenue par des incitations, de la motivation, des valeurs).

1.2 Quelques principes de l'analyse sociologique de l'action organisée

L'analyse sociologique de l'action organisée est issue des travaux de Michel Crozier et Erhard Friedberg (cf. « Références bibliographiques »), à partir d'une pratique de recherche, de diagnostic et d'intervention dans des administrations ou des entreprises privées et publiques. C'est une démarche d'analyse qui peut s'appliquer à de nombreuses situations, et aider à poser les bases d'un diagnostic sur le fonctionnement, l'équilibre et la régulation d'un système organisé.

Elle s'intéresse aux **problèmes de coopération** (et réciproquement aux conflits et aux phénomènes de compétition et de concurrence), lors de la réalisation de tâches qui impliquent ou sont censées impliquer plusieurs acteurs. Elle part du constat que cette coopération ne va pas de soi et que, même dans le cas extrême et rare où les acteurs sont d'accord sur l'objectif final à poursuivre collectivement, la mise en œuvre concrète et l'agrégation des comportements individuels peuvent aboutir à des écarts par rapport à cet objectif.

Selon l'analyse sociologique de l'action organisée, les acteurs poursuivent des **objectifs** qui guident leurs actions et leurs décisions. Outre leurs missions officielles, ils peuvent poursuivre des objectifs qui leur sont propres, en fonction de leur intérêt personnel. Il faut entendre le terme « intérêt » au sens large : un acteur peut agir selon des considérations strictement utilitaristes (motivations matérielles, considérations de pouvoir, de prestige, etc.), mais ses raisons d'agir peuvent aussi découler de convictions et de savoir-faire acquis au cours de son parcours professionnel, de sa formation, etc. et/ou être liées à des valeurs (par exemple, ce qu'il considère être le métier de médecin). Par exemple, dans le système de santé, les études sont nombreuses qui montrent les différences de représentation de ce qu'est une bonne prise en charge entre médecins, patients et personnel paramédical. Ces différences ont un impact sur les relations entre les différentes catégories d'acteurs. La sociologie de la santé a montré qu'il existait de telles différences à l'intérieur même du corps médical. Ces différences correspondent parfois à des spécialités différentes, mais pas seulement : au sein d'une même spécialité, certains médecins peuvent être intéressés prioritairement par la recherche clinique, d'autres par la recherche dite de transfert, d'autres par une « prise en charge globale » qui met l'accent sur les soins de support, etc. Ces différences vont impliquer des comportements différents et *in fine*, contribuer à influencer la nature des relations entre les médecins qui doivent collaborer entre eux. Bucher et Strauss (1961) ont appelé « segments » les groupes de médecins qui partagent les mêmes valeurs et les mêmes intérêts concernant le travail médical.

Il est possible que les objectifs poursuivis par les acteurs soient en contradiction ou du moins ne soient pas totalement en adéquation avec toutes les missions qui leur ont été confiées. Cela ne signifie pas pour autant que l'acteur est cynique ou par nature désobéissant. Au contraire, dans certains cas, l'acteur dérogera aux règles qui lui ont été fixées, s'il estime qu'elles l'empêchent de contribuer à l'atteinte d'un des objectifs de l'organisation.

Les relations qu'entretiennent les acteurs entre eux sont structurées par ces objectifs personnels. Il y a coopération entre acteurs lorsque ces acteurs ont besoin l'un de l'autre pour atteindre leurs objectifs. Le conflit sans coopération s'explique généralement parce que les objectifs de deux acteurs ou groupes d'acteurs sont antagonistes. Lorsque ces relations sont déséquilibrées, certains acteurs étant plus dépendants d'autres acteurs pour l'atteinte de leurs objectifs, on parle alors de **relations de pouvoir**.

Enfin, une dernière notion complète cette grille de lecture : **les stratégies**. La stratégie désigne le comportement adopté par un acteur pour atteindre ses objectifs, en mobilisant des ressources, en tenant compte des contraintes, face à d'autres acteurs qui eux aussi poursuivent leurs propres stratégies. Les stratégies se répondent et vont constituer des jeux plus ou moins équilibrés et régulés. La stratégie ne répond pas nécessairement à un projet planifié : c'est un comportement récurrent, adapté à une situation, qui a émergé au fil des échanges, sans devoir faire l'objet d'une réflexion approfondie ou d'une concertation.

L'analyse sociologique de l'action organisée consiste alors à analyser l'ensemble des relations, ce que cet ensemble produit au final et les raisons pour lesquelles cet ensemble humain « fonctionne » ainsi.

L'un des outils classiques de cette analyse est la représentation graphique des relations réelles, informelles (qui ne se superposent pas nécessairement aux relations définies dans les organigrammes hiérarchiques) entre les acteurs d'une situation donnée, sous forme d'un « sociogramme ». Les éventuels décalages entre organigramme et sociogrammes conduisent à identifier et des zones de conflits, de non-coopération ou au contraire de coopération entre acteurs et à les expliquer.

Synthèse sur les différentes approches organisationnelles en sciences sociales

Les différents types d'analyse organisationnelle proposés ci-dessus fournissent des grilles de lecture permettant de comprendre les comportements des acteurs (professionnels de santé, mais aussi patients, pouvoirs publics, directeurs d'établissements), que l'on peut classer ainsi :

- analyse des contraintes juridiques, réglementaires et économiques, qui pèsent sur les acteurs en fonction de leur statut, de leur position sur le marché, des types de tarification, etc. et de leurs effets sur les comportements des acteurs ;
- analyse des effets des incitations économiques sur les comportements des acteurs ;
- analyse des rapports de pouvoir entre acteurs permettant d'expliquer les situations ;
- analyse des obstacles et facteurs favorisant la mise en œuvre d'une recommandation en fonction du contexte organisationnel et professionnel.

2 L'apport possible des approches organisationnelles dans l'élaboration des recommandations à la HAS

L'apport d'une analyse organisationnelle peut être de trois ordres :

- éclairer certaines dynamiques des discussions entre les membres des groupes de travail, lors de l'élaboration de recommandations : sujets conflictuels, consensus non anticipés sur d'autres, etc. ;
- intégrer, le cas échéant, dans la recommandations d'autres éléments qui peuvent être pertinents pour les acteurs concernés (patients, professionnels de santé, instances de régulation, etc.), et faciliter leur appropriation. Dans certains cas, ces éléments peuvent être complémentaires ; dans d'autres, ils peuvent amener à modifier les recommandations existantes ;
- aider à identifier en amont des difficultés possibles, quant à l'application des recommandations.

2.1. La compréhension des dynamiques des discussions et de la délibération

L'explicitation des questions organisationnelles sous-jacentes à la stratégie de santé peut permettre de mieux définir l'objet de la recommandation et ses objectifs. Par exemple, sur les déclenchements d'accouchements pour raisons de convenance, des questions organisationnelles sont présentes à la fois dans les causes du déclenchement, dans les facteurs explicatifs des variations du taux de déclenchement et dans le processus de décision des femmes. L'explicitation de ces questions permettrait de savoir quelle était la formulation initiale du problème : s'agit-il de limiter le nombre d'accouchements déclenchés pour des raisons de convenance (coûts induits par les déclenchements : coûts en termes de sécurité, coûts organisationnels, coûts intangibles pour les femmes, etc.) ou au contraire de les encourager (économies réalisées grâce à une meilleure planification des accouchements et de l'organisation, qualité de la prise en charge avec des équipes de jour plutôt que de nuit, une meilleure prise en compte de l'organisation familiale des femmes, etc.) ? Ou s'agit-il de comprendre si une nouvelle norme¹¹, par rapport à l'accouchement, est en train d'émerger (et si c'est le cas, par qui est-elle soutenue ?), et d'apprécier l'adhésion des professionnels et des femmes à cette nouvelle norme (quelles sont les conditions de décision et de participation des femmes à la décision ?), et les risques d'inégalités liés ?

11 Norme qui traduit une configuration particulière des relations entre les femmes (on voit dans le rapport d'enquête des profils de femmes très spécifiques), entre les professionnels (gynécologues-obstétriciens et sages-femmes) et des « contraintes » ou conditions organisationnelles.

La dynamique d'une délibération est influencée par des rapports de force qui dépassent le strict cadre de cette délibération. Certains jugements d'acteurs, en tant qu'individus ou en tant que représentants d'un groupe constitué (par exemple, une spécialité), auront plus de chances de s'imposer, parce qu'ils ont un statut privilégié dans le système de santé, ou parce qu'ils ont une autorité sur le problème de santé concerné (cas d'une spécialité qui maîtrise le traitement considéré comme le plus efficace par exemple), ou parce qu'ils sont dans une relation de pouvoir favorable vis-à-vis des autres membres du groupe de travail (cas d'une spécialité qui maîtrise l'organisation de la prise en charge et dont le travail des autres – l'accès aux patients – dépend, par exemple). Leurs jugements auront tendance à être considérés plus facilement comme valides par le reste du groupe que ceux d'autres acteurs et/ou les autres acteurs oseront moins les réfuter. Il n'existe donc pas de délibération « pure », qui consisterait seulement en l'échange d'arguments, dont les plus solides l'emporteraient (à l'inverse, cela ne veut pas dire que certains arguments n'ont pas plus de force que d'autres et ne peuvent pas modifier la position – intéressée – des acteurs en présence ou être difficilement opposables). Par exemple, les sociologues ont montré que les médecins occupaient une position privilégiée dans le système de santé, du fait qu'ils ont su s'organiser en **profession**. En particulier, ils disposent d'une certaine autonomie individuelle dans l'exercice de leur travail, ce sont les médecins en tant que groupe qui fixent les objectifs et les critères d'évaluation du travail médical, et qui contrôlent le travail des autres personnels qui concourent à la prise en charge. Cette situation contribue à expliquer les difficultés rencontrées pour prendre en compte les avis des patients et des personnels paramédicaux dans les recommandations (ce qui ne veut pas dire, là non plus, que c'est impossible). Ce type de phénomène peut se retrouver dans les rapports entre spécialités médicales. Certaines spécialités ont tendance à maîtriser l'organisation de la prise en charge de telles pathologies, au détriment d'autres spécialités qui dépendent d'elles pour intervenir dans cette prise en charge. Lorsque ce cas de figure se produit, il est probable que les représentants de la spécialité maîtrisant la prise en charge imposeront plus facilement leurs points de vue que les autres, au cours de l'élaboration des recommandations.

En outre, les acteurs vont avoir tendance à anticiper l'impact du résultat de la délibération sur leur activité quotidienne, ce qui influencera leur prise de position. Bien évidemment, comme cela a été souligné par de nombreux articles médicaux, il faut que la recommandation soit réaliste par rapport aux moyens locaux existants – indépendamment de sa validité scientifique – ; des acteurs pourront donc, le cas échéant, exprimer leur désaccord vis-à-vis de telle proposition selon cette ligne d'argumentation. Mais ce que nous voulons surtout mettre en avant ici, est le cas où une recommandation risque de modifier les relations de pouvoir entre catégories d'acteurs. Si une recommandation risque de modifier une position actuellement favorable à un groupe d'acteurs, les représentants de ces derniers peuvent chercher à limiter ce risque lors de l'élaboration de la recommandation. Par exemple, si une pathologie a été jusque-là traitée principalement par une technique maîtrisée par une spécialité, et s'il est envisagé que, en raison de résultats récents d'essais thérapeutiques, la recommandation formalise une équivalence de traitement, cet autre traitement étant maîtrisé par une autre spécialité.

2.2 Intégration d'éléments organisationnels dans la recommandation

Les questions organisationnelles sont susceptibles de conditionner l'impact et l'appropriation par les acteurs de la recommandation à différents niveaux.

Le contexte général de l'offre de soins

Décrire le contexte général de l'offre de soins et l'économie générale du système pour la stratégie de santé considérée (quelles configurations d'acteurs ? Quelle est l'organisation actuelle de la stratégie ? Quels partages des rôles et des compétences des différents professionnels ? Quels obstacles « organisationnels » à l'expression de la demande ?), est un préalable indispensable au travail sur les recommandations, car ces aspects organisationnels peuvent structurer la demande (susceptible de s'exprimer) à au moins trois niveaux :

- en fonction de la disponibilité de l'offre de soins de santé ;
- en fonction de l'accès à l'offre de soins de santé et des modes de recours (qui renvoie à des questions d'accessibilité au sens large). Comment est organisé le « parcours » des patients ? Différences de prise en charge financière de la stratégie de santé ? Que connaît-on des modes de recours des patients ? Où se situent des nœuds qui pourraient expliquer la participation et l'adhésion des patients au dispositif de santé ? Importance de connaître également les non-recours (Qui sont ces personnes qui ne recourent pas ? Quelles sont les raisons du non-recours ? Notamment, qui sont celles qui refusent une stratégie qui leur est proposée et pourquoi ?) ;
- le processus de décision du patient qui s'inscrit dans une organisation particulière des relations entre les différents professionnels de santé (cf. le rapport d'enquête dans le cas des déclenchements d'accouchements pour raisons non médicales qui montre que le processus de décision des femmes s'inscrit dans un contexte organisationnel particulier, qui va induire des formes de délivrance de l'information particulières aux femmes, et qui montre également que la pratique de déclenchement peut être une stratégie d'établissement).

La description de l'organisation des parcours de soins

Les parcours de soins « réels » comme « théoriques » peuvent répondre avant tout à un enjeu pertinent pour une catégorie d'individus (professionnels, patients, entourage, association de patients, etc.), qui serait donc susceptible de s'impliquer davantage dans l'implémentation de la recommandation (et devenir un promoteur privilégié).

Au-delà des possibles problèmes de coopération que nous détaillerons plus loin, la coordination est également potentiellement problématique. Bien évidemment, les problèmes de coopération ont des conséquences négatives sur la coordination, mais nous entendons ici ce problème de manière plus large. Des acteurs peuvent ne pas avoir envie ou intérêt à coopérer, mais, même s'ils sont enclins à coopérer, ils ne parviendront pas nécessairement à se coordonner. Dans l'exemple de la recherche clinique, un médecin peut ne pas participer à un essai thérapeutique parce qu'il ne croit pas à l'utilité de l'essai, parce qu'il n'a pas confiance dans le médecin à qui il serait amené à confier son patient, parce qu'il est concurrent de ce médecin, parce que ses patients ne veulent pas participer. Mais il peut aussi ne pas participer parce que, pour participer à l'essai, tel médecin doit lui adresser le patient plus précocement que d'habitude, ce qu'il ne fait pas parce qu'il oublie,

en raison de l'organisation routinière. Une réflexion pourrait-elle être menée pour aider les professionnels à organiser le parcours de manière optimale ? Cette organisation peut consister en des « outils », en des procédures, voire dans la formalisation, sous forme de diagramme du parcours-type. Peut-être est-ce plus pertinent de laisser les acteurs locaux le soin de s'organiser – pour tenir compte des pratiques habituelles locales et des moyens disponibles –, mais la recommandation pourrait au moins fournir quelques indications ou conseils d'organisation.

La question de la sécurité et de la qualité

Dans les recommandations que nous avons vues (celles sur le dépistage de la trisomie 21 notamment), les questions de qualité et de sécurité sont essentiellement abordées d'un point de vue technique. Elles gagneraient à intégrer des aspects organisationnels, dans la mesure où les travaux menés en sociologie (des risques par exemple) montrent bien l'importance de ces aspects. Ici aussi, il faudrait, au minimum, formaliser les implications organisationnelles de la mise en place des procédures de sécurité et de qualité – qui participe ? Qui est en relation avec qui ? Qui fait quoi ? Nous rejoignons donc les mêmes préoccupations que celles évoquées au paragraphe précédent. La qualité repose, certes sur un certain nombre de normes à respecter, mais elle repose aussi généralement sur la participation coordonnée de plusieurs acteurs. La formalisation des relations souhaitables entre acteurs peut aider les acteurs locaux à respecter les recommandations, même s'il s'agit de modifier leurs pratiques (dans d'autres cas que nous verrons plus loin, ce n'est pas suffisant).

Les liens entre qualité des soins ou des stratégies de santé et organisation pourraient être aussi davantage documentés. Y a-t-il des formes d'organisation des stratégies (par exemple sur le dépistage de la T21), dont on peut penser qu'elles sont plus efficaces en termes de coûts, de sécurité et d'accessibilité ? Les travaux sur la notion de « masse critique » peuvent aider à formaliser ces questionnements.

La question de l'information

Dans les recommandations, l'accent est mis sur les conditions qui permettent aux patients de faire un « choix éclairé » et autonome par rapport aux stratégies proposées (dépistage et diagnostic de la T21 et déclenchement de l'accouchement pour raisons non médicales), avec l'hypothèse, selon laquelle l'accès à l'information la plus fiable sur l'état de santé et sur les conséquences des stratégies (bénéfices/risques) doit garantir ce libre choix. Dans les rapports, est documenté l'accès à l'information sur les techniques de dépistage, donnée principalement par le médecin. L'accès à cette information « médicale » suppose résolue l'accès à l'offre de dépistage (dépistage de la T21) et plus généralement à l'offre de soins. L'organisation de soins et l'organisation des relations entre les différents professionnels de santé apparaît comme « neutre » sur la décision des patients.

Or, dans la recommandation sur le déclenchement de l'accouchement pour raisons non médicales, le rapport d'enquête montre que le processus de décision des femmes s'inscrit dans un contexte organisationnel particulier qui souligne les conditions organisationnelles dans lesquelles l'information est délivrée aux femmes (stratégie de déclenchement qui peut être une stratégie d'établissement, place décisionnaire ou pas des sages-femmes dans l'indication de déclenchement, dans le suivi du déclenchement, représentations différentes des sages-femmes et des médecins sur la relation patiente-médecin : personnalisation de la relation, confiance, etc., pertinence et intérêt de la pratique du déclenchement qui ne sont pas vus de la même manière du point de vue des sages-femmes et des médecins).

Dans la question de l'information à donner aux patients, il est sans doute pertinent de distinguer deux niveaux :

- Informations données dans la relation patient-professionnels de santé, pour la décision de telle ou telle stratégie (dépend de qui la donne, à quel moment, question du périmètre de l'information, pose les question de la circulation de l'information, de sa réception et de son utilisation). Cette question peut être documentée à partir des travaux sur la révélation des préférences et la décision partagée.
- Informations données sur les organisations de santé et leurs pratiques/stratégies (exemple du déclenchement de l'accouchement pour raisons de convenance).

2.3 Anticiper les difficultés possibles du respect des recommandations

Il est fréquent que les recommandations s'inscrivent dans un contexte marqué par une forte hétérogénéité des pratiques. Même s'il ne faut pas sous-estimer la capacité d'une recommandation à réduire cette hétérogénéité, il faut aussi ajouter que cette hétérogénéité résulte rarement seulement d'un manque de formalisation antérieur. En conséquence, il serait important de mieux connaître les raisons de l'hétérogénéité des pratiques, afin de déterminer dans quelle mesure la recommandation est susceptible de la réduire.

La mise en œuvre peut se heurter à ce que l'on appelle des routines organisationnelles. Les professionnels ont résolu les difficultés de coordination par des habitudes, des conventions. L'organisation peut ne pas être optimale du point de vue d'acteurs extérieurs qui l'analyseraient de façon rationnelle, mais le fait qu'elle a fonctionné jusque-là, rendra difficile le changement : les acteurs se sont convaincus qu'il s'agissait de la moins mauvaise solution et peuvent ne pas être enclins à tenter de la remettre en cause. La sociologie des sciences a également contribué à expliquer ce type de phénomène.

L'hétérogénéité peut être aussi attribuée à des relations de pouvoir locales différentes (i.e. à une organisation de la prise en charge différente), des types d'établissements, des spécialités ou des approches médicales différents maîtrisant plus que d'autres l'organisation de la prise en charge. Lorsqu'une recommandation est censée modifier l'organisation passée et, partant, ces relations de pouvoir, la mise en œuvre de la recommandation se heurtera dans certains territoires à des problèmes de coopération – notamment entre professionnels. Dans le cas de la recommandation HAS sur le dépistage de la trisomie 21, les spécialités impliquées sont suffisamment diverses (sages-femmes, médecins généralistes, généticiens, biologistes, radiologues, gynécologues obstétriciens, gynécologues médicaux, etc.), pour faire l'hypothèse que les relations ne sont pas toujours bonnes. Par exemple, il semble qu'il puisse y avoir une concurrence entre médecins généralistes, radiologues et gynécologues dans la réalisation des échographies fœtales (p. 46). Cela peut avoir des conséquences sur l'acceptation de la recommandation et sur sa mise en œuvre. De même, il est indiqué que « les médecins généralistes et les sages-femmes doivent avoir la possibilité de gérer la procédure de dépistage dans la continuité » (p. 155). Ce positionnement de ces deux catégories d'acteurs ne va certainement pas de soi, quand on envisage les difficultés maintes fois soulignées de mise en place des réseaux ville-hôpital et l'enjeu de maîtrise du suivi des patients pour certaines spécialités.

Enfin, la mise en œuvre d'une recommandation peut se heurter à de la méfiance entre acteurs, si elle repose sur la coopération entre professionnels qui, jusque-là, n'ont pas eu l'habitude de coopérer. Ainsi, un professionnel peut hésiter à impliquer un autre professionnel, malgré la recommandation, s'il est méfiant quant à sa compétence ou s'il craint que le fait de l'impliquer lui fasse perdre sa position dans la trajectoire des patients. Prenons l'exemple concret suivant, qui concerne la mise en œuvre d'un essai thérapeutique, mais dont la logique est transposable à une recommandation. Un essai se proposait de tester l'ajout d'une chimiothérapie néo-adjuvante dans le traitement de certains cancers localement avancés de la prostate. Seul un quart des investigateurs a

permis d'inclure le nombre de patients requis, les autres investigateurs n'incluant qu'un nombre très restreint de patients. Cette situation s'explique par le fait que, dans la majorité des cas, les urologues qui maîtrisent la prise en charge des cancers de la prostate ont hésité à faire appel aux oncologues médicaux, parce qu'ils doutaient de leurs compétences en urologie (car il y a encore peu d'oncologues médicaux spécialisés dans ce cancer, la chimiothérapie étant pour le moment réservée aux phases métastatiques), parce qu'ils doutaient de l'utilité de la chimiothérapie et parce qu'ils craignaient de perdre le contrôle de la trajectoire en impliquant cette spécialité en amont de la chirurgie.

Ces trois points s'appliquent également aux recommandations ou aux parties des recommandations qui touchent aux questions de qualité et de sécurité des soins, lorsqu'elles impliquent la participation de professionnels qui n'ont pas nécessairement l'habitude de coopérer.

En somme, il s'agit de repérer et d'analyser les changements organisationnels et/ou de pratiques induits par l'introduction d'une nouvelle stratégie de santé, et d'analyser l'acceptabilité et l'intérêt ou les motivations qu'ont les différents professionnels de santé à modifier leurs pratiques (dans le cas de la recommandation sur la T21, il s'agit, par exemple, d'analyser l'acceptabilité des contrôle qualité par les échographistes, et la place donnée aux incitations monétaires et aux questions de coopération entre biologistes et échographistes sur l'information à intégrer dans le calcul du risque). Pourraient être documentés la place et l'effet d'autres types d'incitations, notamment non monétaires, et plus généralement les motivations des professionnels de santé à des changements de pratiques.

Quels obstacles à la coordination ou à la coopération entre les différents professionnels : des façons de faire différentes ? Des expertises (savoirs et savoir-faire différents) ? Des façons différentes de penser son rôle ? De l'incertitude sur l'objet (notion de « terme dépassé » dans le cas des déclenchements d'accouchements) ? Des menaces sur sa patientèle (risque de détournement de patientèle dans le cas de l'éducation thérapeutique des patients) ? Des questions financières ? Parfois des questions de valeurs ?

3 Comment intégrer les dimensions organisationnelles dans l'élaboration des recommandations ?

De la même manière que le groupe de travail, en charge de l'élaboration d'une recommandation, répond à un ensemble de questions relatives aux données médicales (Quelles sont les alternatives discutées dans la littérature ? Que sait-on de l'efficacité médicale de telle ou telle pratique ?, etc.), il paraît bon d'intégrer les dimensions organisationnelles à travers un certain nombre de questions à poser de façon systématique pour « cadrer » les enjeux organisationnels et les traiter tout au long du processus d'élaboration de la recommandation.

3.1 Les questions à se poser lors de l'élaboration des recommandations

L'intégration des dimensions organisationnelles, telles qu'elles viennent d'être développées, dans le processus d'élaboration des recommandations, passe par la formulation en routine (pour chaque nouvelle saisine) de plusieurs questions :

Quels sont les enjeux économiques et politiques implicites ou explicites de l'élaboration de la recommandation ?

La saisine, quel que soit son origine, fait l'objet d'une analyse de la part des responsables de la HAS (notamment à travers des contacts et échanges avec les auteurs de la saisine), mettant en évidence les enjeux de l'élaboration d'une recommandation pour les professionnels de santé et pour les patients. L'élaboration d'une recommandation peut témoigner de la volonté de normaliser des pratiques professionnelles dans un sens ou dans un autre (et donc d'arbitrer entre plusieurs pratiques existantes, au profit de tel groupe professionnel sur tel autre, de telle forme d'organisation de la prise en charge sur telle autre). L'élaboration d'une recommandation peut aussi, implicitement, viser une recherche d'économies en réduisant certaines pratiques coûteuses.

Cette analyse mérite d'être explicitée en amont, avant le début du travail sur la recommandation. Elle permet d'anticiper et de maîtriser en partie les réactions de certains professionnels ou groupes à l'égard du projet, et d'identifier les intérêts et les valeurs en jeu dans l'élaboration de la recommandation.

Enfin, cette analyse permet d'engager le travail réflexif sur le groupe de travail et son fonctionnement.

Quel est l'état des lieux de l'offre de soins ?

Il s'agit, d'une part, à travers cette question, de « décrire le paysage » et d'identifier l'ensemble des acteurs et institutions concernés par la recommandation : type d'équipements nécessaires, niveau d'équipement et répartition sur le territoire, types d'établissements de santé (publics, privés), type de spécialités médicales (avec des précisions sur les données de la démographie médicale), types de professionnels de santé (psychologues, biologistes, kinésithérapeutes, etc.), autres professionnels (en particulier travailleurs sociaux).

Il s'agit, d'autre part, de préciser l'environnement réglementaire et financier (prise en charge financière pour le patient, financement des professionnels, tarification des actes, décrets de compétence, régime d'autorisation pour tel ou tel équipement).

La description doit être complétée par une analyse de l'existant. Par exemple, dans le cadre de la recommandation sur le dépistage de la T21, des éléments pouvaient compléter l'indication du nombre de Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (que penser de ce chiffre – Est-il important ou pas ? –, les pouvoirs publics/les professionnels souhaitent-ils accroître le nombre de centres ? Comment ce chiffre a-t-il évolué ? La répartition des centres est-elle équitable sur le territoire ?, etc.). Selon le sujet abordé, on pourra également préciser l'état de la concurrence entre établissements (par exemple entre public et privé) ou entre professionnels.

Cette étape est importante pour identifier en amont des difficultés de mise en œuvre liées à une éventuelle insuffisance (ou mauvaise répartition) des ressources (en quantité et en qualité), et elle permet déjà d'identifier des enjeux de pouvoir entre acteurs.

Quelle est l'organisation « réelle » de la prise en charge des soins ?

La question conduit à décrire et analyser les « trajectoires » de soin des patients, en rapport avec la recommandation. Par exemple, quelles sont les « prises en charge type » d'une grossesse ? Une partie des femmes enceintes est suivie principalement par un gynécologue de ville, une autre par son médecin généraliste, une autre par une équipe hospitalière.

Les modes de prise en charge peuvent différer d'une organisation « idéale » des soins (par exemple celle identifier dans un « parcours de soins » préétabli). Ce décalage mérite d'être analysé en amont de l'élaboration de la recommandation.

Quel est le niveau de variabilité des pratiques professionnelles et comment les expliquer ?

Il s'agit d'identifier s'il existe une pratique moyenne (que la recommandation viserait soit à conforter, soit à modifier) ou plusieurs pratiques « types » en concurrence, et s'il existe une variabilité plus ou moins forte des pratiques. Par ailleurs, cette question doit conduire à analyser les raisons de ces variations (des contraintes liées à l'offre de soins [cf. première question], l'existence de débats autour de la bonne pratique [cf. question suivante]). Elle permet de développer, pour chaque recommandation, une réflexion sur les freins à son application (réflexion à intégrer dans le rapport du groupe de travail, pour faciliter ensuite la diffusion des recommandations).

Existe-t-il des débats entre professionnels (au sein de la profession médicale et entre médecins et autres professionnels de santé) sur les modalités de prise en charge et sur les pratiques de soins ?

La réponse à cette question permet d'une part d'identifier l'ensemble des personnes (leaders d'opinion) à s'intégrer dans les groupes de travail pour représenter un « courant de pensée » sur les soins concernés et d'encadrer le travail du groupe, en tenant compte des divergences de point de vue et, d'autre part, d'identifier une partie des freins à l'application des recommandations. La réponse à cette question devra envisager les implications organisationnelles de chaque prise de position (certains partis pris « médicaux » pouvant être associés de façon privilégiés à des partis pris organisationnels). On peut penser aux différences de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : selon la compréhension médicale de la maladie, les choix en termes d'architecture ou d'activités à proposer aux personnes seront différents.

Ces questions devront être posées en amont de l'élaboration de la recommandation, lors de réunions préparatoires, et feront l'objet de développements dans le rapport du groupe de travail. Les réponses à ces questions ne vont pas de soi et peuvent nécessiter d'une part des recherches bibliographiques intégrant des approches de sciences sociales et, d'autre part, la réalisation d'études exploratoire.

3.2 Discuter l'intérêt d'une analyse organisationnelle exploratoire en amont de l'élaboration d'une recommandation

Des études exploratoires peuvent être nécessaires dans certains cas. On peut identifier ici au moins deux cas de figure : lorsqu'on ne connaît pas suffisamment l'organisation « réelle des soins » (on peut avoir le sentiment intuitif d'une variabilité des modes de prise en charge, sans l'avoir encore objectivé), et lorsqu'on ne connaît pas l'état de la variabilité des pratiques professionnelles.

Analyse des modes de prise en charge « réels » et des éventuels débats sur l'organisation de la prise en charge

Il s'agirait ici de comprendre les enjeux de la prise en charge actuelle de problèmes de santé particuliers pour les différentes parties prenantes, et la nature de leurs relations au cours de cette prise en charge (par exemple, si telle spécialité a tendance à être le maître d'œuvre de la prise en charge et a réussi à ce que les autres soient des « prestataires »).

- La réalisation d'entretiens dans le cadre de *focus group* (auprès de patients et de différents professionnels intervenant dans le parcours de soins) peut aider à appréhender la diversité des modes de prise en charge existant à travers des échanges sur les pratiques organisationnelles.
- La représentation graphique des relations entre acteurs (rapports de pouvoir, débats d'idée), sous forme de sociogramme, peut ici être un outil intéressant pour prendre la mesure des enjeux que peut soulever l'élaboration d'une recommandation autour des modes de prise en charge.

Analyse des pratiques professionnelles et des freins potentiels à l'application de la recommandation

En l'état, il est difficile de cerner les freins pertinents à la mise en œuvre de telle recommandation. La littérature – et pas seulement sociologique – a bien montré que les recommandations n'étaient pas toujours appliquées (à quelques exceptions près, à l'inverse, elle s'est peu intéressée aux changements qu'elle peut induire en dehors des seules pratiques ou décisions médicales : sur la relation médecin-patient, sur les relations entre médecins, sur la conception que le médecin a de son métier et des connaissances médicales, etc.). À l'heure actuelle, bien que certaines stratégies d'implémentation apparaissent plus efficaces que d'autres (par exemple, la participation des médecins à la mise en œuvre locale des recommandations, le soutien par des leaders d'opinion locaux, etc.) et bien que certains freins généraux (comme les moyens locaux) aient commencé à être identifiés, les questionnements sont encore largement ouverts dans ce domaine. Il est donc délicat de faire des remarques pertinentes, sans une connaissance fine des pratiques et de l'organisation actuelles concernant ce problème de santé.

Mettre en place une veille sur les études organisationnelles en sciences sociales

Une veille sur les études en sciences sociales réalisées sur ces sujets doit être mise en œuvre au début du travail sur la recommandation, en particulier sur les trois niveaux suivants :

- environnement réglementaire et financier (règles de prise en charge financière pour les patients, reste à charge éventuel, mécanismes de financement des professionnels de santé) ;
- professionnels et institutions engagées dans la prise en charge : nature de leurs compétences et fonctions, nature des relations entre eux (coopération/concurrence), pratiques et comportements attendus s'ils sont définis, et état des pratiques et comportements réels ;
- modalités de recours et trajectoires actuelles des patients et éléments d'évaluation de ces trajectoires (efficaces, efficaces, inégalitaires, etc.) /modalités de recours et trajectoires attendus s'ils sont définis. Quels changements sont attendus ?

L'IRDES est une source riche de travaux de ce type.

Si la veille sur les études laisse cependant des questions sans réponse, l'opportunité de conduire une étude *ad hoc* doit être discutée.

3.3 Études *ad hoc* en sociologie des organisations et/ou développement d'études dans le cadre de la politique de recherche de la HAS

Études ad hoc en sociologie des organisations

Dans l'idéal, le recours à l'analyse sociologique des organisations doit se fonder sur une enquête de terrain préalable approfondie. Cela est donc envisageable si la HAS anticipe le lancement d'une recommandation, à l'horizon de six mois à un an.

Pour être menée avec sérieux, l'analyse sociologique des organisations nécessite un nombre d'entretiens conséquents et d'une durée assez longue (une demi-heure est vraiment le minimum ; une heure est une durée plus satisfaisante et réaliste – dans la mesure où les médecins sont rarement disposés à accorder plus de temps), dans la mesure où, d'une part, l'on souhaite recueillir le « vécu » des individus concernant leur travail et les relations qu'ils entretiennent pour le mener à bien et, d'autre part, l'on recherche des régularités et des différences concernant ces éléments.

Chaque étude donne lieu à un *design* et à un échantillon *ad hoc*, en fonction des questions que l'on se pose et des personnes à interroger et des caractéristiques de l'organisation (types d'acteurs et d'institutions censés participer à la prise en charge). Cependant, une analyse sociologique organisationnelle s'effectue généralement à partir d'une comparaison du fonctionnement de plusieurs territoires – puisqu'elle postule que ce fonctionnement varie fortement localement. En général, les territoires sont choisis de manière à présenter des caractéristiques formelles contrastées (par exemple, l'offre de soins, le caractère rural ou urbain du territoire, etc.). Au sein de chaque territoire, des entretiens seront menés avec les différentes catégories d'acteurs qui participent à la prise en charge.

Lancement d'études dans le cadre du Service étude et recherche de la HAS

Lors de la préparation de la recommandation ou à l'issue de son élaboration, des questions peuvent rester sans réponse, et nécessiter une étude de grande ampleur ne pouvant être réalisée dans les délais requis pour la recommandation.

En ce cas, surtout lorsqu'il s'agit d'un sujet pouvant servir pour d'autres recommandations (par exemple analyser les parcours de soins lors de la prise en charge des grossesses, selon le milieu socioprofessionnel et le lieu de résidence des parents ou analyser l'attitude des médecins généralistes face aux recommandations), il peut être pertinent de lancer des études dans le cadre du Service étude et recherche de la HAS.

Une réflexion sur des critères plus précis permettant de distinguer le type d'étude à mettre en œuvre en fonction du type de connaissance disponible est à entreprendre pour distinguer ce qui peut relever :

- d'une simple analyse par échange d'information auprès des professionnels de santé et/ou de groupes de patients dans le cadre des groupes de travail ou de *focus groups* organisés *ad hoc* pour chaque recommandation ;
- d'une étude organisationnelle *ad hoc* ;
- d'une étude dans le cadre du Service étude et recherche de la HAS.

3.4 Veille bibliographique en sciences sociales

Pour chaque recommandation, il convient de rechercher dans la littérature de sciences sociales l'existence de travaux sur le thème (travaux sur l'organisation des soins, sur l'application des recommandations, sur les débats entre professionnels, etc.).

De manière plus générale, l'intégration d'une veille des publications, sur certaines thématiques dans les revues les plus importantes au niveau national et international, viendrait enrichir la revue de littérature nécessaire à l'élaboration des recommandations.

Par exemple, l'une des thématique émergentes en sociologie des organisations et des professions de santé porte sur la façon dont les réformes « managériales » sont mises en œuvre (analyse des phénomènes de résistance, conflits autour de l'introduction de nouveaux modes d'organisation comme par exemple les *Primary care trust* en Grande-Bretagne, apparition de nouveaux métiers autour de la coordination des soins ou de la « gouvernance clinique », etc.).

Synthèse sur les moyens d'intégrer les dimensions organisationnelles dans le processus d'élaboration des recommandations

- En amont des recommandations : organiser une veille bibliographique en sciences sociales.
- Poser un ensemble de questions en routine dès la saisine de la recommandation.
- Pour répondre à ces questions :
 - s'appuyer sur une veille sur les études organisationnelles en sciences sociales ;
 - organiser un ou des *focus groups* et associer le groupe de travail à la réflexion ;
 - éventuellement, conduire une étude *ad hoc* sur des points sur lesquels on manque d'information.
- À l'issue du travail sur la recommandation : éventuellement proposer une étude sur des points demeurés sans réponse à l'issue de l'élaboration de la recommandation.

Références

Strauss Anselm (1992). *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan. Textes réunis et présentés par I. Baszanger.

Crozier, Michel et Friedberg, Erhard (1977). *L'Acteur et le système*. Paris, Seuil.

Favereau Olivier (1989). « Organisation et marché », *Revue française d'Économie*, vol. 4, n°1, pp. 65-96.

Freidson Eliot (1984). *La Profession médicale*. Paris : Payot.

Friedberg, Erhard (1993). *Le Pouvoir et la règle*. Paris : Seuil.

Ménard Claude (2004). *Économie des organisations*. Paris : La Découverte, repères n°86.

Annexe 5. Fiche thématique sur la dimension « Institutions »

Auteurs :

Emmanuel Henry,
Frédéric Pierru.

Cette note entend donner quelques points de repères, quant à l'importance des aspects institutionnels dans le travail de production de recommandations effectué au sein de la HAS. Elle ne vise donc pas à donner des éléments pour mieux intégrer les dimensions sociales des problèmes traités ou des populations cibles, mais contribue plutôt à permettre une analyse du travail effectué au sein de la HAS (de la façon dont cette agence se positionne, de l'espace de contraintes dans lequel elle s'insère, de la façon dont ses membres travaillent, etc.), pour aider à indiquer les points aveugles qui risquent d'en découler.

Institutions

En guise de prolégomènes, et afin d'esquisser les apports potentiels de la sociologie politique à la démarche de la HAS, il convient de préciser les trois acceptions du terme « institution » pour celle-là (pour une recension critique des différents sens de cette notion, redécouverte par les sciences sociales depuis le milieu des années 1980 : cf. Stone, 1992 ; DiMaggio, Powell, 1997 ; Lagroye, François, Sawicki, 2006 : 139 – 166).

- Dans un premier sens, classique et proche du droit (« vieil institutionnalisme »), la sociologie définit l'institution comme une organisation à prétention universelle, qui exerce une domination légitime et qui s'appuie sur un corps de professionnels qui tiennent leur autorité de leur fonction. Une analyse institutionnelle renvoie ici, non seulement à la position de la HAS dans l'espace formé par les autres institutions (politiques, administrative, expertes), aux textes juridiques qui définissent et encadrent ses compétences, son organisation et ses moyens, mais aussi à la division du travail qui prévaut en son sein (attributions des différents services, routines de travail, etc.). Ce type d'approche est très classique en science politique, et la discipline dispose d'une boîte à outils conceptuels relativement fournie pour rendre compte et formaliser les relations nouées par la HAS, ainsi que celles qui lient ses différentes composantes.
- Une seconde définition, proche de la première, conserve le critère organisationnel, mais supprime la dimension universelle : est une institution, toute « organisation » fonctionnant de façon régulière, selon des règles implicites mais aussi explicites (notamment juridiques) et sur un ressort précis. Les institutions-organisations sont alors pensées comme la source de contraintes pour celles et ceux qui la peuplent. Notons que ces règles, tacites ou explicites, sont à la fois contraignantes et habilitantes : elles permettent d'agir, notamment en permettant de définir le problème sur lequel on veut intervenir. Elles désignent aussi les acteurs légitimes, pertinents et exclus du jeu politique organisationnel et, par conséquent, distribuent les ressources de pouvoir entre eux.

- Enfin, une troisième définition, toujours plus sociologique (sinon cognitive) et toujours moins juridique (i.e., « néo-institutionnaliste »), supprime la nécessité même d'une incarnation organisationnelle de l'institution, et appréhende cette dernière comme une forme sociale régulière qui lie des normes et des valeurs, des modèles de relations sociales et des rôles, des manières d'être ou « comportements stéréotypés », des routines : ces catégories, ces manières de penser et d'agir stabilisées, routinières, plus ou moins inconscientes, partagées, relativement stables, permettent aux acteurs d'anticiper, d'échanger et éventuellement de s'accorder lorsqu'ils doivent agir de concert : « En comparaison, le rejet de l'intentionnalité par le néo-institutionnalisme se fonde sur une théorie alternative de l'action individuelle, qui met en avant la nature non réflexive, routinière et attendue du comportement humain, et qui conçoit les intérêts et les acteurs comme étant eux-mêmes constitués par les institutions. » (DiMaggio, Powell, 1997 : 130). Deux idées sont ici cruciales, qui soulignent l'intérêt potentiel de la réflexion sociologique pour le déroulement des travaux de la HAS. Premièrement, le travail sociologique peut permettre d'accroître la réflexivité de la HAS en explicitant, voire en questionnant, l'impensé des pratiques et des routines¹² qui cadrent et ordonnent ses travaux. Deuxièmement, la perspective sociologique invite à investiguer la complexité des relations qui se nouent entre intérêts, idées (ou définition des problèmes) et institutions, en donnant à ces dernières le rôle de variable indépendante. En effet, celles-ci « peuvent peser, parfois de façon essentielle, sur la manière dont les acteurs calculent leurs intérêts et la manière dont les ressources sont distribuées » (Stone, 1992 : 161). Explorer de façon méthodique l'impact spécifique des institutions sur les idées et les intérêts peut déboucher très pratiquement sur l'identification de « façons de faire » qui facilitent, ou au contraire, empêchent la construction d'accords au sein des groupes de travail de la HAS. Ce sont ces deux pistes que nous nous proposons de défricher dans la présente note.

Nous proposons, non de choisir entre ces trois définitions, mais de les combiner dans une approche en termes de processus de définition des problèmes publics : ainsi, la position occupée par la HAS dans son environnement institutionnel (définition n° 1), les textes juridiques qui définissent son champ de compétence et son organisation interne (toujours définition n° 1), les règles explicites et tacites qui ressortent de la division du travail en son sein (définitions 1 et 2), les routines organisationnelles (définition n°3) concourent toutes à cadrer la définition des problèmes dont elle est saisie et les solutions qu'elle adopte (définition n°3).

S'intéresser aux logiques institutionnelles doit, dans un premier temps, permettre de mieux cerner les définitions, souvent différentes – et parfois concurrentes – du problème portées par le réseau d'acteurs impliqués dans la production d'une recommandation, depuis les premières demandes ayant abouti à la formulation d'un besoin à la rédaction de la dernière version, rendue publique, de la recommandation. Grâce à des entretiens ponctuels, il serait possible de schématiser et formaliser les relations nouées entre eux et d'explicitier les logiques qui président à leur intervention, de repérer quelques moments cruciaux au cours desquels se joue le destin d'une recommandation, mais aussi de pondérer les différents points de vue en concurrence (si concurrence il y a) dans la production du résultat final. Cependant, dans le cadre de ce groupe de travail et de façon assez sommaire, il est possible de pointer les caractéristiques les plus prévisibles de certains des acteurs participant dans ce processus.

¹² On entend par « routines institutionnelles », à la suite de Lagroye et *al.*, « l'inscription dans des dispositifs stables des tâches habituellement attachées à un rôle, et de l'ordre dans lequel ces tâches sont – et doivent être – accomplies » (Lagroye, François, Sawicki, 2006 : 146).

Négociations externes et internes

Pour le ministère de la Santé, notamment la DGS, la commande est souvent le prolongement de la demande d'un groupe d'intérêt (associations, groupes professionnels) ou encore du constat de difficultés particulières rencontrées dans un domaine sanitaire précis. Solliciter la HAS permet à cette administration centrale, souvent aux prises avec l'urgence dans le cadre de ressources humaines et matérielles limitées, de temporiser, de déléguer l'instruction à un organisme qui détient une expertise et une légitimité spécifiques, et qui bénéficie d'une reconnaissance importante auprès des professionnels concernés. La stratégie, qui consiste à s'appuyer sur la HAS pour s'adresser aux médecins (ou à d'autres acteurs), si elle fait perdre partiellement la maîtrise du processus décisionnel en introduisant un tiers acteur lui-même composé d'intérêts différents sinon divergents, permet d'espérer une plus grande facilité de mise en œuvre. Nous sommes ici en présence d'une forme d'externalisation de la négociation, dont le résultat verra sa légitimité renforcée parce qu'il bénéficiera du sceau de l'expertise scientifique.

Pour les acteurs concernés, une caractérisation générale est plus difficile, car il est nécessaire de spécifier, selon les types de recommandations ou les types d'intérêts que ces acteurs défendent. Ces intérêts peuvent être de plusieurs ordres. Ils peuvent tout d'abord être de nature **économique**. La recommandation de généraliser un test ou un type particulier d'analyse contribue à redistribuer les cartes économiques entre les acteurs détenant les capacités à produire les tests, les acteurs pouvant les prescrire ou effectuer ces examens. Par contrecoup, l'habilitation de nouvelles procédures rend caduques tous les types d'investissements entrepris sur d'autres procédures ou d'autres outils. Toutefois, il faut se défier de l'économisme, car si les intérêts économiques sont les plus évidents, l'investissement dans un problème de santé peut relever d'autres logiques non moins cruciales, en particulier **symboliques et statutaires**, pour les acteurs de la santé (Gusfield, 1963). Aussi, **la reconnaissance a priori du pluralisme des intérêts et des investissements** est indispensable à la bonne compréhension de ce qui se joue dans les débats autour de la production d'une recommandation. Les acteurs peuvent, en effet, s'investir pour défendre une certaine représentation de l'ordre social ou familial (comme dans le cas du dépistage de la trisomie 21) ou encore pour se positionner vis-à-vis d'autres acteurs ou groupes d'acteurs concurrents dans un secteur précis – la légitimation de certaines pratiques médicales ou sociales (comme certaines façons de faire de l'éducation thérapeutique) n'est pas sans effet sur la légitimité d'un groupe selon qu'il oriente ses pratiques ou non en fonction de cette direction.

La simple association d'un acteur ou d'un groupe d'acteurs dans le travail d'élaboration d'une recommandation est déjà une forme de reconnaissance institutionnelle, et peut donc représenter une ressource importante « en interne ». À l'inverse, l'éviction peut être vécue comme le refus d'accorder de l'importance à certains points de vue (d'où l'enjeu représenté par l'association des représentants des associations de patients dans la plupart des processus d'élaboration de recommandations). **Rappelons que l'activité de représentation d'un groupe (par exemple, une association) revêt des enjeux à la fois externes et internes** : la reconnaissance des porte-parole dans un processus décisionnel permet à ces derniers d'acquérir des ressources, matérielles et/ou de légitimité, cruciales pour renforcer leur position « en interne » et, inversement, les jeux internes au groupe ont forcément des conséquences sur les prises de position des porte-parole en interaction avec d'autres groupes (cf., dans le cas des médecins, Hassenteufel, 1997). Toute prise de position dans une arène sociale – tel un groupe de travail de la HAS – est donc indexée, bien que dans des proportions variables selon les moments et les enjeux, sur la dynamique des discussions qui s'y déroulent et, de façon moins visible, sur celle des luttes internes au groupe ainsi représenté ; elle est aussi bien un « signal » lancé aux interlocuteurs qu'aux

« troupes ». **Cerner correctement les prises de position des parties prenantes implique donc de ne pas perdre de vue cette dialectique de l'externe et de l'interne et donc de ne pas réifier/substantialiser à l'excès les acteurs en présence** (Offerlé, 1998). Notons, enfin, que les conflits statutaires et symboliques sont moins facilement gérables que les conflits économiques, dans la mesure où, échappant à la quantification et à la commensurabilité monétaires, ils donnent *a priori* moins de place au compromis (Espeland, 1998).

Parmi les acteurs concernés, il est bien sûr nécessaire d'accorder une attention particulière aux médecins qui sont directement concernés par les effets d'une recommandation dans le sens où celle-ci peut contribuer à affaiblir, voire même à transférer, la « **propriété** » d'un **problème de santé** (Gusfield, 1981), à subvertir la hiérarchie des différentes spécialités mobilisées autour d'une maladie, à légitimer certaines pratiques et à en discréditer d'autres. On le sait, l'unité de la profession médicale est toujours menacée par les forces centrifuges de la concurrence entre les différents segments qui la composent (Strauss, 1992 ; Abott, 1988). À un moment où l'affirmation des contraintes économiques attise ces luttes intraprofessionnelles, dont l'enjeu est toujours indissociablement économique (le revenu tiré de l'activité) et symbolique (la place du segment dans la hiérarchie professionnelle), l'accès aux lieux où s'élaborent les cadres futurs de la pratique médicale devient une ressource cruciale. On peut donc faire l'hypothèse que les travaux de la HAS sont toujours l'objet d'une surveillance de la part des différents segments concernés par une prise en charge médicale donnée. Du point de vue de la HAS, une bonne identification de ces jeux et enjeux professionnels conditionne la représentativité des acteurs associés à l'élaboration des recommandations et, partant, la légitimité de ces dernières au moment de leur mise en œuvre. Le risque est, en effet, d'associer les segments les plus mobilisés et organisés, aux dépens d'autres segments, politiquement plus faibles, mais dont la capacité à ralentir ou faire obstruction à la mise en œuvre des recommandations est réelle (*veto groups*). Les groupes de travail doivent donc permettre à ces intérêts et points de vue de pouvoir s'exprimer. Le risque symétrique pour la HAS, cependant, est de sacrifier l'efficacité et la rapidité (voire la qualité) de son travail à l'expression, sinon la conciliation, de ces intérêts contradictoires, comme en attestent les grandes difficultés qu'éprouve depuis des années l'assurance maladie à bâtir des coalitions solides autour d'outils de régulation de la médecine libérale, du fait des jeux complexes de positionnement auxquels se livrent des organisations syndicales de médecins de plus en plus divisées (Hassenteufel, 1997 ; Hassenteufel et Pierru, 2003). Une vue, relativement exhaustive de ces luttes institutionnelles et de leurs enjeux, permettrait à tout le moins de trouver une voie médiane entre ces deux écueils (associer trop peu ou trop), de repérer les acteurs professionnels susceptibles de jouer le rôle de pivot ou de médiateur dans les coalitions susceptibles de porter les recommandations, ou encore de définir les problèmes, de façon à neutraliser les dimensions les plus susceptibles d'aviver la conflictualité professionnelle et d'activer celles qui ont le plus de chances de fournir des points d'accord en étant en prise directe avec les préoccupations quotidiennes des médecins (Robelet, 2003).

Bien entendu, ces (souvent subtils) jeux internes et externes aux groupes d'intérêt ne concernent pas que les associations professionnelles de médecins. Les travaux sociologiques, menés ces dernières années sur les associations de malades, ont aussi abondamment mis en évidence cette dialectique de l'interne et de l'externe (Barbot, 2002 ; Dodier, 2003 ; Pinell *et al.*, 2002).

Si l'on insiste sur cet environnement institutionnel et social dans lequel évolue la HAS, il ne faut pas en conclure que ces tensions, attentes, conflits ne sont qu'extérieurs à l'organisation. Il est en effet fort probable qu'au sein même de la HAS ou des groupes de travail qu'elle constitue, ces tensions apparaissent cette fois de façon interne, et contribue à expliquer les orientations données à certaines recommandations.

Espace de débats, espace de contraintes

L'analyse de l'action publique peut aussi apporter une aide spécifique en révélant l'espace des contraintes dans lequel s'insère la HAS et ses agents, espace de contraintes à la fois sociales et cognitives qui cadrent les représentations/définitions explicites ou implicites que les acteurs peuvent se faire d'un problème (Goffman, 1981). Pour prendre un exemple, la façon, dont la recommandation sur l'évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 est rédigée, est révélatrice d'un espace de contraintes réduisant les possibilités de redéfinition du problème, comme le montre l'usage du terme « femme » dans le rapport, conforme à la réglementation existante ou la contrainte d'avoir à rester en accord avec les orientations définies antérieurement par le CCNE. Une autre contrainte, majeure, résulte des termes de la saisine de la HAS, termes imposés par l'acteur politique et administratif, mais qui peuvent résulter eux-mêmes d'échanges plus ou moins conflictuels avec d'autres acteurs, médias et associations par exemple. Ces contraintes ne sont pas seulement cognitives, mais aussi (et indissociablement) temporelles : l'urgence, plus ou moins forte selon les thèmes et la commande politique, pousse à restreindre l'espace intellectuel de travail pour aller vite. Les travaux de la HAS se déploient, dès lors, à partir de définitions préconstituées qui ne peuvent être retravaillées que dans des limites (plus ou moins) étroites et qui impactent, en tant que « base de départ », la réussite (ou l'échec) et le résultat des échanges qui vont se dérouler en son sein (en autorisant à des degrés divers la manifestation et l'explicitation de points de vue concurrents à celui des professionnels par exemple). Si certaines de ces contraintes sont évidentes et connues des acteurs (et, à l'occasion, au cours des travaux, rappelés par eux), on peut cependant faire l'hypothèse que toute une série d'autres contraintes existent, de façon moins visible, menant à des effets similaires de limitation de l'espace des définitions possibles des problèmes traités. On peut évoquer, pour ce deuxième cas de figure, le prisme découlant de l'appartenance majoritaire des acteurs intervenant dans la rédaction des recommandations aux professions médicales, induisant de nombreux biais, au regard qu'ils portent sur un certain nombre de problèmes. La sociologie (des problèmes publics, de la santé) a ainsi abondamment documenté, au cours des vingt dernières années, le phénomène de restriction du pensable et du faisable qui accompagne la médicalisation d'une situation ou d'une pratique, notamment en termes de marginalisation, sinon de disqualification, du point de vue profane (Schneider). De la même manière, l'appartenance de la HAS, à la sphère des agences travaillant pour les administrations centrales, implique, là encore, de façon non toujours contrôlée, un ensemble de biais, dans le regard porté sur certains problèmes. La tendance à appréhender les problèmes du point de vue du gestionnaire public, à aborder les questions sanitaires – d'un point de vue de santé publique des populations et pas toujours en mettant en premier les avantages d'un choix sur le plan individuel – peuvent ainsi, être des prismes mobilisés plus ou moins consciemment par les agents de la HAS.

Les fictions nécessaires

Un autre apport possible de l'analyse de l'action publique consiste à **analyser et comprendre le rôle de ce que l'on pourrait appeler les fictions nécessaires**. Par exemple, dans le cas de l'évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21, une femme (et non un couple) doit être informée pour prendre des décisions en connaissance de cause. **Cette fiction, qui découle de l'ordre juridique**, implique que l'on se focalise sur la femme, que l'on fasse l'hypothèse qu'elle prend des décisions rationnelles, donc, qu'elle a besoin d'informations pour ce faire, etc.¹³ Encore plus, en amont, **la forme même « recommandation » emporte avec elle un certain nombre d'hypothèses fortes sur les acteurs, en particulier sur les relations entre informations, rationalité(s), pratiques** : l'information diffusée, sous formes de recommandations, est mécaniquement intégrée par des acteurs rationnels qui modifient en conséquence leurs pratiques. On le sait, les choses ne se passent que rarement ainsi. Les (més)usages des informations sont pluriels, car les rationalités le sont aussi et les pratiques sont régies par des logiques locales spécifiques¹⁴. En soulignant le statut de fiction de ces assertions, on ne veut pas signifier qu'elles seraient à bannir du travail effectué à la HAS, mais plutôt qu'une attention plus spécifique doit leur être accordée. **Ces fictions cristallisent pour une part une partie du « déjà-là », du préexistant au travail de production d'une recommandation. Ce déjà-là non questionné oriente pourtant le travail des acteurs et les conduit encore à limiter l'espace de la réflexion des membres des groupes de travail**. Une piste pourrait consister à établir, avant de commencer une recommandation, **une cartographie de ce qui est négociable/modifiable** et de ce qui ne l'est pas, afin de mesurer ce que cela implique comme contrainte sur le processus de travail à venir. Dans certains cas de figure, cela pourrait peut-être aussi permettre de modifier ces lignes de partage et d'emprunter des pistes qui n'auraient pas été imaginables sans ce travail préalable.

Il résulte des échanges, intervenus lors des dernières réunions, que la production d'une recommandation est aussi, bien que ce ne soit pas effectué de manière explicite, la **recherche d'un accord entre les acteurs intéressés par un problème**¹⁵. Comme l'avait par exemple montré l'étude de la recommandation sur le déclenchement du travail à partir de la 37^e semaine, celle-ci trouvait son origine dans la demande d'une association, et avait pour but de ménager un espace de dialogue commun entre les différents groupes d'acteurs intéressés par les conséquences de cette recommandation. De manière similaire au cas de l'inventaire des représentations et réglementations contraignantes, il pourrait aussi être envisageable de constituer de façon explicite, avant le lancement d'un groupe de travail, une cartographie préalable des acteurs en présence, des intérêts qu'ils ont en jeu, des positions qu'ils défendent, afin que la constitution du groupe de travail permette plus efficacement d'accompagner cette recherche de consensus. Cette recherche, explicite d'un terrain d'entente commun entre acteurs (ou le constat d'une impossibilité), pourrait avoir des effets sur la facilité avec laquelle la recommandation pourrait être appropriée par les acteurs concernés.

¹³ À cet égard, le travail très précis opéré par J. Gusfield (1981) d'ouverture des « boîtes noires » accumulées par les recherches américaines sur les relations entre consommation d'alcool et accidents de la route, dans le but de mettre à jour les possibles écartés par ces fictions nécessaires, fournit un modèle d'analyse tout à fait transposable.

¹⁴ Voir par exemple la description subtile de tout ce qui se joue, en deçà des discours, entre médecins et femmes en matière de contraception et d'avortement dans Memmi (D.), *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la vie et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003.

¹⁵ Sur un mode similaire, Yannick Barthe et Claude Gilbert proposent d'analyser la production d'expertise de la même manière comme produisant des espaces d'accord entre acteurs (2005).

Un travail d'élaboration de compromis

Le travail d'élaboration d'une recommandation peut ainsi être analysé comme la **recherche et l'élaboration de compromis** entre les acteurs et les intérêts en présence. Il va de soi que les compromis élaborés au sein de la HAS doivent être recherchés en cohérence avec l'état des connaissances scientifiques, et que le travail d'instruction scientifique des dossiers est essentiel pour délimiter l'éventail de choix laissé ouvert par l'état des connaissances. Cependant, se limiter à analyser la production de recommandations comme la pure et simple traduction de données scientifiques est évidemment très loin de la réalité. L'analyse de la recommandation des stratégies de dépistages des cancers liés à l'amiante a par exemple bien montré que, parfois, les enjeux vis-à-vis desquels la HAS doit se positionner ne sont pas exclusivement, voire pas principalement, scientifiques. Dans ce cas de figure, il est demandé à la HAS de prendre position sur des enjeux sociaux ne pouvant se réduire à des enjeux médicaux ou scientifiques. Face à ces enjeux, il est difficile pour la HAS de se replier sur une définition stricte et centrée sur les dimensions scientifiques et experte de son rôle, en refusant de trancher puisqu'un refus revient de fait à prendre position dans un espace social extrêmement clivé au sein duquel il n'existe pas de position « neutre ». Elle doit alors prendre position, et la question à poser est celle des critères qui peuvent servir à élaborer cette décision et à la justifier vis-à-vis de l'extérieur. Ce système de justification des positions prises par la HAS doit à la fois s'appuyer sur l'expertise scientifique que peut mobiliser la HAS, mais aussi sur une dimension plus sociale et sociologique de cette expertise qui, si elle est moins explicitement revendiquée en tant que telle, est quand même très présente dans le travail effectué par la HAS dans ses activités quotidiennes (connaissance du milieu médical, de certaines pratiques liées à la santé, connaissance du secteur des acteurs gravitant autour des milieux médicaux et paramédicaux, etc.). Ce type d'expertise lié à la connaissance du monde de la santé est sans doute à expliciter et à présenter de façon précise comme faisant partie des compétences spécifiques de l'institution.

Dans le prolongement de l'exemple de l'amiante, il avait aussi été proposé lors d'une des séances de réfléchir à la possibilité de mettre en place un **système d'alerte** permettant d'attirer l'attention sur certains **problèmes vis-à-vis desquels il apparaît problématique de se limiter aux seuls aspects scientifiques et médicaux**. Sans que cette liste soit exhaustive, on peut penser que les problèmes qui font apparaître des clivages importants parmi les acteurs intéressés ou ceux dont la distribution sociale est très différenciée (comme l'obésité) par exemple, doivent faire l'objet d'une attention particulière portée à leurs dimensions sociales. Pour ces types de problèmes, de nouvelles procédures d'instruction pourraient être à imaginer qui laisseraient une place plus importante aux sciences sociales.

Tirer profit des « non-décisions »

Il découle des propos précédents que l'analyse des réussites de la HAS ne doit pas détourner l'attention de ses échecs, ou, pour le dire autrement, qu'une piste d'interrogation pourrait aussi porter sur **les recommandations qui n'aboutissent pas**. Il avait été, en effet, évoqué lors d'une réunion les chiffres de 130 demandes pour une capacité de production de 30 recommandations. **Une analyse circonstanciée de quelques cas avérés d'échec pourrait permettre d'identifier en creux les facteurs qui interviennent dans le processus de définition et de stabilisation d'une réalité à partir de laquelle les acteurs vont se coordonner et pouvoir agir**. Là encore, la sociologie politique a tenté de formaliser, il y a trois décennies, les « barrières » qui scandent le parcours qui va de l'identification d'un « problème » potentiel à l'enclenchement d'une action publique, celui qui mène des « non-décisions » aux décisions. Ces travaux partent du constat déjà évoqué : tout système politique (*lato sensu*, au sens d'organisation) comporte des « biais » qui tendent à avantager certains groupes (points de vue) et à en défavoriser d'autres tout

au long du processus décisionnel : valeurs, croyances partagées, routines et procédures institutionnelles (les « règles du jeu » au sens large : définitions n°1, 2 et 3) vont être mobilisées et activées par certains intérêts pour neutraliser l'émergence d'un problème ou des définitions concurrentes. À titre d'exemple, nous joignons le schéma esquissé par Bachrach et Baratz¹⁶ et qui pourrait fournir, par raisonnement analogique, un point de départ à un travail de formalisation des facteurs de réussite et d'échec des travaux de la HAS.

Bibliographie sommaire et indicative :

- Abott, Andrew, *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*, Chicago and London, The Chicago University Press, 1988.
- Bachrach, Peter, Baratz, Morton, *Power and Poverty. Theory and Practice*, New York, Oxford University Press, 1970.
- Ball (R.), Lilly (R.), "The Menace of Margarine : the Rise and Fall of a Social Problem", *Social Problems*, 29(5), 1982.
- Barbot, Jeannine, *Les malades en mouvements*, Paris, Balland, 2002.
- Barthe Yannick, Gilbert Claude, « Impuretés et compromis de l'expertise, une difficile reconnaissance. À propos des risques collectifs et des situations d'incertitude », dans Dumoulin Laurence, Labranche Stéphane, Robert Cécile, Warin Philippe, direction, *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, coll. Symposium (hors série), 2005, p. 43-62.
- Best, Joel, (ed.), *Images of Issues. Typifying Contemporary Social Problems*, New-York, Aldine De Gruyter, 1995
- DiMaggio, Paul J., Powell, Walter W., « Le néo-institutionnalisme dans l'analyse des organisations, *Politix*, n°40, 1997.
- Dodier, Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. EHESS, 2003.
- Espeland, Wendy, *The Struggle for Water, Chicago and London*, University of Chicago Press, 1998.
- Goffman, Erving, *Les cadres de l'expérience*, Paris, Éditions de Minuit, 1991.
- Gusfield Joseph R., *Symbolic crusade : status politics and the american temperance movement*, Urbana, University of Illinois Press, 1963.
- Gusfield, Joseph R., *The Culture of Public Problems. Drinking-Diving And The Symbolic Order*, Chicago, University Of Chicago Press, 1981
- Hamam, Philippe et al. (dir.), *Discours savants, discours militants : mélange des genres*, Paris, L'Harmattan, 2002.
- Hassenteufel Patrick, Hennion-Moreau Sylvie, *Concurrence et protection sociale en Europe*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, coll. Res publica, 2003.
- Hassenteufel Patrick, *Les médecins face à l'État. Une comparaison européenne*, Paris, Presses de la FNSP, 1997.
- Hassenteufel Patrick, Pierru Frédéric, « De la crise de la représentation à la crise de régulation de l'assurance maladie ? », dans de Kervasdoué Jean (dir.), *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod, 2003.
- Hilgartner, Stephen, Bosk, Charles, "The Rise and Falls of Social Problems : A Public Arena Model", *American Journal of Sociology*, 94, 1988.
- Hilgartner, Stephen, *Science on Stage : Expert Advice as Public Drama*, Stanford, Stanford University Press, 2000.
- Kingdon John W., *Agendas, Alternatives and Public Policies*, New York, Harper Collins publishers, 1984.
- Lagroye, Jacques, François, Bastien, Sawicki, Frédéric, *Sociologie politique*, Paris, Dalloz et FNSP, 2006.
- Nelson, Barbara J., *Making an Issue of Child Abuse : Political Agenda Setting for Social Problems*, Chicago, University of Chicago Press, 1984.
- Offerlé, Michel, *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrestien, 1998.
- Pinell, Patrice, et al., *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF, 2002.
- Robelet Magali, « La grande désillusion des médecins libéraux : entre la tentation de la division et l'espoir retrouvé de l'unité », dans de Kervasdoué Jean (dir.), *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod,

¹⁶ Bachrach (P.), Baratz (M.), *Power and Poverty. Theory and Practice*, New York, Oxford University Press, 1970.

2003.

Rochefort David A, Cobb Roger W, direction, *The politics of problem definition : shaping the policy agenda*, Lawrence, University Press of Kansas, 1994.

Schneider, Joseph, "Defining the Definitional Perspective on Social Problems", *Social Problems*, 32, 1985.

Schneider, Joseph, Kitsuse, John.I. (eds), *Studies in the Sociology of Social Problems*, Ablex Publishing Corporation, 1984.

Stone Deborah A., *Policy paradox : the art of political decision making*, New York, Norton, 1997.

Stone, Alec, « Le néo-institutionnalisme. Défis conceptuels et méthodologiques », *Politix*, n°20, 1992.

Strauss, Anselm, *La trame de la négociation*, Paris, l'Harmattan, 1992.

Annexe 6. Fiche thématique sur la dimension « patients » (niveau individuel)

Auteur :

Sylvie Fainzang.

Il ne s'agit pas ici de faire la recension des travaux ayant pris les patients pour objet, mais, à la faveur des réflexions que les sciences sociales ont produites, d'apporter un éclairage sur les aspects sociaux des questions sur lesquelles la HAS est amenée à produire des recommandations.

Les professionnels de santé publique ont bien conscience de l'importance qu'il y a à prendre en compte la place, le rôle ou les revendications des patients. C'est pourquoi il leur est fait une place croissante dans les diverses structures et actions de santé publique, les patients étant représentés, dans ce contexte, par des associations. La dimension organisée des patients a fait l'objet d'un certain nombre de travaux en sociologie, en tant qu'ils représentent une force, avec ses positionnements et ses exigences, et que leur place est une donnée indiscutablement à prendre en compte, que ce soit dans le cadre de leur collaboration avec le milieu médical, ou dans un contexte éventuellement dissocié de toute structure médicale (les associations d'anciens buveurs par exemple). (Pour la dimension organisée, cf. Madeleine Akrich). Toutefois, si les associations de patients peuvent être sollicitées pour apporter leur réflexion à tel problème, on ne peut pour autant se satisfaire d'un tel recours. D'abord parce que les associations de patients ne résument pas les positions de tous les patients – qu'il s'agisse de leurs motivations à agir de telle ou telle manière, de leur connaissance des bénéfices et des risques de la situation vécue, ou autre – (à cet égard, le caractère représentatif de ces associations reste en question), et ensuite, parce qu'il n'est pas sûr que les patients soient les mieux placés pour analyser leur rôle. La nécessité de leur donner la parole ne saurait conduire à substituer à des enquêtes. Les prendre pour objet d'étude ne doit pas se confondre avec les prendre pour sujets, experts de la question étudiée.

Quelques aspects sociaux

Une question, largement débattue dans le champ des sciences sociales, est celle de l'information des malades, qui représente aujourd'hui un enjeu d'autant plus important qu'elle est conçue à la fois comme une nécessité thérapeutique par les médecins et comme un droit par les malades. L'exigence de répondre aux principes éthiques d'une part et celle de favoriser l'adhésion du malade à son traitement d'autre part, ont rendu l'information une des priorités dans le champ de la santé publique. Les travaux en sciences sociales ont donc cherché à en mesurer à la fois la réalité et les conditions, afin d'œuvrer à sa mise en œuvre.

Le débat s'est inévitablement porté sur le pouvoir de décision du malade, dans le cadre de l'avènement de ce qui a été appelé la démocratie sanitaire. Si le patient est affirmé comme acteur de sa santé, la question était de mesurer quel est son pouvoir de décider de recourir à telle instance thérapeutique, de suivre tel ou tel traitement, ou de le refuser.

Une des raisons majeures pour lesquels les professionnels de santé souhaitent que le malade puisse accéder à une bonne information sur sa maladie et sa prise en charge, est que, comme l'ont montré les sciences sociales, le malade informé est plus susceptible d'adhérer au traitement proposé. Dès lors, elle devenait un outil au service de l'observance. Cependant, la question de l'observance est envisagée de façon critique par certaines approches de sciences sociales qui considèrent que c'est là une problématique médicale et non sociologique. En l'occurrence, il s'agit avec la problématique de l'observance de s'interroger sur les conditions auxquelles le patient est susceptible de « bien suivre » les prescriptions médicales (suivant une perspective médico-centrée) plus que de s'interroger sur les conditions auxquelles le patient est le plus susceptible de voir son mal guérir. (Là, s'articulent des questionnements – que les patients eux-mêmes ont – sur la dimension neutre et objective des thérapies prescrites, libres de toute incitation commerciale de la part de l'industrie, pharmaceutique notamment).

Les travaux de sciences sociales prenant pour objet les patients s'attachent généralement à cerner ce que sont leurs attentes, leurs difficultés, leurs droits, etc., en tant que « catégorie sociale », au sens où, quoique fortement différenciés socialement, ils occupent une position donnée, socialement construite, face à d'autres acteurs (les soignants) : ils ont en commun de faire l'expérience d'une situation pathologique et de chercher l'assistance, ce qui les met en position de demandeurs. Cette situation est inévitablement productrice d'une relation médecin/patient inégalitaire, mais ils sont également amenés à suivre des thérapies et à prendre des médicaments, ce qui fait d'eux des usagers ou des consommateurs : tout au long de leur prise en charge, ils sont parfois conduits à se prononcer sur les choix qui leur sont proposés ou amenés à faire des choix. À chaque situation, le problème se pose de manière différente, car les attentes ne sont pas les mêmes et les injonctions sont multiples. Ils doivent être observants, agissant, consentants..., avec les contradictions que ces rôles peuvent impliquer.

Dans le droit fil de cette question de l'information, s'est posé le problème de l'usage, par les patients, d'une technologie comme Internet, afin de comprendre à quelles préoccupations répondait ce type de recours et quel usage précis il en est fait. Les professionnels de santé, dont certains affirment le danger de ce recours, ne peuvent se contenter de lancer aux patients des injonctions de retenue à l'égard de ce medium d'information. Ils doivent prendre acte de son existence dans la vie des patients et de la place qu'il est de plus en plus amené à prendre dans le processus de prise en charge de la maladie. L'irruption d'Internet dans le domaine sanitaire soulève des questions d'ordre divers, relatives à : – la circulation des savoirs ; – la relation d'autorité ; – la formation des usagers. Puisque l'une des missions de la HAS est de « veiller à la qualité de l'information médicale diffusée ; informer les professionnels de santé et le grand public et améliorer la qualité de l'information médicale », il y a lieu de s'interroger sur ce qu'induit la consigne que de nombreux médecins font à leurs patients de ne pas consulter Internet, et à la nécessité de développer des outils pour que les patients, résistant à cette consigne, aient les moyens d'une position critique face à ce medium.

La difficulté de penser, de façon homogène, les conduites des patients tient au fait qu'elles comportent des dimensions culturelles fortes, qui contraignent en partie leurs choix et leurs comportements. L'anthropologie s'est particulièrement intéressée à cet aspect, et a tenté de mettre au jour les spécificités culturelles (collectives) au fondement des représentations et des pratiques individuelles dans le champ de la santé. L'intérêt, porté aux aspects culturels des conduites individuelles (représentations du corps, usage des médicaments, rapport au risque, etc.), ne signifie cependant pas que ces aspects soient envisagés de manière statique, et que les individus soient essentialisés. Il permet toutefois de mettre en lumière (par delà les variables sociales et démographiques : âge, genre, appartenance sociale) d'autres dimensions susceptibles d'expliquer la diversité de leurs représentations et de leurs comportements.

Les sciences sociales ont laissé une place importante à la négociation, autrement dit à la manière dont les maladies négociaient leur prise en charge et leur traitement avec les personnels de santé. Les travaux ont visé à mettre en cause la position du patient volontiers reconnu comme passif devant les prescriptions médicales. Les résultats des travaux ont fait valoir le rôle du patient comme acteur, qui sous-tend d'ailleurs aujourd'hui pour une large part la notion même d'éducation thérapeutique du patient, jugé apte à prendre en mains sa santé et à collaborer à la gestion de son mal.

Sur la question de la rationalité, nombreux sont les programmes d'éducation thérapeutiques se fondant sur le postulat de la rationalité des acteurs. Cependant, une difficulté, dont les sciences sociales ont pris la mesure, est qu'il ne suffit pas que les patients soient informés du bien-fondé d'une conduite pour qu'ils l'adoptent. Pas plus qu'il suffit qu'elle soit rationnelle pour qu'ils se l'approprient. La question de la rationalité a été largement étudiée, et les sciences sociales ont montré que la rationalité médicale se heurtait à une autre forme de rationalité (sociale, se décomposant en de multiples autres : relationnelle, affective, symbolique, économique, etc.), et que le choix de tel ou tel comportement ne répondait pas nécessairement à des logiques identifiables avec les critères médicaux ou des enjeux sanitaires. Dès lors, il convient de s'attacher à prendre en compte les conséquences engendrées par la coexistence de ces rationalités plurielles, voire divergentes. Il convient donc de s'interroger sur des aspects qui échappent à la dimension strictement sanitaire des conduites. Par exemple, non pas seulement les dimensions économiques, mais également les dimensions relationnelles, affectives, symboliques de tel choix de conduite, ou encore par exemple le jugement social attaché aux conduites des acteurs, la stigmatisation, etc.

Quelques aspects épistémologiques et méthodologiques

Les moyens dont les disciplines de sciences sociales disposent pour objectiver leurs résultats est de les étayer par des données empiriques, autrement dit recueillies lors d'enquêtes de terrain. La démarche prioritaire en anthropologie est la démarche qualitative. Mais qui dit qualitatif ne dit pas seulement enquêtes par entretiens (qu'ils soient libres ou semi-directifs). L'idéal méthodologique en anthropologie est une approche ethnographique, privilégiant l'observation, afin de mettre en regard le « déclaratif » et les pratiques réelles des individus. Le recueil ne doit pas se limiter à des conduites d'entretien. Il doit inclure une observation des pratiques, tant il est manifeste qu'il existe un écart parfois important entre le déclaratif et le réel, entre ce qu'ils disent qu'ils font et ce qu'ils font. Par exemple, la question posée p. 28 du document sur l'éducation thérapeutique : « Comment utilisez-vous les médicaments ? » ne peut pas suffire à cerner l'usage qu'il en fait. Poser une question aux individus sur leurs actes et se cantonner à la réponse qu'ils apportent, c'est exiger d'eux une position réflexive qu'ils n'ont pas nécessairement.

En outre, non seulement l'enquête qualitative suppose de ne pas se limiter aux entretiens, mais elle requiert aussi de ne pas limiter les entretiens à un seul épisode, autrement dit, de ne pas rencontrer les personnes une seule fois. Les informations obtenues auprès d'une personne rencontrée à plusieurs reprises ne sont pas les mêmes à chaque fois : les données s'enrichissent au fur et à mesure que le cadre de l'entretien devient moins formel. Dans le champ de la santé et de la maladie, où les entretiens sont susceptibles d'aborder des questions intimes en ce qu'elles concernent la gestion du corps, cet aspect est encore plus important.

Chaque question pour laquelle la HAS souhaite produire des recommandations devrait donc s'appuyer sur des enquêtes de terrain permettant de recueillir un matériel empirique précis. Les données recueillies doivent être de première main, et non pas être le résultat d'une médiation par d'autres acteurs. Ainsi, par exemple, dans l'enquête sur le déclenchement programmé, il convient à cet égard de réfléchir au statut des données fournies par l'enquête. Les données, sur la perception que les patientes ont de l'accouchement programmé vue à travers le regard des professionnels, ne sont pas des données scientifiques, sauf à les considérer comme telles. C'est dire qu'elles nous renseignent sur les sages-femmes mais pas sur les femmes enceintes. (Même s'il est intéressant de savoir quelles représentations certains acteurs peuvent avoir des perceptions d'autres acteurs, une enquête sur les motivations des patients à choisir un accouchement programmé ne peut se fonder sur « ce que les sages-femmes pensent que les femmes enceintes pensent... »). La confusion serait source d'erreur, et ferait confondre des données de terrain avec des discours du sens commun (l'imputation aux femmes d'un déni face aux risques par les sages-femmes ne signifie pas en soi qu'il y ait effectivement déni).

Les déclarations des acteurs doivent être relativisées en fonction du contexte social de leur énonciation. Par exemple, l'affirmation émise par les médecins que les déclenchements de convenance sont essentiellement faits à la demande des patientes est une affirmation qui doit être resituée dans un contexte social donné, celui où ce type de déclenchement peut être socialement réprouvé. La même relativisation a pu être observée à propos des prescriptions médicamenteuses, dont les médecins disent qu'elles sont faites à la demande des patients, tandis que les enquêtes révèlent que cette demande est largement surestimée par les médecins. Il y a donc lieu d'intégrer un constat en sciences sociales que si une pratique fait l'objet d'une réprobation sociale, les acteurs tendent à imputer à l'autre la responsabilité de la demande.

De plus, le patient comme acteur n'est pas isolé ; il est intégré dans un réseau de relations sociales. D'où l'importance de prendre en compte la place de la famille dans sa prise en charge, dans ses choix et ses comportements. À cet égard, l'importance à apporter au contexte s'applique également à la conception des programmes d'éducation thérapeutique. En effet, ceux-ci stipulent la nécessité de vérifier si les patients ont bien acquis les compétences nécessaires à leur prise en charge, et suppose d'évaluer les compétences acquises. Mais il conviendrait également de mesurer la capacité du patient à suivre les recommandations, à utiliser ces compétences. Par exemple, dans quelle mesure les « auto-soins » préconisés sont réalisables pour le patient dans son contexte de vie (espace de vie, relations familiales, etc.). Quelle est l'applicabilité pour le patient de ces recommandations, ou de cette « éducation » ? Il faut des études et des observations en situation afin de repérer les obstacles éventuels à leur application, les conditions d'échec, etc.

Les différences, voire les différends, entre les acteurs, et leurs discours sont à mettre en perspective avec les différences de statuts au sein de relations hiérarchiques (par exemple dans l'institution hospitalière) et qui viennent fortement biaiser ou fonder les points de vue des acteurs (d'autres types d'opposition sont à prendre en considération : hommes/femmes ; public/privé, etc.).

L'élaboration de recommandations suppose d'examiner ce que les conséquences positives d'une recommandation peuvent induire, en creux, comme conséquence négative. Par exemple, à propos de la note d'information concernant le déclenchement artificiel, les recommandations de l'étude sont de distribuer cette fiche aux femmes à qui le déclenchement a été proposé (raisons médicales) ou aux femmes qui en ont fait la demande (raisons de convenance). Or, si le but de cette note est de permettre aux femmes de prendre une décision éclairée concernant les modalités de leur accouchement, on ne voit pas pourquoi cette fiche est distribuée seulement aux femmes à qui le déclenchement a été proposé et à celles qui en ont fait la demande. C'est risquer de mettre les femmes dans une situation inégalitaire face à l'information, puisque certaines ignorent même l'existence de la possibilité d'un accouchement programmé. Dès lors, qu'est-ce qui permet de dire que les femmes « prennent une décision éclairée concernant les modalités de leur accouchement », si seules certaines d'entre elles ont cet éclairage ? Ce type de difficultés doit conduire à une réflexion sur les modalités et les conséquences de l'information envisagée.

Les enquêtes devraient intégrer les conséquences concrètes qu'on pu avoir pour les patients des mesures de santé publique, comme par exemple le dépistage. Ainsi, l'enquête sur la pertinence du dépistage du mésothéliome et du cancer broncho-pulmonaire lié à l'amiante envisage d'intégrer des associations. Or, si l'on peut imaginer que parmi les facteurs favorisant la sous-reconnaissance des pathologies liées à l'amiante, figure le refus de les reconnaître de la part des patients ou de leur famille, il faudrait, pour documenter cet aspect, intégrer à l'enquête des patients diagnostiqués pour ainsi dire « malgré eux », à la fois non volontaires *a priori* pour un dépistage et non militants dans des associations de victimes, en vue de mesurer comme a été vécu ce dépistage et comment ont été perçues ses conséquences.

Enfin, un point important est de veiller aux notions utilisées (à noter par exemple que dans le document sur l'accouchement programmé, une confusion apparaît en différents endroits entre la notion d'inconvénient et celle de risque, qui sont parfois confondues, parfois dissociés. Or, l'usage de l'une ou de l'autre notion n'est pas sans effet auprès des patients). Les notions ne revêtent pas le même contenu selon leurs utilisateurs, et en l'occurrence selon qu'elles sont employées par des sociologues, par des médecins ou par les malades. Il en va ainsi par exemple des notions de contagion, de prévention, etc. Une réflexion précise doit donc être menée, tant au niveau des enquêtes que des documents produits par la HAS, sur les termes employés, afin de prendre toute la mesure des décalages éventuels entre leurs divers contenus ou leurs diverses connotations selon la posture de l'énonciateur.

Éléments bibliographiques

- Akrich M., & Méadel C., 2004, « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé* (n° spécial : « Les technologies de l'information à l'épreuve des pratiques »), 22, 1 : 5-20.
- Ankri J., D. Le Disert & J.C. Henrard, 1995, « Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature », *Santé Publique* n° 4 : 427-441.
- Barbot J., 2002, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Beisecker A.E. & Beisecker T.D., 1990, "Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors", *Medical Care*, 28, 1 : 19-28.
- Blanchard C., Labrecque M., J. Ruckdeschel, E. Blanchard, 1988, "Information and Decision-Making Preferences of hospitalized adult cancer patients", *Soc sc & Med*, 27, 11 : 1139-1145.
- Brock D.W. & Wartman S.A., 1990, "When competent patients make irrational choices", *New England Journal of Medicine*, 322, 1595-599.
- Charles C., Gafni A., Whelan T., 1999, "Decision-making in the physician-patient Encounter : revisiting the shared treatment decision-making model", *Social science & medicine*, 49 : 651-661.
- Cohen D. et S. Karsenty, 1997, « Les représentations sociales des effets secondaires des anxiolytiques. Une étude comparative Québec-France » (rapport de recherche du programme « médicaments et santé mentale » de la MIRE).
- Collin J., 1999b, « Rationalité et irrationalité à l'origine du mésusage des médicaments », *ADSP*, n° 27 : 55-58.
- Conrad P., 1985 : "The Meaning of Medications : Another Look at Compliance", *Social Science & Medicine*, 20/1 : 29-37.
- Coulter A., Enstwistle V., Gilbert D., 1999, Sharing decision with patients : is the information good enough ?, *British Medical Journal*, 318 : 318-322.
- Cresson G., 2000, « La confiance dans la relation médecin/patient », in : Cresson G. & F.-X. Schweyer eds., *Les usagers du système de soins*, ENSP, Rennes : 333-350.
- Degner L.F. & J.A. Sloan, 1992, "Decision-making during serious illness : what role do patients really want to play ?", *Journ. Clin. Epidemiol.*, 45, 9 : 941-950.
- Fainzang S., 2001, *Médicaments et Sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, Presses universitaires de France, 2001.
- Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France, 2001.
- Hardey M., 2004, « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? », *Sciences sociales et santé*, 22, 1 : 5-20.
- Haynes R.B., Taylor D. & Sackett D.L. (eds.), 1979, *Compliance in Health Care*, John Hopkins Univ. Press, Baltimore.
- Massé R., 1997, « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologies et Sociétés*, 21, 1 : 53-72.
- Massé R., 1998, « La santé publique comme nouvelle moralité », *Cahiers de recherche éthique*, Fides, 22 : 155-176.
- Ong L.M.L., de Haes J.C.J.M., Hoos A.M., Lammes F.B., 1995, "Doctor/Patient Communication : a Review of the literature", *Social science & Medicine*, 40, 7 : 903-918.
- Rabeharisoa, V. et Callon, M., 1999, *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la Recherche*, Paris : Presses de l'École des mines.
- Strauss A. L., 1992, *La trame de la négociation. Sociologique qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par I. Baszanger), Paris, L'Harmattan.
- Trostle J.A., 1988, "Medical Compliance as an Ideology", *Social Science and Medicine*, VOL 27, n° 12 : 1299-1308.

Annexe 7. Fiche thématique sur la dimension « Patients » (niveau collectif)

Auteurs

Madeleine Akrich,

Vololona Rabeharisoa.

Des savoirs des malades à l'expertise profane

Depuis un certain nombre d'années, les sciences sociales se sont intéressées à la nature des savoirs et savoir-faire des malades, de leurs compétences et leurs capacités d'action : les malades ne sont pas de simples « éponges » qui absorberaient le discours et les prescriptions médicales sans aucune transformation, même si, rendus vulnérables par la maladie, ils semblent s'en remettre à l'autorité cognitive et morale du médecin pour l'analyse et la résolution de leurs problèmes (Freidson 1984). Cette insaisissabilité partielle du patient est d'ailleurs constamment remise sur le devant de la scène au travers de la question de la compliance.

Les représentations des malades : une division classique du travail

Une première manière de conceptualiser cette forme d'épaisseur du patient s'appuie sur la notion de représentations sociales qui vise à redonner des marges de manœuvre au patient passif et démuné. Le patient n'est pas nu face au médecin : il est équipé de représentations de la maladie, partagées à l'intérieur d'espaces sociaux plus ou moins étendus, dont le médecin doit tenir compte. Des auteurs comme Kleinman (1988) ont proposé de distinguer deux notions : la notion de « *disease* », pour désigner la maladie – objet médical, et la notion de « *illness* » pour parler de la maladie – objet social. Le succès de cette dichotomie se manifeste par l'usage récurrent que les professionnels font des représentations sociales : elles leur permettent d'adjoindre au travail technique de traitement de la maladie le travail humain de prise en compte de la personne et de son environnement social et culturel. Par exemple, la recherche de Sylvie Fainzang (2001) sur les usages différenciés des médicaments et des notices selon les appartenances religieuses peut donner au praticien des clés lui permettant d'améliorer l'interaction avec le patient et l'efficacité de sa prescription.

L'expérience des malades : vers la coproduction du traitement

À côté de ce premier type d'approches, un nombre important de travaux sociologiques se sont concentrés sur le cas des maladies chroniques et de l'expérience des patients. Plutôt qu'une dichotomie qui préserverait des domaines en partie autonomes, celui du médecin d'un côté, celui des patients de l'autre, les analyses produites sur les maladies chroniques ont mis en évidence l'importance d'une forme d'expertise des patients basée sur leur expérience de la maladie (Bury, 1991 ; Charmaz, 2000). Cette expertise intègre des connaissances médicales en les contextualisant, et en les enrichissant des connaissances que les malades ont de leur propre corps, et des « techniques » de gestion de la maladie qu'ils mettent en œuvre dans leur vie quotidienne. Dans cette perspective, le patient individuel devient en quelque sorte coproducteur du traitement, potentiellement à parité avec le médecin (Willems, 1995).

De l'expérience des malades à la connaissance de la maladie

Plus récemment, d'autres travaux, qui se sont davantage intéressés aux groupes (plus ou moins organisés) de patients qu'aux patients individuels, ont mis en évidence deux phénomènes souvent conjoints par lesquels les malades en viennent à investir l'espace de la médecine. En premier lieu, on observe que la collecte et la mise en forme de l'expérience des malades peut être le point de départ à partir duquel se constituent des connaissances formelles, médicales sur des pathologies : qu'il s'agisse par exemple des maladies neuromusculaires (Rabeharisoa *et al.*, 2004), de la fibromyalgie (Dumit, 2006), les malades et leurs proches se sont battus pour faire reconnaître l'existence de leurs maladies et que soit engagé un processus de recherche afin de faire progresser les connaissances. Ce rôle moteur des profanes est aujourd'hui très prégnant dans la mise en évidence de maladies liées à des facteurs « environnementaux » au sens large, qu'il s'agisse de pollutions supposées ou de conditions de travail (Brown, 1992 ; Wynne, 1996).

Les malades, des experts comme les autres

En second lieu, certains groupes de patients ont développé un haut niveau d'expertise sur les connaissances médicales existantes ; le développement de cette expertise a été rendu possible par la prise de conscience des incertitudes, des divergences, voire des contradictions existant dans l'espace des connaissances « certifiées ». Les associations de lutte contre le sida constituent un exemple particulièrement bien connu de cette stratégie qui leur a permis d'intervenir assez loin dans la biomédecine elle-même, qu'il s'agisse de la définition des essais cliniques ou des marqueurs biologiques qui qualifient l'état du malade (Epstein, 1995, 1996, Barbot, 1998).

Un rôle amplificateur des technologies de l'information et de la communication

Ces différentes modalités de construction d'une forme d'expertise des patients sont aujourd'hui démultipliées par les technologies de l'information et de la communication : les listes de discussion, les forums constituent des espaces propices aux échanges, à la confrontation des points de vue et des expériences. Les sites Internet sont par ailleurs des vecteurs de transmission d'une information riche, évolutive, et plus multiple dans sa forme et dans ses thèmes que les supports écrits classiques. On assiste même au développement de certains sites qui proposent des outils de collecte et de traitement de l'expérience des patients, et permettent de transformer en une connaissance plus transportable et plus objectivée cette expérience. Les patients individuels ne peuvent plus complètement être pensés comme une catégorie séparée de celles des collectifs informels, des groupes, des associations : même si cela ne concerne pas tout le monde, ni tous les problèmes de santé, ils arrivent aujourd'hui non seulement « équipés » de représentations propres à leurs milieux d'appartenance, mais aussi par un certain nombre d'informations, de connaissances et de savoir-faire qui leur sont proposés par ces groupes multiformes (Akrich *et al.*, 2002).

Mobilisation et positionnement vis-à-vis de la médecine

On vient de voir que des groupes plus ou moins constitués contribuent à l'équipement des individus. Le rôle des associations ou collectifs mérite cependant quelques développements car, de manière différenciée, elles participent souvent à la redéfinition des problèmes que la médecine se doit (ou non) de résoudre et des types de solutions acceptables. L'histoire des mouvements de patients est relativement récente ; les travaux en sciences sociales en sont en un sens partie prenante, car elles ont aidé à la conceptualisation des différentes formes d'actions, conceptualisation qui s'est nourrie d'études de cas détaillées. Trois grandes catégories d'associations sont souvent distinguées :

- les *self-help groups* ou associations d'entraide ;
- les *advocacy groups* ;
- les activistes scientifiques et thérapeutiques.

De l'entraide à la communauté d'expérience comme expertise concurrente

Les Alcooliques Anonymes sont généralement considérés comme les ancêtres des mouvements d'entraide entre « patients » (Borkman, 1997 ; 1999). À l'époque de sa fondation, l'alcoolisme est considéré aux États-Unis comme un trouble de l'ordre public, placé sous la double juridiction de la police et de la psychiatrie. Or, malgré des traitements psychiatriques de choc, la rechute est la règle. Les deux fondateurs des AA proposent une solution différente de celle de la psychiatrie qu'ils critiquent de manière radicale, solution qui s'appuie à la fois sur l'expérience individuelle de ce qu'est l'alcoolisme et sur certaines théories de la dépendance, émergentes à l'époque : selon ces théories, ce n'est pas la faiblesse des individus qui explique l'alcoolisme, mais l'alcool qui crée, chez certaines personnes, un phénomène d'aliénation, d'où la stratégie déployée par les Alcooliques Anonymes qui consiste à se tenir éloigné de l'alcool, en s'appuyant sur le groupe et l'expérience partagée pour y parvenir. Le modèle d'entraide des AA a été adopté et adapté par les premières associations de malades, créées dans les années quarante-cinquante en Europe et en Amérique du Nord autour des maladies chroniques. Dans tous ces mouvements, le partage d'expérience est à la fois un principe identitaire et une revendication épistémologique : l'*empowerement* des patients se construit sur cette expérience qui, mise en commun, devient une forme d'expertise.

Revendication identitaire et critique de la normativité médicale

Cependant, bien que cette posture implique plus ou moins une mise en cause des savoirs constitués et des professionnels, ces différents groupes restent centrés sur eux-mêmes, sur l'entraide : ils n'investissent pas l'espace public, ni ne négocient avec les autorités professionnelles et politiques pour que soient rediscutées les causes de leurs problèmes. C'est en partant d'une critique de ce positionnement que se sont développés dans les années soixante des groupes d'un type nouveau, les *advocacy groups* : ils se constituent pour représenter et défendre des catégories de la population stigmatisées ou exclues du fait de leurs conditions. Attentifs à l'affirmation et à la défense de leur identité, ces « *advocacy groups* » sont particulièrement sensibles aux menaces provenant de la médecine contre cette identité. Les « *disability studies* », portées exclusivement par des personnes handicapées, constituent à la fois un nouveau mouvement social (Dowse, 2001) et un mouvement de recherches en sciences sociales qui développe ses propres théories

du handicap servant l'identité et la cause de ses membres, ce qui, parfois, débouche sur une remise en cause de certains savoirs et de certaines pratiques normalisantes proposés par la médecine. Par exemple, les communautés de sourds refusent les implants cochléaires, afin de faire reconnaître la surdité comme le vecteur non négociable de leur identité individuelle et collective et recourent à la sociolinguistique pour montrer que le langage des sourds est un langage différent, mais un langage à part entière (Blume 1999, 2000).

L'activisme scientifique et thérapeutique : contournement et renforcement de la médecine

L'activisme scientifique et thérapeutique de certaines associations de malades qui apparaît dans les années quatre-vingt peut être considéré comme une forme inversée des mécanismes d'*empowerment* des malades en vigueur dans les *advocacy groups* : il ne s'agit pas de revendiquer une identité menacée par le pouvoir normatif de la médecine, mais de mobiliser la médecine, dans certains cas pour faire exister une pathologie et faire reconnaître le statut de malades de certaines personnes. Le sida, les maladies génétiques rares, les maladies émergentes liées à des problèmes environnementaux, figurent en bonne place sur la liste des maladies ou conditions concernées qui, à un moment donné de leur histoire, se trouvent à la marge des domaines nosographiques quand elles n'en sont pas purement et simplement absentes, et qui, de fait, jouissent d'une faible reconnaissance médicale, sociale et politique. La première tâche à laquelle se consacrent les personnes concernées et leurs associations est de travailler à l'objectivation de leurs conditions, c'est-à-dire à la démonstration de leur existence afin de les rendre identifiables et discutables. On comprend dès lors qu'elles considèrent les chercheurs comme des partenaires privilégiés (Rabeharisoa, 2003). En effet, nombre de ces associations attribuent l'incurie de la profession médicale à l'absence de connaissances fiables et opératoires sur leurs conditions. En nouant ce partenariat, par ailleurs non exempt de tensions, avec le milieu scientifique, ces associations contournent momentanément la médecine, impuissante, pour mieux médicaliser leurs conditions.

Quels enseignements pour l'action de la HAS ?

L'ensemble des développements précédents montre que l'on ne peut plus simplement aujourd'hui s'en remettre à une forme d'expertise purement scientifique pour élaborer des recommandations ou évaluer des technologies médicales : les individus comme les groupes organisés sont de véritables acteurs, dont il faut prendre en compte le point de vue. La loi du 4 mars 2002 a d'ailleurs institutionnalisé la participation des usagers à l'élaboration des politiques de santé, en même temps qu'elle a étendu les droits du patient individuel.

Cette prise en compte des patients/usagers peut (doit) se faire à différents niveaux et avec des modalités elles-mêmes variables ; on peut distinguer entre :

- le patient/usager, contributeur effectif ou représenté dans le processus d'élaboration de la recommandation ou dans le travail d'évaluation ;
- le patient/usager « objet » du texte produit, lequel est destiné à d'autres acteurs, les professionnels au premier chef.

Patient/Usager contributeur

La première figure renvoie à l'idée que les patients sont des parties prenantes ou des « *stakeholders* » de l'ensemble des politiques de santé au sens très général du terme : « bénéficiaires » supposés de ces politiques, l'idée, selon laquelle la définition du « bien » qui leur est destiné ne peut pas être déléguée totalement aux professionnels, commence à prendre une certaine réalité. Bien sûr, dans la plupart des commissions, dans les groupes de lecture, une place est faite à des représentants des usagers ou des malades. Cependant, le nombre de ces représentants est restreint, et très nettement minoritaire ; les associations mobilisées sont, elles aussi, en nombre limité ; les représentants doivent souvent faire face à une charge de travail importante qui vient en surcroît de leurs autres obligations ; ils peuvent être conduits dans certaines commissions à intervenir sur des thèmes qu'ils ne maîtrisent pas, des pathologies qu'ils ne connaissent pas, en particulier dans les commissions qui en amont se penchent sur la sélection des thèmes qui feront l'objet d'investigations de la part de la HAS.

Or, notre présentation des associations montre que, dans un certain nombre de cas, on ne peut pas tenir le cadrage des problèmes qui est opéré par la médecine comme un cadrage partagé par les patients/usagers et leurs associations. C'est même précisément là que peut se jouer le coup de force d'un groupe d'acteurs contre un autre.

Autrement dit, cette phase préliminaire joue un rôle fondamental ; comment peut-on s'assurer que la problématisation à partir de laquelle se construit le travail ne va pas être complètement rejetée par certains groupes d'acteurs, et en particulier les patients/usagers ? Plusieurs stratégies complémentaires sont possibles :

- interroger une base de données telle que le *Cambridge Sociological Abstracts* pour voir si des articles auraient été publiés sur la question ;
- interroger une base de données type LexisNexis, la presse quotidienne, hebdomadaire en France et en Europe pour repérer les événements, prises de position publiques sur la question posée ou des questions connexes ; cela permet de repérer en général les acteurs principaux de la ou des controverses si elles existent ;
- repérer les associations de patients concernées, via l'annuaire Tricot par exemple (<http://www.annuaire-aas.com/>) ou une simple interrogation sur Google, et analyser leur positionnement tel qu'il est visible sur Internet ;
- cette phase à distance peut être complétée par quelques interviews menées avec les principaux acteurs repérés, voire dans une autre formule par un « *focus group* », qui permet en un temps relativement court de faire réagir ensemble un certain nombre de personnes et de recueillir leur position par rapport à la question posée ;
- ou encore, davantage dans la lignée « traditionnelle » des travaux de la HAS, par la demande d'une réaction écrite des principaux acteurs concernés à la problématisation.

À l'issue de cette phase initiale de défrichage, la problématisation peut être maintenue si elle fait l'objet d'un relatif consensus, ou que sa contestation s'avère marginale ; elle peut être amendée pour intégrer des éléments qui n'auraient pas été pris en considération au départ, ou elle peut être tout simplement abandonnée si elle s'avère en complète contradiction avec les aspirations exprimées des usagers.

Ce travail préliminaire doit aussi pouvoir nourrir le processus de discussion et d'évaluation ou d'élaboration des recommandations. En premier lieu, il permet d'identifier un certain nombre de « nœuds » sur lesquels existent des incertitudes et/ou autour desquels des désaccords sont manifestes. : la discussion se doit de mettre ces différents points sur la table, afin de rechercher des compromis lorsqu'ils sont possibles ou de proposer et d'évaluer des scénarios alternatifs lorsque l'accord ne peut se faire. Par ailleurs, il peut mettre en évidence un certain nombre de points d'organisation problématiques – il pourrait y avoir consensus sur les principes, mais la mise en pratique s'avère peu réaliste à première vue : ce type de constatation oriente le travail d'investigation du groupe afin d'être en mesure de proposer des solutions viables. Par ailleurs, il permet de repérer des documents écrits qui, parce qu'ils ne sont pas publiés dans les revues médicales académiques ou qu'ils ne sont pas estampillés du sceau d'une administration, ne sont pas d'ordinaire pris en compte : or, à partir du moment où ils présentent une argumentation étayée et/ou une prise de position claire, et où ils émanent d'un groupe identifié, ils doivent pouvoir être intégrés à la discussion.

Patient/Usager inscrit dans le document

Les productions de la HAS n'ont pas pour seule vocation d'enrichir le patrimoine écrit ; elles sont destinées à être engagées dans des formes d'action et ont une portée prescriptive. Les modèles d'acteurs et d'action proposés doivent donc faire l'objet d'une attention particulière, notamment en ce qui concerne les patients ou usagers. L'épaisseur technique des sujets traités peut dans un certain nombre de cas faire passer cette exigence au second plan et conduire à des formulations un peu rapides.

Il y a donc lieu de passer en revue les textes produits et de se demander quelles positions sont assignées aux patients/usagers : sont-elles cohérentes d'un bout à l'autre ? Quelles compétences et quels droits les textes leur accordent-ils ? Quelles hypothèses sont faites sur les désirs, les besoins, les aspirations des patients/usagers ? Sont-elles compatibles avec ce qui a été repéré dans la phase d'analyse préliminaire et avec ce qui a été exprimé lors des discussions ? Quelles relations sont supposées entre les patients/usagers et les professionnels de la médecine ? Quelles modalités d'expression des patients/usagers sont prévues et comment cette expression possible est-elle prise en compte dans les recommandations ? Quel comportement des professionnels vis-à-vis des patients/usagers est supposé, décrit, prescrit tout au long du texte ?

Autrement dit, il s'agit d'introduire de manière plus systématique dans la discussion la question de la normativité sociale implicite, portée par les productions d'une entité comme la HAS.

Bibliographie

- Akrich, M. et Méadel, C., 2002, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences Sociales & Santé*, 20, 1, pp. 89-116.
- Barbot, J., 1998, « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences Sociales et Santé* 16(3), 67-95.
- Blume, S.S., 1999, "Histories of Cochlear Implantation", *Social Science and Medicine* 49, 1257-1268.
- Blume, S.S., 2000, "Land of Hope and Glory. Exploring Cochlear Implantation in The Netherlands", *Science, Technology and Human Values* 25(2), 139-166.
- Borkman, T.J., 1997, "A Selective Look at Self-Help Groups in the United States", *Health and Social Care in the Community* 5(6), 357-364.
- Borkman, T.J., 1999, *Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons*, New Brunswick and London, Rutgers University Press.
- Brown, P., 1992, "Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination : Lay and Professional Ways of Knowing", *Journal of Health and Social Behavior* 33, 267-281.
- Bury, M., 1991, "The sociology of chronic illness : a review", *Sociology of Health & Illness*, 13, 451-68.
- Charmaz, K., 2000, "Experiencing chronic illness", in *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage : London, pp.277-292.
- Dowse, L., 2001, "Contesting Practices, Challenging Codes : Self Advocacy, Disability Politics and the Social Model", *Disability and Society* 16(1), 123-141.
- Dumit, J., 2006, "Illnesses You Have to Fight to Get : Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses", *Social Science and Medicine* 62(3), 577-590.
- Fainzang, S., 2001, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF.
- Epstein, S., 1995, "The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials", *Science, Technology, and Human Values* 20(4), 408-437.
- Epstein, S., 1996, *Impure Science : AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Berkeley, University of California Press.
- Freidson, E., 1984, *La profession Médicale*, Paris, Payot.
- Kleinman, A., 1988, *The Illness Narratives : Suffering Healing and the Human Condition*, New-York, Basic Books.
- Rabeharisoa, V., 2003, "The struggle against Neuromuscular Diseases in France and the Emergence of the "Partnership Model" of Patient Organisation", *Social Science and Medicine* 57, 2127-2136.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., 2004, "Patients and Scientists in French Muscular Dystrophy Research", In Jasanoff, S., (ed.), *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*, London and New York, Routledge, 142-160.
- Willems, D., 1995, « Mesurer sa respiration - Reconstituer le corps avec un objet médical », *Techniques & Culture*, 25-26, pp.55-72.
- Wynne, B., 1996, "May the Sheep Safely Graze ? A Reflexive View of the Expert-Lay" Knowledge Divide, In Lash, S., Szerszynski, B., Wynne, B., (eds), *Risk, Environment and Modernity. Towards a New Ecology*, London, Sage, 44-83.

Annexe 8. Fiche thématique sur la dimension « Inégalités sociales de santé »

**Note pour le groupe de travail « Évaluation des aspects sociaux » – HAS
Version provisoire – septembre 2008**

Auteurs :

Florence Jusot,

Isabelle Parizot.

Les faits : des inégalités socio-économiques en matière de santé

La France affiche de larges inégalités sociales face à la mort et, plus généralement, en matière de santé : au milieu des années quatre-vingt-dix, environ sept années séparaient l'espérance de vie à 35 ans d'un homme cadre ou occupant une profession intellectuelle supérieure de celle d'un ouvrier¹⁷. La France n'est pas un cas isolé, et l'ensemble des pays, européens entre autres, déplorent d'importantes inégalités de santé liées à la situation socio-économique des personnes – et ce quelle que soit l'approche utilisée pour les mesurer : santé perçue, maladies, létalité des pathologies, handicaps, espérance de vie ou espérance de vie sans incapacités, etc. Les personnes les plus instruites, celles occupant les professions les plus qualifiées et les ménages les plus aisés bénéficient d'une espérance de vie plus longue et se trouvent en meilleure santé¹⁸.

Parallèlement, les répercussions des problèmes de santé dans la vie des personnes n'ont pas la même ampleur selon les situations sociales et économiques. Les handicaps et incapacités, par exemple, conduisent d'autant plus à des institutionnalisations (plutôt qu'à des prises en charge à domicile) que le niveau socio-économique est bas¹⁹.

Des causes multiples

Les facteurs de risques ou déterminants de la mauvaise santé qui contribuent aux inégalités sociales face à la santé ou à la mort sont multiples. Certains sont liés aux conditions de vie matérielles des personnes (logement, alimentation, accès aux biens de consommations, etc.), y compris celles vécues durant l'enfance et la vie *in utero*. D'autres sont liés à un environnement « physique » ou social délétère, que ce soit au domicile ou sur le lieu de travail : expositions à des produits toxiques, nuisances sonores, conditions de travail physiquement pénibles, horaires de travail décalés, stress, sentiment d'insécurité, manque d'autonomie, de reconnaissance, isolement social, faiblesse des supports sociaux, etc. Les études montrent que ces nombreux facteurs liés à la mauvaise santé sont plus présents dans les groupes de populations les moins instruits, parmi les plus pauvres ou

¹⁷ Monteil C., Robert-Bobée I., « Les différences sociales de mortalité : en augmentation chez les hommes, stables chez les femmes », *Insee Première*, 2005.

¹⁸ Pour une revue de la littérature, cf. : Cambois E., Jusot F., « Ampleur, tendance et causes des inégalités sociales de santé et de mortalité en Europe : une revue des études comparatives », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 2007, 2-3 : 10-14.

¹⁹ Ravaud J.-F., Mormiche P., « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales », *Comprendre*, 2003, 87-105.

exerçant des professions manuelles non qualifiées. Par ailleurs, les comportements « individuels » à risques (alcool, tabac, mauvaise nutrition, sédentarité) expliquent une partie (mais une partie seulement) les inégalités existantes, et contribuent à leur maintien, voire leur accroissement, la réduction récente de ces comportements étant globalement plus importante parmi les plus instruits. Soulignons toutefois que, à comportements à risque donné, la survie est plus importante parmi les plus favorisés.

Le rôle du système de soins

La recherche en épidémiologie sociale considère que les leviers les plus efficaces pour réduire les inégalités de santé résident en amont du système de soins, dans la réduction des inégalités de richesse, d'éducation et de conditions générales de vie, et que le rôle du système de soins est comparativement négligeable. Ce courant de pensée s'applique d'ailleurs plus largement à la santé de la population, au-delà de la question de la réduction des inégalités : la plupart des experts en santé publique estiment que l'investissement massif opéré dans le système de soins, en particulier dans sa composante technique, occulte les déterminants les plus fondamentaux qui renvoient plutôt aux comportements, aux conditions de vie et à la promotion de la santé. Pour autant, même si l'on reconnaît le rôle partiel du système de santé, en particulier curatif, dans la lutte contre les inégalités de santé, il reste un élément majeur d'une politique de santé publique.

On observe en effet des inégalités sociales d'utilisation des services de santé dans la plupart des pays européens, c'est-à-dire des différences de consommation de soins à besoin de soins égal. Plusieurs travaux montrent que la probabilité de recours à la médecine et le nombre de consultations ne sont pas identiquement distribués à travers les groupes socio-économiques, après contrôle par l'âge, le sexe et l'état de santé. Les travaux du groupe Ecuity ont notamment mis en évidence des inégalités de consommation de soins de spécialistes en faveur des groupes de revenus les plus élevés dans les pays de l'Europe des 15, les inégalités de recours aux soins de généralistes étant au contraire en faveur des groupes de revenus les plus modestes dans la plupart de ces pays²⁰. Par ailleurs, les personnes les moins instruites ou les plus pauvres ont tendance à moins recourir aux soins de prévention et de dépistage, et à consulter à un stade plus avancé des pathologies. La mise en œuvre des préconisations de santé publique et l'observance des prescriptions et conseils médicaux semblent être, elles aussi marquées par des facteurs socio-économiques. Et les groupes socio-économiques défavorisés sont les moins touchés par les messages de prévention ou de promotion de la santé, intégrant moins d'informations et à un rythme plus lent²¹.

Une première explication aux inégalités face au système de soins renvoie aux **connaissances, aux attitudes et représentations**, ainsi qu'aux **compétences** (*health literacy*) des personnes en matière de santé. L'existence de barrières culturelles et informationnelles expliquerait par exemple que les populations plus pauvres et moins éduquées ont un recours aux soins plus tardif et davantage orienté vers les soins curatifs, en raison d'une moindre connaissance des filières de soins ou d'un rapport différent au corps et à la maladie. Parallèlement, la distance sociale et culturelle entre médecins et patients, comme la distance vis-à-vis des catégories conceptuelles de la médecine, compliquent la communication entre professionnels et patients.²² La question de la compréhension des informations et de la maîtrise du langage se pose ainsi au-delà des

²⁰ Van Doorslaer E, Koolman X, "Explaining income-related inequalities in doctor utilisation in Europe", *Health Economics*, 2004, 13, 7 : 629-647.

²¹ Glanz K., Rimer B.K., Marcus Lewis F., *Health behavior and health education. Theory, research and practice*, San Francisco : Jossey Bass, 2002.

²² Boltanski L., « Les usages sociaux du corps », *Annales ESC*, 1971, 26 : 205-33.

seules personnes de nationalité étrangère. On soulignera également que le niveau de connaissances et le sentiment de légitimité à faire des choix face aux professionnels de santé ne semblent pas similaires dans toutes les catégories sociales – ce qui est susceptible d'accroître certaines inégalités lorsque les prises en charge supposent une attitude de « patient actif et informé ».

Une deuxième explication réside dans les **coûts financiers des soins**. Les travaux du groupe Ecuity ont montré que les fortes inégalités de recours aux soins de spécialistes sont, notamment, expliquées par les inégalités dans la possession d'assurance maladie complémentaire. On constate, par exemple, que la mise en place de la CMU en France, dispositif visant à réduire les barrières financières à l'accès aux soins, a effectivement permis un rattrapage des consommations de soins parmi les personnes qui en sont devenues bénéficiaires.

Au-delà de la question financière, des **contraintes matérielles et des conditions de vie**, difficiles, peuvent interférer avec les prises en charge, et expliquer certaines différences de recours aux soins, de mise en œuvre des préconisations et de suivi des traitements : logement précaire, insalubre ou situation de « sans-abrisme », horaires de travail décalés, isolement social ou faible soutien social, etc.

Un autre ordre d'explication renvoie à l'offre de soins et au **fonctionnement du système de santé**. Les travaux du groupe Ecuity ont démontré que le niveau des inégalités d'accès aux soins varie de manière significative d'un pays à autre, ce qui peut suggérer le rôle de l'organisation du système de soins. Les systèmes de santé semblent, en outre, apporter des réponses différentes, à pathologie équivalente, selon les caractéristiques sociales des patients²³. En France par exemple, en cas d'hypertension artérielle, les diurétiques sont prescrits plus souvent aux personnes inactives, et moins souvent aux cadres qu'aux autres actifs²⁴. Ces différences de traitement ne constituent cependant pas nécessairement des inégalités, si elles n'ont pas de conséquences sur l'état de santé ou la qualité de vie. En revanche, d'autres différences de traitement peuvent, sans ambiguïté, être qualifiées d'inégalités. Dans le cas du sida par exemple, Gebo *et al.*²⁵ montrent qu'aux États-Unis, les Afro-Américains, les toxicomanes actifs et les femmes ont moins de chance de recevoir un traitement antirétroviral, à taux de CD4 équivalent. En France, pour le même événement aigu, aucune différence sociale de traitement n'est observée dans la prise en charge hospitalière. En revanche, les catégories sociales favorisées semblent bénéficier, en amont de l'hospitalisation, d'un suivi ambulatoire plus spécialisé, plus approfondi, avec des explorations coronaires plus fréquentes²⁶.

²³ Couffinhal A., *et al.* Dourgnon P., Geoffard P.-Y., Grignon M., Jusot F., Lavis J., Naudin F., Polton D., « Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen », *Questions d'économie de la santé*, 2005, 92 et 93.

²⁴ Frerot *et al.*, 1999.

²⁵ Gebo *et al.*, 2005.

²⁶ Lang *et al.*, 1998.

Comment expliquer ces différences de traitement ? Il peut s'agir d'un comportement « opportuniste » du professionnel, si le mode de rémunération diffère selon les catégories de population et qu'il a dès lors intérêt à en privilégier certaines. On peut aussi penser que le professionnel ajuste son « effort » (de diagnostic ou de prescription) au degré d'exigence de son patient. Dans ce cas, les inégalités de soins fournis résulteraient de la faible pression que les catégories sociales les plus basses sont capables d'exercer sur les professionnels. On peut, également, rendre compte des différences de traitement par la distance sociale et culturelle entre le médecin et son patient, dont dépend la qualité de communication et donc l'information dont dispose le médecin pour soigner²⁷.

Dans le cas français, Lombrail *et al.*²⁸ voient dans ces inégalités de traitement la marque de l'incapacité du système de santé à envisager la dimension sociale des problèmes de santé, qu'il s'agisse d'inégalités par défaut produites par un fonctionnement fondé sur la prédominance de soins curatifs et de la réponse à la demande individuelle (« inégalités par omission ») ou d'inégalités liées à des référentiels ou programmes conçus par les institutions qui méconnaissent et parfois accentuent les inégalités sociales de santé (« inégalités par construction »). *A contrario*, des expérimentations montrent que le système de soins peut, s'il prend conscience des différences de traitement qu'il met en œuvre entre catégories de patients, agir sur ces différences. Par exemple, une action menée sur quinze mois par une équipe de soins primaires au Royaume-Uni a abouti à réduire fortement les différences entre deux populations de statuts sociaux très différents, en termes de couverture vaccinale, de suivi gynécologique et de prévention, voire même dans certains cas à renverser les situations initiales²⁹.

La question des inégalités sociales dans l'élaboration des recommandations

Pour chaque dossier, la question des inégalités sociales peut être posée à différents niveaux :

- la répartition sociale du problème de santé : le problème de santé considéré ou certains de ses déterminants (facteurs de risque) peuvent être distribués de façon inégale dans l'échelle sociale et/ou concerner une fraction particulière de la population ;
- l'accès à et/ou la mise à profit des moyens préventifs déjà existants ;
- l'accès à et/ou la mise à profit des moyens curatifs déjà existants ;
- les éventuelles inégalités introduites ou renforcées par la recommandation elle-même.

On pourra en effet se demander :

- si la recommandation envisagée risque d'introduire ou d'accentuer les inégalités sociales autour du problème de santé ;
- si la recommandation, proposée, permet ou non d'atteindre les personnes les plus concernées ;
- comment faire en sorte que la recommandation puisse bénéficier à toutes les catégories de la population ;
- comment faire en sorte que la recommandation « corrige » – tout du moins réduise – les inégalités sociales constatées en amont.

²⁷ Balsa et McGuire, 2001.

²⁸ Lombrail *et al.*, 2004.

²⁹ Marsh *et al.*, 1988.

Les interrogations, autour de la recommandation elle-même, porteront sur ses différentes dimensions, en particulier :

- son acceptabilité : par les patients/les malades/la population, mais aussi par les professionnels, qui ne la proposeront pas nécessairement de façon similaire aux différentes catégories de la population ;
- les compétences nécessaires pour en bénéficier ou s'en saisir ;
- les conditions nécessaires pour les mettre en œuvre ;
- les conditions nécessaires pour les mettre à profit.

... en sachant que pour chaque dimension, des freins potentiels peuvent provenir de la part des patients (conditions de vie, contraintes financières, niveau d'éducation, représentations et attitudes, rapport à la santé et à la médecine, priorités dans la vie, pression sociale, etc.) comme de la part des professionnels (représentations et attitudes vis-à-vis des différentes catégories de la population, contraintes financières et administratives, contraintes liées à l'organisation de la pratique, etc.).

Diverses sources de données peuvent être exploitées pour étudier les inégalités sociales de santé et de recours aux soins en France, notamment :

- Les enquêtes « Décennales santé », de l'Institut national de la Statistique et des Études économiques (<http://www.insee.fr>) : la dernière a eu lieu en 2003.
- Les enquêtes « Handicaps-Incapacités-Dépendance » de l'Institut national de la Statistique et des Études économiques (<http://www.insee.fr>).
- Les enquêtes « Conditions de vie » de l'Institut national de la Statistique et des Études économiques (<http://www.insee.fr>).
- Les enquêtes « Santé Protection sociale », de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé, qui sont appariées avec les données de remboursement de la Sécurité sociale (<http://www.irdes.fr/default.htm>).
- Les enquêtes européennes SHARE (*Survey on Health, Aging and Retirement in Europe*), réalisées conjointement en France par l'IRDES et l'INSEE (<http://www.share-project.org/>).
- Certaines enquêtes de l'Institut national d'Études démographiques (http://www.ined.fr/fr/ressources_documentation/enquetes/) : par exemple, l'enquête « Histoire de vie, construction des identités ».
- Certaines enquêtes de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (<http://www.sante.gouv.fr/drees/>).
- Les enquêtes de l'Institut national de la Prévention et de l'Éducation à la Santé et, notamment, les baromètres Santé (<http://www.inpes.sante.fr/>).
- Les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (Cépidc) (<http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/>).
- Diverses cohortes et enquêtes menées au sein de l'INSERM : <http://www.inserm.fr/fr/>.

Il est, par ailleurs, à noter que la plupart des enquêtes sont disponibles par le biais du Centre Quételet, qui a pour mission l'archivage et la diffusion de données statistiques, produites en France par les divers instituts (<http://www.centre.quetelet.cnrs.fr/>);

Annexe 9. Fiche thématique sur la dimension « Innovations »

Auteur :

Madeleine Akrich.

Difficultés de l'évaluation des innovations médicales

Habituellement, l'analyse est souvent centrée sur :

- 1) les « bénéfices médicaux » attendus/à un dispositif existant ;
- 2) une évaluation économique comparative.

Elle laisse de côté la question de ce qui conditionne la réalisation des bénéfices éventuels. Cette perspective est basée sur une définition « fonctionnelle » stricte des dispositifs (décrits par des propriétés technico-médicales), et une séparation entre aspects techniques et aspects sociaux, et organisationnels.

Il en résulte des évaluations positives pour des solutions qui peuvent s'avérer impraticables ou décevantes dans leur application

Hypothèses de la sociologie des techniques

Pour la sociologie des techniques, définir une innovation, c'est définir un ensemble de relations entre :

- des dispositifs techniques et/ou organisationnels ;
- des acteurs impliqués, des médiateurs aux « utilisateurs » (besoins, compétences, ressources, etc.) ;
- l'environnement, dans lequel l'innovation est censée prendre place.

On ne peut pas séparer les aspects techniques des aspects sociaux : en fonction des options « techniques » choisies, certaines formes d'appropriation sont possibles ou impossibles.

Innover, c'est déplacer

En matière d'innovation, il n'existe pas de substitution pure. Toute innovation transforme, au moins en partie, les relations préexistantes, même dans le cas où existait déjà un dispositif avec la même « fonction » (test prénatal, pompe à insuline, etc.). L'innovation est toujours un déplacement, même limité, des compétences, des rôles, des contraintes...

Dans le cas des innovations médicales, il faut prendre en compte :

- un environnement particulièrement complexe ;
- un grand nombre d'acteurs, dont les relations sont plus ou moins prédéfinies.

Les ajustements sont parfois problématiques.

Faire une analyse sociotechnique

Pourquoi ?

- pour décrire l'agencement sociotechnique envisagé et évaluer sa cohérence, sa faisabilité, son réalisme ;
- pour identifier les points de blocage et réajuster l'agencement dispositif/organisation.

Comment ?

- par l'analyse du « scénario » de départ avec les acteurs impliqués dans l'innovation (entretiens et/ou analyse de documents) ;
- par l'identification des principaux acteurs impliqués tels que :
 - médecins, personnel paramédical, pharmaciens, etc.,
 - « financeurs »,
 - industriels,
 - patients et proches impliqués ;
- par la confrontation des acteurs/scenario :
 - il ne s'agit pas d'évaluer le « bénéfice » attendu du dispositif, mais de comprendre comment les acteurs peuvent en pratique (ou non) se saisir du dispositif ;
 - aller et retour entre situation actuelle/situation projetée.

Méthodes possibles pour l'analyse sociotechnique

Quelques entretiens avec les « promoteurs » du projet, i.e. les concepteurs du dispositif technique, les concepteurs des dispositifs d'expérimentation/d'utilisation (par ex. : CNAM, un ou des hôpitaux, des professionnels, etc.).

Confrontation des principaux acteurs/scenarios projetés :

- dans des groupes de discussion (soit homogènes, soit hétérogènes selon les cas), incluant des représentants de patients (proposés par des associations) ;
- si nécessaire via un processus expérimental.

Identification :

- des conditions vraisemblables d'utilisation/ d'implantation ;
- des avantages/désavantages décrits par les acteurs (que ce soit sur le plan économique, social, psychologique, matériel, moral) ;
- des points susceptibles de constituer des blocages.

Élaboration d'une évaluation qui intègre les conditions de « faisabilité » sociotechnique et préconise éventuellement des solutions (transformation du dispositif, de l'organisation projetée etc.).

Conclusion

L'analyse sociotechnique permet :

- de comprendre les interrelations entre contenus techniques, formes organisationnelles, compétences des acteurs, implications économiques, sociales et « morales » ;
- d'identifier les « nœuds », i.e. les points susceptibles de constituer des blocages.

Références bibliographiques

- Abbott, Andrew (1988) *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*, Chicago and London, The Chicago University Press.
- Adam, P. Herzlich, C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 1994.
- Akrich, M., Callon, M., Latour, B. (2006), *Sociologie de la traduction, Textes fondateurs*, Paris, Mines de Paris.
- Akrich M., & Méadel C. (2004) Problématiser la question des usages, *Sciences sociales et santé* (n° spécial : « Les technologies de l'information à l'épreuve des pratiques »), 22, 1: 5-20.
- Akrich, M. et Méadel, C. (2002) Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, *Sciences Sociales & Santé*, 20, 1, pp.89-116.
- Ankri J., D. Le Désert & J.C. Henrard (1995) Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature, *Santé Publique* n°4: 427-441.
- Bachrach, P., Baratz, M. (1970) *Power and Poverty. Theory and Practice*, New York, Oxford University Press.
- Ball, R., Lilly, R. (1982) "The Menace of Margarine: the Rise and Fall of a Social Problem", *Social Problems*, 29(5).
- Barbot, J. (1998) Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules, *Sciences Sociales et Santé* 16(3), 67-95.
- Barbot J. (2002) *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Barthe Y., Gilbert C. (2005) « Impuretés et compromis de l'expertise, une difficile reconnaissance. À propos des risques collectifs et des situations d'incertitude », dans Dumoulin Laurence, Labranche Stéphane, Robert Cécile, Warin Philippe, direction, *Le recours aux experts. Raisons et usages politiques*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, coll. Symposium (hors série), p. 43-62.
- Baszanger I. (1986) « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Benamouzig, D. (2005) *La santé au miroir de l'économie. Une histoire de l'économie de la santé en France*, Paris, PUF.
- Beisecker A.E. & Beisecker T.D. (1990) "Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors", *Medical Care*, 28, 1: 19-28.
- Bergeron, Henri, *L'Etat et la toxicomanie*, Paris, PUF, 1999.
- Best, Joel, (ed.) (1995) *Images of Issues. Typifying Contemporary Social Problems*, New-York, Aldine De Gruyter.
- Blanchard C., Labrecque M., J. Ruckdeschel, E. Blanchard (1988) Information and Decision-Making Preferences of hospitalized adult cancer patients, *Soc sc & Med*, 27, 11 : 1139-1145.
- Blume, S.S. (1999) Histories of Cochlear Implantation, *Social Science and Medicine* 49, 1257-1268.
- Blume, S.S. (2000), Land of Hope and Glory. Exploring Cochlear Implantation in The Netherlands, *Science, Technology and Human Values* 25(2), 139-166.
- Boltanski, Luc (1971) « Les usages sociaux du corps », *Annales, Economie, Société, Civilisations*, janv-fev. 1971, pp.205-231.
- Borkman, T.J. (1997) A Selective Look at Self-Help Groups in the United States, *Health and Social Care in the Community* 5(6), 357-364.
- Borkman, T.J. (1999) *Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons*, New Brunswick and London, Rutgers University Press.
- Brock D.W. & Wartman S.A. (1990) When competent patients make irrational choices, *New England Journal of Medicine*, 322, 1595-599.
- Brown, P. (1992) Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing, *Journal of Health and Social Behavior* 33, 267-281.
- Bury, M. (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption, *Sociology of Health and Illness*, juin 1982, vol.IV, n°2, pp.167-182.
- Bury, M. (1991) The sociology of chronic illness : a review, *Sociology of Health & Illness*, 13, 451-68.
- Cambois, E., Jusot, F., (2007) « Ampleur, tendance et cause des inégalités sociales de santé et de mortalité en Europe : une revue des études comparatives », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Numéro Thématique, Les inégalités sociales de santé en France 2006 : éléments de l'état des lieux. 2007/01/23, 2-3, 10-14. ,

- Caudill, W. (1958) *The psychiatric hospital as a small society*, Cambridge, Mass., Harvard Un. Press, 1958.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1999) Decision-making in the physician-patient Encounter : revisiting the shared treatment decision-making model, *Social science & medicine*, 49: 651-661.
- Charmaz, K. (1983) Loss of Self : a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill, *Sociology of Health and Illness*, 1983, vol.5, pp.168-195.
- Charmaz, K. (2000) Experiencing chronic illness, in *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage, London, pp.277-292.
- Cicourel, A. (2002) *Le raisonnement médical*, Paris, Seuil.
- Cohen D. et S. Karsenty (1997), Les représentations sociales des effets secondaires des anxiolytiques. Une étude comparative Québec-France" (rapport de recherche du programme "médicaments et santé mentale" de la MIRE).
- Collin J., (1999), Rationalité et irrationalité à l'origine du mésusage des médicaments, *ADSP*, n°27: 55-58.
- Conrad P. (1985) The Meaning of Medications: Another Look at Compliance, *Social Science & Medicine*, 20/1: 29-37.
- Couffinal, A., Dourgnon, P., Geoffard, P.Y, Grignon, M., Jusot, F., Lavis, J., Naudin, F., Polton, D., (2005) « Politique de réduction des inégalités de santé. Quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen », *Questions d'économie de la santé*, IRDES, Série « Synthèse », 92 et 93.
- Coulter A., Enstwistle V., Gilbert D. (1999) Sharing decision with patients: is the information good enough?, *British Medical Journal*, 318: 318-322.
- Cresson G. (2000) « La confiance dans la relation médecin/patient », in : Cresson G. & F.-X. Schweyer eds., *Les usagers du système de soins*, ENSP, Rennes : 333-350.
- Crozier, M. et Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris, Seuil.
- Degner L.F. & J.A. Sloan (1992) Decision-making during serious illness : what role do patients really want to play?, *Journ. Clin. Epidemiol.*, 45, 9: 941-950.
- DiMaggio, P. J., Powell, W. W. (1997) « Le néo-institutionnalisme dans l'analyse des organisations, *Politix*, n° 40.
- Dodier, N. (1993), *L'expertise médicale, essai de sociologie du jugement*, Paris, Métailié.
- Dodier, N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. EHESS.
- Dowse, L. (2001) Contesting Practices, Challenging Codes: Self Advocacy, Disability Politics and the Social Model, *Disability and Society* 16(1), 123-141.
- Dumit, J. (2006) Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses, *Social Science and Medicine* 62(3), 577-590.
- Durkheim, E. (1897), *Le suicide*, Paris, PUF.
- Elston, M.-A, (1997) *The sociology of medical science and technology*, Oxford, Blackwell Publishers, 1997.
- Epstein, S. (1995) The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials, *Science, Technology, and Human Values* 20(4), 408-437.
- Epstein, S. (1996) *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Berkeley, University of California Press.
- Erhenberg, A. (1998), *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob.
- Espeland, W. (1998), *The Struggle for Water, Chicago and London*, University of Chicago Press.
- EUnetHTA, *HTA Core Model for diagnosis technologies, First public Draft*, 15th July 2008. http://www.eunetha.net/upload/WP4/Validation/EUnetHTA%20WP4%20-%20Core%20Model%20for%20Diagnostic%20Technologies%20-%20DRAFT%20-%202008-07-15_2.pdf
- Fainzang S. (2001) *Médicaments et Sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, Presses universitaires de France.
- Fainzang S. (2006) *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France, 2001.
- Fargeon, V. (2008) Etat des lieux. Eléments théoriques pour une évaluation des organisations de santé. HAS.
- Favereau O. (1989). « Organisation et marché », *Revue Française d'Economie*, vol.4, n°1, pp.65-96.
- Foucault, M. (1961), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.
- Foucault, M. (1963), *Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical*, Paris, PUF.
- Freidson E. (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.
- Frérot L., Le Fur P., Le Pape A., Sermet C. (1999), "L'hypertension artérielle en France : prévalence et prise en charge thérapeutique", rapport CREDES, 1276
- Friedberg, E. (1993). *Le pouvoir et la règle*. Paris : Seuil.
- Gabe, J., Calnan, M. *The New Sociology of the Health Service*, Routledge, 2009.

- Glanz, K. Rimer, B.K., Marcus Lewis F., (2002) *Health Behaviour and Health Education, Theory, Research and Practice*, San Francisco, Jossey Bass,
- Goffman, E. (1968), *Asiles*, Paris, Edition de Minuit, 1968.
- Goffman, E. (1991), *Les cadres de l'expérience*, Paris, Editions de Minuit.
- Good, B.J., Delvechio, M.J. (1980) « The meaning of symptoms : a cultural hermeneutic model for medical practice », Eisenberg, L, Kleinman A. (dir). *The relevance of social sciences for medicine*, D. Reidel.
- Grmek, Mirko (dir.) (1995) *La pensée médicale en occident*, Paris, Seuil.
- Gusfield J.R. (1963) *Symbolic crusade: status politics and the american temperance movement*, Urbana, University of Illinois Press,.
- Gusfield, J.R. (1981) *The Culture of Public Problems. Drinking-Driving And The Symbolic Order*, Chicago, University Of Chicago Press.
- Hägerstrand, « A Monte-Carlo Approach to diffusion », *Archives Européennes de Sociologie*, vol.6, n°1, pp.43-67.
- Hamam, P. et al. (dir.) (2002), *Discours savants, discours militants : mélange des genres*, Paris, L'Harmattan.
- Hardey M. (2004) « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? », *Sciences sociales et santé*, 22, 1 : 5-20.
- Hassenteufel P. (1997), *Les médecins face à l'Etat. Une comparaison européenne*, Paris, Presses de la FNSP, 1997.
- Hassenteufel P., Hennion-Moreau S. (2003), *Concurrence et protection sociale en Europe*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, coll. Res publica.
- Hassenteufel P., Pierru F., De la crise de la représentation à la crise de régulation de l'assurance maladie ?, in de Kervasdoué Jean (dir.) (2003) *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod.
- Hatzfeld, H. (1971), *Du paupérisme à la sécurité sociale*, Paris, Armand Colin.
- Haynes R.B., Taylor D. & Sackett D.L. (eds.) (1979) *Compliance in Health Care*, John Hopkins Univ. Press, Baltimore.
- Herzlich, Claudine, *Médecine, maladie et société*, Paris-La-Haye, Mouton, 1970.
- Herzlich, C. et Pierret, J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984.
- Henry, E. (2007) *Amiante : un scandale improbable, Sociologie d'un problème public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Hilgartner, S., Bosk, C., *The Rise and Falls of Social Problems: A Public Arena Model*, *American Journal of Sociology*, 94, 1988.
- Hilgartner, S. (2000), *Science on Stage: Expert Advice as Public Drama*, Stanford, Stanford University Press.
- Institut de veille sanitaire, (2005) *Veille sanitaire et sciences sociales. Interventions aux journées de veille sanitaire*, 30 novembre 2005. http://www.invs.sante.fr/publications/2007/rapp_ort_veille_sanitaire/rapport_veille_sanitaire.pdf
- Jamous, H. (1968), *Sociologie de la décision*, Paris, Editions du CNRS.
- Katz, E, Coleman, J., Mentzel, H. (1966) *Medical Innovation, a Diffusion study*, New-York, Bobbs-Merill.
- Kingdon J. W. (1984) *Agendas, Alternatives and Public Policies*, New York, Harper Collins publishers.
- Kleinman, A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering Healing and the Human Condition*, New-York, Basic Books.
- Kohler, R. (1992), *From Medical Chemistry to Biochemistry, The Making of Biomedical Discipline*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Lagroye, J., François, B., Sawicki, F. (2006), *Sociologie politique*, Paris, Dalloz et FNSP, 2006
- Lang T et al. (1998), "Is hospital care involved in inequalities in coronary heart disease mortality ? Result from the French WHO-MONICA project in men aged 30-64", *Journal of Epidemiology Community Health*, 52, 10 : 665-71.
- Leclerc, A. Fassin, D., Granjean, H. Kaminski, M., Lang, T. (dir). (2000) *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte.
- Lehoux, P., Blume, S. (2000) « Technology Assessment and the socio-politics of Health Technologies » *Journal of Health Politics, Policy and Law*, n°25, pp. 1083-1120.
- Lécuyer, B-P. (1977) *Médecins et observateurs sociaux. Les annales d'hygiène publique et de médecine légale (182-1850)*, in *Pour une histoire de la statistique*, Paris, INSEE, 1977. pp. 445-455.
- Léonard, J. (1981), *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs, histoire intellectuelle et politique de la médecine française au XIXe siècle*, Paris, Aubier-Montaigne, 1981.
- Levy, J. I., Chemeryinski, S., Tuchmann, J. « Incorporating concepts of inequality and inequity into health benefit analysis », *International Journal for Equity in Health*, vol.5, n°2 .

- Marks, H. (1997) *The Progress of Experiment, Science and Therapeutic Reform in The United States, 1900-1990*, Cambridge, Cambridge University Press, 1997.
- Massé R. (1997) Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux, *Anthropologies et Sociétés*, 21, 1 : 53-72.
- Massé R. (1998) La santé publique comme nouvelle moralité, *Cahiers de recherche éthique*, Fides, 22 : 155-176.
- Merton, R. K. (1957) *The Student Physician. Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Cambridge, Harvard University Press.
- Ménard C. (2004). *Economie des organisations*. Paris : La découverte, repères n°86.
- Ménoret, M. (1999), *Les temps du cancer*, Paris, Editions du CNRS.
- Ménoret, M., Carricaburu, D. (2004) *Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.
- Monteil, C. Robert-Bobée I., Les différences sociales de mortalité : en augmentation chez les hommes, stables chez les femmes, *Insee Première*, 2005, 1025 :1-4.
- Moison, J.C. (2002) L'hôpital entre permanence et mutation in Baszanger, Bungener, M. Paillet, A. *Quelle médecine voulons nous ?* Paris, La dispute.
- Mongin, P., Fleurbaey, M. (1996) Théorie du choix social et économie normative, in Dictionnaire de philosophie morale, PUF.
- Nelson, B.J. (1984), *Making an Issue of Child Abuse: Political Agenda Setting for Social Problems*, Chicago, University of Chicago Press.
- NICE, (2008) Report on Nice Citizens Council meeting : Quality Adjusted Life Years (QALYs) and the severity of illness », 31 January-2 February 2008.
- Offerlé, M. (1998), *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrestien.
- Ong L.M.L., de Haes J.C.J.M., Hoos A.M., Lammes F.B. (1995) Doctor/Patient Communication: a Review of the literature, *Social science & Medicine*, 40, 7: 903-918.
- Parsons, T. (1951), *The social system*, Glencoe, Illinois, The Free Press.
- Peneff, J (1992), *L'hôpital en urgence*, Paris, Métailié.
- Pinell, P (2002), *et al., Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF.
- Pinell, P. (1992), *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 189.-1940*, Paris, Métailié.
- Pollack, M. (1988), *Les homosexuels et le Sida, sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié.
- Rabeharisoa, V. et Callon, M. (1999) *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la Recherche*, Paris : Presses de l'Ecole des mines.
- Rabeharisoa, V. (2003) The struggle against Neuromuscular Diseases in France and the Emergence of the "Partnership Model" of Patient Organisation, *Social Science and Medicine* 57, 2127-2136.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., 2004, Patients and Scientists in French Muscular Dystrophy Research, In Jasanoff, S., (ed.), *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*, London and New York, Routledge, 142-160.
- Rettig, R. (1977) *The Cancer Crusade, the story of the national cancer act*, Princeton University Press.
- Ritzer, G. Walczak, D. (1988) Rationalization and the deprofessionalization of Medicine, *Social Forces*, 67, pp. 1-22.
- Robelet M., La grande désillusion des médecins libéraux : entre la tentation de la division et l'espoir retrouvé de l'unité, in de Kervasdoué Jean (dir.) (2003) *La crise des professions de santé*, Paris, Dunod.
- Rocheffort D. A, Cobb R. W, (1994) *The politics of problem definition: shaping the policy agenda*, Lawrence, University Press of Kansas, 1994.
- Rubel, A.J, O'Neil, C.W., Colado-Ardon, R. (1984) *Susto, a folk-illness*, Berkeley, University of California Press.
- Szasz, Hollender (1956) A Contribution to the Philosophy of Medicine: the Basic Models of the doctor patient relationship, *Journal of the American Medical Association*, 97, pp. 585-588.
- Schneider, J., (1985) Defining the Definitional Perspective on Social Problems, *Social Problems*, 32.
- Schneider, J., Kitsuse, J.I. (eds) (1984) *Studies in the Sociology of Social Problems*, Ablex Publishing Corporation,
- Setbon, M., (1993) *Pouvoirs contre Sida*, Paris, PUF.
- Sfez, L. (1997), *La santé parfaite, critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Seuil.
- Shorter, E. (1985) *Bedside manners: The troubled History of Doctors and patients*, New York, Simon & Schuster, 1985, 316 pp.
- Starr, P. (1982) *The Social transformation of American Medicine*, New York, Basic Books.
- Stuedler, F. (1972), *Sociologie médicale*, Paris, Armand Colin.

- Stone D. A. (1997) *Policy paradox: the art of political decision making*, New York, Norton.
- Stone, A. (1992), « Le « néo-institutionnalisme. Défis conceptuels et méthodologiques », *Politix*, n° 20.
- Strauss A. L. (1992) La trame de la négociation. Sociologique qualitative et interactionnisme (textes réunis et présentés par I. Baszanger), Paris, L'Harmattan.
- Strauss, R. (1957) « The nature and status of medical sociology », *American Sociological Review*, vol.22, 1957, pp.200-204.
- Timmermans, S., Berg, M. (2003) *The Gold Standard, The challenge of Evidence Based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press.
- Trostle J.A. (1988) Medical Compliance as an Ideology, *Social Science and Medicine*, VOL 27, n°12: 1299-1308.
- Tversky, A. & Kahneman, D (1974). Judgment under uncertainty: Heuristics and biases, *Science*, 185, 1121-1131.
- Van Doorslaer, E., Koolman X. (2004) "Explaining income related inequalities in doctor utilization in Europe" *Health Economics*, vol. 13, n°7, pp. 629-647.
- Van Parijs, P. (1991) *Qu'est-ce qu'une société juste ?* Paris, Le Seuil.
- Villermé, L. (1840), *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers dans les fabriques de coton, de laine et de soie*, Paris.
- Wilenski, H. (1964) The professionalization of everyone ? *American Journal of Sociology*, 2, pp.137-158.
- Willems, D. (1995) Mesurer sa respiration - Reconstituer le corps avec un objet médical, *Techniques & Culture*, 25-26, pp.55-72.
- Wynne, B. (1996) May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert-Lay Knowledge Divide, *In* Lash, S., Szerszynski, B., Wynne, B., (eds), *Risk, Environment and Modernity. Towards a New Ecology*, London, Sage, 44-83.

Participants

Chargé de projet :

Daniel Benamouzig (sociologue, CNRS, Sciences Po).

Membres du groupe de travail

Madeleine Akrich (sociologue, École des mines de Paris) ;
Daniel Benamouzig (sociologue, CNRS) ;
Stuart Blume (sociologue, Inovia) ;
Danièle Carricaburu (sociologue, université de Rouen) ;
Patrick Castel (sociologue, Sciences Po) ;
Sylvie Fainzang (anthropologue, INSERM) ;
Valérie Fargeon (économiste, université de Grenoble) ;
Emmanuel Henry (politiste, université de Strasbourg) ;

Florence Jusot (économiste, université Paris Dauphine et IRDES) ;
Pierre Lombrail (santé publique, CHU de Nantes) ;
Jean-Christophe Mino (HAS et CHU Pitié-Salpêtrière) ;
Michka Naiditch (santé publique, IRDES) ;
Isabelle Parizot (sociologue, CNRS) ;
Frédéric Pierru (politiste, CNRS) ;
Magali Robelet (sociologue, université Lyon II) ;
Catherine Rumeau-Pichon (HAS) ;
Patrice Dosquet (HAS).

Membres de la HAS contactés en vue de la mise en place du groupe de travail :

P^r Laurent Degos, président de la HAS ;
D^r François Meyer, directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique ;
M^{me} Catherine Rumeau-Pichon, adjointe au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique ;
D^r Patrice Dosquet, responsable du Service des recommandations professionnelles ;

D^r Bertrand Xerri, adjoint au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique ;
D^r Sun Lee-Robin, chef du Service d'évaluation des actes ;
M^{me} Fabienne Quentin, Service d'évaluation des actes ;
M. Cedric Carbonneil, Service d'évaluation des actes.

Membre de la HAS ayant participé à certaines séances du groupe de travail :

M^{me} Catherine Rumeau-Pichon, adjointe au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique ;
D^r Patrice Dosquet, adjoint au directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ;
D^r Sun Lee Robin, chef du Service d'évaluation des actes ;
D^r Olivier Scemama, adjoint au responsable du Service d'évaluation économique et de santé publique ;
M^{me} Mélanie Heard,
M^{me} Caroline Laborde,
M^{me} Fabienne Quentin, Service d'évaluation des actes ;

M. Cédric Carbonneil, Service d'évaluation des actes ;
M^{me} Anne Pauchet-Traversat, Service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades



Toutes nos publications sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr

ISBN 978-2-11-128294-0