

DOCUMENT MÉTHODOLOGIQUE

L'évaluation des aspects sociaux

Une contribution sociologique
à l'évaluation en santé

SYNTHESE

Décembre 2009

Daniel Benamouzig (CNRS, Sciences Po.)

Les recommandations et la synthèse de cette évaluation sont téléchargeables 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

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introduction | 4 |
| 2 | Six dimensions sociologiques pertinentes | 5 |
| 2.1 | La dimension professionnelle | 5 |
| 2.2 | La dimension patients | 5 |
| 2.3 | La dimension organisationnelle | 5 |
| 2.4 | La dimension institutionnelle | 6 |
| 2.5 | La dimension inégalités sociales de santé | 6 |
| 2.6 | La dimension innovation | 7 |
| 3 | Grille de questionnements sociologiques standardisés | 7 |
| 4 | Recommandations, un groupe pérenne de spécialistes | 9 |
| 4.1 | Les dix propositions du groupe de travail | 9 |
| 4.2 | La mise en place d'un groupe pérenne de spécialistes externes | 10 |
| | Participants..... | 11 |

1 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 aux 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 (sciences politiques, 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 donné 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'apprecier 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 note 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.

2 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 bronchopulmonaire 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 identifiées.

2.1 La dimension professionnelle

Pour de nombreuses pathologies ou problèmes de santé, l'organisation des soins et de la prise en charge met 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 les 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.

2.2 La dimension patients

Partie prenante des soins et plus largement du système de santé, les patients se sont vu 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.

2.3 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 prise 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).

2.4 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 divers 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.

2.5 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 en termes de critères de justice, l'analyse positive des inégalités cédant alors la place à une réflexion plus normative, en termes d'équité.

2.6 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 de pratiques. 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.

3 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 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. Quels 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 les 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/officielle 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 ? Quels 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...) 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 innovation

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 ?

4 Recommandations et 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.

4.1 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. Elargir 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*...).
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...).
9. Assurer une présence internationale (EUnetHTA, relations avec agences partenaires).
10. Mettre en place un retour d'expériences.

4.2 La mise en place d'un groupe pérenne de spécialistes externes

Pour permettre à la HAS de disposer de compétences sociologiques externes, le groupe de travail préconise la constitution d'un groupe pérenne de spécialistes

Ce groupe pourrait être **saisi par les services ou par les commissions de la HAS** souhaitant disposer d'avis spécialisés. Il travaillerait avec la commission d'évaluation économique et de santé publique et le service d'évaluation économique et de santé publique, auxquels il pourrait être rattaché.

Ce groupe pourrait donner des **avis sur des questions sociologiques** soumises à son appréciation. Il pourrait participer au **suivi scientifique d'enquêtes sociologiques** déléguées par la HAS à des prestataires extérieurs, en se prononçant en particulier sur les aspects méthodologiques. Il pourrait enfin servir de **relais auprès de la communauté des sociologues**, afin de favoriser la participation de certains d'entre eux aux groupes de travail et les intéresser plus généralement aux travaux de la HAS.

Ce groupe pourrait être composé de quelques experts, de l'ordre de **six à huit spécialistes**. Il réunirait des compétences sociologiques variées et serait composé d'un nombre d'experts suffisant pour permettre une délibération pluraliste sur les sujets soumis à son appréciation.

Les experts sollicités seraient compétents en sciences sociales de la santé (**principalement en sociologie**, mais potentiellement aussi en sciences politiques et en anthropologie). Les experts sollicités pourraient avoir participé aux réflexions du groupe de travail ou disposer d'une expérience en matière d'expertise sociologique auprès d'institutions publiques.

Ce groupe pourrait être formé pour une durée déterminée, de l'ordre de **trois ans** et pourrait se réunir avec une périodicité régulière, en fonction des besoins internes, à raison d'**une fois tous les deux mois** par exemple.

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)

Catherine Rumeau-Pichon (HAS)

Patrice Dosquet (HAS)

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)

Membres de la HAS contactés en vue de la mise en place du groupe de travail

Pr Laurent Degos, président de la HAS

Dr François Meyer, directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique

Mme Catherine Rumeau-Pichon, adjointe au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique

Dr Patrice Dosquet, responsable du service des recommandations professionnelles

Dr Bertrand Xerri, adjoint au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique.

Dr Sun Lee-Robin, chef du service d'évaluation des actes

Mme. Fabienne Quentin, service d'évaluation des actes

M. Cédric Carbonneil, service d'évaluation des actes

Membres de la HAS ayant participé à certaines séances du groupe de travail

Mme Catherine Rumeau-Pichon, adjointe au directeur de l'évaluation médicale, économique et de santé publique

Dr Patrice Dosquet, adjoint au directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Dr Sun Lee-Robin, chef du service d'évaluation des actes

Dr Olivier Scemama, adjoint au responsable du service d'évaluation économique et de santé publique.

Mme Mélanie Heard, chargée de mission auprès de la direction

Mme Caroline Laborde, service évaluation des médicaments

Mme Fabienne Quentin, service d'évaluation des actes

M. Cédric Carbonneil, service d'évaluation des actes

Mme 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