

# Colloque HAS

---

## Construction et dialogue des savoirs

*vers de meilleures décisions  
individuelles et collectives en santé*

---

**Jeudi 21 novembre 2019**

**#ColloqueHAS**

Ce document, comme l'ensemble des publications,  
est téléchargeable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Haute Autorité de santé – Service communication et information  
5 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La Plaine CEDEX  
Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

# Sommaire

<b>Introduction .....</b>	<b>4</b>
<b>Table ronde n°1 Numérique et intelligence artificielle, une chance de plus pour l'évaluation ?.....</b>	<b>9</b>
Numérique et méthodologie .....	9
Numérique et données de vie réelle .....	14
Numérique et éthique .....	20
<b>Comment prend-on une décision dans un contexte incertain ? Exemple de l'astrophysique.....</b>	<b>32</b>
<b>Avis du conseil pour l'engagement des usagers .....</b>	<b>41</b>
Usagers et professionnels possèdent les uns et les autres des savoirs spécifiques qui se doivent de dialoguer .....	41
Les bénéfices engendrés par le dialogue des savoirs peuvent être connus.....	42
Des méthodes pour appuyer le dialogue des savoirs sont nécessaires.....	43
<b>Table ronde n°2 : Savoirs expérientiels et décisions .....</b>	<b>45</b>
Savoirs expérientiels : ressources embarrassantes.....	45
Comment les savoirs expérientiels sont-ils intégrés dans la décision individuelle, partagée ou non.....	49
Savoir expérientiel et construction d'un savoir collectif : un <i>experience based activism</i> ? De l'expérience des usagers à l'expertise des associations.....	53
<b>Table ronde n° 3. Quelle place pour les sciences humaines et sociales dans les décisions individuelles et collectives en santé ? .....</b>	<b>65</b>
Comment les sciences humaines et sociales participent-elles à la production de la connaissance dans un contexte de crise sanitaire ? .....	65
Dialoguer sur les besoins de connaissances : apport de la recherche interventionnelle aux populations.....	71
Apports des synthèses de données probantes qualitatives dans l'élaboration de recommandations et le processus de prise de décisions .....	77
<b>Conclusion.....</b>	<b>84</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>86</b>
Liste des acronymes .....	86
Programme du colloque .....	88
Biographies des intervenants .....	91
Avis du conseil pour l'engagement des usagers.....	94
Diaporama des interventions et vidéo du colloque.....	96

# Introduction

## Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Mesdames et messieurs, bonjour. Avant toute chose, la ministre de la Santé vous prie d'excuser son absence ce matin. L'actualité est particulièrement chargée pour elle aujourd'hui, elle est donc désolée de ne pas pouvoir nous rejoindre.

C'est un plaisir de vous accueillir dans cette enceinte et de pouvoir échanger sur le sujet de la construction et du dialogue des savoirs au service des décisions en santé, décisions individuelles et décisions collectives. Ce sujet nous tient à cœur à la Haute Autorité de santé (HAS), mais aussi sûrement à vous, dans les institutions où vous êtes impliqués, et peut-être tout simplement dans votre vie quotidienne, quand un choix thérapeutique ou une préoccupation sociale est à discuter pour que l'individu, citoyen ou professionnel, et la nation fassent leurs choix.

Reste que ce n'est pas si simple. Car pour faire de bons choix en santé, il faut des savoirs, et ces savoirs se confrontent, s'affrontent parfois.

Nous en avons bien conscience à la HAS : nous avons pour rôle de produire des référentiels pour la qualité des soins ou pour des structures offertes aux personnes accueillies, des évaluations à propos des biens de santé, et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Dans ces trois domaines, il y a bien entendu des connaissances balisées. Notamment dans les produits de santé. Par ce que l'on appelle l'*evidence based medicine*.

Nous repoussons toujours plus loin le mur de l'inconnu. À chaque fois, derrière les dernières connaissances acquises, il reste encore des conquêtes de connaissances qui sont encore à ce moment-là des trous noirs, des non-savoirs. Nous devons aussi les prendre en compte, sans les nier. Comme cela a pu arriver dans le passé, sur l'autisme, ou plus récemment, à l'occasion de notre recommandation sur la maladie de Lyme où nous avons fait le choix de dire qu'il y avait une zone d'incertitude.

En outre, la période que nous traversons est aussi une période de mise en doute de la production scientifique. La défiance est là. À des seuils rarement atteints, notamment dans la remise en cause des institutions, y compris des institutions de santé, ou des expertises. Accusées d'être trop longues, trop abstraites, ou encore déconnectées du terrain, les expertises sont parfois rejetées par ceux à qui elles sont destinées. La dévalorisation des experts est liée à cela ; mais elle est aussi fabriquée par ceux qui voudraient se passer de l'expertise, par exemple pour gagner du temps. Cela fait peser un danger sur le fonctionnement même des agences d'évaluation : certains procès en cours devraient pourtant nous rappeler la nécessité du temps indispensable à l'expertise, de même que son indépendance.

En regard, de nouveaux champs de connaissance et de nouveaux outils se déploient : numérique, intelligence artificielle, savoirs expérimentiels...

Voilà donc quelques interrogations qui valaient bien que nous vous proposons de discuter de la construction des savoirs et de leur dialogue.

C'est à toutes ces interrogations que le colloque a l'ambition de répondre. Certainement pas en totalité. On n'épuise pas de tels objectifs en une journée. Mais nous voulons nourrir la réflexion, identifier les difficultés qu'il nous revient à nous HAS de résoudre, et celles que nous devons traiter en partenariat avec d'autres, et enfin de reconnaître la place qu'il convient aux acteurs de la société civile dans la construction d'une expertise attendue par nos citoyens comme par les responsables publics. J'en profite pour me réjouir que le colloque de ce jour soit un événement « *patients included* ».

J'espère que vous partagez avec nous ces préoccupations et que vous trouverez la meilleure façon d'intervenir dans cette journée pour qu'elle soit un succès pour chacun et pour nous tous.

Je vous remercie d'être là.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, madame la présidente. On est aujourd'hui à un moment critique et stratégique de ce dialogue des savoirs. En quoi ce dialogue des savoirs vous apparaît-il aujourd'hui en matière médicale comme dans le social et le médico-social à un moment à la fois stratégique et critique ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Parce que l'on voit se multiplier les données et les sources de savoirs en matière de santé. Cela vient des données et de l'intelligence artificielle, qui donne une dimension nouvelle aux savoirs cliniques et savoirs d'usages, cela vient du vécu des usagers qui portent des expertises de plus en plus prononcées par exemple dans le cadre des maladies chroniques, et cela vient d'autres champs de réflexion qui nous aident à aborder des problématiques sanitaires de plus en plus systémiques et sociétales.

Mais aussi parce que l'on assiste dans le même temps à une crispation forte des acteurs et des paroles qui portent ces différents savoirs. Ils s'inscrivent en compétition ou en opposition les uns avec les autres, entraînant des tensions et des blocages parfois là où ils devraient porter de nouveaux dialogues.

On arrive à une critique très continue des experts et de l'expertise par ceux qui portent ou représentent d'autres formes de savoirs. C'est une tension de plus en plus grande alors même que ces différents savoirs sont une chance. Pour peu qu'on puisse les mettre en dialogue.

## Régis de CLOSETS

Ce dialogue des savoirs est au cœur des décisions et des recommandations que vous produisez à la HAS.

Il repose sur un principe cadré d'*evidence based medicine* (EBM) construit sur un échange continu entre faits scientifiques, pratiques de terrain et vécu de patients.

En quoi ce triptyque est-il difficile à mener aujourd'hui et est-il encore viable à l'heure où l'on parle de bases de données, d'intelligence artificielle, de savoirs profanes et de démarches participatives ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

L'*evidence based medicine* repose sur un triptyque : les données de la littérature, les pratiques cliniques et les préférences des patients.

On peut avoir le sentiment que les deux premières composantes du triptyque dialoguent d'autant plus facilement qu'elles sont parfois produites par les mêmes acteurs, mais ce n'est pas le cas. C'est d'autant plus vrai quand on s'intéresse aux actes et aux pratiques, et pas uniquement aux produits.

Les préférences des patients et des usagers, quant à elles, sont moins communément interrogées et acceptées, même si nous nous préoccupons tous de progresser dans ce domaine. Sans doute parce qu'elles sont moins aisément fabriquées et scorées : il n'y a pas toujours de communautés pour formuler et publier les préférences des patients et des usagers.

Le socle de l'EBM est essentiel et apporte un cadre majeur pour prendre les bonnes décisions.

C'est un cadre de dialogue qui a été mis à mal récemment par des professionnels et des patients qui ont eu du mal à mettre en avant une parole forte et représentative des réalités qu'ils représentent.

La HAS est le lieu où porter et maintenir cette culture de la concertation et de l'échange.

## Régis de CLOSETS

L'intégration de nouveaux savoirs, issus des données, issus de l'expertise des patients ou d'autres disciplines de recherche donne parfois l'impression de marginaliser ou de dévaloriser

les données cliniques et expertises scientifiques par lesquelles on a l'habitude d'asseoir les décisions et recommandations.

Est-ce le cas selon vous ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Les savoirs d'expérience de ceux qui utilisent les services de santé ou qui sont accompagnés par des services sociaux ou médico-sociaux doivent servir à l'évaluation. Nous travaillons, avec le dispositif e-Satis par exemple, à recueillir non seulement la satisfaction mais aussi l'expérience des personnes hospitalisées, et nous recueillons y compris des données qualitatives puisque les questionnaires comportent des questions ouvertes laissant la place au témoignage d'expérience. Il y a encore des efforts à faire pour que les réponses à ces questions ouvertes soit plus souvent et mieux analysées. Puisque nous avons parlé de numérique toujours, les logiciels d'analyse sémantique devraient nous y aider.

Ensuite, les savoirs d'expérience, c'est aussi de la connaissance. Sans doute n'a-t-elle pas toujours une forme scientifique au sens où l'analyse quantitative nous habitue à des pourcentages, des scores ou des valeurs chiffrées. Mais ces savoirs d'expérience produisent une connaissance, notamment quand elle est discutée au sein des groupes de personnes concernées pour devenir une expertise collective d'usage. Et ce qui nous intéresse dans ce colloque, comme je l'ai dit tout à l'heure, c'est de faire dialoguer les savoirs, dans de bonnes conditions. Dans un avis de la HAS, il y a toujours des connaissances théoriques et cliniques, souvent dominées par les taux, les fréquences, et autres incidences, mais il y a de plus en plus des expertises d'usages produites par les personnes et les groupes concernés. Cela doit devenir une ardente obligation.

Et je ne pense pas que la prise en compte des savoirs expérientiels conduise à une marginalisation de l'expertise scientifique et clinique. Pas en tout cas si cela se construit dans un dialogue et non une confrontation. Là encore, c'est l'enjeu majeur pour les années à venir de donner un cadre à ces partages de savoirs.

L'expertise scientifique, voire clinique, est *a priori* la plus étayée, donc la plus challengée par ces nouvelles formes de savoirs. C'est naturel.

Il est important aussi pour la parole scientifique de porter et d'assumer plus fortement la part d'incertitude qu'elle a en elle. On le verra tout à l'heure avec le témoignage de notre invité d'honneur, David H. Shoemaker. Il travaille avec l'équipe qui s'est vu décerner le Nobel de physique en 2017 pour la détection des ondes gravitationnelles. Il vient parler d'un projet d'astrophysique, qui va révolutionner notre perception de l'univers, qui s'est monté en trente ans. Il a rassemblé plus de 1 500 spécialistes à travers la planète pour partager leurs interprétations, doutes, analyses sur les données collectées.

La parole scientifique est une parole de conviction et de partage.

## Régis de CLOSETS

L'enjeu sera donc celui d'intégrer ces nouveaux savoirs dans des dynamiques de dialogue, et non de confrontation et de compétition.

C'est particulièrement le cas en matière de données numériques où la puissance acquise des algorithmes et celle attendue de l'intelligence artificielle semblent vite appeler à dépasser l'expertise des cliniciens et les cadres de concertation habituels.

Quels cadres apporter à ce dialogue des savoirs autour des données et des algorithmes qui les traitent ? En quoi est-ce un enjeu aujourd'hui pour la HAS ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Il y a un risque mais il est important de préserver une éthique et un cadre dans le traitement de ces données et le développement des algorithmes. La question de la qualité des données et de l'acceptabilité des décisions est de plus en plus présente.

C'est important que l'on maintienne un cadre de concertation, d'échanges et de transparence autour de ces données car cela permettra d'en tirer le meilleur et cela consolidera le leadership

que l'on a en la matière à l'échelle européenne (règlement général sur la protection des données [RGPD], etc.)

On le vit à la HAS avec les accélérations de procédures de mise sur le marché de médicaments que certains industriels portent en s'appuyant sur la puissance de traitement des données pour valider plus vite et de manière plus large les produits et traitements. Il faut que l'on reste très vigilant là-dessus.

## Régis de CLOSETS

Un autre enjeu clé que l'on va aborder est celui de l'intégration de l'expérience du patient. Cela apparaît de plus en plus nécessaire à l'heure de la montée des maladies chroniques mais toujours aussi difficile à mettre en place. En quoi, là aussi, donner un cadre de dialogue à ces savoirs expérientiels est un enjeu mais aussi un défi pour une structure comme la vôtre ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

On travaille beaucoup dessus sur nos différentes missions d'évaluation comme de recommandations. On le verra tout à l'heure avec le conseil pour l'engagement des usagers.

C'est aussi difficile et cela peut entraîner des blocages forts comme on l'a vu sur Lyme récemment : la HAS a dit qu'en l'état actuel des données de la science, il n'était pas possible de se prononcer sur l'existence ou non d'une forme chronique de la maladie de Lyme. Et elle s'est fait attaquer à la fois par des sociétés savantes, qui ont estimé qu'elle avait reconnu une forme chronique de la maladie de Lyme, et par des associations de patients, qui ont estimé qu'elle l'avait niée !

Mais il est important de garder ce temps de l'échange, même quand il conduit à la confrontation.

## Régis de CLOSETS

Face aux problématiques d'inégalités de santé, face à la récurrence de crises sanitaires aux résonances de plus en plus sociétales, ce dialogue des savoirs doit-il s'ouvrir plus aux champs des sciences humaines ? Qu'est-ce que cela peut apporter concrètement à l'expertise que déploie une structure comme la HAS ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Cela permet d'aller dans des approches plus ciblées qui deviennent essentielles dans la prévention ou dans le dépistage.

Cela permet aussi de porter la réflexion sur un temps long qui devient de plus en plus nécessaire à la mesure de la pression de l'actualité et de l'immédiateté. On doit aussi être le lieu d'une certaine hauteur de vue.

## Régis de CLOSETS

L'ouverture récente de la HAS au monde du social et médico-social participe-t-elle selon vous à renforcer et développer cette culture du dialogue des savoirs au sein d'une structure comme la vôtre ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Oui, c'est juste et c'est bien. Car ce secteur a rejoint la HAS depuis un an maintenant. Il était auparavant sous l'égide d'une agence distincte. C'est une bonne nouvelle qu'au moment où les parcours de vie mixent de plus en plus le soin et le social, ce soit une seule institution qui ait en charge leurs évaluations et les référentiels de bonne pratique.

Surtout, il faut accomplir les mêmes efforts pour le soin que pour le social. Et il n'y a pas de raison que dans un secteur on plaide pour l'évaluation directe par les bénéficiaires et pas dans l'autre secteur. Nous travaillons en ce moment à des grilles d'évaluation qui vont pouvoir être

expérimentées pour améliorer leur standardisation avant qu'elles ne s'inscrivent en routine dans les parcours des personnes accompagnées.

Le monde social et médico-social nous apporte beaucoup en termes de dialogue des savoirs, dans trois domaines au moins. Il est nécessaire que le dialogue des savoirs intègre les logiques de parcours, comme le fait ce secteur. Il permet une approche globale de la personne. Et, il apporte une dimension plus qualitative des évaluations et interventions.

## Régis de CLOSETS

Un récent sondage RTL-LCI (rendu public par le *Nouveau Magazine littéraire* dans son édition de novembre 2019) montre que la France est la championne de la défiance dans ses institutions, y compris les institutions sanitaires, comme le montre régulièrement l'actualité. La science est, elle-même, accusée, de contre-vérités quand ce ne sont pas des allégations dénuées de preuve (*Lancet*, étude Wakefiels en 1998 à propos d'un lien entre vaccination et autisme, mais il y en a de plus récents).

Que peut en dire la présidente de la Haute Autorité de santé ?

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

C'est une préoccupation de tous les jours. Au fond, la transparence sur nos travaux est LA réponse à ces critiques.

Comme d'autres institutions publiques nous devons respecter la charte de l'expertise. Chaque semaine, le déontologue réunit une commission pour veiller à éviter les liens d'intérêts. Les déclarations publiques d'intérêts de tous les collaborateurs et de tous les experts de la HAS sont sur le site Internet, visibles de tous et de chacun.

Et la Haute Autorité de santé est au surplus une autorité publique indépendante. L'ensemble de ses procédures est aussi rendu public. Quand nous appliquons une méthodologie, nous disons laquelle, nous la justifions et nous rendons compte de façon critique de la façon dont nous l'appliquons. Certains trouvent nos avis trop longs, mais personne ne souhaite que nous procédions par arbitraire méthodologique !

Enfin, comme toute institution publique, la HAS est soumise au contrôle des juges, notamment du juge administratif.

Maintenant, nous n'empêcherons jamais, ni vous ni moi, les procès d'intention, ni les attaques, qui trouvent notamment de l'écho sur Internet. C'est pourquoi nous devons plus que jamais nous astreindre aux règles sévères de l'absence de lien d'intérêts et de processus méthodologique irréprochable.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, madame la présidente, pour ces mots d'introduction.



# Table ronde n°1 Numérique et intelligence artificielle, une chance de plus pour l'évaluation ?

## Régis de CLOSETS

Cette révolution, ce dialogue, cette construction des savoirs débutent avec les fameuses données de santé, avec les algorithmes qui se multiplient, qui apportent des quantités de données d'usage, de données de pratique, de données de recherche, et qui ouvrent des perspectives sans précédent en matière de santé. Comment construire un cadre de dialogue et de concertation entre ce monde des données aujourd'hui, ce monde de l'intelligence artificielle demain, pas toujours transparent, pas toujours éthique, et les savoirs académiques ? On va en parler avec les invités de cette première séquence du matin. Je vous demande de les applaudir très chaleureusement, Pr Anita BURGUN, Dominique POLTON et Pr Christine BALAGUÉ me rejoignent sur scène.

Je vous laisse vous installer et je vais vous présenter. Je reviendrai très rapidement sur des présentations plus détaillées sur vos différentes interventions.

Professeur Anita BURGUN, bonjour. Vous êtes médecin, spécialiste de biostatistiques et informatique médicale, professeur à l'université Paris-Descartes.

Dominique POLTON, bonjour. Ancienne présidente du *Health Data Hub*.

Christine BALAGUÉ, professeur et titulaire de la chaire *Good in Tech* à l'Institut Mines-Telecom.

On va commencer cette plongée dans les nouveaux savoirs, la place du numérique et l'intelligence artificielle avec vous, Anita BURGUN, expert désigné pour poser le cadre des données de santé et de leur application possible puisque vous êtes l'une des pionnières de l'informatique médicale en France. Vous accompagnez depuis des décennies l'essor de cette discipline dans le monde de la santé. Vous avez vu émerger ce continent nouveau des données. Vous participez aujourd'hui activement à ce développement. Comme hospitalière, vous êtes maître d'œuvre d'un des premiers entrepôts de données, celui de l'HEGP, l'hôpital européen Georges-Pompidou à Paris, et aussi de l'un des plus innovants entrepôts de données, celui de l'hôpital Necker, qui permet d'accompagner notamment le diagnostic de maladies rares. Vous êtes donc particulièrement indiquée pour nous présenter ces nouveaux champs d'expertise, pour montrer ce que sont ces données de santé, et les types d'usages que l'on peut en faire. Je vous laisse la parole quinze minutes, et on échangera après.

## Numérique et méthodologie

Professeur Anita BURGUN, médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes

Merci. Je vais vous présenter quelques exemples hospitaliers de réutilisation de données de santé au bénéfice des patients pour essayer de mieux les prendre en charge dans le cadre de la médecine de précision, du diagnostic et de la thérapeutique.

Comme cela a été dit, je travaille à l'hôpital européen Georges-Pompidou qui fait beaucoup de cardiologie et d'oncologie, et à l'hôpital Necker, et j'aurai également des exemples de maladies rares.

En ce qui concerne les données et les usages, je vais commencer par ce qu'on fait actuellement dans les établissements. Je vous ai présenté la grille de l'évaluation des systèmes d'information hospitaliers. Aujourd'hui, les hôpitaux en France sont informatisés.

L'hôpital européen Georges-Pompidou est informatisé depuis 2000. Il a ouvert avec un dossier patient informatique. Nous sommes en train d'intégrer toutes ces données dans des entrepôts de données. Plusieurs niveaux qualifient le degré d'informatisation des hôpitaux. Dans les niveaux les plus hauts, les niveaux 6 et 7 définis à partir d'une grille utilisée au niveau international, il y a deux choses importantes : d'une part le fait d'avoir des entrepôts de données et d'autre part le fait d'avoir des systèmes d'aide à la décision qui soient intégrés dans les systèmes d'information. Ce sont les deux points importants sur lesquels on va travailler aujourd'hui.

L'autre aspect, la différence entre le niveau 6 et le niveau 7 est la capacité de pouvoir intégrer également les données qui sont celles de la médecine libérale afin de faire le lien entre la ville et l'hôpital. C'est aujourd'hui un des progrès qu'il nous reste à faire dans les hôpitaux pour avoir l'ensemble des informations.

On essaye de le faire par exemple sur des données de chimiothérapie. Quand les gens viennent en hôpital de jour, jusqu'à présent on téléphonait au patient pour avoir un certain nombre d'informations et savoir s'il fallait différer la séance de chimiothérapie ou si on pouvait la réaliser. Aujourd'hui, on informatise tout cela, et c'est le patient lui-même qui va saisir un certain nombre d'informations qui vont être prises en compte pour décider de maintenir la chimiothérapie ou pas.

Pour faire cela, il y a un certain nombre d'aspects de sécurité informatique à mettre en œuvre. On va avoir le système d'information hospitalier d'un côté et les données de l'extérieur de l'autre, et un des enjeux est vraiment d'avoir ces zones dites démilitarisées dans notre jargon informatique, pour faire communiquer la ville et l'hôpital. Ce sont les données dont on dispose. On les utilisera tout d'abord pour la recherche, en particulier pour la médecine de précision. On aura besoin de disposer de ces gros entrepôts de données, de ces grosses collections de données pour mieux comprendre des sous-populations de patients, et pour les prendre en charge de manière très personnalisée et très spécialisée.

On le fait par exemple en oncologie. Les oncologues sont les premiers à s'être emparés de ce concept de médecine de précision. L'oncologie de précision est en train de se mettre en œuvre aujourd'hui. On va prendre en charge le patient en tenant compte précisément de la génomique de la tumeur et des différentes caractéristiques pour mieux adapter le traitement.

Un exemple avec le cancer du côlon qui est non métastatique sur lequel on va faire dans un premier temps une radiochimiothérapie à tous les patients. Tous ces patients vont ensuite être opérés. Actuellement, c'est le protocole : radiochimiothérapie et intervention chirurgicale. Or, on sait que 30 % des patients ont une réponse complète à la fin de la radiochimiothérapie. Donc, en fait, ces patients viennent en consultation. On les informe qu'ils vont suivre ce protocole et puis être opérés, et on sait que 30 % des patients n'auraient pas eu besoin de cette intervention. Le problème est de détecter dès le début quels sont les patients qui vont pouvoir ne pas avoir de chirurgie. Il ne faut donc pas se tromper, car des patients qui auraient eu besoin d'une chirurgie et qui n'en bénéficieraient pas auraient une perte de chance. Il faut donc pouvoir les détecter de façon extrêmement précise.

Pour détecter ces patients, il faut avoir l'ensemble des données des patients. Il faut avoir les données de la chimiothérapie, les données de la radiothérapie, mais aussi toutes les caractéristiques du patient, toutes les informations. Pour cela, il faut pouvoir créer des entrepôts de données, les fameux *data warehouses* sur lesquels on intègre toutes les informations. Il faut aussi avoir des données exploitables, donc des données avec une sémantique suffisamment bien définie. C'est ce qu'on appelle les ontologies dans le jargon informatique. Il faut pouvoir ensuite appliquer des algorithmes qui sont les meilleurs algorithmes pour détecter ces patients. C'est ce qu'on est en train de faire. C'est ce que fait aujourd'hui la médecine de précision, en particulier en oncologie pour détecter ces patients et mieux les prendre en charge.

On a montré que les entrepôts de données permettaient aussi d'accélérer la recherche clinique. Quand vous avez un entrepôt de données, que vous avez les critères d'inclusion et d'exclusion des essais cliniques, vous êtes en capacité d'associer les deux, de comparer les critères d'inclusion et d'exclusion, et les différentes caractéristiques du patient pour accélérer l'inclusion des patients dans la recherche afin de leur proposer des essais cliniques. Cela a été démontré depuis longtemps. Les Américains font cela très bien. Un des premiers bénéficiaires

qu'ils ont montrés en créant des entrepôts de données dans les hôpitaux a été de pouvoir proposer plus d'essais cliniques à plus de patients. Par exemple, en oncologie, c'est extrêmement important. Sur cette diapositive, on voit un résultat mesuré à Vanderbilt, ce n'est pas Harvard, ce n'est pas Stanford, c'est un hôpital du Tennessee qui fait beaucoup de pharmacogénétique et qui fait en sorte d'avoir des traitements extrêmement spécialisés pour les patients. Ils ont montré que le fait d'avoir un entrepôt de données et une biobank dans l'hôpital accélérerait les essais. Vous voyez la diminution de temps sur la partie droite du graphique. Vous voyez aussi que le coût est extrêmement inférieur quand on dispose d'un entrepôt de données et d'une biobank. On est en train de mettre cela en place également en France. Il faut bien entendu avoir les consentements pour avoir l'utilisation de toutes ces informations.

Quand on parle des entrepôts de données, on a tendance à dire entrepôts de données et recherche clinique, ou recherche. À Necker, on se préoccupe aussi de réutiliser les entrepôts de données pour le soin et la prise en charge d'un patient qui vient à l'hôpital aujourd'hui en réutilisant l'entrepôt de données. Pour cela, on se base sur un article paru en 2011. Cet article a été publié par les équipes de Stanford. Ils ont été confrontés à l'arrivée d'une jeune patiente de treize ans qui avait un lupus. Elle avait un tableau clinique assez sévère avec un syndrome néphrotique, une pancréatite. Une décision à prendre : faut-il mettre cette jeune fille sous anticoagulant ou pas ?

Ils ont regardé si la littérature permettait de les aider. Il n'y avait pas de *guidelines*, pas de recommandation, car ces cas sont tout de même assez rares. Ils ont essayé de se mettre d'accord entre eux, ils n'y sont pas arrivés. Ils ont regardé dans leur entrepôt de données quels étaient les patients similaires, quelles décisions avaient été prises et quel avait été le résultat de ces décisions. Ils sont donc allés fouiller dans leur entrepôt de données. Ils ont regardé les cas similaires. Ils ont décidé sur la base de cette exploration de leur entrepôt de données de mettre la jeune patiente sous anticoagulant, et tout s'est bien passé. La patiente est sortie en bonne santé.

Le problème qui s'est posé juste derrière est de pouvoir interroger l'entrepôt de données de la manière la plus exacte possible, donc quelque part d'avoir des outils d'interrogation de ces bases de données, de bien connaître les données telles qu'elles sont stockées et de pouvoir le faire au moment où on a besoin de l'information, c'est-à-dire quand le patient arrive à l'hôpital, et pas quinze jours après.

Cela pose une question d'organisation de la prise en charge des patients. C'est quelque chose qu'on est en train de développer à l'hôpital Necker. Comme vous le savez, l'hôpital Necker traite des patients atteints de maladies rares. Des patients arrivent sans avoir été diagnostiqués pendant longtemps et pour lesquels on va essayer de trouver dans cette immense collection qui correspond à la totalité des dossiers des patients de l'hôpital Necker, des cas similaires, et de voir si pour eux on est arrivé à un diagnostic.

Pour cela, on a développé un système appelé *Dr Warehouse* qui permet d'intégrer l'ensemble du dossier du patient avec les résultats de laboratoire, mais aussi les textes, car nous, cliniciens, quand nous travaillons sur des dossiers un peu complexes, on a tendance à raconter l'histoire du patient de façon très narrative, il faut donc pouvoir extraire toutes les informations de ces textes. On a démontré en France et aux États-Unis que 80 % de l'information utile pour prendre des décisions médicales est dans les textes. C'est donc extrêmement important. Ne croyez jamais un système d'aide à la décision qui ne prendrait pas en compte tout ce qu'il y a dans les textes. Ce système prend en fait tous les signes cliniques des patients et il permet de les décrire. Cela permet par exemple aussi pour la mutation MeCP2 de voir tous les syndromes, tous les signes associés à cette mutation et de pouvoir aller explorer tous ces signes.

Que va-t-on faire maintenant qu'on a développé cela ? On va aller plus loin pour essayer de trouver de nouvelles connaissances à partir de ces entrepôts de données. Je vous donne un exemple. On est en train de travailler actuellement à Necker sur des ciliopathies. Je ne sais pas si tout le monde est biologiste ou médecin dans la salle. Le cil est une partie de la cellule. Vous avez la cellule et sur la membrane cellulaire vous avez des cils avec une partie proximale, une partie distale et une partie intermédiaire. Ces différentes parties sont régulées par des gènes différents. Plusieurs gènes sont impliqués dans le fonctionnement de ces cils. Quand il y a une mutation sur ces gènes, cela entraîne un dysfonctionnement cellulaire.

Comme les gènes sont ubiquitaires dans l'organisme, on en a sur toutes nos cellules, on peut avoir des phénotypes, donc des descriptions cliniques, des tableaux cliniques différents. Ils vont être multiples et vont pouvoir toucher le cerveau, l'œil ou le rein, différents organes.

On se retrouve donc avec un grand groupe de maladies, avec un nombre de gènes et d'organes impliqués extrêmement important. Pour apprendre et traiter ce système extrêmement complexe, il faut mettre toutes les données ensemble, à la fois les données génomiques et les données cliniques, et les explorer de façon à trouver de nouvelles connaissances. C'est extrêmement important parce qu'on est en capacité de trouver des traitements qui vont être utiles pour un grand nombre de patients qui peuvent avoir pour l'un une rétinopathie et l'autre une atteinte rénale. On est en train de changer la façon dont on va générer les connaissances, dont on va prendre en charge les patients à partir de ces entrepôts de données.

Nous sommes en train de faire cela. Sur ce mécanisme, on est en train de chercher des patients similaires. En fait, on a un patient, un peu comme ce que l'on fait pour le diagnostic sur cette petite fille de Stanford, on a des patients atteints de ciliopathie. On va regarder tous les autres patients qui se ressemblent dans les entrepôts de données et on va les tester. On va regarder s'ils ont les mêmes atteintes génétiques ou pas, et on va trouver les nouveaux gènes et après trouver de nouveaux patients avec ce type de mécanisme qui va permettre de continuer à apprendre au fil du temps.

Cette notion de continuer à apprendre au fil du temps, c'est ce qu'on appelle les systèmes de santé apprenants. C'est ce qu'on essaye de mettre en place sur les maladies rares. Ces systèmes de santé apprenants ne sont pas un concept nouveau en Amérique du Nord, ce sont les *learning health systems* tels que l'Académie de médecine américaine les a promus en 2007 avec l'idée que nos connaissances médicales ne sont pas établies une fois pour toutes, les données sont en train de s'accumuler sur les patients, et de pouvoir mettre tout cela ensemble. On a de nouveaux patients, on apprend de nouvelles choses. On a de nouvelles connaissances. On les applique tout de suite sur les patients. Cela nécessite d'avoir des systèmes d'information qui sécurisent complètement les données puisqu'on va continuer à apprendre. On ne va pas dire « je fais une base de données. Je fais mon étude et puis je passe à autre chose ». On a un cercle continu pour continuer à apprendre. C'est donc très difficile à mettre en place sur le plan de la sécurité informatique, sur le plan de l'acquisition de la confiance. On est en train de le faire en matière de prise en charge des maladies rares. On est en train de développer ce système apprenant pour les maladies rares parce que sur les maladies rares chaque cas compte. En fait, les maladies rares représentent un point très important. Il en existe un grand nombre, et une personne sur vingt en France est atteinte d'une maladie rare. Donc, chaque maladie est rare, mais finalement il est assez commun d'avoir une maladie rare.

L'autre point sur lequel je voulais insister concerne la partie validation des algorithmes. Quand on a fait tout cela, il faut être en mesure quand on a des algorithmes de pouvoir les valider. À partir du moment où on a appris de nouvelles choses, et où on a développé un algorithme d'intelligence artificielle, l'enjeu, avant de mettre en pratique dans la clinique, est de pouvoir le valider. Nous sommes en train de le mettre en place dans le cadre d'un projet sur le cancer. Nous avons pris des données de plusieurs établissements hospitaliers et de centres de lutte contre le cancer. On va créer une base de données collaborative sur laquelle au lieu de faire venir des start-ups pour apprendre et créer de nouveaux algorithmes dont on ne sait pas ce qu'ils deviendront après, on va mettre à disposition cette base de données pour que les gens arrivent avec leur algorithme et testent leur algorithme sur nos données. Cela correspond quelque part aux essais de phase précoce des médicaments. Avant d'aller plus loin, avant de passer sur un essai en prospectif, nous allons vérifier que l'algorithme n'est pas toxique. Nous allons vérifier qu'il n'est pas nuisible avant d'aller plus loin. Si nous sommes en capacité de démontrer que l'algorithme est capable de prédire la non-réponse au traitement standard par exemple dans le cas d'oncologie, à ce moment-là, on pourra être en mesure de proposer de nouveaux traitements aux patients pour lesquels on aura prédit qu'ils ne répondront pas au traitement standard. Cette étape de sécurité de l'algorithme est vraiment primordiale. C'est un des gros points de réflexion aujourd'hui que nous avons en tout cas dans les hôpitaux et sur lesquels nous allons monter un réseau de plateformes qui permettront de le faire.

L'IA va arriver également auprès du patient. Un très grand nombre de projets aujourd'hui visent non pas à mettre l'IA seulement auprès du clinicien, mais aussi directement auprès du patient. Je vous donne un exemple pour une maladie commune qui n'est une maladie rare : l'asthme qui concerne à la fois des enfants et des adultes. Aujourd'hui, on sait que plus de la moitié des patients asthmatiques n'ont pas une maladie parfaitement contrôlée. L'idée est de pouvoir mieux contrôler cette maladie, faire en sorte qu'il n'y ait pas d'exacerbation, qu'il n'y ait pas d'hospitalisation, que le patient puisse rester chez lui avec un asthme bien contrôlé, une activité physique sans risque. On est en train de travailler dans le cadre d'un partenariat public-privé avec la société Kap Code qui a développé un système appelé *Connecting*, c'est un inhalateur connecté. Vous avez votre inhalateur standard pour prendre votre corticoïde ou votre bêta-stimulant et l'inhalateur qui est connecté va mesurer la fréquence à laquelle vous l'utilisez et mesurer les doses que vous prenez. Par ailleurs, vous avez un certain nombre de recommandations disponibles. Vous allez accumuler comme cela un certain nombre de données. Le patient va également pouvoir indiquer à quel moment il se sent en parfaite santé respiratoire, ou à quel moment il a une gêne respiratoire, où il est localisé à ce moment-là, et partager ces informations dans une communauté de patients atteints d'asthme. L'idée, après l'oncologie personnalisée, après toute cette notion de médecine personnalisée, est de le faire également pour la pneumologie. Pour ce faire, on va avoir besoin pour la pneumologie de dispositifs permettant d'apporter un certain nombre d'informations sur la santé respiratoire du patient.

Pour terminer, je voulais dire que toutes ces initiatives débouchent sur de gros projets européens qui touchent toutes les disciplines médicales sur le patient numérique. Vous avez certainement entendu parler de cela. On est en train de commencer à le mettre en place avec en particulier toutes les données hospitalières. Le principe du patient numérique, c'est de pouvoir disposer de toutes les données d'un patient, les données disponibles et collectées qui vont pouvoir être utilisées pour faire un certain nombre de tests d'algorithmes et de mieux prendre en charge le patient. L'idée est d'avoir des modèles qui seront des modèles de référence, par exemple les recommandations de la HAS sur lesquelles on va se fixer pour les challenger. On va dire « ceci est la recommandation. Maintenant, un certain nombre de patients ne répondent pas bien à ces recommandations par exemple de prise en charge de l'asthme, je vais comparer mon cas avec les cas de ces patients, et regarder s'il y a de meilleures options thérapeutiques qui peuvent être mises en œuvre ». Ces meilleures options thérapeutiques sont décidées, ou pas décidées, on va donc continuer à accumuler des informations liées à la décision qui va être prise. La décision est vraiment le point important. Aujourd'hui, on challenge la décision, on challenge les algorithmes à partir des données qu'on accumule, et on apprend au fur et à mesure qu'on a les résultats de ces décisions.

Je vous remercie de votre attention. J'aurais pu parler encore beaucoup plus longtemps !

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, professeur, pour ces explications. On voit qu'avec ces données à l'échelle de ces établissements on peut vraiment avoir de nouveaux savoirs qui améliorent la pratique prédictive des traitements, améliorent l'inclusion en recherche des diagnostics compliqués. Ce sont des aides à la décision, ce sont des aides de dialogue. Aujourd'hui, vous le dites, 30 à 50 % du temps de travail d'un clinicien porte sur de la gestion, de la collecte et du renseignement de données sur les patients.

Vous avez assisté depuis des décennies à l'émergence de ces sciences informatiques dans le monde de la santé. Elles y sont très présentes avec de beaux horizons, et en même temps dans la réalité quotidienne c'est encore compliqué et il n'y a pas véritablement de cadre dédié, la formation n'est pas toujours là pour aider les professionnels de soin à les utiliser. L'ergonomie des structures informatiques n'appelle pas toujours à se plonger sur ces applications.

Pour quelle raison y a-t-il encore un fossé sinon un écart entre ce qu'est l'excellence de la médecine en France et ce que sont les possibilités qu'apportent ces nouvelles technologies ?

## Professeur Anita BURGUN, médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes

Par rapport à cela, la situation est très particulière en France. Les autres pays n'ont pas du tout la même organisation, ils ont une informatique biomédicale qui est beaucoup plus présente et depuis beaucoup plus longtemps. Vous avez tous entendu parler du programme Obamacare par exemple qui d'emblée a décidé de mettre énormément de moyens dans les hôpitaux pour les informatiser, des moyens dédiés à installer un système d'information, mais aussi à créer un certain nombre de postes qui allaient justement accompagner l'installation du système d'information, et accompagner la réutilisation des données qui allaient être produites. Le *meaningful use* a permis aux États-Unis de passer en quatre ou cinq ans de 12 % d'hôpitaux informatisés complètement, donc de niveau 6 ou 7 en référence à ce que je vous ai montré précédemment, à 96 %.

Aujourd'hui, tous les hôpitaux sont informatisés depuis longtemps aux États-Unis alors que nous sommes encore dans la phase de montée en charge. Donc, nous collectons des données. Je pense que nous avons beaucoup accéléré le système de collecte de données, d'informatisation des hôpitaux. Malgré tout, nous sommes partis avec un petit peu de retard et avec des systèmes qui n'ont pas toujours fait du sur mesure parce que justement, en démarrant tard, nous avons voulu rattraper ce retard en allant vite. La meilleure façon d'aller vite pour, par exemple, donner des habits à tout le monde, c'est de faire du prêt-à-porter, et à ce moment-là on peut en donner à chacun. Si vous commencez à faire du sur mesure, vous commencez à prendre beaucoup plus de temps, à nécessiter beaucoup plus de moyens pour développer des systèmes malgré tout. Au bout du compte, on y gagne, car on a un produit de qualité et on sait que les cliniciens seront au rendez-vous pour l'utiliser. Il y a vraiment un écart important entre la France et les autres pays.

Un autre exemple, c'est que les autres pays ont ce qu'on appelle le *nursing informatics*, c'est-à-dire des infirmiers qui font de l'informatique et qui vont évaluer tous les systèmes, faire des retours sur l'ergonomie, travailler pour l'améliorer : il y a une communauté très importante aux États-Unis, mais aussi en Suisse et en Allemagne, qui travaille là-dessus. En France, on n'a pas réussi à développer cet aspect. C'est en train de changer, mais je trouve que cela ne change pas assez vite.

## Régis de CLOSETS

On aura certainement l'occasion d'en reparler après. Merci beaucoup, professeur BURGUN.

On voit justement qu'on a des données de santé qui apportent des expertises de plus en plus importantes avec de plus en plus de sources, avec de plus en plus d'acteurs dans le monde de la santé, du social et du médico-social, à condition de trouver un cadre qui permette de rassembler, de conformer et de partager ces données de plus en plus nombreuses et complexes. C'est la condition nécessaire du dialogue des savoirs, et c'est l'ambition de l'Institut national des données de santé que vous avez dirigé, Dominique POLTON, et dans lequel vous avez mis en place un cadre de collecte, de partage des données particulièrement innovant, le fameux *Health Data Hub*, pour fédérer les données, les réguler et établir une gouvernance de leur partage et de leur dialogue. Je vous laisse la parole pour nous en expliquer les enjeux et expliquer comment justement on peut construire ce dialogue.

## Numérique et données de vie réelle

### Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

Merci beaucoup. Je vais peut-être élargir un peu la focale par rapport à ce qu'a dit Anita précédemment en ayant une vision extrêmement large des bases de données. Je me suis permis de rajouter dans le titre de ma présentation, à la suite des données de vie réelle, une petite suite qui était un enjeu majeur : une dynamique qui s'accélère. Comme vous allez le voir,

on ne bouge peut-être pas assez vite, mais en ce moment on bouge tout de même dans ce domaine et on peut rattraper pour partie notre retard.

Finalement les données de vie réelle, qu'est-ce que c'est ? On en a vu une partie, mais peut-être pas tout dans l'intervention précédente. À quoi peuvent-elles servir ? Cela peut être aussi plus large que la recherche. Quelles conditions faut-il définir pour les exploiter au mieux ?

Et je voudrais terminer par une petite réflexion qui m'a été inspirée en pensant au sujet de ce colloque, cette masse croissante de données disponibles n'aura-t-elle pas un effet d'éviction sur d'autres approches peut-être plus qualitatives ? Mon expérience personnelle fait que paradoxalement, ce n'est pas le cas, c'est plutôt l'inverse. Si j'ai le temps, je développerai ce point particulier sinon on aura peut-être l'occasion d'en parler dans le débat.

Les données de vie réelle c'est quoi ? C'est tout ce qui n'est pas recueilli dans un cadre expérimental, ce sont donc des données de la vie courante et de la pratique courante. Ces sources de données sont très diverses. Cela peut être toutes les données générées par la relation soignant-soigné, ça peut être des dossiers cliniques, y compris du texte tel que des comptes rendus d'hospitalisation, mais aussi de la biologie, de la radiologie, des éléments qui proviennent de dispositifs médicaux connectés, et même de données génomiques.

Ce sont aussi des données qui servent à rembourser des soins, ce qu'on appelle nos fameuses données administratives ou médico-administratives. Ces données qui sont dans le soin sans être forcément dans la relation soignant-soigné, c'est par exemple tout ce qui est autour de la logistique, des prises de rendez-vous, mais aussi tout ce que génèrent aujourd'hui les communautés de patients, les applications que les patients utilisent indépendamment des soignants pour gérer leur maladie. Cela peut être des éléments totalement en dehors du système de soin qui relèvent plutôt du bien-être. Aujourd'hui, on utilise énormément les smartphones et les données sur l'activité qu'ils peuvent contenir, y compris dans le domaine des maladies mentales, et des choses qui sont travaillées sur des pathologies précises. Et on a évidemment toutes ces collectes un peu spécifiques avec des objectifs précis que sont les cohortes, les enquêtes, les registres que l'on fabrique à partir de ces différentes données. Bien que ce soit immédiatement démenti par l'intervention d'Anita, je voudrais dire qu'il y a malgré tout deux usages. Il y a l'usage primaire des données, qui veut dire que la donnée nominative du patient sert directement pour son soin. Quand elle transite de son médecin au laboratoire, elle sert aux soins de ce patient. Il y a aussi les données que l'on collecte, que l'on rassemble et que l'on exploite. Dans de nombreux cas, ces données sont anonymisées, mais ce n'est pas toujours le cas. Anita nous a expliqué que justement cette boucle de rétroaction est de plus en plus rapide, on utilise pratiquement en temps réel des données de patients nominatives, sur lesquelles on va peut-être même pouvoir rechercher des informations complémentaires et les appliquer à un patient donné et identifié.

On a bien conscience aujourd'hui que c'est en train de bouger, mais tout de même dans beaucoup de domaines il y a encore la possibilité de constituer des bases anonymes qui servent à entraîner des algorithmes. Ils seront ensuite appliqués aux données de vrais patients, qui sont par construction des données nominatives. Donc, je sépare tout de même un peu les deux usages parce que je vais surtout, et même exclusivement, traiter de l'usage secondaire même si on a bien conscience qu'aujourd'hui la boucle n'est pas autant séparée et que souvent ces deux moments se confondent comme Anita nous l'a bien expliqué. Sur les usages secondaires, il y a beaucoup de choses.

Peut-être un dernier mot sur l'état actuel de nos bases de données. Quand on regarde la situation de la France notamment par rapport à l'international, on vient d'en avoir une vision assez critique, nous avons un atout assez clair par rapport à beaucoup d'autres pays. Nous avons une base assez exceptionnelle de données administratives complètes qui peut servir de référence pour beaucoup de choses, et qui est le système national de données de santé. En revanche, sur toute la partie des soins, sur ce qu'on génère à partir de logiciels médicaux, on est effectivement en retard par rapport à d'autres pays. On utilise peu de standards qui permettent par exemple, sur la biologie où ces standards existent depuis longtemps, de récupérer des données et de les partager facilement. Néanmoins, nous avons deux évolutions intéressantes dans notre paysage. La première, on vient d'en parler, ce sont les entrepôts de données de santé hospitaliers. Il est en train de s'en monter dans différents CHU, voire dans des groupes d'hôpitaux comme dans le Grand-Ouest. La deuxième évolution concerne le DMP qui a connu des fortunes diverses, mais qui est en train de commencer à structurer un

ensemble de données qui pourraient être partagées. En revanche, on sait bien que sur les logiciels des médecins libéraux on a vraiment beaucoup de retard par rapport à d'autres pays. Tout cela est devant nous, mais il y a tout de même des choses qui bougent.

Sur les cohortes, on a eu pendant assez longtemps et on continue à avoir une conception des cohortes extrêmement traditionnelle. C'est-à-dire que pour une question de recherche, une petite collection de données est montée, mais on sera les seuls à l'utiliser. Aujourd'hui ce monde-là est vraiment celui d'hier. On est en train de changer complètement de perspectives. Les cohortes sont de plus en plus ouvertes, ce sont des laboratoires ouverts où tout le monde peut venir travailler. Elles sont d'emblée multi sources, on va récupérer des informations d'objets connectés, de smartphones, de questionnaires auprès des patients sur la base de volontaires qui souhaitent y participer, des dossiers médicaux. Cet ensemble va constituer une information très riche.

On a aussi, et c'est tout de même une nouveauté, de plus en plus de choses qui viennent des patients, on l'a déjà dit au début de la journée. On a MoiPatient par exemple. MoiPatient est une initiative pour collecter des données de patients et essayer de les traiter au service de questions de recherche ou de questions d'analyse de la situation des patients sur telle ou telle pathologie. On a ComPaRe qui comptabilise aujourd'hui je crois 35 000 patients dans sa base, et qui demande à des patients volontaires d'ajouter leurs données à celles de l'entrepôt de l'AP avec des données cliniques. Ces systèmes sont en train de se développer à grande vitesse avec de très grandes cohortes alors que précédemment on avait des petites collections de données de cent patients. Donc le paysage des cohortes change beaucoup.

Juste un mot sur le système national des données de santé (SNDS). Ce sont des données dites administratives qui servent à d'autres objectifs que les soins, notamment aux remboursements. Aujourd'hui, on a les données contenues dans les feuilles de soin, dans les factures hospitalières, et on a rajouté récemment les données contenues dans les certificats de décès. Deux autres sources viennent s'y agréger, ce sont les données provenant du handicap et des maisons départementales des personnes handicapées. Elles sont aujourd'hui en cours de test à l'Assurance maladie. Nous aurons également, mais je ne connais pas exactement l'horizon, un échantillon de remboursements des organismes complémentaires qui sera apparié avec les données de remboursement. Toutes ces données sont appariées de manière anonymisée au niveau individuel.

On a une base de 67 millions de personnes. Sa grande force est d'être une base complète sans biais de sélection. Par construction, tout le monde y figure, il n'y a pas de perdu de vue et pas de biais de sélection. Elle a tout de même maintenant environ douze à treize ans d'historique puisqu'elle a commencé à être opérationnelle vers 2006. C'est sa force. Évidemment il est inutile de dire que ce ne sont que des données très limitées puisque par construction ce sont des données servant aux remboursements, ce ne sont pas des données cliniques, il n'y a pas d'antécédents, de facteurs de risque, et peu de données sociales. L'intérêt de ces données est d'abord de pouvoir faire des choses directement, mais on peut aussi s'en servir de socle par exemple pour créer un registre de pratiques sur tel ou tel aspect, et vérifier par exemple la complétude du registre, si on a des biais dans le recueil, ou avoir un groupe témoin tiré de cette base. Cette base peut aussi servir à s'adosser pour créer des données plus riches.

Et surtout ce qui est intéressant c'est le chemin que l'on a fait sur ces données. Dans la salle, vous êtes sans doute un certain nombre à vous souvenir qu'il y a dix ou quinze ans il y avait eu des montées de la société civile pour libérer les données de santé car elles étaient confisquées. Il est vrai que ces données étaient toutes gérées dans des endroits différents selon des règles différentes, des accès plus ou moins faciles, parfois payants, parfois gratuits. Au fond, la loi de 2016 a montré le chemin que l'on peut faire en permettant d'unifier la gouvernance de ces données et en créant cet ensemble où les règles d'accès sont uniques, claires, non discrétionnaires et transparentes. Aujourd'hui, on accède d'une certaine manière au système national de données de santé et on a arrêté de dire que chaque organisme qui avait créé sa base de données avait d'une certaine manière le droit de dire à qui il voulait l'ouvrir et selon quelles règles il l'ouvrait. C'est très important et je pense que cela montre aussi la trajectoire pour la suite.

Pour quoi faire ? Je pense que pour la recherche, cela a été beaucoup dit, je ne vais donc pas insister sur ce point. Je voudrais juste dire, mais Anita l'a dit aussi, que je pense que non



seulement les données observationnelles sont une masse de connaissances possibles énorme, mais je pense aussi qu'elles changent la manière de faire de la recherche, y compris dans ce que vous avez décrit, mais aussi car, au-delà de nous permettre d'avoir des essais cliniques plus facilement, un de nos enjeux est d'essayer de baisser le coût de la recherche pour trouver de nouveaux produits. Les essais cliniques coûtent extrêmement chers. Les données observationnelles peuvent servir à les effectuer de manière plus efficace et à accélérer les processus de manière générale. Ces données sont partagées, associées et c'est ce qui fait leur force. Au fond c'est aussi une recherche plus ouverte et plus participative, et il y a de nombreuses initiatives en ce sens.

Il y a la recherche, mais il n'y a pas que la recherche. Il est clair que pour les patients avoir des données observationnelles analysées et traitées qui leur donnent des informations sur les lieux de soin, sur la qualité des pratiques, est un aspect très important. Et bien sûr tous les algorithmes dont on a parlé sont directement au service du soin, mais sont tout de même fabriqués sur des données qui peuvent être des éléments de bases de données après avoir été anonymisées.

Pour les professionnels, on a l'idée d'avoir des systèmes d'aide à la décision à l'hôpital mais aussi en médecine de ville, que l'échange sur les pratiques permet le partage des données, que c'est aussi un facteur d'amélioration de la qualité. Ces données servent aussi à cela et pas seulement à la recherche. Elles servent enfin énormément aux régulateurs. Elles servent par exemple à la surveillance et à la veille sanitaire. Santé publique France dans sa version précédente, l'Institut national de veille sanitaire (INVS), a été la première agence à se rendre compte que disposer d'une base complète avec de très nombreux événements de santé était un outil de veille qui, avec la possibilité de forer dans des lieux très précis, était extraordinaire. L'INVS s'est très vite organisé pour essayer d'utiliser par exemple les données du système national des données de santé. Autre exemple pour illustrer, il y a aussi la base OSCOUR, qui vient des urgences. Elle a été créée au moment de la canicule de 2003 et sert à essayer d'alerter sur des phénomènes rencontrés aux urgences quasiment en temps réel, et ce sont tout de même des données de vie réelle.

Sur l'évaluation, la HAS est la mieux placée pour dire que les performances des produits en vie réelle deviennent une nécessité même si cela ne se substitue pas aux essais cliniques préalables. En pharmacovigilance, on a aussi eu beaucoup d'utilisations du système national des données de santé. Il a été critiqué pour la valeur des données, mais on peut en faire déjà beaucoup de choses. J'ai cité un certain nombre d'articles faits par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) ou la Caisse nationale d'assurance maladie, qui sont de vraies études publiées sur les risques ou les non-risques liés à tel ou tel médicament. Il y a aussi tout ce que les régulateurs ont besoin de faire en matière de monitoring de la performance du système. Où fait-on bien ? Où fait-on mal ? Quelles sont les variations de pratique ? Comment peut-on arriver nous-mêmes à voir où on peut s'améliorer collectivement ? Ce sont aussi beaucoup de gains d'efficacité. Si vous avez développé des algorithmes d'intelligence artificielle pour aider à la reconnaissance d'images ou pour préparer les consultations, ce n'est pas toujours facile pour les métiers en place, mais cela vous permet d'être moins consommateur de temps médical, et d'une certaine façon d'économiser une ressource rare ou des ressources humaines rares dont on a énormément besoin dans le système.

J'en viens aux conditions pour utiliser au mieux ces données. Certaines sont de qualité, d'autres nécessitent beaucoup d'amélioration, mais si on veut essayer d'en tirer le meilleur parti possible aujourd'hui il y a tout de même quelques conditions et honnêtement elles ne sont pas toutes remplies. C'est notre ambition aujourd'hui.

La première condition c'est qu'on puisse y accéder. C'est une problématique que l'on a eue et que beaucoup d'entre vous connaissent sur les données administratives. Effectivement, qui peut y accéder ? Et pour quoi faire ?

La deuxième c'est qu'il faut que ces données soient de qualité. Anita en a parlé également. Il y a beaucoup de données, mais pour les exploiter il faut qu'on soit sûr de leur validité et de leur qualité.

Il faut pouvoir, et c'est fondamental, on l'a dit précédemment, il faut pouvoir apparier différentes bases. Il faut pouvoir le faire de manière de plus en plus industrialisée. Quand on se pose une

question, il faut pouvoir aller piocher dans les entrepôts du Grand-Ouest ou les entrepôts de l'AP de Paris, le système national des données de santé, il faut pouvoir y ajouter une collection de données venant d'objets connectés, et, il faut pouvoir faire cela de manière assez agile.

Enfin, il faut avoir la capacité de les exploiter.

Vis-à-vis de ces différents challenges, aujourd'hui, que faut-il faire ? Où en est-on ? Une loi est parue en juillet dernier, la loi d'organisation et de transformation du système de santé. Elle a un peu élargi la conception du système national des données de santé en disant que toutes les données recueillies un peu partout étaient, d'une certaine façon, financées par la solidarité nationale et faisaient partie du système national des données de santé. Donc, le message est de dire qu'elles sont partageables, qu'on peut les exploiter collectivement. Mais faire une loi ne suffit pas. Pour que cela fonctionne vraiment, il faut d'abord diffuser une culture du partage qui n'est pas si évidente que cela.

Quand vous faites une base de données, c'est beaucoup de travail et c'est très ingrat. Donc, je comprends parfaitement que les gens aient envie de garder leur base, de l'exploiter eux-mêmes, d'en avoir au minimum la primeur, et tout cela se discute. C'est vrai pour les chercheurs qui veulent pouvoir publier en premier par rapport à des données qu'ils ont fabriquées, et c'est logique, et en même temps on voit aujourd'hui que tout pousse à fonctionner de façon plus collective dans l'usage de ces différentes ressources, qu'il faut mutualiser. Il y a cette culture et il faut aussi que les conditions du partage soient équitables, c'est-à-dire que ceux qui ont créé les bases puissent en retirer des bénéfices, y compris dans des modèles économiques qui restent à construire.

Aujourd'hui, les entrepôts de données hospitaliers pensent aussi qu'ils vont travailler avec des startups, qu'ils auront des royalties sur les algorithmes élaborés, mais aujourd'hui la question est de savoir quel modèle on pourrait créer collectivement pour que ceci soit possible. Il faut des procédures comme on l'a fait pour le système national des données de santé, il faut définir qui peut avoir accès à ces données et avec quelle procédure, décider de qui garantit que ces usages sont d'intérêt public... On y est arrivé pour des bases, certes administratives, mais pas si simples que cela. Je pense qu'il faut arriver à une gouvernance dans laquelle on se met d'accord. Je ne parle pas forcément d'une gouvernance unique, elle peut être déléguée à différents gestionnaires des bases, mais il faut un accord sur les critères. Aujourd'hui, ce n'est pas du tout le cas. L'accès aux entrepôts de données de santé est complètement discrétionnaire. Des gens à l'extérieur de l'AP pensent qu'ils ne pourront jamais accéder à l'entrepôt, et même à l'intérieur cela n'a pas toujours été si simple. Tout ceci est normal, c'est un chemin, mais il faut arriver à créer ce chemin ensemble en construisant des règles de gouvernance que tout le monde accepte.

Il faut surtout, et c'est la première chose à faire, construire un cadre de confiance. Ce sont a priori des données anonymisées, mais ce n'est pas toujours le cas, là il y aura des procédures spécifiques. On est plutôt dans l'information et le droit d'opposition. Il faut que ce soit vrai, et pas une sorte de simulacre où vous êtes d'accord pour qu'on utilise vos données. Cela demande un gros travail qu'il faut absolument faire avec les associations de patients pour créer des cadres.

De nombreuses personnes réfléchissent à ces questions. Donner le choix aux gens de dire « je veux que mes données soient utilisées pour tel type d'usage, mais pas tel autre, et peut-être telle catégorie de données », cela peut se construire mais il faut vraiment le faire. Si on arrive à avoir un cadre de confiance, on sera capable de partager au-delà de simples données que l'on a déjà aujourd'hui et qui de fait sont partagées avec un droit d'opposition, mais que certains doivent trouver peu actionnables. C'est absolument nécessaire de le faire sinon on se retrouvera comme les Anglais il y a quelques années avec un *backlash* complet sur une initiative qui à l'origine était pour le bien de tous. Elle consistait à collecter des données venant de partout pour faire une grande base, mais cela a très mal fonctionné. Il y a eu une levée de boucliers des professionnels et des patients. Ils ont été obligés de revenir en arrière et recommencer avec beaucoup plus de consultations.

Pour que les données soient exploitables, elles doivent être de qualité. Il faut soutenir les producteurs, c'est fondamental. Si on ne soutient pas les producteurs, on n'aura pas de données. Il faut effectivement mettre de la ressource chez les producteurs de soin, et pas seulement chez les utilisateurs. Parfois, on oublie que cette couche est très compliquée à bien

mener. Il faut construire des modèles de valorisation y compris économique. Il faut diffuser des standards, c'est un domaine sur lequel la France a été plus timide que d'autres pays.

Le troisième point consiste à apparier les différentes bases, de nombreux appariements se font déjà. Quand on a un projet de recherche qui nécessite d'aller chercher une base, on pourrait citer de nombreux exemples, il faut que ce soit facile, qu'on puisse le faire relativement rapidement avec l'accord des personnes qui ont géré ces bases de données et les ont développées. Il faut arriver à le faire de manière beaucoup plus productive qu'aujourd'hui. Il faut être en mesure de les exploiter. Cela ne va pas de soi parce que même le système national des données de santé est une base compliquée. Les gens qui s'y sont attelés ont notamment essayé de faire du big data, ce sont des équipes de recherche de l'École Polytechnique, mais ces bases ne sont pas du tout faites pour faire cela. Il y a un très gros travail de mise en forme de ces bases, de construction de variables composites.

Pour ce travail, on a d'abord sans doute un problème global d'expertise et de ressources humaines, y compris dans le secteur public. Il faut vraiment que la sphère publique soit outillée pour utiliser ces bases, mais il y a aussi un problème de mutualisation des savoirs sur ces bases. Beaucoup de gens sont devenus assez experts, ont créé de nombreuses choses à partir de ces bases, et on a aujourd'hui un peu un manque d'animation de cet écosystème qui utilise les bases pour mettre en commun ces algorithmes. Cela existe un peu. Vous avez par exemple un réseau comme Redsiam, auquel la HAS doit sans doute participer, qui regroupe des agences et des chercheurs afin de définir les meilleurs algorithmes pour identifier des pathologies dans les données médico-administratives. C'est un début, mais on peut faire beaucoup de choses de cette manière. Cela aidera énormément l'exploitation des données.

Tout cela représente l'ambition du *Health Data Hub* qui, je le dis parce qu'avec Anita on avait un petit échange, n'est pas du tout une grande aspiration de données dans une grande base centrale, mais qui au contraire se veut être une plateforme de facilitation des relations entre les producteurs de bases, les utilisateurs et les citoyens pour essayer d'accélérer notre usage de ces collections de données. Merci.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, Dominique POLTON. On aura l'occasion d'en reparler tout à l'heure. On va avancer avec notre troisième présentation. On voit bien, et vous l'avez montré, que les usages sont de plus en plus nombreux, des données de plus en plus nombreuses dans le monde de la santé et aussi du médico-social, et un cadre de dialogue à trouver pour faire dialoguer ces savoirs ensemble. On l'a vu au niveau hospitalier avec Anita BURGUN. On le voit de manière plus globale avec vous, Dominique POLTON, avec ce *Health Data Hub* qui pose un cadre et pose aussi des questions, celles des moyens que l'on donne aux acteurs pour mettre en place des données de qualité, celles d'une gouvernance partagée pour que chacun ne le fasse pas un peu à sa façon. C'est un cadre de confiance à mettre en place pour que l'ensemble des acteurs comprenne exactement les enjeux et leur cadre d'acceptation par rapport à ces enjeux.

Tout ceci fait appel à des expériences nombreuses. Un cadre est nécessaire pour parler et une réflexion éthique est aussi à porter pour accompagner le développement de ces algorithmes, le développement de ces données, le développement de cette intelligence artificielle demain pour éviter les biais, les dérives de plus en plus nombreuses et menaçantes qui se font jour autour de l'exploitation de ces données en santé et dans le social et médico-social.

Madame BALAGUÉ, vous travaillez depuis de nombreuses années sur les usages de ces technologies en santé, qu'il s'agisse des réseaux sociaux, d'objets connectés, et vous avez monté la chaire *Good in Tech*, le premier centre d'expertise et de recherche en France sur ces questions d'éthique des algorithmes. Je vous laisse la parole pour exposer, éclairer ces problématiques et les exemples possibles d'encadrement de ces nouveaux savoirs.

# Numérique et éthique

Professeur Christine BALAGUÉ, professeur et titulaire de la chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School

Merci. On a vu dans les deux présentations précédentes le champ incroyable d'innovation et d'amélioration des soins grâce à l'intelligence artificielle, grâce à l'usage des données.

Effectivement, la France est en train de bouger vraiment sur ce sujet. On sait aussi aujourd'hui, et cela va être le propos de ma présentation, que l'usage massif de ces données, l'intelligence artificielle, présente également un certain nombre de risques, et il est intéressant de voir que les connaissances sur les risques potentiels de ces technologies progressent et s'accumulent aujourd'hui. Il me semble aussi très intéressant d'avoir une progression de ces connaissances dans le cadre de prise de décision, notamment dans le domaine du médical.

Cela a été montré précédemment, mais on est déjà dans cette médecine basée sur l'intelligence artificielle et sur les données. C'est une réalité. Je vais plutôt prendre le point de vue du patient qui est souvent oublié.

La première question qu'on peut se poser dans cette médecine *data driven* c'est quelle est la place de l'humain ? Quelle est la place du patient y compris déjà dans la collecte des données ? Évidemment, l'intelligence artificielle commence à poser des questions dès qu'on arrive sur des types de décision comme celle figurant dans le schéma du milieu, c'est-à-dire un algorithme prédictif de la mort du patient.

Ces algorithmes existent dans certains services de cardiologie aux États-Unis où quand vous arrivez et que vous avez un problème, on calcule votre probabilité de mourir dans l'heure qui suit, et vous êtes traité prioritairement en fonction du résultat de l'algorithme. On voit que l'on touche tout de suite à des questions éthiques, en particulier la question des faux négatifs. Si vous êtes faux négatif, vous risquez de ne pas être traité en priorité alors qu'il aurait fallu le faire. On touche donc à des sujets extrêmement sensibles. En même temps, les services qui ont mis en place cet algorithme aux États-Unis affirment qu'ils ont sauvé des vies, et que cet algorithme leur a permis de mieux gérer certains patients.

On a également la génomique qui permet des avancées spectaculaires dans le domaine de la recherche médicale, où des sociétés comme Therapanacea permettent aujourd'hui au travers d'algorithmes d'intelligence artificielle sur l'imagerie médicale de personnaliser les doses de radiothérapie.

On a donc des progressions évidemment très intéressantes, et peut-être des sujets plus éthiques. Le domaine de la psychiatrie s'intéresse beaucoup à la question de l'intelligence artificielle et à la question de comment à partir d'outils d'intelligence artificielle, de vidéos ou autres, je peux détecter un certain nombre de problèmes psychiatriques. Donc, jusqu'où peut-on aller dans ce domaine ? Predigraft, par exemple, est un algorithme d'intelligence artificielle basé sur plusieurs années de recherche, et qui permet de prédire le taux de survie des patients après une greffe du rein. On voit comme conséquence qu'on peut sélectionner ou plutôt choisir tel ou tel patient pour la greffe du rein en fonction des résultats de l'algorithme.

Vous voyez que en même temps dans le monde dans lequel on est aujourd'hui, on a des progrès spectaculaires, on a des évolutions dans pratiquement tous les pays, mais également des questions éthiques qui se posent également et il faut les poser. Ces connaissances sur ces enjeux éthiques sont également importantes.

Qu'appelle-t-on réflexion éthique dans le domaine médical ? C'est un sujet extrêmement connu, mais on va le confronter à cette vision de l'intelligence artificielle. Les valeurs fondamentales de la réflexion éthique dans le domaine de la santé, c'est le respect de quatre grands principes :

- le principe de justice, et donc l'équité entre les individus et l'équité entre les patients ;
- le principe d'autonomie, qui a d'ailleurs beaucoup nourri le RGPD, la loi européenne sur les données, c'est le respect de la vie, l'autonomie du patient et l'autonomie aussi du professionnel de santé ;

- le principe de bienfaisance, lorsque je développe des technologies, en particulier d'intelligence artificielle, est-ce que j'apporte une utilité ? Est-ce que j'apporte vraiment une bienfaisance ? ;
- le principe de non-malfaisance. Il n'est pas suffisant aujourd'hui de prouver qu'on apporte une valeur ajoutée, il faut aussi prouver au travers de ces technologies ou en tout cas réfléchir très sérieusement au principe de non-malfaisance. Suis-je aussi capable d'évaluer le fait que cette technologie peut générer des effets très négatifs, et peut-être aussi déterminer le niveau d'effets négatifs que l'on peut atteindre ? On peut ici tout simplement évoquer un principe de précaution qui est que tant que je n'ai pas tous les éléments de mesure des effets négatifs, je peux considérer par exemple que cette technologie ne doit pas être mise en place.

Par rapport à ces quatre enjeux, je vais essayer de développer quatre aspects de l'intelligence artificielle et de l'utilisation massive des données qui peuvent menacer ces grands principes et sur lesquels un certain nombre de connaissances aujourd'hui existent, qu'il faut faire progresser.

Les questions d'équité sont menacées aujourd'hui par les biais potentiels ou les effets de discrimination potentiels liés aux algorithmes. Je reviendrai sur ce sujet tout à l'heure.

La question d'autonomie des patients ou des professionnels de santé est liée aujourd'hui à ce qu'on appelle l'enfermement des algorithmes. L'individu, que ce soit le patient ou le professionnel de santé, est-il toujours libre de penser, d'agir librement par rapport à cette question ?

La question de la bienfaisance, c'est par exemple lorsqu'on a des algorithmes extrêmement opaques et qui sont des boîtes noires, que le patient ne comprend pas très bien, qu'on lui explique assez peu, et que parfois les professionnels de santé ne comprennent pas non plus. Dans ce cas est-on toujours bienfaisant ? Est-on sûr d'être bienfaisant lorsqu'on met en place des algorithmes ?

Le principe de non-malfaisance porte plutôt sur la question de la prise de décision. On sait aujourd'hui que la plupart des algorithmes comportent des jugements de valeur, des opinions, et donc quelles conséquences aura une prise de décision basée sur ces algorithmes qui encapsulent des opinions ?

Il y a d'autres enjeux, mais ce sont les principaux enjeux sur lesquels je vais m'arrêter.

La question des biais a été évoquée précédemment. Elle se pose d'abord sur la base de données de départ avec quelques biais que je vais essayer de décrire. Le premier a été évoqué précédemment, « *garbage in, garbage out* », ce qui veut dire que si vous avez des données de mauvaise qualité au départ, l'algorithme risque d'être impacté et de comporter des biais à la sortie. Ce travail sur la qualité des données est un travail important qu'il faut vraiment mener.

Il y a un biais intéressant dans les bases de données aujourd'hui utilisées dans les algorithmes, c'est le biais de variable omise. Généralement, on travaille sur des données qui ne sont pas toujours complètes. Le fait d'omettre une variable peut générer des effets de discrimination. Ce point est assez important aujourd'hui parce qu'on est souvent contraint par le RGPD, et donc par un certain nombre de données sensibles, ou anonymisées par exemple. Cela fait que l'on risque de faire tourner des algorithmes sur des données où cette variable sensible sera cachée, et on n'est donc pas capable de mesurer si effectivement l'algorithme est discriminant ou non discriminant. Il se peut que cet algorithme discrimine un certain type de population.

Les biais de sélection sont liés aux biais de variable omise, c'est le fait de développer un algorithme sur une population donnée, une pathologie ou des patients sur la région parisienne par exemple et pas sur toute la France. L'algorithme va-t-il générer d'aussi bons résultats lorsque j'élargis la base de données ?

Les biais d'endogénéité commencent à être documentés aujourd'hui. C'est l'idée que les algorithmes tournent sur des données passées. L'idée de départ est que les données passées vont expliquer le taux de prédiction, mais on peut aussi se poser des questions sur cette idée, en tout cas cela peut être débattu, car on peut imaginer que les données présentes, ou d'anticipation du futur, sont plus prescriptives ou prédictives que les données passées.

En dehors de cette question de biais de données qui menace le principe d'équité, il y a tout de même la question de la sécurité des données, notamment dans le domaine de la santé, du stockage des données, de l'anonymisation et de la réidentification. Je travaille dans un groupe qui s'appelle la Cerna. C'est le comité d'éthique de la recherche sur le numérique, on est en train de sortir un rapport sur l'anonymisation. On parle beaucoup des données anonymisées ou pseudonymisées mais on oublie que, en même temps que les techniques d'anonymisation progressent, il y a aussi une progression extrêmement forte en termes de recherches menées, et de connaissances sur la réidentification des données. Il faut donc aussi tenir compte des recherches sur les techniques d'anonymisation, mais aussi de tout ce qui se passe sur la réidentification pour être sûr que les données sont bien anonymisées.

Sur les effets potentiels de discrimination, un article est sorti dans *Sciences* en 2019. Il montre des discriminations dans le domaine de la santé aux États-Unis sur les populations noires. Cet algorithme calcule sur l'ensemble de la population si les personnes peuvent être soutenues dans leur accès aux soins. Ce que montre ce papier est extrêmement intéressant, lorsqu'on regarde les données de base, on s'aperçoit que les populations noires sont plus malades que les populations blanches, et donc devraient profiter de l'accès aux soins plus que les populations blanches, ce qui n'est pas le cas. En fait, cela s'explique simplement parce que l'algorithme prend le coût lié aux soins comme proxy de la santé de l'individu, et comme les populations noires et les populations blanches aux États-Unis n'ont pas le même accès à la santé, l'algorithme va discriminer les populations noires par rapport aux populations blanches. Ce papier montre également que, si on rétablit ce biais, le pourcentage de populations noires qui devraient avoir droit aux soins de santé, passerait de 17 % à 46 %. On est donc sur des décisions totalement différentes si on débiaise l'algorithme. On a aujourd'hui beaucoup de documentation dans la santé, mais aussi dans beaucoup d'autres domaines comme par exemple dans le domaine du recrutement sur les discriminations entre les hommes et les femmes, ce qui est tout simplement illégal en France. Beaucoup de documentation et beaucoup de papiers sont en train de sortir sur les effets discriminants des algorithmes entre des populations, sur des minorités ou sur des populations aujourd'hui fragiles. Il faut donc s'assurer que ces algorithmes ne sont pas discriminants.

Sur la question de l'autonomie, aujourd'hui, toutes ces questions des bulles d'enfermement ont beaucoup été démontrées et publiées dans le cadre de Facebook, mais le cas des algorithmes de recommandation qui en santé sont en train vraiment de se développer soit à base d'objets connectés, soit à base d'analyses de données, pose la question de l'autonomie sur la prise de décision. On travaille avec un groupe de jeunes diabétiques à Toulouse. Comme il y a très peu de pédiatres-diabétologues, une partie de l'hôpital a été déportée sur des dispositifs connectés avec un accompagnement d'éducation thérapeutique. Le fait que tout devienne des données, que tout devienne des algorithmes de recommandation, conduit même le jeune patient diabétique à faire entièrement confiance à la donnée de la machine, et il perd ainsi de sa capacité d'agir. Quelle est l'autonomie du patient par rapport à tout cela, et quelle est également l'autonomie du professionnel de santé qui reçoit aussi des algorithmes de recommandation sur des systèmes de recommandation ?

Je voulais aussi remettre cela dans le cadre plus large d'une étude qu'on a faite il y a plus d'un an sur plus de mille malades chroniques pour dire que tous ces outils d'intelligence artificielle de données massives qui arrivent dans le domaine de la santé sont tout de même très loin de ce que vit le patient aujourd'hui. On a fait une grande enquête sur un peu plus de mille malades chroniques, on a montré une typologie de la manière dont les malades chroniques utilisent les technologies. Près de 72 % des malades chroniques en France sont très peu connectés en termes d'usage. Cette fracture est tout de même très importante. On a pu aussi mesurer les effets de l'usage des technologies par les patients sur la manière dont ils gèrent leur santé, on voit que les effets sont extrêmement faibles, ils ont une capacité d'agir légèrement supérieure, ce qu'on appelle l'*empowerment*, mais cela impacte assez peu, que ce soit la relation patient-médecin ou d'autres critères comme le *self-efficacy*. C'est aussi un monde qui aujourd'hui est en train d'arriver très fortement du côté des professionnels de santé avec des patients qui sont tout de même très éloignés. Donc, la prise en compte des patients dans le développement de ces technologies d'analyses de données massives et d'intelligence artificielle doit tenir compte du patient.

Aujourd'hui, le grand sujet porte sur l'explicabilité des algorithmes. On sait qu'on a des algorithmes qui sont principalement des boîtes noires. Il se peut que demain un médecin dise

(j'ai pris exprès l'exemple de Google) « la bonne nouvelle, d'après Google vous n'avez rien », est-on rassuré, ou non rassuré ? On peut se poser des questions. On n'en est pas encore là, mais aux États-Unis on peut se poser des questions. On a appris le 12 novembre que Google avait signé un accord avec plus de cent cinquante hôpitaux aux États-Unis pour un accès aux données massives de patients sans aucun consentement de leur part.

Que peut-on espérer de ces algorithmes si ce n'est au minimum de l'explicabilité ? Ce terme « explicabilité » n'est pas de la transparence, ce n'est pas exactement la transparence du code et le fait qu'on puisse accéder au code, je crois qu'il y a un consensus maintenant sur ce sujet, mais c'est la question d'expliquer comment cela fonctionne. C'est aussi la question de la redevabilité de l'algorithme pour des questions aussi de responsabilité juridique à terme. Il est donc vraiment nécessaire que ces algorithmes soient de plus en plus compréhensibles. Toute la complexité de l'algorithme est basée sur des réseaux de neurones et plusieurs couches de réseaux de neurones, ce qui rend ce sujet difficile, mais là aussi les connaissances avancent.

Cette explicabilité des algorithmes est indispensable aussi à l'appropriation par les professionnels de santé. Je vous montre le cas d'un algorithme assez intéressant en matière de décision médicale. Ces questions d'éthique doivent être absolument posées si ces algorithmes se développent. C'est une société française, BrainTale, qui a développé un score qui s'appelle *brain score*. Brain score est basé là aussi sur peut-être dix ans de recherche médicale. Ce n'est pas une petite start-up toute nouvelle qui se lance. L'objectif de cet algorithme est d'arriver à prédire dans les services de réanimation si les patients en état de coma vont réagir positivement ou pas. La question sous-jacente est très concrète, laisse-t-on mourir ou non ce patient ?

Comme l'exemple précédent sur l'algorithme utilisé dans les services de cardiologie, on entre dans des prédictions de mort qui posent vraiment des questions éthiques. Comment les professionnels de santé peuvent-ils s'approprier ce système d'aide à la décision et comment vont-ils prendre les décisions ? Dans le cadre de l'évaluation, on doit tenir compte du fait de ce que devient une décision d'un professionnel de santé dans ce cadre. Quelle est la place du patient, en tout cas l'explicabilité que l'on va fournir à la famille et au patient ?

Dernier sujet que j'ai évoqué précédemment, les opinions en cas de suivi dans les algorithmes. Cela concerne moins la santé que d'autres secteurs, mais tout de même on peut ici se poser un certain nombre de questions. C'est un article paru en 2011 sur tout ce qui concerne l'imagerie médicale, mais on pourrait généraliser cela à d'autres types d'algorithmes dans le domaine de la santé, entre des visions de médecins différentes des visions de scientifiques en informatique qui fabriquent ce type de système. Lorsqu'on a une imagerie médicale dans le cadre d'un cancer, on aura un système qui va permettre de détecter des zones que l'on va considérer comme pathologiques ou non pathologiques, on aura ces fameuses mesures de faux négatifs et de faux positifs. Mais ce qui est intéressant dans ce débat, c'est que si on est médecin on préfère avoir des faux positifs plutôt que des faux négatifs. Si on est juste le concepteur de cette machine, ce sera l'inverse puisqu'on va vouloir faire avancer les connaissances scientifiques, et encore plus si on est chercheur dans ce domaine et qu'on veut absolument publier. Il est clair que la construction de ces algorithmes, et c'est aussi les propos que je voulais avoir par rapport à ces opinions de valeur, doit se faire de manière pluridisciplinaire. Ces connaissances et ces décisions sur l'imagerie ou d'autres systèmes doivent se faire de manière pluridisciplinaire et non par domaine scientifique. La pluridisciplinarité pour faire avancer les connaissances en termes d'éthique et les conséquences de l'intelligence artificielle est vraiment importante.

Un certain nombre de rapports ont été rédigés sur ces sujets. Le CCNE, comité consultatif national d'éthique a remis un rapport sur les lois bioéthiques et la Cerna dont je parlais précédemment constituée de chercheurs, philosophes, informaticiens, juristes, de personnes en sciences humaines et sociales, ont mis en avant l'importance des enjeux du numérique dans le domaine de la santé. Ils ont sorti, « Numérique et santé, quels enjeux éthiques et pour quelle régulation ? », dans lequel il y a un certain nombre de recommandations, notamment sur les questions de robustesse de l'intelligence artificielle. Cela a aussi été évoqué précédemment, s'assurer aujourd'hui que ces algorithmes d'intelligence artificielle sont robustes, ne présentent pas d'effets de discrimination, qu'ils soient loyaux, c'est-à-dire qu'on explique vraiment ce qu'ils font et on ne fait pas autre chose avec. Et puis il y a la notion de garantie humaine qui figure aussi dans des recommandations du Conseil de l'ordre, de la Cnil,

c'est cette idée de dire que dans le domaine de la santé il faut que l'humain soit présent dans toutes ces décisions. Il ne faut pas que la machine prenne seule les décisions. Cette garantie humaine est importante. Une des recommandations de ce rapport était de faire en sorte qu'il y ait un comité d'éthique sur les questions du numérique concernant la santé. C'est en train d'être mis en place et ce sera probablement annoncé au mois de décembre.

Une dernière initiative, celle prise entre l'Institut Mines-Telecom et Sciences Po qui s'appelle *Good in Tech*. Il s'agit de repenser l'innovation et la technologie comme moteur d'un monde meilleur pour et par l'humain. Pour terminer, l'idée est que ces technologies servent l'humain, aussi bien le professionnel de santé que le patient. Il faut remettre l'humain au cœur de toutes ces réflexions, de toutes ces connaissances sur l'intelligence artificielle et sur les utilisations massives de données. À nouveau, les questions éthiques sont majeures.

La question de la *responsible artificial intelligence*, c'est un courant international aujourd'hui qui se demande comment, dans la technologie qu'on crée, on s'assure des effets potentiels de non-discrimination, comment obtient-on un certain nombre de garanties sur l'algorithme, et puis évidemment comment peut-on travailler les données de départ pour limiter les biais. C'est un premier élément.

Un deuxième axe dans cette réflexion est que dans la plupart des organisations, il y a ce qu'on appelle la RSE, la responsabilité sociétale des organisations ou des entreprises, cela concerne plus les entreprises, mais c'est intéressant aussi dans le domaine médical. Paradoxalement, il y a très peu de critères de mesures de ce qu'est une innovation digitale numérique responsable. Donc, comment peut-on là aussi apporter des métriques sur la façon d'innover de manière responsable pour qu'il y ait également des suivis ? Par exemple lorsque je suis un hôpital, une organisation du secteur médical, comment puis-je avoir des métriques sur la responsabilité en matière d'innovation numérique ?

Enfin, pour terminer, on va organiser des débats grand public sur ces questions, car il nous semble évident que la question de l'éducation de tous à ce qu'est un algorithme ou une utilisation massive de données est importante. On va donc organiser prochainement une conférence grand public pour tous les citoyens, pour qui voudra venir, sur ces enjeux dans le domaine de la santé. Merci de votre attention.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. Je vais vous poser une question rapide afin de prendre quelques interventions du public. L'enjeu de la construction des savoirs est justement de développer de nouvelles pratiques, de nouveaux usages autour de ce continent de données, d'algorithmes, demain de l'IA. C'est aussi celui du dialogue des savoirs, de ces nouvelles pratiques et de ces nouveaux usages, afin qu'il se fasse en concertation avec les pratiques existantes, les cadres existants et pas uniquement dans la tension, la confrontation et la compétition, ce qui peut à certains endroits donner un peu l'impression de se profiler. Il y a plusieurs enjeux à cela.

Le premier enjeu, vous l'avez évoqué toutes les trois, est celui de la qualité des données avec lesquelles on va dialoguer. Cela pose un vrai problème, on a des données dont on veut attester de la qualité, mais dans ce cas cela prend du temps, et on sait que les algorithmes ont besoin de beaucoup de données pour progresser, il faut les nourrir. Faut-il leur donner beaucoup de données au risque de ne pas toujours s'assurer de la bonne qualité des données ou bien faut-il tout contrôler au risque de ralentir le rythme de ces innovations ?

Anita BURGUN, entre ces deux options, laquelle vous paraît-elle la meilleure pour permettre ce dialogue avec une vraie bonne qualité de données ? Faut-il encore plus encadrer la qualité des données ? Vous le dites, la qualité des données aujourd'hui est insuffisante en matière de production. Faut-il toujours plus de contrôles, ou au contraire faut-il laisser aller un petit peu les données telles qu'elles sont pour laisser les innovations se faire ?

## Professeur Anita BURGUN, médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes

Cela dépend un petit peu des données dont on veut parler et du type d'algorithmes. Dans certains champs d'application de l'intelligence artificielle, par exemple l'imagerie, on a tout de



même déjà des données en grand volume, des données suffisamment standardisées pour avoir des succès très rapidement. On est sur des champs divers. On a tendance à dire l'IA, les données de santé, et en fait les données de santé sont multiples. Les méthodes dites d'intelligence artificielle sont aussi multiples. Quand on est sur un apprentissage statistique, on va avoir besoin d'un certain nombre de données, mais il ne faut pas oublier une étude qui vient de sortir de l'équipe de Stanford qui montre que les méthodes d'intelligence artificielle ne font pas mieux que les méthodes de statistiques classiques dans un certain nombre de travaux. Ils ont étudié 71 algorithmes et ils ont démontré que les méthodes de statistiques étaient suffisantes. Donc, ne parlons pas d'intelligence artificielle quand on n'en a pas besoin. N'impliquons pas des réseaux de neurones seulement parce que c'est à la mode quand d'autres méthodes suffisent à avoir de bons modèles de décision avec des variables bien identifiées, et une explicabilité suffisante. En revanche, on sait que l'on aura besoin des réseaux de neurones pour des données non structurées, pour les images, et c'est déjà en grande partie mis en place. Les premiers algorithmes qui permettent de traiter de l'image de façon automatique ont été validés par la FDA (*Food and Drug Administration*). Donc, on est capable aujourd'hui d'utiliser ces algorithmes par exemple pour la rétinopathie diabétique. On a déjà des succès. Ils sont en grande partie validés dans le cadre de l'imagerie. On sait que l'on aura besoin des réseaux de neurones également pour les textes, car c'est indispensable. Les textes sont ce qu'ils sont. On ne va pas dire qu'on aura de meilleurs textes, on ne va pas demander à des praticiens hospitaliers de saisir des textes sous un format convenu de façon systématique. Faisons avec les données dont on a besoin pour répondre à une question donnée et avec les algorithmes adéquats. C'est en ce sens qu'il faut vraiment travailler de façon interdisciplinaire sur la meilleure qualité des bases de données des algorithmes.

## Régis de CLOSETS

Il y a un enjeu, c'est la qualité des données qu'on utilise. Il y a un autre enjeu, Dominique POLTON, vous l'avez bien posé, c'est celui de la gouvernance de ces données. Le *Health Data Hub* n'est pas qu'un grand entrepôt global de données, c'est aussi un lieu qui pense la gouvernance et le partage que l'on pourrait avoir de ces données. C'est une gouvernance compliquée, car toutes ces données n'ont pas été produites dans les mêmes conditions, elles n'ont pas eu non plus le même coût de production, donc les rendre publiques de la même manière pour tout le monde est un peu compliqué. Dominique POLTON, comment peut-on trouver un cadre de gouvernance véritablement non différenciant pour traiter des données de valeur différente ? L'ouverture sera plus longue pour des données de valeur et l'ouverture sera plus rapide pour des données de moindre valeur. Vous dites qu'il faut un cadre de partage qui soit tout de même assez uniformisé pour que cela ne parte pas un peu dans tous les sens. Peut-on trouver des exemples intéressants à l'étranger ? Comment peut-on faire un cadre de gouvernance rompant avec la culture du quant-à-soi qui est encore aujourd'hui très fortement celle de la production de données ?

## Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

À l'étranger, il y a des initiatives. On a parlé à l'instant des Québécois qui réfléchissent beaucoup à un cadre de plateforme permettant l'accord des parties pour exploiter ensemble des données. Des gens y réfléchissent. On y réfléchit aussi, on n'est pas forcément en retard. On a essayé de faire un *benchmark*, et ce qui m'a frappée c'est qu'autant certains pays sont plus avancés que nous sur l'informatisation du dossier médical, l'uniformité de ces dossiers, autant le partage et l'ouverture ne sont pas tellement travaillés dans certains pays environnants, peut-être un peu plus dans les pays anglo-saxons, notamment l'Angleterre qui a toujours été très ouverte à ce sujet, mais sur les choses à faire on n'est pas forcément en retard pour y réfléchir.

Sur les questions de gouvernance, il faut des principes communs. Les données seront ensuite partagées, certaines vont peut-être être regroupées sur des entrepôts communs, mais la plupart seront partagées par projet. La question est de savoir ce qu'on accepte et ce que les citoyens veulent.

Quelles garanties a-t-on si on partage ces données avec des entreprises privées ? Ceci est assez logique si on veut construire de nouveaux traitements, de nouveaux algorithmes, que ce soient des startups ou des industriels, mais comment fait-on de façon à ce qu'on soit tous d'accord sur la manière de le faire ? Qui a accès à ces données ?

Ce sont exactement les principes qui ont été décidés d'une certaine manière pour le SNDS. Il n'était pas complètement évident de dire que tout le monde pouvait y avoir accès. Il y a des choses auxquelles on ne veut pas donner accès, que les gens n'ont pas le droit de faire, et il faut s'assurer que c'est d'intérêt public. Ces principes doivent être communs.

Les données sont extrêmement diverses et vous n'avez pas forcément besoin des mêmes données pour faire les mêmes choses, et d'une certaine façon l'organisation de ces bases par projet va se faire au fur et à mesure. Le catalogue des données va commencer par engranger les choses les plus abouties qui peuvent être documentées et que l'on va commencer à documenter. Tout ceci est un travail en cours.

## Régis de CLOSETS

Un point avec vous, madame BALAGUÉ. La réflexion sur l'éthique telle qu'elle est portée aujourd'hui par la recherche est très intéressante. On voit bien les biais qui s'ouvrent et l'urgence d'agir. Vous le dites souvent, c'est maintenant le moment. Dans cinq ou dix ans, ces technologies seront très avancées. C'est maintenant que se joue véritablement le champ de la concertation pour réfléchir sur ces questions d'éthique. On peut le dire tout de suite. Faisons des réglementations, faisons des normes, faisons des règles pour cadrer ce qui est possible et ce qui n'est pas possible dans l'usage que l'on va avoir de ces données, et pour éviter les problèmes d'éthique. Vous montrez bien à travers votre présentation que ce sera une problématique de réglementation, et le RGPD existe déjà pour cela, mais aussi une question de sensibilisation, de formation et de mobilisation des acteurs de terrain, notamment les entreprises avec la RSE, peut-être aussi avec la formation d'un certain nombre de professionnels pour améliorer l'usage de ces données, et pas simplement le réglementer.

Dans quelle mesure, demain, l'encadrement de ces questions d'éthique se fera-t-il par encore plus de règlements et de lois sur l'usage que l'on aura, ou par de plus en plus de formations de ceux qui seront les utilisateurs de ces données ?

## Professeure Christine BALAGUÉ, professeur et titulaire de la chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School

Il faut les trois. Je travaille depuis longtemps sur les questions numériques. La régulation du point de vue de l'utilisateur n'est jamais suffisante, même si aujourd'hui le RGPD qui est vraiment très intéressant et qui a modifié la manière d'utiliser ces données arrive finalement assez tard. Les données sont utilisées depuis bien longtemps. On utilise largement l'intelligence artificielle sans avoir de régulation, mais elle viendra. La régulation est une possibilité, mais du point de vue de l'utilisateur elle n'est jamais suffisante pour que l'utilisateur soit réellement protégé. C'est là où on parle plutôt d'éthique que de loi, car un premier niveau d'éthique est d'être RGPD *compliant* ou de juste respecter la loi, mais ce n'est pas suffisant.

La notion d'éthique, c'est d'aller beaucoup plus loin. On doit adresser ces questions pour le bien et la protection de tous. Les décisions doivent être prises avec toute l'information nécessaire. Il faut donc aller plus loin que la loi. Il faut vraiment poursuivre ces connaissances sur les potentiels effets négatifs. Il y a aussi une littérature abondante sur les prises de décision, la façon de prendre une décision, comment l'humain prend une décision avec une information qui vient d'une machine, qu'il faut aussi regarder. La question de l'éducation est vraiment majeure. À l'Institut Mines-Télécom ou à Sciences Po, on a développé beaucoup de cours sur ces questions et sur ces enjeux, mais il faut continuer auprès de tous les étudiants. Plus largement, il faut organiser de grands débats. Je prends l'exemple du Québec qui a des avancées assez intéressantes. Ils ont organisé beaucoup de débats grand public pendant deux ans pour arriver à la déclaration de Montréal sur l'intelligence artificielle responsable, et ils poursuivent ces démarches de débattre publiquement.

Après ces grands débats, ces concertations avec la population, cela a abouti à des recherches extrêmement concrètes comme par exemple sur l'intelligence artificielle avec la question du métaconsentement, c'est-à-dire un consentement acceptable pour tous qui permet de mener des travaux sur l'intelligence artificielle et de faire avancer l'innovation, mais en même temps un accord avec les patients, avec la population. Cette culture n'est pas suffisamment développée en France, cette idée de l'éthique à la Habermas, par le débat, par la concertation...

## Échanges avec la salle

### Régis de CLOSETS

Avez-vous des remarques ou questions dans la salle ? Merci de vous présenter rapidement.

### Jean-Pierre, retraité

Jean-Pierre, je suis retraité, membre de trois associations de proches de malades ayant des troubles psychiques, et j'aurais préféré faire autre chose pendant ma retraite. Je veux souligner ici qu'il ne faut pas oublier les personnes fragiles, les handicapés physiques, psychiques. C'est incroyable, il n'y a pratiquement aucune enquête digne de ce nom depuis plusieurs années. J'ai assisté par hasard au colloque sur leur établissement au ministère de la Santé. Il y en a eu deux. Un, il y a deux ans, un, cette année au mois de septembre, mais beaucoup de professionnels n'ont pas compris qu'on était passé au XXI<sup>e</sup> siècle en psychiatrie. Je ne veux pas généraliser, mais attention les personnes fragiles ne sont pas représentées correctement. Elles sont quasiment toujours oubliées. Je vais donner un exemple. Il y a dix ans quand j'ai commencé à lire dans les bibliothèques j'ai trouvé que 5 000 personnes en Île-de-France étaient hébergées en Belgique parce qu'on ne savait pas comment s'en occuper en France, des personnes qui avaient soit de l'autisme, soit des troubles psychiques graves. Des articles sont parus récemment, cette semaine, disant la même chose. On va toujours en Belgique quand on ne sait pas comment faire héberger un enfant ayant un trouble psychique grave. Merci de votre attention.

### Régis de CLOSETS

Merci. Cette question revient aussi sur le numérique. Ce sont treize millions de personnes qui sont éloignées aujourd'hui du numérique et de son utilisation. Comment peut-on aider à son usage ?

### Thomas SANNIÉ, membre de l'Association française des hémophiles

Thomas SANNIÉ, membre d'une association de patients, l'Association française des hémophiles. Je voulais poser une question sur l'ensemble de ces données de santé que vous présentez. Elles apparaissent comme l'alpha et l'oméga d'une meilleure science au service de la population. Vous avez évoqué des pistes éthiques de réflexion, des limites qu'il convient de poser, la capacité aussi des acteurs de pouvoir utiliser ces données. À la fin, il reste que le patient ou les proches, ou les personnes concernées, doivent prendre la décision par eux-mêmes. Je me pose la question de la capacité de faire le lien entre ces données présentes qui sont une source *a priori* de meilleure décision de santé, et de leur compréhension par le public. Comment faites-vous le lien entre ces données massives, ces données individuelles et la compréhension ? Il y a une piste autour de la prise de décision partagée, mais à votre sens, cela est-il suffisant ? Si toute cette réflexion ne conduit pas à mieux faire du soin pour les personnes, et pas simplement pour les professionnels de santé, ne passe-t-on pas à côté de ce qui relève de l'ordre de la discussion aujourd'hui, c'est-à-dire du dialogue des savoirs ? Au fond, celui qui saura plus, qui saura mieux, ce sera le professionnel de santé et pas le patient ou l'utilisateur.

## Régis de CLOSETS

Le risque n'est-il pas encore plus de données pour encore plus de technique ? L'une de vous trois veut-elle répondre ?

## Professeur Anita BURGUN, médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes

Je vais répondre au moins partiellement à votre remarque. Je vais vous donner le scénario sur lequel on travaille avec certains patients à l'hôpital Necker. On a par exemple un patient qui est venu en 2012 pour un syndrome que l'on n'a pas diagnostiqué, et il repart. On est maintenant en 2019 et on découvre un nouveau gène, on découvre de nouvelles choses, de nouvelles perspectives sur un syndrome équivalent. Nous allons regarder dans nos bases de données quels sont les patients avec des syndromes similaires. Dans ce cas, on prévient le clinicien en charge du patient. Ce clinicien est en mesure de recontacter la personne ou de lui expliquer les nouveautés au moment où la personne revient. De ce fait, l'idée est de faire bénéficier le plus vite possible de nouvelles découvertes au patient. C'est à cela que ça sert. C'est aussi notre capacité à ne pas dire « vous nous donnez vos données, on va faire de nouvelles découvertes et on va les utiliser pour d'autres personnes ». C'est aussi dire « vous nous donnez vos données, vous nous faites confiance parce que de toute façon on va garder ces données dans un endroit sécurisé, on vous garantit leur utilisation et on vous garantit leur utilisation avec un bénéfice secondaire qui peut être pour vous ou pour votre famille ». Je pense que c'est cela aussi. En France, on a les modèles des réseaux sociaux où les données sont finalement utilisées par un tiers pour son propre bénéfice. En fait, entre médecins et patients, on travaille ensemble. C'est prendre des décisions ensemble, c'est essayer de faire le mieux possible en fonction des connaissances que l'on a. Par ailleurs, quand vous allez voir un médecin, vous allez voir le médecin qui a la meilleure expertise, la meilleure connaissance de votre pathologie. Nous sommes collectivement des établissements et nous avons une connaissance collective, une mémoire collective, qu'il faut garder, qu'il faut utiliser pour prendre en charge de nouveaux patients. Je ne comprendrais pas qu'on n'utilise pas ces données pour un nouveau patient.

## Régis de CLOSETS

Un petit mot à titre de complément, Dominique POLTON.

## Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

Là où vous avez raison, c'est que ce sont des savoirs assez compliqués à mobiliser. Je vais prendre un exemple dans un tout autre domaine. Sur les aspects de dématérialisation des démarches administratives aujourd'hui, des travaux de l'INSEE sont sortis récemment sur les gens qui n'arrivent pas à faire leurs démarches administratives sur Internet. Il y a plusieurs niveaux de numérique, littératie ou numératie, je ne sais plus quel est le terme, mais c'est vraiment une proportion de gens non négligeable, y compris des gens qui savent utiliser Internet et les réseaux sociaux, mais qui n'arrivent pas à aller au bout d'une démarche souvent assez compliquée sur Internet. Ce monde dans lequel on bascule suppose de la part des citoyens ou des patients, selon le domaine dans lequel on est, la construction et la consolidation d'un certain nombre de savoirs, et aussi de savoir utiliser ces éléments, y compris pour eux-mêmes, y compris par exemple dans les applications mises à leur disposition qui ne sont pas toujours aussi évidentes que cela. C'est un vrai problème que vous soulevez.

## Régis de CLOSETS

Nous avons une autre question.

## Représentante de la Fédération Efappe sur l'épilepsie sévère

Je représente la Fédération Efappe, épilepsie sévère. Je me pose une question sur la base de données de santé de la Sécurité sociale. Comment sont entrées les données des personnes en établissements médico-sociaux pour lesquelles les soins sont dans le forfait soin de l'établissement ? Cela pose une vraie question par exemple dans l'épilepsie où on sait que 15 % des personnes épileptiques sont en établissements médico-sociaux. S'ils disparaissent des statistiques, on a un biais de 15 % de la population dont la santé est la plus fragile.

## Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

Je n'ai pas entièrement compris de quel type d'établissements vous parliez. Là où vous avez raison, c'est que ces données administratives ont des trous qui sont liés à la façon dont le système fonctionne. Par exemple, dans d'autres types d'établissements médico-sociaux comme les Ehpad, mais je ne pense pas que ce sont ceux dont vous parliez, on a eu pendant tout un temps des personnes âgées prises en charge notamment avec des forfaits globaux. D'une certaine manière tout était compris dans le paiement de l'Ehpad. On perdait totalement leur trace dans les données par construction, qui sont quelque part les données de ce qu'on rembourse. En un sens on avait donc une vision totalement biaisée de ces gens, qui semblaient ne consommer pratiquement rien à l'extérieur alors qu'en réalité ils étaient institutionnalisés et que leur prise en charge était assez lourde. Il y a effectivement ces biais. Progressivement, on arrive à améliorer cette situation. Un système a été mis en place dans les Ehpad pour repérer, toujours de manière non identifiée, les mouvements d'entrée et de sortie des Ehpad de façon au moins à identifier ces personnes hébergées. Vous avez raison, cette base a aussi ses limites.

## Représentante de la Fédération Efappe sur l'épilepsie sévère

Je parle des adultes qui sont en foyer d'accueil médicalisé et en MAS (maison d'accueil spécialisée). Ils ne vont pas y passer dix-huit mois comme en moyenne en Ehpad, ils vont y passer quarante ou cinquante ans.

## Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

Cela dépend des établissements. Si c'est tarifé globalement, on a le même problème.

## Représentante de la Fédération Efappe sur l'épilepsie sévère

C'est bien ce qu'il me semble.

## Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

Avec la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), on va améliorer ce volet. Vous avez tout à fait raison, il est insuffisamment pris en compte.

## Représentante de la Fédération Efappe sur l'épilepsie sévère

C'est important au moins que ce biais soit cité, car, en fait, on a de fausses conclusions.

## Régis de CLOSETS

Il y a une autre question.

## Mouna MOUNGACHE, faculté de droit, université Jean Monnet, Saint-Étienne

Bonjour. Mouna MOUNGACHE, faculté de droit de Saint-Étienne. J'avais une question sur le rapport relatif entre numérique et santé. Sur la question de l'encadrement des données et leur protection, il me semble que la réponse est dans la régulation. Le terme régulation n'est pas anodin. Vous dites qu'il faut encadrer juridiquement pour protéger les données, mais ce que l'on voit apparaître dans ces rapports, et même au niveau européen dans le règlement général sur les données personnelles, c'est l'idée de protéger les données personnelles, mais sans être trop bloquant pour l'innovation et l'ensemble des acteurs du numérique. La ligne de partage ou la ligne d'équilibre, c'est la régulation et non pas la réglementation.

J'en viens justement à ma question. Comment pense-t-on ces questions dans un contexte international ? Par définition, les frontières sont poreuses et les réponses aujourd'hui, parce qu'elles sont liées à la réglementation juridique, sont d'ordre national, voire européennes dans le cadre du marché unique numérique, mais au niveau international, comment peut-on accompagner, encadrer et protéger les données alors qu'il n'y a pas d'instance suffisamment coercitive pour établir une norme à l'aune du droit international ?

## Régis de CLOSETS

Cette question est souvent posée. L'utilisation des données est gérée aujourd'hui par les réglementations du RGPD, si elle passe sous pavillon américain demain, quel est leur cadre ?

## Dominique POLTON, ancienne présidente du Health Data Hub (institut national des données de santé)

Le règlement général sur la protection des données s'applique bien aux données des citoyens européens, quelle que soit *a priori* la nationalité des entreprises qui utilisent ces données. En revanche, il est tout à fait clair que la protection des données est extrêmement différente selon les parties du monde. D'ailleurs, la philosophie sur la protection des données est très différente. Nous avons tout de même un cadre européen relativement protecteur des données des citoyens européens.

## Professeure Christine BALAGUÉ, professeur et titulaire de la chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School

On a tout de même bien avancé sur le RGPD. L'Europe a créé un groupe d'experts de haut niveau sur l'intelligence artificielle, qui a aussi produit des guides d'éthique sur la question des algorithmes. On peut imaginer que cela peut évoluer vers une réflexion sur la régulation autour des algorithmes, mais à ce jour on l'ignore. Cela peut évoluer vers une régulation. La question qui se pose aussi en matière de protection, moins dans le cas des données de santé, c'est aujourd'hui par exemple les organisations qui utilisent des systèmes de *cloud*. Elles mettent leurs données protégées dans des *clouds* de sociétés américaines, et on peut même se poser la question si dans ce cas les données des Français sur ces *clouds* américains sont protégées par le RGPD. On n'est pas dans une question de régulation, qui existe bien, mais d'usage des organisations par rapport aux données. Et on sait que ce n'est pas le cas, les données ne relèvent pas du RGPD. C'est donc une question de responsabilisation des entreprises, des organisations mettant en place des *clouds* de données.

## Régis de CLOSETS

Il y avait une dernière question.

## Anesthésiste-réanimateur

Bonjour, je suis anesthésiste-réanimateur. On a beaucoup parlé des données, et c'est surtout sur leur exploitation que je voudrais vous interroger. Sur les résultats obtenus, je trouve que la question de l'éducation de la population générale, de la formation et de l'éducation des

utilisateurs au sens large, que ce soient des professionnels ou des patients, est fondamentale. Vous avez montré dans vos trois exposés qu'il y a déjà énormément de production d'aide à la décision, mais ce n'est pas diffusé au grand public et c'est peu diffusé auprès des professionnels de santé. On va se retrouver avec un grand écart énorme entre ce que vous êtes en train de produire et l'utilisation qui peut en être faite. Actuellement, il est rare que la prise de décision s'appuie en pratique clinique quotidienne, en pratique de soin et en pratique de santé quotidienne, sur ce que vous êtes en mesure de produire. Que pouvez-vous proposer ?

## Régis de CLOSETS

Peut-être Christine BALAGUÉ, vous travaillez à des formations d'éducation et de sensibilisation.

## Professeur Christine BALAGUÉ, professeur et titulaire de la chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School

Du côté des patients, il faut que les associations de patients s'enquière aussi de ces savoirs et les diffusent. Des formations peuvent aussi être organisées. On fait beaucoup de formations, en dehors des étudiants, sur les questions d'intelligence artificielle, d'éthique aussi, et de juridique sur l'utilisation des données. On a un master spécifique sur les données que l'on a développé. Beaucoup de formations existent en France. Plus largement, de mon point de vue, on est toujours dans cette course aux technologies. La révolution digitale a commencé il y a trente ans. À cette époque, beaucoup de gens n'avaient pas de téléphone mobile. Aujourd'hui, on sait ce qu'est un téléphone mobile. On ne maîtrise pas tout, mais on sait à peu près ce qu'est un téléphone mobile. On est à l'ère de l'intelligence artificielle et des données. Alors c'est nouveau, ça fait très peur, mais mon *credo* est tout de même de dire qu'il faut démystifier ces technologies. Ce sont des programmes informatiques avec des entrées et des sorties. C'est plus compliqué qu'un téléphone, et petit à petit, le grand public va aussi mieux comprendre ce qu'est un algorithme, mieux comprendre ce qu'est une donnée, mais cela demande de construire des univers de confiance. La question de la confiance, en particulier dans le domaine de la santé, est majeure. Il faut construire cette confiance. Elle ne peut se construire que sur la compréhension des décisions, sur l'explicabilité de ces systèmes, et puis sur la connaissance *a minima* de ce qu'est un système d'intelligence artificielle ou une donnée, ce que cela implique derrière, où est-elle stockée, pendant combien de temps, etc. C'est vraiment cette zone de confiance, cette information, cette communication et ce savoir qu'il faut propager.

## Régis de CLOSETS

Maintenant, nous allons parler de trous noirs avec David SHOEMAKER, notre invité exceptionnel.

# Comment prend-on une décision dans un contexte incertain ? Exemple de l'astrophysique

## Régis de CLOSETS

On a le grand honneur d'accueillir à cette journée de dialogue des savoirs, venu des États-Unis, un scientifique de grand renom qui fait parler les étoiles, qui fait parler les univers. Et, c'est important de prendre cette hauteur dans ce dialogue des savoirs, qui va nous amener dans le secret de l'univers et des étoiles, un univers dont l'observation s'est longtemps faite à la lumière des astres lointains, astres naissants, astres mourants, et une observation qui aujourd'hui se fait aussi avec l'écoute d'une nouvelle voix qui nous vient du tréfonds de l'univers. Ce sont les ondes gravitationnelles infimes qui viennent à nous comme la résonance des soubresauts les plus lointains.

C'est un projet hors norme. C'est un projet baptisé LIGO, couronné par un prix Nobel, qui a permis de capter et de décrypter ces ondes et de découvrir des trous noirs, des étoiles jusque-là invisibles à nos télescopes. C'est une nouvelle géographie, une nouvelle connaissance de l'univers qui est en train de s'ouvrir à nous avec des horizons sans précédent en matière d'astrophysique. Mais c'est aussi, et on le verra, le fruit d'une collaboration sans précédent entre chercheurs, d'un dialogue des savoirs exemplaire en matière scientifique.

Pour en parler, j'ai le grand plaisir d'accueillir l'un des promoteurs de ce projet géant, il est docteur en physique atomique et moléculaire, chercheur au prestigieux *Massachusetts Institute of Technology* (MIT). Il est l'un des concepteurs de ces engins qui ont permis d'aller attraper ces ondes gravitationnelles. Il a dirigé aussi les équipes de recherche qui ont travaillé au décodage de ces signaux arrivés du très lointain. Je vous demande d'accueillir très chaleureusement David H. SHOEMAKER.

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

Merci beaucoup pour cette opportunité de parler avec vous avec mon fort accent américain, désolé. J'espère que ce que je vais dire sera au moins compréhensible.

Je vais parler de mon projet d'astrophysique. C'est évidemment quelque chose d'assez différent de ce qu'on a entendu ce matin, mais je pense qu'on va aussi trouver des points communs et cela ressortira peut-être après dans les discussions.

Je vais d'abord vous présenter les trous noirs. Les étoiles sont composées de gaz et de poussière qui s'amassent à cause de la gravitation. Cette matière devient très dense, brûle. L'hydrogène est converti en hélium, et cela devient de plus en plus lourd. Au bout d'un moment toute cette matière est aspirée, la combustion se termine, l'étoile perd en pression et s'effondre. Si l'étoile est suffisamment grande, ça s'effondre dans un trou noir, qui est simplement un défaut dans l'espace-temps. C'est simplement un problème mathématique avec beaucoup de poids et aussi un horizon. Les trous noirs sont représentés par des surfaces desquelles rien ne peut s'échapper.

La plupart des étoiles dans l'univers, et aussi des trous noirs, sont en paire, ce sont deux étoiles qui tournent l'une autour de l'autre. Ici, ces deux trous noirs d'il y a 1,3 milliard d'années sont en train de faire leurs derniers tours avant de devenir un seul objet, un seul trou noir. Cet événement qui date d'il y a 1,3 milliard d'années va être le sujet de notre discussion aujourd'hui.

C'était d'ailleurs à peu près à ce même moment que sur la Terre, des organismes ont commencé à évoluer, passant d'un statut singulier à un statut double. Il y a donc un petit parallèle à voir ici.

Isaac Newton a formulé la théorie sur la gravitation. Il a fait des formules qui fonctionnaient très bien, les lois de Newton, mais ce sont simplement des équations qui prévoient ce qui va se passer. Il a élaboré des formules qui ont permis de calculer avec une grande précision la vitesse avec laquelle une pomme tomberait sur sa tête. Ce sont des équations qu'on a tous



vues à l'école. Il y a une force qui s'accumule entre les deux masses, qui devient plus grande quand la masse est plus grande, et plus faible quand l'espace, l'air entre les masses est plus grand. Cela a bien fonctionné pendant des centaines d'années. En revanche, un peu plus tard, notre scientifique favori, EINSTEIN, a eu une idée différente sur la gravitation. Il a eu plusieurs idées sur la façon dont la gravitation déforme l'espace-temps. Ici on voit sa conception de la gravitation entre deux objets, entre deux masses. Là, on a le Soleil, et là on a la Terre. Dans cette vision, le Soleil déforme l'espace. On peut voir qu'il y a une grande déformation dans l'espace-temps à cause de cette grande masse, et une petite déformation à cause de la Terre. Dans sa vision, l'orbite n'est pas la cause d'une attraction physique entre ces deux objets, mais de la Terre qui évolue autour du Soleil et de cette déformation constante.

EINSTEIN avait aussi des idées sur les choses qui bougeaient, et en particulier sur les interactions entre nos deux trous noirs. Voilà à nouveau une simulation de ces deux trous noirs. Cette fois-ci, on voit cette déformation de l'espace-temps sous chacun d'entre eux, elle est infiniment profonde. On voit les deux masses qui tournent l'une autour de l'autre. Une des prévisions d'EINSTEIN était qu'il y aurait des ondes gravitationnelles émises au fur et à mesure que les deux étoiles se tourneraient autour. En effet, la fréquence de ce mouvement est à peu près constante au début de la vie de ces deux trous noirs, et vers la fin cela s'accélère, les signaux deviennent de plus en plus forts. La déformation de l'espace-temps devient de plus en plus violente. On va ralentir la simulation au moment où les deux horizons de trous noirs se touchent pour devenir un seul objet. C'est le moment d'émission maximale de ces ondes gravitationnelles d'EINSTEIN. On voit cet objet unique, qui bouge un petit peu comme s'il était en gélatine. Les ondes se propagent à la vitesse de la lumière vers nous selon EINSTEIN, et tout cela s'est passé il y a 1,3 milliard d'années.

Pourquoi recherche-t-on les ondes gravitationnelles ? C'est un nouveau vecteur d'information, qui apporte des informations complètement différentes que les photons, la lumière infrarouge, les rayons X... Elles sont sensibles aux masses énormes en grande accélération. Elles ne sont pas masquées par les nuages et les poussières interstellaires. Elles ont une très grande portée, on peut voir jusqu'à la fin de l'univers, et révéler les premiers instants de l'univers car elles véhiculent des informations qui viennent de très loin. C'est un petit peu analogue à ce que faisait Galiléo qui regardait le ciel avec son télescope. Il utilisait un nouveau vecteur d'information pour comprendre l'univers.

Les ondes gravitationnelles véhiculent des informations qui nous seraient sinon complètement inaccessibles. En revanche, leurs effets sur la Terre sont extrêmement faibles. Il y a un minuscule étirement et une compression de l'espace. Là, on voit une simulation de cet effet. On voit qu'à un moment l'espace-temps est tiré dans cette direction et comprimé dans la direction opposée, puis c'est le contraire. L'amplitude de ce déplacement, dû à ce système des deux trous noirs, ne mesure pas un centimètre, ce n'est pas l'épaisseur d'un cheveu ou le diamètre d'un atome, ce n'est même pas le diamètre d'un proton, c'est encore un autre ordre de grandeur, car c'est encore plus petit que cela,  $10^{-19}$  mètres.

Si on prend l'exemple d'une onde gravitationnelle de cette force-là qui passerait entre nous et Alpha Centauri, l'étoile la plus proche de nous, à quatre années-lumière, la distance entre nous et cette étoile changera de l'épaisseur d'un cheveu. C'est notre challenge expérimental de détecter ces ondes. C'était tout de même impressionnant.

Comment peut-on faire cela ? Rai WEISS est une personne avec qui je travaille depuis à peu près quarante-cinq ans, on le retrouvera un petit peu plus tard. Il a eu une très bonne idée en regardant ce qui passait dans les lasers. Son idée était de faire passer la lumière d'un laser à travers un miroir qui transmet la moitié de la lumière et qui réfléchit l'autre moitié en laissant se propager la lumière sur les deux bras de l'interféromètre de Michelson. Les deux faisceaux se rejoignent dans le miroir initial, et sont projetés dans un détecteur électronique qui convertit l'intensité lumineuse en signal électrique. Si les deux ondes s'alignent, on aura un point brillant sur l'écran. S'ils sont en contrepoint, si on a une onde gravitationnelle qui tombe sur ce plan, ça fait cette différence en longueur différentielle entre les deux bras et cela change ensuite l'intensité lumineuse à la sortie de l'interféromètre. Là on a un transducteur, quelque chose qui convertit la force de la distorsion de l'espace-temps en un signal électronique. C'est la base de notre détecteur. En effet, il faudrait faire quelque chose de beaucoup plus élaboré. La première chose que je vais vous faire remarquer c'est que plus les tuyaux sont longs et plus grand est l'effet dans notre interféromètre. Après beaucoup d'expérimentations, beaucoup de développements des technologies, on a convaincu aux États-Unis la *National Science*

*Foundation* de nous donner les moyens de construire deux observatoires. Ici, vous avez un observatoire en Louisiane dans le Sud-Est et un deuxième dans l'État de Washington dans le Nord-Ouest. Les tuyaux font 4 km de longueur. On fait courir ce faisceau laser dans un système à vide, un des plus grands et le plus poussé au monde. On a des lasers très puissants et beaucoup de systèmes pour le régler. On a un système de contrôle pour regarder ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, et on a beaucoup de jeunes qui travaillent jour et nuit pour le faire fonctionner.

Avec ce système, on a réussi à avoir un signal. Imaginez que nous sommes là à regarder ce signal. Là c'est la sortie de notre interféromètre, et là c'est le signal électronique qui sort du capteur d'intensité lumineuse. On a les données de l'étirement de l'espace-temps d'un côté, et de la compression d'un autre. Là, ce sont simplement des bruits d'instrument. Ça fait ce bruit tout le temps, les instruments électroniques fondamentaux, non fondamentaux... Mais là on voit que les deux signaux depuis les deux interféromètres, en Louisiane et dans l'État de Washington, commencent à faire du bruit, qui devient de plus en plus fort, et vous allez reconnaître plus ou moins le signal qui était déjà présent plus tôt dans ma présentation : le signal qui ressemble à un signal de trou noir.

La question est la suivante : est-ce vraiment un signal ? Que faudrait-il faire pour s'assurer qu'on a obtenu un résultat correct ? La première chose est de savoir si le détecteur émet de vrais signaux gravitationnels ou si ce sont simplement des sources de bruit. Si on n'a pas de chance, on peut obtenir cela dans deux détecteurs. Si on utilise des détecteurs multiples et indépendants, on peut être assez sûrs que le signal qui passe dans les deux provient de quelque chose d'externe aux deux interféromètres. On veut aussi que les signaux arrivent dans un intervalle compatible avec la propagation des ondes gravitationnelles à la vitesse de la lumière. Qu'est-ce que ça veut dire ? Imaginons que l'on ait notre trou noir ici, et le signal tombe d'abord sur l'interféromètre de Washington et ensuite sur l'interféromètre de Livingstone. Puisque cela se propage à la vitesse de la lumière, cela prend 10 millisecondes maximum entre les deux qui sont à une distance de 3 000 km. Si on voit que les deux signaux sont très similaires mais séparés de 20 millisecondes, ce n'est pas une onde gravitationnelle. Donc, c'est une des choses qu'on peut faire pour se protéger d'un faux signal.

On exige aussi une cohérence avec les prévisions d'EINSTEIN. On prend notre signal et on le compare avec ses 250 000 prévisions de taille différente de trous noirs, petits ou grands, pour essayer de trouver lequel ça pourrait être, quelle est la prévision la plus en accord avec les données que l'on a. On mesure en temps réel le passage des centaines de milliers de signaux, et on recherche celui qui correspond le mieux avec le signal observé. On soustrait ensuite notre signal témoin depuis le signal dans l'interféromètre, et on a réussi quand on ne voit rien dans la soustraction, si ce n'est les bruits de l'interféromètre. Avec cela, on a une grande confiance sur le fait qu'il s'agit d'une vraie onde gravitationnelle. Je peux dire que c'est vraiment un challenge de big data, de grands calculs parce qu'il faut faire cela en temps réel. On voudrait dire aux astronomes exactement où se trouve la source aussi vite que possible. Cela exige le développement de logiciels de coordination, des liaisons de centres de calcul au niveau mondial. On cherche aussi les déviations par rapport à la relativité générale. Ce serait vraiment quelque chose de fantastique à voir. On a actuellement beaucoup de problèmes en physique avec la matière noire, l'énergie noire... Si on pouvait trouver une erreur dans la relativité générale, ce serait peut-être une indication de la direction à prendre pour résoudre ces grandes questions. Jusqu'à maintenant, les signaux sont parfaitement en accord avec la théorie de la relativité générale.

L'autre chose qu'il faudrait faire serait d'arriver à un consensus entre tous les gens qui travaillent dans ce domaine. On a à peu près 1 500 chercheurs qui collaborent sur LIGO et VIRGO. Ils sont formés pour développer les instruments et logiciels pour détecter les ondes gravitationnelles. Ils sont un petit peu partout dans le monde. On leur donne un libre accès aux données et le droit d'être auteur dans les publications. En échange ils ont l'obligation de participer à l'effort collaboratif. Je ne sais pas si en français vous avez l'expression de la carotte et du bâton, mais on a cette idée d'équilibre. On a une égalité entre tous les participants. On a une liste alphabétique des auteurs, à peu près 1 000 auteurs pour nos articles. On est unis par la motivation scientifique et n'avons pas de vraies structures d'autorité et de responsabilité. Ils ne sont pas employés mais on a un objectif commun, et pour cela on est prêts à faire des compromis pour arriver à un consensus.

Il faut dire aussi qu'on tient nos résultats secrets jusqu'à une annonce publique. C'est pour s'assurer qu'on est tous d'accord sur le signal observé, et aussi pour s'assurer que la nouvelle est communiquée par une seule personne, le porte-parole de la collaboration, afin que tout le monde ait un niveau égal de reconnaissance de ce qu'on a fait.

La dernière chose que cela a permis est de travailler avec les portes fermées, ce qui a permis d'échanger sur des idées un peu folles. On peut se disputer, on peut développer de nouvelles idées sans être exposés à la vue du grand public scientifique. Cela donne aux gens beaucoup de liberté de pensée, c'est une démarche constructive.

Il faut plusieurs éléments essentiels pour réussir cela. On utilise des technologies pour communiquer, des chats, Skype and Zoom, Google docs et beaucoup d'autres choses. On a une bibliothèque centrale électronique pour les documents à laquelle tout le monde a accès, c'est une façon de stocker les versions successives pour ne jamais perdre l'historique.

On a des réunions virtuelles et en personne, avec plusieurs niveaux d'organisation. Je prends deux exemples, un groupe de vingt personnes et un avec deux cents personnes. Voici un petit groupe de gens en train de discuter et puis un grand colloque où on se réunit pour préparer une publication. Les articles sont écrits par un groupe-cœur. On ne peut pas écrire des articles avec 1 000 personnes, ce serait totalement incohérent. On choisit un petit groupe de cinq ou dix personnes qui écrivent un article et qui utilisent des moyens électroniques pour recevoir des questions, des suggestions, des objections... qui sont traitées une par une. De cette façon, toutes les personnes qui veulent s'impliquer peuvent le faire, il y a un réel sens de la participation dans ce que nous faisons.

La conclusion de ce travail de vérification nous permet d'avoir une très grande confiance sur le fait que ce signal était un vrai signal. Il y a une chance sur 3,5 millions que cela ait été un bruit de machine plus ou moins simultanément dans les deux détecteurs. Cette conclusion a aussi reçu l'unanimité des 1 500 chercheurs engagés dans cette recherche.

Nous avons une raison de plus de penser que nous avons bien détecté une onde. Après la première détection nous avons capté à peu près une trentaine d'autres signaux, mais un signal a été particulièrement spectaculaire. Après que deux étoiles neutrons aient brûlé toute leur matière pour devenir un trou noir, si elles ne sont pas suffisamment massives, elles deviendront un matériel extrêmement dense composé de noyaux, d'atomes. C'est une matière tellement dense qu'une seule cuillerée à soupe pèserait à peu près dix mille tonnes sur la Terre si on peut imaginer une telle chose. Cela a été détecté par les deux détecteurs LIGO dont j'ai déjà parlé à Hanford et Livingstone (États de Washington et Louisiane), mais aussi par VIRGO. Il y a un appareil similaire au nôtre à Cascina près de Pise en Italie. C'est franco-italien. Maintenant, c'est de plus en plus européen. Ils nous ont rejoints pour une série d'observations un petit peu plus tard. Il était possible de faire une localisation de source par triangulation. Voilà ce que ça veut dire : voici une source de deux étoiles neutrons qui font une coalescence. Ils ont émis leur signal très loin de nous, une vague plus ou moins plane qui arrive sur la Terre. Elle est d'abord arrivée sur VIRGO en Italie, ensuite en Louisiane, et finalement dans l'État de Washington du fait que la vitesse de propagation est limitée par la vitesse de la lumière. Avec cette mesure de temps très précise, on peut calculer exactement où se trouve la source dans le ciel, en position et à distance. Quels éléments cela nous donne-t-il ? Je vais encore montrer une simulation du processus, en vous montrant une carte du ciel. Il y avait deux satellites qui observaient les rayons gamma, et qui ont pu annoncer qu'il y avait un signal. On a vu aussi dans nos instruments un signal, mais cela a pris un peu plus de temps pour développer la carte du ciel qui correspondait. LIGO a indiqué plusieurs endroits possibles. En ajoutant les informations de VIRGO on a eu un petit espace dans le ciel. On a envoyé cela aux astronomes qui ont tout de suite déterminé qu'il y avait une trentaine de galaxies d'où cela pouvait provenir, et à peu près une demi-heure après que le soleil s'était couché là où se trouvait le télescope, on a identifié la source de ce nouveau signal. Cela ressemblait à la galaxie que l'on a vue sur la diapositive précédente et une étoile est apparue au même moment où on a vu la coalescence dans notre antenne. C'était vraiment un événement spectaculaire pour l'astrophysique. Il était possible de faire beaucoup d'inférences sur le processus. Voici un modèle de ce qui s'est passé. On avait les deux étoiles neutrons qui tournaient l'une autour de l'autre. Elles ont fait une coalescence, qui a émis beaucoup de lumière. La force de leur collision a rejeté beaucoup de neutron dans l'espace. Les astronomes ont pu voir cette lumière. Elle a évolué au fur et à mesure que le système se refroidissait, au même moment où ces

neutrons expulsés se rassemblaient dans des atomes de plus en plus lourds. Cela a résolu un grand problème sur la table périodique des éléments.

On savait déjà que beaucoup d'éléments un peu plus légers étaient créés dans les étoiles par un processus de combustion de matière et aussi par les supernovas des étoiles qui jettent un peu de matière dans l'espace. Mais on n'avait pas d'explication pour tous les matériaux un petit peu plus lourds comme l'or, l'argent, l'uranium, etc. Maintenant, avec ce modèle, on peut dire que presque tous ces matériaux sont construits dans les coalescences des étoiles neutrons. Si vous avez quelque chose en or ou en argent sur vous, cela a été créé dans une coalescence de deux étoiles neutrons.

Sur cette photo, vous avez Rai WEISS, la personne que j'ai citée plus tôt, mon collègue plusieurs décennies après ! Il y a aussi Barry BARISH et Kip THORNE. Ils ont gagné le prix Nobel en 2017 pour cette découverte. Une des choses amusantes à souligner c'est la médaille. Je ne pense pas qu'elle soit en or solide, je pense que c'est une plaque mais *never mind*, c'est fait en or créé par les étoiles neutrons.

Je vais terminer ma présentation. On a le génie Albert EINSTEIN qui n'a pas seulement établi la prévision des ondes gravitationnelles, il a aussi beaucoup travaillé dans le domaine des photons, de la pluie thermique... qui sont des problèmes fondamentaux dans les appareils de détection. C'est vraiment une découverte pour EINSTEIN. C'est lui qui a aussi prévu la forme de ce signal. J'adore cette photo parce qu'on a l'impression que lorsqu'elle a été prise, EINSTEIN savait exactement ce qui se passerait, on dirait qu'il connaissait l'avenir. Je m'arrête là-dessus, merci beaucoup.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup pour la puissance, la clarté, la passion avec laquelle vous portez ce discours qui montre bien ce que sont ces ondes gravitationnelles, comment vous avez réussi à transformer les distorsions de l'espace-temps en signal électronique, et donc à faire parler ce qui était le silence de l'univers, et derrière à ouvrir à la connaissance des phénomènes vraiment mystérieux, la matière noire, les trous noirs, les étoiles à neutrons.

C'est aussi, et cela nous intéresse fortement pour la journée d'aujourd'hui, une démarche de dialogue de savoirs forte, et ce dès le début. C'est d'abord Caltech et le MIT qui se sont associés dans les années 1980 pour monter un peu ces structures que vous qualifiez vous-mêmes de garages. Vous m'avez dit « je suis un garagiste, je construis les outils ». Vous avez construit les outils, vous pouvez voir les ondes, et vous dites « on aimerait voir des signaux ». Il vous fallait donc de nouveaux amis pour les interpréter, vous saviez fabriquer, mais pas interpréter. Donc, sont venus autour de ces recherches, cette communauté de plus de 1 000 chercheurs. Après, une autre structure, VIRGO, s'est créée du côté de Pise, et vous vous êtes dit « plutôt que de faire une compétition et la course les uns avec les autres, travaillons ensemble ». Et en 2005, LIGO, le projet américain, et VIRGO, le projet européen, ont signé un accord partageant les données, les compétences, permettant ainsi de travailler vraiment ensemble. C'est allé jusqu'à ce fait d'aller travailler avec des chercheurs dans le monde entier, puis avec les astronomes amateurs pour dire « nous pouvons lire l'univers à travers les ondes gravitationnelles, mais on a besoin aussi de la lecture visuelle, la lecture de la lumière de l'univers pour attester un peu les données qu'on trouve ». Vous avez mobilisé les astronomes amateurs pour cela donc c'est vraiment une démarche d'équipe, une démarche communautaire, une démarche de dialogue de savoirs très différents qui se met en place, arrivant tout de même à cette chose assez incroyable : vous avez publié un article dans une revue scientifique qui a été signé par 3 000 chercheurs.

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

Ils étaient 3 500.

## Régis de CLOSETS

3 500, déjà en soi les signatures font toute la revue. Juste un petit mot, on va prendre quelques questions dans la salle. Vous avez contribué à fabriquer, mais vous avez aussi dirigé pendant

plusieurs années (2017-2019) cette grande communauté de 1 500 chercheurs. Vous avez été le coach, l'entraîneur de cette grande équipe. Que considérez-vous comme le plus difficile à mener dans cette démarche collective pour que tout le monde aille dans la même direction ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

Il faut dire que les gens veulent vous féliciter pour vos études sur les ondes gravitationnelles. C'est vraiment bien.

Tout d'abord, tout le monde était uni. Tout le monde avant la première détection se focalisait sur cette question. On voulait faire une première détection. Dans ce contexte, il était très facile de convaincre tout le monde de travailler ensemble. Quand on a commencé à avoir des signaux, c'est devenu beaucoup plus difficile parce que les égos commençaient à se manifester. Ce sont beaucoup d'efforts pour régler des problèmes individuels entre les quelques personnes qui ne voyaient pas l'avantage de faire un compromis, de travailler avec tout le monde et de comprendre qu'on pouvait produire une meilleure science ensemble plutôt que de faire la meilleure carrière individuelle. Il y avait aussi des problèmes techniques, des décisions à prendre, mais ceci est assez facile à quantifier, à organiser, il s'agit de prendre des décisions cohérentes et intellectuellement simples. C'est vraiment de régler les problèmes entre les gens qui est difficile.

## Régis de CLOSETS

Les égos de LIGO. Très rapidement, il y a un autre aspect, on l'a assez peu abordé, il est essentiel aussi, il est très original dans votre démarche. Dès le début, très rapidement, vous vous êtes dit « il faut que ce processus, cette découverte aille aussi au grand public, pas simplement aux astronomes qui collaborent, mais au grand public. Il faut que l'on construise le sens, que l'on aide les gens à comprendre ce que l'on est en train de trouver ». Il y a des programmes d'éducation et il y a une démarche de communication très forte menée d'entrée tout au long du processus pour expliquer aux gens, aux populations, ce qui est en train de se passer. En quoi est-ce essentiel pour ce qu'est le projet aujourd'hui et pour ce qu'il sera demain d'avoir une démarche pédagogique aussi puissante ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

Si on parle d'une façon un petit peu égoïste, on voudrait continuer dans ce domaine, que le champ s'élargisse, qu'il soit plus vaste et qu'il ait un grand avenir. On a donc besoin d'investissements supplémentaires. Ces projets sont chers. Les États-Unis ont investi jusqu'à maintenant à peu près un milliard de dollars dans ce projet sur une quarantaine d'années dans les travaux de recherche individuels et à la construction des deux observatoires que j'ai décrits. On a encore des programmes plus vastes à venir. On voudrait des antennes encore plus longues. Aux États-Unis, on ne parle pas de 4 km, mais de 40 km, ce qui nous permettrait d'avoir beaucoup plus de détails pour expliquer ce qui se passe dans ces ondulations afin d'aller au bout de l'univers. Notre plan exige qu'il y ait un grand public, pas seulement des scientifiques, un grand public qui pense que c'est un projet intéressant à réaliser avec l'argent des contribuables. C'est un des aspects, mais on voit aussi le potentiel d'avoir des jeunes qui s'intéressent aux sciences, et à notre domaine en particulier. Nous en tirons beaucoup de satisfaction. Un dernier commentaire, ce groupe de 1 500 personnes comporte beaucoup de professeurs enseignants. C'est donc pour eux une démarche naturelle à faire de simplifier tout cela pour des personnes qui ne comprennent pas.

# Échanges avec la salle

## Régis de CLOSETS

Questions, remarques, réflexions dans la salle à David SHOEMAKER, et à ces tréfonds de l'univers et à ces belles explorations et aventures collectives des sciences ?

M. X

J'ai juste une question après cet exposé remarquable du Pr H. SHOEMAKER. Comment peut-on expliquer la chute de la pomme qui avait inspiré Newton avec la déformation de l'espace-temps ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

En effet, dans la vision de Newton, la Terre est un objet massif avec une attraction quasi magnétique pour la pomme. Dans la vision d'EINSTEIN, la Terre est en train de faire une grande dépression dans l'espace-temps, la pomme voit cette déformation de l'espace-temps et pense que son énergie va être plus basse si elle va vers elle. C'est cela qui a frappé Newton sur la tête.

## Régis de CLOSETS

On peut l'applaudir. David SHOEMAKER a travaillé à Orsay, ce qui explique notamment qu'il ait une si belle maîtrise de notre langue. Autre question ?

M. Y

Bonjour. Comment sait-on aujourd'hui comment se forme un trou noir ? Que se passe-t-il après que les planètes ou la matière sont passées dans le trou noir ? Se dirige-t-on vers un autre univers ou est-ce le néant ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

Je pense que la question est la suivante : comment le trou noir se forme-t-il ? Que se passe-t-il pour ce qui tombe dans le trou noir ?

D'abord, je dois dire, comme cela a été mentionné précédemment je suis un garagiste, je construis des instruments, c'est vraiment mon métier. Je ne suis pas astrophysicien, je ne suis pas relativiste. En revanche, je vais tout de même tenter de répondre à cette question. Il y a un principe important pour les trous noirs qui est que l'information qui tombe dedans n'est en principe pas perdue. Si on jette un journal, *Le Monde*, dans le trou noir, il sera absorbé. Cela joint les points mathématiques au centre du trou noir, mais d'une façon quelconque cette information sera retenue par le trou noir, on pense que c'est peut-être retenu dans sa surface. On ne pense pas qu'il y ait une façon de récupérer cette information, que ce soit *Le Monde* ou une planète qui tombe dedans, mais effectivement tout ce qui tombe dans le trou noir devient une partie de cette information centrale. En revanche, si on était sur cette planète qui tombe dans le trou noir, un autre principe d'EINSTEIN sur la vitesse s'applique. Le temps ralentit, cela prendrait l'éternité pour la planète de tomber dedans donc je ne pense pas qu'on serait très malheureux.

## Régis de CLOSETS

Deux questions nous viennent de slido. Première question, pouvez-vous nous donner plus d'informations sur le réseau des 1 500 scientifiques ? On y a déjà un peu répondu, mais je voudrais insister sur la deuxième question. Il est difficile pour un professionnel de santé de dire qu'il ne sait pas. Avez-vous le même problème ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

Non, pas du tout ! C'est quelque chose que l'on dit tout le temps. Évidemment, les conséquences sont différentes. En astrophysique, cela donne simplement plus de curiosité, et peut-être l'opportunité de demander un peu plus d'argent pour avoir un étudiant ou deux qui cherchent cette chose qu'on ne comprend pas. Donc, on cherche quand on a des questions que l'on ne comprend pas. Dans le cas de la médecine, c'est très important d'avoir une réponse quelconque pour un patient. Il faut décider ce que l'on va faire prochainement, on ne peut pas simplement attendre une autre étape de recherche. Les conditions sont donc très différentes pour nous. On aime beaucoup dire « je ne sais pas, je ne sais pas comment ça marche, je ne sais pas que faire prochainement », mais on fait des recherches pour répondre à ces questions.

## Régis de CLOSETS

Il y a un pro d'EINSTEIN. Albert EINSTEIN disait « La connaissance s'acquiert par l'expérience. » Comment crée-t-on cette expérience dans un contexte de grande incertitude ? C'est une question compliquée.

Merci pour la citation d'EINSTEIN, on pourra repréciser. On va prendre la question suivante. Pourquoi utilisez-vous des Google *sheets* et non des sites sécurisés ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

On pourrait revenir aussi sur l'autre question peut-être.

## Régis de CLOSETS

Google ou EINSTEIN ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

On a un accord avec Google. On a une sphère d'accès qui nous est propre. Elle exige des mots de passe. C'est donc assez sécurisé contre le reste du monde, mais bien sûr Google peut regarder tout ce que nous faisons, et ils sont certainement en train de le combiner avec les bases de données sur les dossiers des patients pour faire quelque chose d'encore plus remarquable, une combinaison d'astrophysique et de santé.

## Régis de CLOSETS

Ce qui me permet de dire aussi que vous avez un vrai travail là aussi très innovant sur l'ouverture des données. Aujourd'hui, les données ne sortent qu'une fois après publication, mais vous voulez aller au-delà, et vous avez déjà des systèmes d'alerte. Ceci fait que n'importe quelle personne qui s'inscrit sur les Newsletters recevra une alerte par e-mail dès que des ondes gravitationnelles bougeront.

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

En effet cela évolue. On a commencé de façon très discrète jusqu'à notre première annonce, mais il est clair qu'il y aura plus de science si on peut ouvrir cette information aussi rapidement que possible aux astronomes et au grand public. Donc, on raccourcit de plus en plus le temps avant de publier des données, mais comme vous l'avez dit on essaye de réagir dans les secondes qui suivent, cela pourrait par exemple sonner dans ma poche maintenant pour dire qu'une onde de gravitation a été détectée par notre réseau. C'est très intéressant pour le grand public d'avoir ce sens de la participation, et c'est aussi important parce qu'il faut diriger les télescopes vers les sources de cette lumière aussi vite que possible pour capturer le plus d'évolution de cet objet qui parfois disparaît rapidement. C'est donc important d'aller vraiment très vite.

## Régis de CLOSETS

Il y a une question sur l'intelligence artificielle. On ne va pas avoir le temps de la poser, mais je voudrais juste finir sur cette dernière d'EINSTEIN. On l'a perdue, on avait une belle question ou une belle remarque. C'est une question de Thomas SANNIÉ.

## Thomas SANNIÉ, membre de l'Association française des hémophiles

Thomas SANNIÉ, Association française des hémophiles. Merci pour cet exposé. À un moment, j'ai cru que je m'étais trompé de colloque, que ce n'était pas sur la santé, mais c'était passionnant. Je voulais revenir sur la méthode que vous avez employée, elle est pleine d'enseignements pour nous. Je vois une différence dans ce dialogue des savoirs, dans ce travail que vous avez mené, il y a au fond comme une communauté, une reconnaissance mutuelle des savoirs des autres. Au fond, vous êtes une communauté de chercheurs et vous vous êtes reconnus les uns les autres. Vous faites tous partie d'une communauté.

Dans le domaine de ce dialogue des savoirs entre patients, usagers, les personnes en situation de handicap et leurs proches, et les professionnels de santé, ce n'est pas tout à fait la même chose. Il y a celui qui détient le savoir. Il y a encore des progrès pour la reconnaissance du savoir de l'autre. Avez-vous connu dans ce groupe des distorsions de reconnaissance entre le savoir des uns et des autres entre chercheurs ? Y avait-il des catégories, ceux qui savaient plus que les autres ? Si oui, comment avez-vous résolu le fait que le plus grand des chercheurs de votre groupe accepte d'être avec celui qui est le moins considéré ? Comment avez-vous résolu cette distorsion ?

## David H. SHOEMAKER, docteur en physique atomique et moléculaire

C'est assez naturel dans notre domaine de reconnaître les idées qui viennent de nouveaux horizons, des étudiants par exemple. Pour nous, c'était tellement évident qu'on ne peut pas commencer à faire des sciences, on ne peut pas franchir le seuil de faire cette première détection sans avoir un vrai travail commun où on est prêts à accepter que les autres soient plus experts que nous dans un domaine quelconque. Un bon exemple, et comme je le dis, je construis des instruments, les astrophysiciens qui voudraient dépouiller des données ne peuvent pas le faire car ils n'ont pas les instruments. Ils sont prêts à accepter que j'offre cette expertise pour remédier à ce grand problème. En retour, je peux par exemple signer un article qui a reçu beaucoup de contributions en astrophysique, que j'ai du mal à comprendre. Il n'empêche que j'apprécie leur contribution complémentaire à mon effort.

Dans notre domaine, cela a très bien fonctionné jusqu'à ce qu'on ait fait la première, deuxième et troisième détection. Maintenant, on commence à voir que la frontière externe de notre collaboration commence à s'évaporer un petit peu. De plus en plus de gens voient qu'ils peuvent simplement dépouiller des données, écrire un article rapidement et avoir plus de lumière sur eux. La tension commence à monter. Quelle est la taille correcte pour le cœur de cette organisation quand on se propage dans une nouvelle phase du champ des ondes gravitationnelles au-delà des découvertes initiales dans le processus de recherche normal de physique ? Il se peut que tout ceci explose comme une supernova. On a simplement un cœur, et trois neutrons de scientifiques vraiment dédiés pour faire avancer le champ, et le reste va évoluer de façon un peu plus chaotique peut-être, comme dans la vie, je ne sais pas.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, David SHOEMAKER, pour toutes ces explications.



# Avis du conseil pour l'engagement des usagers

## Régis de CLOSETS

On va parler d'un autre type de savoir qui vient aujourd'hui bousculer le champ de la santé, du social et du médico-social. Ce sont les savoirs expérientiels, les savoirs des usagers, des patients. Je voudrais qu'on ait un premier aperçu sur ce que ces usagers peuvent apporter et portent comme savoir. Pour cela, un conseil pour l'engagement des usagers (CEU) a été créé récemment par la HAS. Il se réunit trois à quatre fois par an. Il rassemble une grande diversité d'acteurs : des professionnels de soin, du social, du médico-social et des représentants des usagers de tous ces secteurs. Ils vont travailler à la fois sur les recommandations existantes, pour les mettre au niveau des usagers, et aussi pour porter de nouveaux sujets dans le champ des recommandations, des évaluations et du travail de la HAS au quotidien. C'est un comité très innovant. Thomas SANNIÉ, Claude SÉVERAC et Patrick VUATTOUX vont nous parler de l'esprit et de l'ambition que ce comité peut avoir sur la question du dialogue des savoirs.

Je les présente très rapidement avant de leur laisser la parole. C'est important parce que cela montre la richesse et la diversité de cette structure.

Patrick VUATTOUX, vous êtes médecin généraliste au sein d'une maison pluridisciplinaire de santé à Besançon. Vous avez développé depuis longtemps une grande implication des usagers. Vous avez d'ailleurs été à l'origine d'un guide méthodologique sur l'implication des usagers, diffusé par l'ARS en 2015. C'est un sujet que vous avez rencontré en Belgique et depuis, il ne vous quitte plus.

Claude SÉVERAC, bonjour. Vous êtes délégué du conseil régional des personnes accueillies et accompagnées ou l'ayant été en Nouvelle-Aquitaine. Vous avez vous-même connu une période de précarité. C'était à Périgueux en 2014, vous avez été à la rue pendant un temps, vous avez été accueilli en centre d'hébergement et aujourd'hui, vous vous mobilisez pour que les savoirs expérientiels des personnes qui traversent ces périodes de précarité puissent être mis à profit des prises en charge et des accompagnements qui sont faits.

Thomas SANNIÉ, figure du monde associatif en santé, président d'honneur de l'Association française des hémophiles, porte-parole depuis longtemps de la voix des patients dans le système de santé.

Sans plus tarder, je vais vous laisser la parole à tous les trois. Vous allez justement nous dire comment ce comité voit et peut porter cette question du dialogue des savoirs. Claude, je crois que vous êtes le premier à parler et vous avez une approche imagée puisque vous avez une image à nous montrer. On vous laisse découvrir cette première image et en sourire.

## Usagers et professionnels possèdent les uns et les autres des savoirs spécifiques qui se doivent de dialoguer

### Claude SÉVERAC, délégué du conseil régional des personnes accueillies/ accompagnées (CRPA) de Nouvelle-Aquitaine

L'intitulé du colloque présente à juste titre que les savoirs sont pluriels autant dans le champ de la santé que du médico-social. Sur cette diapositive, on voit que le médecin a bien fait son travail. Il a bien soigné la jambe du monsieur. Il propose ce qu'il connaît de meilleur du point de vue du fauteuil roulant. Il utilise ses connaissances avec rigueur et professionnalisme, mais a-t-

il pris en compte les connaissances du patient ou de la personne concernée ? Je ne pense pas, car le patient lui indique que le fauteuil ne passera pas par la porte. Les deux savoirs que l'on retrouve dans tous les secteurs ne doivent faire l'objet d'aucune différence de valeur.

Le médecin a un savoir scientifique et le patient ou la personne concernée a son propre savoir sur sa pathologie ou sur sa vie. Son savoir ne doit être en aucun cas ni méconnu, ni déconsidéré. Il doit être reconnu au même niveau que le savoir scientifique afin qu'ils puissent instaurer un dialogue ensemble. Si on laisse de côté un registre de connaissances, comment un bon résultat peut-il être atteint ? C'est assez évident au niveau de la réflexion, mais cela va plus loin. Ne pas prendre en compte une connaissance d'un individu soigné dans le médical ou le médico-social, c'est tout simplement ne pas respecter la personne. Prendre en compte ici, c'est écouter authentiquement, rendre possible, faciliter la prise de parole sur les moyens et les résultats vécus par les personnes. La réciproque est vraie bien entendu. Le patient doit aussi pouvoir entendre ce que les soignants qu'il consulte ont à lui dire. C'est en confiance et non sous autorité que cela doit se produire. Heureusement ici, le patient nargue le médecin.

Ces deux savoirs doivent se reconnaître et se respecter réciproquement par principe. La culture doit évoluer, en voici un signe. Actuellement, les étudiants sont souvent surpris qu'un patient ou qu'une personne concernée intervienne pendant leur formation. Dans ces formations, il faut intégrer les patients et les personnes concernées hélas trop peu impliquées à mon avis.

Pour finir, le CEU souhaite par ses travaux apporter un éclairage et des repères pour promouvoir le dialogue des savoirs et les conditions fondamentales de sa mise en œuvre : l'intelligence, le respect réciproque et l'écoute.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup Claude. Je complète juste d'un petit mot parce que, vous disiez ce matin en introduction, madame la présidente, qu'on ne sait pas quel mot employer pour le terme usager ? Vous avez trouvé un mot : expert du vécu. C'est le mot que vous employez maintenant. C'est un beau terme, merci. Je laisse la parole à Thomas SANNIÉ avec un deuxième dessin.

## Les bénéfices engendrés par le dialogue des savoirs peuvent être connus

Thomas SANNIÉ, membre de l'Association française des hémophiles

Merci Claude, tu as souligné la nécessité d'une connaissance partagée des uns et des autres. J'aimerais souligner à titre liminaire que le dialogue des savoirs a vocation à s'installer dans le domaine de la prévention, du sanitaire autant que du social et du médico-social, Il s'impose pour plusieurs raisons. Pour des raisons éthiques, travailler avec des usagers est porteur de sens pour les professionnels. Il permet de revisiter les enjeux de l'éthique du soin. Il ouvre la possibilité de réellement tenir compte de l'expertise des personnes qui vivent avec la maladie ou un handicap. Mais aussi parce qu'une demande existe qu'il faut entendre de la part de ces personnes et de leur entourage. En effet, elles acquièrent au fil du temps, du fait de leur situation chronique ou de leur handicap, une expérience, un savoir expérientiel, et pas seulement, sur des traitements, des soins, mais aussi des ressources professionnelles et associatives, et sur des parcours adaptés à leur situation. Elles demandent clairement et souvent expressément qu'il soit tenu compte de ce savoir.

Par ailleurs, ce dialogue s'inscrit aujourd'hui dans notre droit positif, de la HPST (hôpital, patients, santé, territoires) de 2009 et ses arrêtés d'application sur l'éducation thérapeutique jusqu'à la loi de santé récente de 2019 qui modifie l'article L. 632-1 du code de l'éducation et qui vise à, je cite « favoris(er) la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques » des étudiants en médecine.

Enfin, un tel dialogue peut impacter la qualité des soins. Cette dimension du bénéfice ne doit pas être laissée de côté. C'est une vertu de ce type de partenariat bien compris. Ainsi, parler du bénéfice, de valeur ajoutée, on peut le faire à titre individuel pour les patients bénéficiaires eux-mêmes, à titre collectif pour les professionnels de santé et pour les structures associatives et professionnelles qui accompagnent, et enfin pour les structures comme les établissements de santé, et structures qui créent des espaces de dialogue, de savoir et de partenariat, comme les pôles régionaux de ressources en éducation thérapeutique du patient (ETP).

Ainsi, quand on associe des patients à la conception et la mise œuvre des programmes d'éducation thérapeutique, l'intégration d'autres métiers devient plus aisée comme les infirmiers, kinésithérapeutes, nutritionnistes ou éducateurs physiques... En outre, une réflexion des soignants sur leurs pratiques de soins a lieu, qui ouvre sur des accompagnements des personnes plus adaptés, Cependant, les bénéfices ne sont pas toujours connus ou envisagés dans leur globalité.

Mais comment définir ou au moins s'entendre à plusieurs sur la nature du ou des bénéfices liés au dialogue des savoirs et des partenariats ? Sur ce terrain rien n'est écrit d'avance. Et d'ailleurs, pourquoi faudrait-il déterminer *a priori* la nature du bénéfice que l'on veut observer ? Ici, c'est au fond la fécondité parfois inattendue ou imprédictible de la création née de ce dialogue qui permettra d'évaluer le bénéfice.

Une chose est certaine en tout cas, les professionnels de santé et les patients n'ont pas appris à travailler ensemble comme deux partenaires, ils ont appris l'un à dire un savoir et l'autre à tenter de le comprendre. La démarche du dialogue est toute différente, car elle présuppose que l'un et l'autre vont bénéficier de ce savoir acquis de chacun. C'est cela la promesse d'une valeur ajoutée, la réelle valeur d'usage du partenariat de soin.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, Thomas SANNIÉ. Dernier intervenant, dernier dessin, Patrick VUATTOUX.

# Des méthodes pour appuyer le dialogue des savoirs sont nécessaires

## Patrick VUATTOUX, médecin généraliste

Accrochez-vous ! Claude et Thomas nous ont montré tout l'intérêt d'y aller, de s'engager dans ce dialogue des savoirs. On a envie, on a une grande envie d'y aller, mais vous avez vu que la pente est rude et qu'il y a tout de même quelques risques. Personnellement, je ne m'y risquerais pas comme cela. Donc, apporter une garantie quelque part, ce serait tout de même sympathique pour ceux qui souhaitent s'engager dans ce dialogue des savoirs.

La garantie, c'est la méthode. Le conseil pour l'engagement des usagers se doit d'apporter une méthode pour non seulement rassurer tout le monde, mais aussi pour apporter des garanties de moyens. Elle est nécessaire, mais elle n'est pas suffisante pour garantir les résultats. En tout cas, elle garantit les moyens. La méthode apporte un appui indispensable pour les personnes volontaires à favoriser le dialogue des savoirs, mais les personnes et les organisations se demandent souvent : « Comment faire ? Que dois-je faire ? Que ne dois-je pas faire ? ».

Il nous faut donc des repères. Le conseil, créé récemment et à peine installé, a déjà identifié des éléments généraux, mais ils sont d'importance. Le caractère participatif est incontournable, l'identification et la reconnaissance des compétences de chacun, Claude nous en a parlé tout à l'heure, reconnaître les savoirs des uns et des autres, et puis peut-être définir les modes de relation entre les gens.

Ce sont les axes généraux, mais si on arrive à détailler un peu plus les choses, il y a tout de même une première étape qui nous paraît importante, c'est simplement de prendre le temps d'identifier les intentions de chacun. Souvent, on y va sans prendre le temps de savoir ce que l'autre veut exactement, et puis on s'engage, et donc on suit la pente et on s'écrase. Prenons le temps d'identifier ce que chacun veut exactement et essayons de mettre en commun ces intentions. Quittons un peu l'intuitif, le jeu de dés, le hasard, pour arriver à atteindre un objectif avec une méthode sereine et rassurante.

Tout ceci est bien gentil, mais la richesse est dans la diversité, il faut encore que la diversité puisse s'exprimer. Ce n'est pas si simple. Tout à l'heure, un intervenant parlait de handicap psychique et de handicap tout court. Il y a des gens qui naturellement ne vont pas amener leur dialogue, ne vont pas apporter leur savoir, et il faut aller le chercher, il faut s'en donner les moyens. Donc, pensons aux personnes isolées. Pour cela, il existe des méthodes participatives. On s'appuiera sans doute dessus, on les revisitera et on s'assurera que le bon dialogue soit installé.

Le rôle du conseil pour l'engagement des usagers, devant cette diversité des acteurs, est d'apporter une méthode suffisamment souple, adaptable, qui permette du sur-mesure afin que le dialogue soit à son maximum. Ainsi, on engrangera énormément de plus-value.

Donc, le conseil se devra de définir un univers de fondamentaux, une sorte de creuset dans lequel il y aura des repères, et dans lequel on pourra puiser pour adapter une méthode à chacun. Quel bonheur tout de même pour un collectif associant toutes ces personnes avec tous ces savoirs ! Quel bonheur d'atteindre ensemble un objectif partagé grâce à ce dialogue installé.

Notre groupe est constitué de personnalités d'horizons différents, riches, et déjà à ce niveau il faut dialoguer. On a justement un peu de méthode, en tout cas on essaye de l'installer. On va donc aller jusqu'au bout pour produire de la méthode, essayer de faire profiter un maximum de personnes qui voudraient se lancer dans l'aventure, et voir un peu ce qu'il y a au bout de la pente avant d'y aller tout schuss.

Je ne pourrais pas parler de méthode sans évaluation de la méthode elle-même. L'évaluation doit être constante. On apprend en marchant, quelqu'un le disait tout à l'heure, eh bien allons-y, marchons et évaluons non seulement les effets, mais également les processus. Au travail et faisons profiter au maximum les personnes de la production de ce conseil pour l'engagement des usagers. Merci.

## Régis de CLOSETS

Merci à vous. Merci à vous trois.

# Table ronde n°2 : Savoirs expérientiels et décisions

## Régis de CLOSETS

Le dialogue des savoirs, on l'a vu, s'établit avec des données de vie réelle de plus en plus nombreuses, de plus en plus présentes dans les décisions et les évaluations de santé. Ce dialogue des savoirs se fait aussi avec la vie réelle, pas uniquement avec les données de vie réelle, qui est une vie d'expérience produisant des expertises de plus en plus importantes. Cette expertise, la chronicisation grandissante des maladies dans le champ du sanitaire, l'autonomisation des personnes concernées dans celui du médico-social et du social, les rendent de plus en plus présentes et pressantes, ces expertises, ces savoirs expérientiels des usagers, des patients et des personnes bénéficiaires. Une expertise qui trouve des relais aujourd'hui, notamment dans le cadre de la démocratie sanitaire des organismes et des démarches participatives naissantes, mais elle se heurte encore beaucoup, on le voit et on va le voir, à des savoirs académiques qui peinent à l'évaluer et peinent à l'intégrer à sa pleine mesure.

Comment ces savoirs d'expérience contribuent-ils à penser autrement les décisions et les pratiques en santé, dans le domaine du social et du médico-social ? Comment peuvent-ils être mieux évalués et intégrés ? On va en parler avec les invités de cette deuxième séquence. Je vais vous les présenter.

Sont avec nous Julia BOIVIN, consultante formatrice, membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS comme l'est aussi Ève GARDIEN, maître de conférences au département de sociologie de l'université de Rennes 2. Également avec nous Madeleine AKRICH, directrice de recherche au centre de sociologie de l'innovation à Mines Paris, et Patrick CASTEL, chargé de recherche à Sciences Po. Je vous présenterai plus en détail lors de vos interventions. On va commencer tout de suite. Je vais laisser Ève et Julia gagner le pupitre.

Les savoirs expérientiels s'invitent de plus en plus dans le champ des politiques publiques pour faire valoir les attentes des patients, les besoins d'autonomisation des personnes concernées. Comment la parole des usagers et le vécu de patients se constituent-ils comme un savoir, au-delà d'un simple témoignage ? Comment bouscule-t-il l'approche des soins et de l'accompagnement telle qu'on la pratique ? Pour en parler, deux membres du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS, deux figures aussi engagées de la reconnaissance et de la valorisation de ces savoirs expérientiels.

Julia BOIVIN, vous avez souffert d'une paralysie cérébrale à la naissance. Vous êtes aujourd'hui titulaire d'une licence de philosophie et d'un master 2 « Référent Handicap ». Vous dirigez une structure de formation qui aide les entreprises et les institutions dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ève GARDIEN, vous travaillez depuis longtemps sur l'identification, l'étude des savoirs expérientiels. Vous avez beaucoup étudié notamment l'accompagnement par les pairs. Vous êtes l'auteur « Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap ». Je vous laisse la parole en duo pour nous dire justement ce que sont ces savoirs expérientiels et en quoi ils peuvent être embarrassants, et donc nécessaires.

## **Savoirs expérientiels : ressources embarrassantes**

Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2, membre du conseil pour l'engagement des usagers (CEU) de la HAS

Un tout petit commentaire avant de débiter : le PowerPoint et l'essentiel de notre propos ont été coconstruits à partir de nos propres apports et échanges.

Je voudrais tout d'abord revenir sur les savoirs expérientiels, surtout par nature et également par définition, ils sont issus de l'expérience et donc du vécu. J'aimerais centrer le propos sur le fait que nous sommes tous détenteurs de savoirs expérientiels. Ce n'est pas spécifiquement lié à des questions de santé, de handicap, de maladie chronique, de troubles de santé mentale ; c'est au contraire le cœur, la constitution même de la trame de notre vie quotidienne. Ils concernent donc chacun d'entre nous. Même si avec la suite du propos, nous allons peut-être nous centrer sur les savoirs en lien avec des expériences de santé ou de handicap, il est néanmoins important de comprendre et d'appréhender le fait que nous sommes tous concernés par les savoirs expérientiels. C'est avant tout un fait humain, et non réservé à une certaine partie de la population.

Deuxième élément, les savoirs expérientiels ne sont pas l'expérience. Il y a un véritable enjeu de constitution d'une expertise. Ils sont donc une plus-value qui est donnée et qui est prise sur l'expérience par un effort réflexif. Il ne suffit donc pas seulement d'avoir l'expérience pour être compétent ou expert, et là-dessus il faudrait également davantage élaborer ce qu'est une expertise d'expérience.

Concrètement, j'ethnographie beaucoup des terrains où se trouvent de nombreux savoirs expérientiels. Produits d'une élaboration de type syncrétique dans la vie quotidienne entremêlant à la fois l'expérience vécue, mais aussi tout ce qui permet la réflexion sur cette expérience. Cela peut être simplement une réflexivité personnelle, mais aussi l'appropriation de contenus qui viennent des médias, de revues scientifiques, de rencontres avec des professionnels, d'observations dans la vie de tous les jours, d'échanges avec des pairs, de personnes qui vivent la même situation. Le savoir expérientiel est une production probablement personnelle, mais aussi construite en partie collectivement à partir d'un matériau hétérogène, ce n'est jamais qu'un savoir à soi. On a toujours emprunté des quantités de choses à plein d'érudits, de personnes diverses et variées, de rencontres...

Couramment, on a l'habitude d'opposer, et on l'a peut-être déjà fait ce matin, savoir expérientiel et savoir professionnel ou encore savoir académique. Cette distinction est-elle véritablement pertinente ? Ce n'est pas certain. Discutons-en.

Premier élément de réponse, le concept de savoir expérientiel a été façonné, créé par Thomasina BORKMAN en 1976. Il visait à l'époque à désigner un type de savoir très spécifique, construit dans les groupes d'entraide mutuelle, donc entre pairs, entre personnes vivant une même situation, qui échangeaient pendant des semaines, des mois, des années, sur ce qu'elles vivaient du fait de connaître telle ou telle condition d'existence. Ces personnes construisent des façons de faire avec cette condition d'existence.

Les savoirs expérientiels ont effectivement été conçus d'abord comme des productions entre pairs. Puis, il y a eu d'autres travaux sur ce type de savoirs. Par exemple John DEWEY n'a pas parlé de savoirs expérientiels, mais de savoirs de première main. Ce sont les savoirs directement issus de l'expérience qui sont pris en compte et travaillés pour produire des savoirs de seconde main, intitulés comme tels par John DEWEY. Ces savoirs de seconde main sont bien évidemment les savoirs scientifiques. De fait, ces derniers sont toujours des savoirs de seconde main fondés sur les savoirs de première main. Je tiens à attirer votre attention sur cette première possibilité de collaboration entre personnes directement concernées et professionnels ou scientifiques.

Jacques RANCIÈRE a parlé aussi de savoirs expérientiels en parlant plutôt de savoirs profanes. Il mettait donc davantage en lumière la distance ou l'écart existant entre les sciences, les modalités de production d'un savoir scientifique, les types de critères de scientificité, de validité, de fiabilité, que ce soit dans les sciences humaines et sociales (SHS) ou dans les sciences de la nature et de la vie, et puis au contraire les modalités de production du savoir de la vie de tous les jours. Il ne s'agit pas des mêmes types de savoir, et en même temps les savoirs expérientiels prennent très souvent des éléments aux savoirs dits professionnels ou dits scientifiques, et inversement. Les savoirs scientifiques ne s'élaborent jamais seuls, en tout cas en SHS, mais également pour ce qui concerne les sciences de la nature et de la vie. Depuis le XX<sup>ème</sup> siècle est pris en compte le fait qu'il y ait toujours un observateur dans la production des données et que celui-ci modifie l'observation obtenue.

Parlons maintenant des ressources embarrassantes. Le premier point que nous souhaitons mettre en avant, et que l'on va vous dire en duo cette fois-ci, c'est que les savoirs expérientiels

sont couramment ignorés. C'est un peu ce qui a été évoqué ce matin, mais pas nécessairement et uniquement parce qu'il y aurait des rapports de domination.

Chaque fois que des savoirs ne sont pas *a priori* reconnus à parts égales, on imagine toujours qu'il y a des rapports de domination. Il y en a certainement, ce n'est pas mis à la discussion. Cependant d'autres phénomènes ou processus peuvent également expliquer ce constat de l'ignorance des savoirs expérientiels.

Très souvent, quand on a l'expérience et qu'on sait faire, on n'imagine pas qu'il s'agit d'un savoir. On le fait spontanément, c'est un automatisme, une routine de la vie quotidienne. Et celle-ci n'est pas identifiée comme étant un savoir. C'est une des premières raisons pour laquelle les savoirs expérientiels ne sont pas identifiés en tant que tels.

Deuxième élément, il y a un certain nombre de savoirs expérientiels que nous intégrons au fur et à mesure de notre développement et qui viennent modifier notre rapport perceptif au monde. Les savoirs expérientiels sont eux-mêmes intégrés dans notre manière de percevoir le monde. On ne les identifie pas comme savoir, on les identifie comme perception.

En outre, tous les savoirs qui *a priori* ne sont pas utiles pour un grand nombre d'entre nous, sont tout simplement ignorés parce que peu intéressants. Par suite, ils ne sont pas reconnus comme étant des savoirs expérientiels simplement parce que personne ne s'y intéresse vraiment et ne prend le temps de les connaître. Reconnaître suppose de connaître.

Il y a beaucoup d'autres raisons à cette ignorance des savoirs expérientiels, mais en raison du temps limité imparti à notre exposé, restons-en là. Un dernier élément de réflexion peut-être : quand on est détenteur de savoirs expérientiels, qui que ce soit, c'est rarement facile à expliciter. Il est difficile de mettre en mots, de délimiter, de circonscrire les savoirs expérientiels. Une des premières questions à poser est peut-être sont-ils embarrassants parce qu'ils sont difficiles à discerner, à montrer, à identifier ? Une hypothèse pour expliquer la difficulté à les développer et à les coconstruire viendrait du fait qu'on ne sait tout simplement pas quand on les produit.

### Julia BOVIN, consultante formatrice, membre du CEU (HAS)

Par exemple, pour avoir rencontré des personnes en fauteuil, elles sont extrêmement adroites et douées pour faire des transferts, pour passer du fauteuil au lit, ou à une chaise, mais elles sont incapables d'expliquer comment elles s'y prennent. Comme l'a dit Ève, ce sont des savoirs de l'ordre du quotidien, et c'est la même difficulté qu'on rencontre avec les jeunes enfants, quand on essaye de leur apprendre en leur disant « tu vois bien, c'est comme cela qu'il faut faire ». C'est compliqué de mettre des mots sur des gestes qui sont automatiques pour nous. Une des voies de ces savoirs expérientiels, plutôt que de parler et d'exprimer, peut aussi être de faire expérimenter et de montrer à l'autre comment faire, comment s'y prendre. De ce fait, les grandes paroles ne sont pas forcément nécessaires, on ne se rend pas assez compte que les savoirs expérientiels sont là, mais ils ne s'expriment pas clairement et verbalement.

### Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2, membre du CEU (HAS)

Autre source d'embarras, maintenant qu'il est devenu tendance de reconnaître les savoirs expérientiels, et de leur accorder de la légitimité, on se retrouve régulièrement dans la situation où des professionnels ou des proches nous disent « mais quels sont vos savoirs expérientiels ? Nous sommes prêts à les reconnaître ». Ils demandent à ce qu'ils soient formalisés. Or, nous venons d'expliquer qu'il n'est pas si simple de les formaliser. On se retrouve dans la situation embarrassante d'avoir à exposer par des mots un certain nombre de contenus qu'on ne sait pas formaliser. Par ailleurs, d'autres contenus relèvent peut-être d'expériences difficiles ou douloureuses sur lesquelles chacun d'entre nous pratique très facilement de l'autocensure. On n'a pas toujours envie de tout raconter et d'explicitier l'ensemble des savoirs que l'on détient sur une expérience.

## Julia BOIVIN, consultante formatrice, membre du CEU (HAS)

Comment ces savoirs expérientiels peuvent-ils être détournés ou en tout cas suggérés par les proches et par les professionnels ? Ces derniers peuvent se dire que la personne malade ou en situation de handicap ressent telle émotion ou se dit telle chose. Par exemple, pour les personnes qui ont du mal à se faire à manger seule et à qui cela prend du temps, les aides à domiciles ou les proches peuvent se dire « on va lui faire, elle doit être fatiguée, elle n'ose pas nous le dire, ça ira plus vite sinon elle n'est pas près de manger, on va donc gagner du temps ».

De ce fait, c'est très compliqué pour la personne de se réapproprier l'action de se faire à manger et d'oser dire que parfois, elle peut être fatiguée pour le faire, mais là, elle a envie de le faire elle-même, elle a envie de prendre ce temps. On voit donc que le savoir expérientiel rejoint aussi la question du temps que l'on prend pour que ces personnes puissent s'exprimer et avoir à l'esprit aussi que de temps en temps ce n'est pas évident de se faire entendre et d'aller contre ceux qui supposent savoir.

## Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2, membre du CEU (HAS)

Dernier point d'embarras évoqué avec vous, mais il y en reste beaucoup d'autres... Celui-ci concerne plutôt l'étape où les savoirs expérientiels seraient reconnus beaucoup plus simplement encore, comme la valeur de chaque parole et de chaque expérience. Cette reconnaissance conduit à réaménager les priorités, les objectifs, et cela conduit aussi à opérer une descente en singularisation. Cela peut être embarrassant car les professionnels n'ont pas toujours été formés et outillés pour cette descente en singularisation, et parce qu'ils ne savent pas toujours prendre en compte certains types de besoins spécifiques.

## Julia BOIVIN, consultante formatrice, membre du CEU (HAS)

C'est vrai qu'il est assez rare, par exemple, que l'on soit motivé pour aller en kinésithérapie pour gagner deux degrés de flexion de la hanche sur le côté droit. On n'y va pas de gaieté de cœur pour cet objectif. En revanche, si l'on sait qu'on a besoin de cela pour pérenniser la pratique de l'équitation qui nous tient à cœur et que l'on sait que la kinésithérapie est un moyen d'y parvenir, alors, on est beaucoup plus motivé et volontaire pour aller en rééducation. Cela suppose que le professionnel rentre aussi dans ce jeu pour ne pas voir que la flexion de la hanche droite qu'il a à soigner et à étirer, mais tout ce que cette hanche droite va permettre à la personne de réaliser en matière de participation sociale et citoyenne. Cela devient un des intérêts partagés entre la personne soignée et accompagnée et le professionnel.

Cela peut permettre de rétablir un équilibre dans la relation soignant/soigné, accompagnant/accompagné, et non plus outil et objet du soin. Ce sera dans la reconnaissance de chacun comme une source de savoir ultime pour un projet mené en commun. Cela conduit à percevoir l'autre comme porteur d'une connaissance légitime et valable avec laquelle on n'aurait pas composé de prime abord, mais qu'il faut prendre en compte. Cela amène un nouveau challenge, et pas des moindres, celui du dialogue autour du soin et de l'accompagnement.

On en vient effectivement à se demander : à quoi cela sert-il d'avoir raison au sujet de la prescription médicamenteuse si votre patient est l'exception qui confirme la règle ? À quoi cela sert-il d'avoir raison si la personne accompagnée n'adhère pas au projet pour elle ? C'est donc une prise en compte réciproque des savoirs de l'autre, des savoirs concernant le fonctionnement cellulaire en général, ou le savoir concernant les effets secondaires de tel médicament sur tel individu qui amène à un nécessaire repositionnement des pratiques professionnelles, des professionnels et de leurs objets de réflexivité, des organisations du travail et des orientations stratégiques des établissements.

L'enjeu c'est donc de construire des espaces d'échanges où chacun peut prendre place, qui sont plus démocratiques, pour améliorer les pratiques et l'offre de service. Cela permet aussi de répondre aux problèmes spécifiques des personnes telles qu'elles-mêmes les conçoivent. Forcément il y a une logique, cela amène le sentiment d'être compris et d'avoir plus confiance



en ce professionnel avec qui, dans une situation de handicap, on est amené à cheminer très longtemps. Donc, autant être en confiance pour entamer ce chemin, et pour créer vraiment une ambiance thérapeutique dans son projet global d'accompagnement. C'est un point extrêmement important. Cela permet l'émergence de nouvelles postures ou de nouveaux métiers tels que les personnes-ressources, les facilitateurs, les médiateurs, les pairs formateurs, les pairs accompagnants, les pairs conciliateurs et beaucoup d'autres. C'est reconnaître mes capacités et mes compétences, partir de ce qu'il y a de positif, cela permet de sortir de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation, d'avoir plus confiance en soi et de regagner l'estime de soi.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. Vous montrez bien ce que sont ces savoirs expérientiels. Comme le dit Ève GARDIEN, à force d'en parler, on ne sait plus de quoi on parle. C'est la trame de notre vie quotidienne comme vous le dites, cette expérience répétée et formalisée. Je repartirai aussi de son expérience, Julia ne l'a pas dit, mais elle me l'avait dit en discutant, ce n'est pas simplement de voir une situation de handicap à partir des points négatifs, des contraintes de la vie quotidienne, mais c'est de voir cette expérience de handicap aussi à partir de ce que cela donne comme vie, comme possibilité de vivre, et donc de partager avec les autres. C'est de voir ce qu'il y a de positif et de fort pour le partager avec les autres.

C'est un enjeu, mais c'est aussi embarrassant, difficile à identifier sans les catégoriser, difficile à coconstruire sans les formater ou sans les instrumentaliser, difficile à appliquer en singularisant, difficile à assumer en dialoguant. Cela ouvre en tous les cas des horizons importants parce que ces savoirs expérientiels sont nombreux, et on va aussi beaucoup le voir parce qu'ils obligent véritablement à changer le regard, l'approche et la donne sur les pratiques. Cette reconnaissance est un défi pour la recherche, mais c'est aussi un défi de les reconnaître, de les intégrer, notamment dans le champ de la décision individuelle, de la décision thérapeutique. Ce matin, on a parlé de l'*evidence based medicine* qui est justement là pour apporter une place à ces savoirs expérientiels, place qu'ils ont souvent du mal à trouver autrement que par la confrontation ou par la résignation. Il y a un véritable enjeu à définir et à dédier cette place.

C'est quelque chose que Patrick CASTEL connaît bien et sur lequel il travaille beaucoup. Sociologue, il a travaillé pendant plus de sept ans au sein des centres de lutte contre le cancer, d'abord à la Fédération, et après au centre Léon-Bérard, le centre de lutte contre le cancer de Lyon, pour étudier l'architecture des décisions thérapeutiques et leur cadre d'application, et voir comment la voix et l'expérience du patient peuvent y habiter. Je vous laisse la parole, et on en parle après.

## Comment les savoirs expérientiels sont-ils intégrés dans la décision individuelle, partagée ou non

### Patrick CASTEL, chargé de recherche, Sciences Po

Merci. Je serai tout de même moins précis dans la définition des savoirs expérientiels que Julia BOIVIN et Ève GARDIEN. Je vais commencer par situer un peu la place de l'expérience dans le système de santé d'un point de vue assez général et dans le rapport entre les médecins et les patients pour arriver sur des choses plus concrètes que j'ai pu observer et les opportunités que j'ai pu envisager.

Pour bien comprendre pourquoi la prise en compte des savoirs des patients ne va pas de soi, il est tout de même important de retracer certains éléments de contexte historique. Ce sont des éléments complémentaires de ce qui vient d'être évoqué.

Premier point, historiquement, le secteur de la santé n'est pas un secteur comme les autres. Il a été bâti autour d'une profession très particulière, les médecins, qui ont sécurisé un domaine d'activité avec une situation d'autonomie et de monopole sur cette activité. Ce n'est pas le seul

secteur, j'appartiens à un autre secteur, la recherche, où on est aussi très soucieux de préserver une certaine autonomie dans notre activité, mais ceci est également vrai pour les architectes, les professionnels du droit et les enseignants, avec une attitude un peu rétive aux regards extérieurs. Traditionnellement, les médecins se sont bâtis en tant que groupe pour définir eux-mêmes les critères de qualité de leur pratique, et évaluer la qualité de leur pratique. La forme la plus traditionnelle est le paternalisme médical. Mais pour ceux qui ont lu Michel FOUCAULT, il raconte aussi comment la clinique a été une façon de mettre à distance le patient.

Or, aujourd'hui, et depuis quelques décennies, l'autorité médicale est contestée. Il y a eu les mouvements de patients qu'on appelle parfois la révolte des patients. C'est venu notamment du sida, des maladies rares. On voit ces derniers temps que les professions de santé et la médecine sont en crise, notamment parce que les hôpitaux sont de plus en plus occupés par d'autres professions. Les économistes, les managers (je mets ce terme entre guillemets), les gestionnaires contestent ce monopole médical. Par rapport à cela, il y a soit l'ouverture, soit un réflexe très classique de repli en réaction à ce qui peut être vécu comme des attaques extérieures.

Deuxième point de contexte, la suspicion de nos sociétés modernes vis-à-vis de l'expérience individuelle. Elle est souvent vue comme une source d'erreurs, car biaisée, non rationnelle. C'est tout particulièrement le cas dans le domaine de la médecine. Déjà, les patientes et les patients du fait de leurs émotions, du fait de leur situation de fragilité, ne seraient pas les mieux placés pour objectiver leur situation, d'où la nécessité d'un regard extérieur médical qui va prendre de la distance, et je renvoie de façon très lointaine à la clinique chez FOUCAULT. Aujourd'hui, il y a une nouvelle forme d'objectivation, autour de la biologie, et je reviendrai aussi sur la médecine personnalisée. Un grand sociologue un peu oublié, Talcott PARSONS, avait très tôt mis l'accent sur la relation asymétrique qui devait caractériser la relation médecin-patient. Il avait un point de vue assez normatif à ce sujet. Le patient devait faire confiance au médecin, mais à l'inverse, le médecin avait un ensemble de devoirs et il devait faire en sorte de ne pas trahir cette confiance. On peut ajouter qu'il existe de nombreux travaux de sciences sociales qui montrent les biais de genre. Par exemple, Philippe LEMOIGNE, dans une revue de littérature, a conclu que les femmes sont surprescrites en psychotropes, car les médecins ont tendance à considérer leur mal-être tel qu'il s'exprime comme endogène alors que celui des pairs serait plutôt exogène, lié à la situation de travail et à de fortes responsabilités professionnelles qui les accablent.

De même, il y a eu des travaux américains anciens qui ont montré que les médecins avaient tendance à sous-estimer les plaintes des patientes quand elles souffraient du cœur, et que, de ce fait, il y avait un sous-diagnostic des maladies cardiologiques chez les femmes. Donc, on voit que le médecin n'interprète pas nécessairement de la même façon l'expérience que relate la personne qu'il a en face de lui.

Contestation de l'expérience des malades, mais contestation aussi de l'expérience des professionnels. C'est tout le projet de l'*evidence based medicine* qui a alerté sur le fait que les médecins ont trop confiance dans leur propre expérience et dans leur sens clinique. Tout le projet de l'*evidence based medicine*, même s'il a trois piliers qui nous ont été rappelés ce matin, c'est tout de même une hiérarchie des preuves et l'essai randomisé contrôlé est l'étalon-or ou le *gold standard* vis-à-vis desquels on va essayer d'organiser la pratique.

Dernier mouvement plus récent, la médecine dite personnalisée qui, paradoxalement, pour mes observations, amène assez peu de personnalisation des prises en charge en termes de prises en compte des subjectivités. À la limite, dans la mesure où les décisions sont fonction d'analyses moléculaires - je caricature un peu le propos, mais sur certains sites que j'ai pu visiter, ça allait tout de même dans ce sens - on n'a presque même plus besoin du colloque singulier, puisque, finalement, ce sont des big data qui vont être générés et des algorithmes qui vont les traiter. Et certains médecins expriment cela en regrettant : « notre rôle sera limité à énoncer un verdict qui aura été élaboré dans ce qu'on appelle les *molecular boards* ». Les *molecular boards* sont des réunions de concertation autour des savoirs moléculaires qui sont extrêmement complexes.

Par rapport à ce premier sombre diagnostic, je vais déjà apporter deux premières nuances. D'abord, évidemment, les maladies chroniques ont été un terrain où les patients ont très tôt essayé de s'organiser, je pense que Madeleine AKRICH y reviendra, mais en tout cas, certains

domaines de santé ont été propices à cette mobilisation collective des patients pour essayer de construire des savoirs et essayer de les porter et de les faire prendre en compte dans les prises en charge.

Deuxième élément de nuance, quand j'ai pu observer les travaux sur le cancer, par rapport à l'*evidence-based medicine*, il y avait trois grands types de réactions ou d'usages. Selon le premier type, les médecins utilisaient les recommandations comme une mise à distance des patients. J'ai pu l'observer, mais ils me le disaient assez clairement : « à l'heure d'Internet, les patients arrivent avec plein d'idées. On peut leur dire : « rassurez-vous, vous pouvez avoir un deuxième avis, mais je ne pense pas que ce soit utile parce que je m'appuie sur un savoir collectif, ce n'est pas ma seule décision, c'est un savoir collectif agrégé ». » C'était donc une façon d'éviter à la fois les deuxièmes avis, et les contestations des prescriptions. Ceci était assez clair. Il y a dix ans, c'était plutôt la majorité de mes entretiens.

Autre façon de faire, j'ai observé plus de 400 décisions de réunions de concertation pluridisciplinaire et j'avais comparé deux cancers, les cancers du sein et les sarcomes, qui sont une pathologie rare, pour voir quelle était la place de ces recommandations dans les décisions et discussions collégiales. Cette observation était faite à leur demande, ils avaient besoin de ce regard réflexif, ce qui nuance l'idée de clôture de la médecine. Finalement, beaucoup de médecins sont prêts à accepter ce regard extérieur. Or, pendant ces observations, j'avais vu que les recommandations restaient, ce qui à la limite est plutôt rassurant, une sorte de référence cognitive qui guidait la discussion, mais elles ne l'épuisaient pas. Très souvent, on disait : « le patient m'a exprimé cela, le patient m'a fait remonter cela », donc le patient était présent dans ces discussions. Il y avait donc la prise en compte du point de vue du patient. Je n'ai pas pu ensuite confronter ce que faisait remonter le médecin du patient et ce qu'il lui avait vraiment dit. On sait qu'il y a des écarts entre ce qu'expriment les patients et ce que retiennent ou comprennent les médecins et il faut en tenir compte, mais, en tout cas, l'existence de recommandations n'épuisait pas la richesse des discussions sur la prise en charge.

Dernière façon d'intégrer cette *evidence based medicine*, c'est la « décision partagée », qui est finalement quelque chose de paradoxal. Le centre Léon-Bérard a été un des sites en France qui a le plus vite intégré le principe de la « décision partagée », qui vient du Canada. L'équipe a essayé de la mettre en place. Ce n'est pas toute l'équipe, mais une partie de l'équipe médicale. Même si c'était une minorité, c'étaient tout de même des médecins très reconnus. Ce n'étaient pas des marginaux, même s'ils n'étaient pas les plus nombreux. Ils se sont dit que l'*evidence based medicine* montrait toutes les zones d'ombre de nos connaissances et, finalement, ouvrait un espace où la parole et l'expérience du malade étaient très naturelles puisqu'on avait montré, en travaillant sur les données de la science, qu'il y avait de nombreux endroits où on ne savait pas tout. Finalement, cela a entraîné tout un projet intéressant que j'ai pu suivre un peu de loin, en échangeant notamment avec Nora MOUMJID qui a porté ce projet avec les médecins, c'est une économiste de la santé. Et donc, j'ai pu voir les difficultés de faire cette décision partagée, ce n'est pas trivial non plus, et l'ouverture que paradoxalement l'*evidence based medicine* était parvenue à réaliser.

Je terminerai par ce que je considère être des opportunités nouvelles pour renouer ce dialogue, ou pour accentuer ce dialogue selon les lieux, et mieux prendre en compte les savoirs patients. D'abord, la complexité de nombreuses prises en charge est aujourd'hui évidente. La population vieillit, ce qui est une bonne chose puisque c'est souvent le fait des progrès de la médecine et des conditions de vie. Mais, en vieillissant, nombre de ces malades souffrent de plusieurs pathologies. Or, l'*evidence based medicine* est assez mal armée pour prendre en compte ces situations complexes. Il y a rarement des essais randomisés contrôlés qui vont porter sur des pluripathologies. Au contraire, la logique des essais randomisés contrôlés est plutôt de prendre des populations sélectionnées, parfois même « en bon état général », même si les patients sont métastatiques par exemple dans le cas du cancer. C'est donc fait sur des populations très particulières. Quand on est sur des situations extrêmement complexes, ce ne sont pas que les données de la science consolidées qui vont apporter des réponses immédiates.

Deuxième opportunité, depuis une à deux décennies, il y a des injonctions des pouvoirs publics à plus de coordination entre acteurs de soin, ce qui est très lié évidemment avec ce qui précède, avec le vieillissement de la population, des trajectoires de plus en plus complexes, et c'est l'appel à la coordination ville-hôpital ou le virage ambulatoire. C'est l'appel à la coordination médico-sociale. C'est la coordination à l'intérieur de la médecine de ville avec les

maisons de santé. Or, les connaissances sur tout ce qui est coordination sont très lacunaires, même s'il y a des chercheurs de sciences sociales ou de gestion qui travaillent sur ce sujet, et j'en fais partie.

Pour bâtir de nouveaux parcours coordonnés, comprendre ce qui bloque dans cette coordination puisqu'on ne l'a pas dépassé, on a évidemment besoin de beaucoup d'expertises et de beaucoup de savoirs. Il faut prendre en compte et tirer parti de la connaissance qu'ont les patients ou leurs proches des difficultés qu'ils ou elles ont rencontrées au cours de leur parcours ; c'est un domaine évident qu'il faut investir massivement à mon sens. Chacun de vous a dû vivre, à certains moments, des difficultés de coordination dans son propre parcours de soin ou dans celui de proches ; et on essaye alors parfois, en tant qu'usager, d'améliorer cette coordination entre les professionnels. Il y a donc beaucoup à apprendre des patients et de leurs proches. Les professionnels eux-mêmes ont conscience des difficultés à concevoir des parcours bien coordonnés. Cela nécessite sans doute de formaliser cette implication des patients et de leurs proches. Pourquoi ne pas imaginer des comités de suivi locaux des « virages ambulatoires » où des usagers ou des patients seraient systématiquement invités selon des modalités à définir, afin de tirer vraiment ce qu'on appelle de l'apprentissage collectif, et pas seulement des questionnaires standardisés de qualité trois jours après la sortie de l'hôpital, où on se contente de conclure : « les patients sont contents ». Effectivement, la plupart du temps, s'ils sont sortis de l'hôpital, ils sont contents. Cependant, il aurait fallu voir sur la durée les difficultés qu'ils peuvent rencontrer, avoir un vrai retour d'expérience sur le virage ambulatoire. Sur la coordination ville-hôpital, plus généralement, cela semble être un domaine où on gagnerait à impliquer beaucoup plus les patients.

Dernier point, la pharmacovigilance, c'est d'actualité, et plus généralement la sécurité des soins. Le dernier numéro d'*Anthropologie et Santé* est paru la semaine dernière, codirigé par Sylvie FAINZANG qui a aussi beaucoup travaillé là-dessus. Des articles du numéro montrent que les médecins, mais aussi les centres de pharmacovigilance, ne prennent pas toujours suffisamment au sérieux les déclarations des patients sur les désagréments liés aux traitements. Quand on connaît la situation de notre système de pharmacovigilance, il peut être amélioré, c'est un euphémisme, il y a aussi un intérêt à réfléchir à comment intégrer beaucoup plus l'expérience des patients.

Ce sont quelques motifs d'espérance pour plus d'implications des patients et des usagers, après le premier tableau des plus sombres que j'ai dressé. La création du comité d'engagement des usagers par la HAS, qui a été présenté plus tôt, est un autre motif d'espérance, et Madeleine AKRICH va en apporter un troisième en montrant comment les patients s'organisent pour produire des savoirs. Merci.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup, Patrick CASTEL, pour cette présentation qui montre bien à quel point ce savoir des patients, ce savoir expérientiel, est une menace à la base en tout cas pour une certaine toute-puissance clinique du médecin, mais ce savoir expérientiel est aussi un allié face à une décision thérapeutique, vous l'avez dit, qui est de plus en plus mise en compétition par des managers, par des économistes de santé, qui est de plus en plus complexe à mener sur des champs de pathologies de plus en plus chroniques et de plus en plus polyfactorielles. L'*evidence based medicine* offre l'espace de cette alliance, mais cela reste difficile.

Vous ouvrez de nouveaux champs à travers le parcours de soins, à travers ces espaces d'apprentissage collectifs, et ces structures nouvelles que vous apportez. C'est la manière dont ces savoirs collectifs peuvent s'intégrer dans la décision individuelle, mais ils peuvent aussi agir à un niveau collectif sur les pratiques et sur l'organisation des soins. Les associations sont le bon relais. Elles se mobilisent de plus en plus pour collecter et formaliser ces savoirs expérientiels. Cela a été le cas au niveau du sida, au niveau des maladies rares, c'est de plus en plus largement le cas aujourd'hui. Madeleine AKRICH, vous travaillez beaucoup sur la mobilisation de ces associations autour de ces sujets. Je trouve cela assez intéressant, vous avez proposé de dire qu'au fond on pourrait évaluer la représentativité d'une association non pas à l'aune de son nombre d'adhérents, mais de la formalisation qu'elle ferait des savoirs expérientiels. Ce serait un classement assez intéressant. Je vous laisse la parole pour nous dire justement comment ces savoirs expérientiels font expertise collective.

# Savoir expérientiel et construction d'un savoir collectif : un *experience based activism* ? De l'expérience des usagers à l'expertise des associations

Madeleine AKRICH, directrice de recherche, centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

Bonjour. Comme Ève GARDIEN et Julia BOIVIN l'ont dit au début de cette session, il y a un écart entre d'un côté l'expérience des personnes et de l'autre côté une expertise basée sur cette expérience. Je vais justement vous parler de la manière dont les associations travaillent à passer de ces expériences à des connaissances et à une expertise.

Dans la première partie de mon exposé, j'essaierai de vous montrer que la collecte, le traitement, l'analyse de l'expérience des usagers, sa transformation en connaissance, son intégration au sein d'une expertise est vraiment au cœur du travail mené par beaucoup d'associations. Cela nourrit à la fois les actions qu'elles peuvent avoir à l'égard de leurs adhérents, donc vers l'intérieur de leur association, mais aussi vers l'extérieur à destination des pouvoirs publics, des soignants et des chercheurs.

Dans un deuxième temps, je montrerai rapidement quels sont les effets de cette mobilisation de l'expérience, de quelle façon elle fait une différence, ce qui rend la contribution des associations plus ou moins irremplaçable. Ce qui devrait plaider pour la reconnaissance, que certains ont appelée de leurs vœux plus tôt dans la journée, de ces savoirs issus des patients.

Lorsque l'on recherche sur google « association patient, témoignages », on obtient des centaines de sites : car la plupart des associations aujourd'hui ont un site web, et sur ce site web, une page sur laquelle elles font figurer des témoignages. Les pages peuvent être assez différentes. J'en ai pris quelques-unes un peu au hasard pour vous montrer les raisons qu'elles peuvent avoir de collecter et de publier ces témoignages.

La première motivation peut être d'essayer de créer du lien entre les différentes personnes. C'est une manière de constituer une communauté. Sur le site d'une association de personnes concernées par le cancer de la prostate, il est dit par exemple : « *Un récit peut vous aider, vous permet de vous exprimer ce qui peut aussi aider, et créer un réseau de liens et de soutien.* »

En second lieu, il s'agit de lutter contre les préjugés et les discriminations dont peuvent être victimes certaines personnes atteintes de pathologies ou de handicaps, notamment lors de maladies assez mal connues, de maladies considérées comme étant psychosomatiques, ou des maladies psychiatriques. Les témoignages sont alors utilisés pour sensibiliser et pour informer le public.

Nourrir l'action politique est une troisième motivation pour collecter et publier ces témoignages. « *La matière issue de vos expériences a été portée auprès des décideurs pour qu'ils en tiennent compte dans l'élaboration des politiques publiques* » dit par exemple le site d'une association consacrée au cancer. Collecter un large panel de témoignages qui rendent compte de la vie réelle des personnes concernées est une manière de construire la légitimité des revendications portées par les associations en les adossant à l'expérience des patients.

Cette collecte de témoignages peut se faire au fil de l'eau, lorsque des personnes contactent l'association pour obtenir du soutien ou participent à des groupes d'entraide. Mais le recueil d'expériences peut aussi revêtir des formes beaucoup plus sophistiquées d'enquêtes qui, grâce aux possibilités ouvertes par internet, se sont multipliées dans la période récente. Ces enquêtes peuvent être menées par les seules associations ou en collaboration avec des chercheurs. J'ai pris un certain nombre d'exemples pour vous montrer que les thématiques abordées sont extrêmement variées.

L'association française de lutte rhumatismale a mis en place une enquête qui porte sur les **attentes** des patients. L'idée est de savoir quels sont leurs problèmes, de quels soins ils ont besoin, quelles seraient les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

L'association France Psoriasis cherche à comprendre leurs **comportements**. Comment peut-on expliquer la non-observance ? Comment délivrer un certain nombre de messages aux soignants pour qu'ils prennent mieux en compte les contraintes des patients dans la prescription ? Cela permet aussi de cibler le travail d'information et de mobilisation.

France Alzheimer s'intéresse aux **perceptions** qu'a le public de certaines maladies, ce qui peut aider à construire une politique de communication et de sensibilisation plus adaptée.

Il peut s'agir aussi de formuler un **diagnostic sur l'organisation des soins**. HyperSupers, une association sur le trouble déficitaire d'attention et l'hyperactivité a fait une enquête sur les parcours de soins afin de prendre la mesure des difficultés rencontrées par les personnes et de travailler à l'élaboration de propositions pour améliorer les choses.

D'autres enquêtes peuvent avoir pour objectif de préparer **l'élaboration d'outils**, comme celle menée par l'association française des hémophiles sur un carnet de santé numérique, ou les multiples travaux de la fédération française des diabétiques sur les systèmes de surveillance de la glycémie d'administration de l'insuline. On pourrait donner d'autres exemples.

Enfin, certaines enquêtes portent sur la **vie sociale avec la maladie**. Cet aspect peut être extrêmement important dans l'activité des associations. Il s'agit de montrer en quoi la maladie peut être un facteur de discrimination, de mesurer son impact économique, son impact sur l'accès à l'emploi, ou encore de quantifier le reste à charge qui doit être assumé par les malades. Ces thématiques ne sont souvent travaillées par personne d'autre.

C'est là un point important : tout ce travail fait par les associations sur l'expérience des patients produit des connaissances inédites parce qu'elles sont le résultat d'un questionnaire lié à un positionnement spécifique, et que personne d'autre ne peut prendre à sa charge.

Ces connaissances permettent d'avoir des éléments au sens large sur les **aspects sociaux** de la maladie : avant que Renaloo, association de personnes concernées par l'insuffisance rénale, ne mène son enquête, personne n'avait cherché à spécifier les différences qu'il peut y avoir dans la vie des personnes dialysées par rapport aux personnes greffées en termes d'accès à l'emploi notamment.

Cela peut être aussi des connaissances inédites sur des **aspects médicaux**. L'association Réseau DES France qui rassemble des personnes victimes du distilbène a lancé une enquête avec la collaboration d'un professeur de médecine à la retraite sur les effets, à la troisième génération de personnes, de cette molécule qui a entraîné notamment des malformations de l'utérus, des cancers du sein et autres. En fait, aujourd'hui, personne n'a vraiment très envie d'entendre encore parler du Distilbène, cette affaire dure depuis longtemps, et d'une certaine manière les associations sont là aussi pour rappeler que des personnes sont encore atteintes. Il y a peut-être des politiques spécifiques de dépistage à mettre en place pour des personnes à risque, y compris jusqu'à la troisième génération. La position même des patients fait qu'ils ont des questions particulières qui débouchent sur des connaissances inédites et intéressantes pour la prise en charge de leur pathologie.

En conclusion de cette première partie, je voudrais insister sur le fait que constituer une communauté par le partage d'expérience, faire émerger des problèmes, porter la voix des patients sont les enjeux de ce travail sur les connaissances issues de l'expérience. Au-delà, il est important de comprendre à quel point les associations sont façonnées aussi par ce travail. Il ne s'agit pas simplement de justifier des revendications qui seraient là *a priori* et que l'on chercherait juste à argumenter, il s'agit aussi de construire ces revendications, de savoir quels sont les problèmes qui sont dignes d'être portés sur la place publique et pour lesquels il faut se battre. C'est pour cette raison que nous avons baptisé *evidence based activism*, ou l'engagement fondé sur la connaissance, cette forme d'engagement, tant il nous semble que cette question de la connaissance est centrale dans un certain nombre d'associations aujourd'hui.

Qu'est-ce que tout cela produit ? Qu'est-ce que cela change ? Quelles sont les évolutions qui n'auraient pas pu avoir lieu sans ce travail ?

Ces évolutions sont nombreuses. Ce sont les évolutions sur les **pratiques médicales**. Aujourd'hui, des associations saisissent la HAS – possibilité offerte par l'institution – en s'appuyant sur une double expertise, celle issue de l'expérience des patients qui leur a permis d'identifier un certain nombre de problèmes, et celle qu'elles se sont forgées en s'intéressant à ce qui se faisait dans d'autres pays et en épluchant la littérature scientifique : ceci les amène au constat que d'autres options existent que celles aujourd'hui pratiquées dans la prise en charge de certaines pathologies, et au projet de faire évoluer ces pratiques en saisissant la HAS.

Elles font aussi évoluer les **pratiques de recherche**. L'antériorité des groupes sur le sida est bien connue, mais aujourd'hui on assiste d'une certaine manière à une forme d'institutionnalisation au moins à l'Inserm de la prise en compte du point de vue des patients dans les essais cliniques. Un collège de relecteurs de l'Inserm est invité à relire les protocoles des essais cliniques pour faire prendre en compte l'expérience des patients dans l'organisation de ces protocoles.

Enfin, elles contribuent à faire évoluer **l'organisation du système de soins**. On sait que les associations sur les maladies rares ont été très importantes dans l'émergence des centres de référence. C'est quelque chose qu'elles ont porté. Elles sont aussi toujours actives pour essayer de faire en sorte que ces centres de référence subsistent. Pierre-André JUVEN a étudié la manière dont Vaincre la mucoviscidose s'est mobilisé pour montrer que la T2A appliquée aux centres de référence sur la mucoviscidose était inadaptée parce qu'elle ne prenait pas en compte un grand nombre d'activités menées par ces centres de référence, activités centrales pour les patients. Face à un déficit qui menaçait l'existence de ces centres, l'association a mis en cause la mauvaise conception de l'outil servant à déterminer leur rémunération.

Le travail des associations conduit aussi à des évolutions dans les **questions de recherche**. Si les patients qui utilisent le Levothyrox n'avaient pas insisté, ne s'étaient pas collectivement mobilisés pour dire qu'ils avaient vraiment des effets secondaires plus importants avec la nouvelle formule, personne ne serait revenu sur les études qui avaient été menées pour montrer en quoi ces études étaient limitées dans leurs conclusions. Autre exemple qui concerne l'ocytocine, une hormone utilisée pour accélérer les contractions pendant l'accouchement. C'est une association qui a émis l'hypothèse que l'importance de l'utilisation de l'ocytocine en France pouvait être corrélée avec l'importance du nombre d'hémorragies du *post-partum* que l'on constatait aussi en France. Cette association a fini par trouver les financements pour qu'une recherche soit faite sur la question qui a confirmé l'hypothèse et donné lieu à la publication dans le BMJ (British Medical Journal). C'est parce que les associations étaient confrontées à des femmes qui insistaient sur les effets négatifs sur elles de l'ocytocine qu'elles ont été conduites à s'intéresser à cette hormone. Son utilisation routinière empêchait que, du côté des soignants, la question puisse être posée.

J'espère que je vous ai convaincus de la contribution très importante des associations à l'amélioration du système de soins et au-delà, à partir de l'expérience des patients qu'elles collectent, mettent en forme et transforment en connaissances. En conclusion, je voulais juste insister sur certaines limites.

J'ai entendu dire par certaines institutions : « *Les associations ne répondent pas toujours aux sollicitations. On leur envoie des demandes, elles ne répondent pas, ou elles envoient des contributions de faible valeur.* » Il y a plusieurs problèmes qu'il pourrait être important d'essayer de régler dans les années à venir.

Le premier problème est lié à la reconnaissance dont les associations commencent à bénéficier : c'est une très bonne chose et en même temps c'en est une très mauvaise parce qu'elles sont de plus en plus écrasées par le nombre de demandes qu'elles reçoivent, et elles n'ont pas forcément les moyens pour les traiter.

Le deuxième problème vient du fait que les demandes exprimées peuvent être complètement décalées par rapport à ce qui est important pour l'association. Quand on vient d'une organisation professionnelle, de santé, etc. on ne problématise pas les choses de la même façon que les patients. Ce qui peut être une question pertinente pour une organisation ne l'est pas forcément pour l'association de patients, et réciproquement. Comme on l'a vu, la question du point de vue est cruciale et c'est ce qui donne aux associations leur légitimité et leur capacité à apporter quelque chose de spécifique au système de soins.

Le dernier problème est lié à la faiblesse des moyens d'investigation qu'elles ont à leur disposition. Il n'est pas toujours possible de faire une enquête dans les quinze jours pour répondre à une demande qui a été faite. Il est important de travailler à donner des ressources aux associations pour qu'elles puissent mener ce travail, travailler aux liens entre la recherche ou les études et les associations. Merci.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. On voit à travers vos trois présentations que ces savoirs expérientiels sont embarrassants et remuants pour les cadres des savoirs, Ève GARDIEN a dit académiques, ou en tous les cas le cadre des prises en charge telles qu'on peut les avoir et les accompagnements, mais qui restent difficiles à formaliser et à concilier avec les schémas existants. Je voudrais commencer avec vous, Julia BOIVIN. À travers votre expérience personnelle, vous avez fait de votre vécu, de votre handicap, un savoir expérientiel, un sujet d'étude que vous avez mené à la fois à travers un parcours universitaire, et aussi à travers un parcours professionnel. Avec le recul, quelles seraient pour vous les principales règles qui permettent de formaliser ce qui est un vécu, le vôtre, en savoir identifiable et partageable ?

## Julia BOIVIN, consultante formatrice, membre du CEU (HAS)

La première règle est déjà de prendre conscience que cette expérience si particulière et si stigmatisée aussi dans la société peut servir à soi-même, mais aussi aux autres, et de ce fait de se rendre compte et de dépasser la question du manque, de dire « il me manque beaucoup de choses pour me rapprocher d'un idéal de normalité », et bien au contraire voir ce qui est là, et ce en quoi cette expérience peut être porteuse de sens. Ensuite, se confronter à d'autres personnes dans cette situation, déjà passer outre ce fait qu'on est pour ma part dans la catégorie « pas très sexy » des personnes handicapées, et donc ce barrage, « c'est ok, tant pis, j'y vais », et de ce fait d'aller voir d'autres personnes dans ce cas et de discuter ensemble sur le point de savoir si on est d'accord sur certaines choses : « as-tu toi aussi vécu cela ? D'accord, il n'y a pas que moi. » Il s'agit de cerner en fait ce qui sert aussi à une expérience commune dans la différence pour ensuite en faire un objet de réflexion.

## Régis de CLOSETS

Objet de réflexion et objet d'action, c'est aussi ce qui est intéressant dans votre parcours, vous partez du vécu, vous en faites à travers cette approche universitaire et professionnelle des savoirs d'expérience, et ces savoirs d'expérience aujourd'hui parce qu'au sein de ce conseil de la HAS, au sein d'autres organisations, vous essayez aussi d'en faire des actions pour agir et faire changer les choses. Action, cela veut dire coproduction. Grand mot, joli mot, beau mot, compliqué. Vous en avez cité quelques-unes, quelles sont les limites de cette coproduction aujourd'hui de ces savoirs expérientiels avec les institutions pour faire évoluer la prise en charge ? Quelles sont les limites concrètes que vous voyez aujourd'hui ?

## Julia BOIVIN, consultante formatrice, membre du CEU (HAS)

Selon moi, cela reste encore beaucoup une représentation que l'on porte, tout est une question de représentation et de comment travailler avec des professionnels sur les postures d'accompagnement et de changer vraiment le regard sur cette question du handicap, de maladie, et de reconnaître l'autre, de le voir comme possible cocréateur d'un savoir.

## Régis de CLOSETS

Ève GARDIEN, par rapport à cela, je vais rester sur votre duo.

Je repose la même question. La coproduction est-elle aussi une coconstruction ? Quelles limites y voyez-vous aussi aujourd'hui telle qu'elle peut aussi se faire entre ces savoirs expérientiels et les actions qui peuvent être portées, générées et engagées ?



Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2,  
membre du CEU (HAS)

Une coproduction des savoirs scientifiques ou des savoirs expérientiels ?

### Régis de CLOSETS

Du mélange des deux.

Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2,  
membre du CEU (HAS)

La manière de produire les savoirs expérientiels et de produire les savoirs scientifiques n'est pas la même. Suivant la méthode ou les méthodes que vous utilisez, vous n'obtenez pas le même type de résultat, ce qui ne veut pas dire que l'un n'est pas nécessaire à l'autre et réciproquement. C'est aussi ce que j'ai avancé tout à l'heure. Il y a des enjeux autour des objectifs. Je pense que c'est plutôt cette décision-là qui oriente vers le type de savoirs que l'on souhaite produire.

Si ce que vous souhaitez est de changer l'ordre social, vous n'avez pas besoin des mêmes types de savoirs que si vous souhaitez approfondir votre compréhension de vous-même, ou pas nécessairement. Certains sont plus intéressants que d'autres, selon vos objectifs du moment.

Si vous souhaitez développer une discipline académique, cela modifie d'une autre manière les objectifs.

Si vous souhaitez répondre à un commanditaire ou à un financeur, lequel a des intérêts particuliers au développement de telle ou telle chose qu'il pourra ensuite vendre... A nouveau, vous n'avez pas forcément besoin des mêmes méthodes et des mêmes moyens d'action, etc.

Je pense qu'il faut d'abord penser les objectifs de la production de la connaissance et ainsi il est possible de déterminer la méthode et la façon de produire ou de coproduire, en fonction de si cela fait sens ou pas.

### Régis de CLOSETS

Pour la chercheuse que vous êtes, il y a aujourd'hui un certain nombre d'approches qui se développent pour aider à l'identification, à la formalisation de ces savoirs expérientiels. On parle de recherche participative. On parle de *narrative studies* qui essayent de donner un peu un cadre à cela. Quelle est votre vision sur ces approches ? Quel est leur intérêt ? Ne risquent-elles pas comme vous l'avez dit un peu aussi de ghettoïser les savoirs expérientiels sous une chapelle et dans une forme de spécialisation ?

Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2,  
membre du CEU (HAS)

Ghettoïser les savoirs expérientiels, pour ma part, je pense que ce sera difficile parce qu'ils imprègnent vraiment toute notre vie quotidienne. Nous en possédons tous de grandes quantités, même si nous l'ignorons, c'est plutôt cela la difficulté. C'est plutôt l'ignorance que le ghetto.

En revanche, collaborer ou être en partenariat, c'est pour moi un peu surprenant par moment, cela dépend complètement de ce que vous souhaitez faire. Quand on est ethnologue par exemple, on travaille forcément en lien avec les personnes du terrain d'enquête, et même de très près, et il arrive couramment de vivre avec elles pendant des années. Donc, nécessairement, nous partageons des savoirs expérientiels, et même nous les acquérons par le partage de cette vie quotidienne, d'une certaine façon nous nous acculturons à une nouvelle culture. Pour moi, c'est l'objet même de la démarche. Concernant d'autres types de savoirs, si

vous voulez travailler sur des molécules, il n'est pas toujours utile d'avoir un certain nombre de savoirs expérimentiels et de travailler avec leurs détenteurs pour contribuer à l'avancée des connaissances au niveau moléculaire.

Il faut vraiment savoir ce qu'on souhaite produire comme connaissances. Cela implique à la fois des méthodes, mais peut-être que l'enjeu derrière les *narrative studies* ou derrière les recherches participatives, n'est pas seulement de méthode, mais également éthique. Je pense que derrière la recherche participative ou la *narrative studies* un objectif de connaissances est déjà posé. Pour ma part, je me rends bien compte que je ne produis pas n'importe quel type de connaissances. Je me suis toujours intéressée aux points de vue des personnes vivant l'expérience. Quels étaient les problèmes qu'elles identifiaient, et à partir de là j'essayais de produire des connaissances. Ce sont aussi des choix éthiques d'objets de connaissances qui sont à l'origine des méthodes et de la manière de travailler que l'on met en œuvre.

## Régis de CLOSETS

Patrick CASTEL, il y a finalement pour résoudre cette difficulté à manier ces savoirs non catégorisables, singuliers, une approche très simple qui existe, cela fonctionne à chaque fois, c'est l'approche comportementaliste, le fameux *nudge thinking*. On dit « on ne sait pas très bien ce que sont ces savoirs expérimentiels », donc ce sont des comportements malléables, formatables, *marketables*, que des termes géniaux, et finalement on sait ce que les gens veulent parce que l'on connaît leurs comportements. Les patients, ce sont des comportements, et on les intègre de cette façon. Est-ce aujourd'hui un risque de réappropriation de la voix du patient et de dénaturation de la voix du patient ? Cette approche comportementaliste peut-elle aussi offrir une opportunité aux patients d'être plus présents dans le champ des décisions, dans le champ des politiques publiques ?

## Patrick CASTEL, chargé de recherche, Sciences Po

On a écrit un livre un peu...

## Régis de CLOSETS

Amer.

## Patrick CASTEL, chargé de recherche, Sciences Po

Amer. Il s'appelle *Le biais comportementaliste*, et a été écrit avec cinq autres chercheurs de Sciences Po. Évidemment, les progrès des neurosciences, de la psychologie cognitive, on ne va pas nier leur apport. Mais, si on réduit la science de la décision comme finalement le prétendent certains scientifiques avec certains administratifs ou administrations, si on réduit donc la science de la décision à l'intelligence artificielle, aux neurosciences, à la psychologie cognitive et à l'économie comportementale, à mon avis on passe à côté d'une chose essentielle dans le domaine de la décision, le côté politique de la décision. Le risque est alors de parvenir à un système où quelques « sachants » vont définir à peu près ce qu'est le bien commun et on va essayer de réorienter les citoyens vers ce soi-disant bien commun. Je reviens à cette question d'expérience, c'est de là que vient l'irrationalité selon Daniel KAHNEMAN. Il est de plus en plus dans cette approche, condamnant de plus en plus l'irrationalité des experts, l'irrationalité des individus. Son idée est que les algorithmes vont aider les gens à être rationnels et à prendre de bonnes décisions à leur place. C'est un grand danger. Le Pr BALAGUÉ le disait ce matin à propos de l'intelligence artificielle. On montre bien qu'il y a des décisions très politiques dans les algorithmes. Décider, c'est affronter la différence et ce sont des choix politiques. C'est pour cette raison qu'on avait attiré l'attention sur cette tendance.

## Régis de CLOSETS

Il y a une autre approche, je vais me tourner vers vous, Madeleine. Pour finalement intégrer cette expertise des usagers, c'est l'inverse finalement du comportementaliste qui se développe

aujourd'hui dans le monde associatif, ce sont les autoreprésentants. On voit que ces associations développent de plus en plus la volonté de formaliser des savoirs collectifs, et en même temps elles sont débordées sur les côtés aujourd'hui par des gens qui disent « j'ai mon savoir expérientiel, donc je suis représentant de moi-même, je n'ai donc pas besoin d'une association ». Ces autoreprésentants sont-ils l'avenir du dialogue des savoirs autour de ces savoirs expérientiels par rapport à tout ce que vous nous avez présenté que formalisent des associations ?

## Madeline AKRICH, directrice de recherche, centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

Il y a effectivement un certain nombre de personnes qui sont très influentes, notamment sur les réseaux sociaux, sur Internet, et elles jouent un rôle important en matière de sensibilisation du public sur un certain nombre de questions, de mobilisations. Elles font parfois de la provocation, ce qui n'est pas toujours possible pour une association qui doit « tenir son rang » dans le monde de la représentation aujourd'hui. Ces personnes peuvent être utiles pour médiatiser, pour poser de nouvelles questions, peut-être aussi pour susciter des questionnements à la fois dans la société en général, et parfois au sein des associations et les faire bouger. Cette action ne doit être considérée que comme complémentaire de celle des associations : ce qui est irremplaçable dans le travail des associations c'est qu'il s'agit d'une élaboration collective à partir d'un certain nombre d'expériences et aussi à partir d'un certain nombre de connaissances sur le système de santé, de connaissances médicales et autres. Il serait donc assez dangereux de substituer à cette représentation institutionnelle des individus « électrons libres » en quelque sorte.

## Régis de CLOSETS

Pour finir sur une touche un peu forte et positive. Il y a deux exemples qui montrent que ces coproductions se font. Il y en a un dont Dominique POLTON a parlé ce matin, c'était ComPaRe. En quoi pour vous est-ce un bon exemple de la manière dont cela peut fonctionner ? ComPaRe est la plateforme qui associe des patients avec des chercheurs.

## Madeline AKRICH, directrice de recherche, centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

Il est souhaitable, comme je l'ai dit en conclusion, de développer les collaborations entre la recherche et les associations, et une plateforme comme ComPaRe, qui permet de collecter des données issues de la vie réelle, peut être un bon outil pour le faire. Mais on est face au même problème que celui posé par des individus influents : il ne faudrait pas que ces données viennent se substituer à celles produites par les associations. C'est-à-dire que des chercheurs décrètent : « *Je n'ai pas besoin des associations, j'ai accès au vrai patient. Je vais lui poser des questions et je vais avoir ses vraies réponses.* » J'ai déjà entendu ce commentaire. Or, on sait tout de même que, en recherche, les questions que l'on pose sont plus importantes que les réponses, au sens où les réponses sont en partie déterminées par les questions. C'est un des endroits où l'expertise des associations est cruciale, dans l'élaboration des questions pertinentes pour les patients.

De ce point de vue, on peut noter que ComPaRe essaie d'intégrer les patients dans la gouvernance à tous les niveaux, à la fois dans la gestion des projets de recherche qui émergeront avec cette plateforme, mais aussi en proposant une plateforme qui permet de recueillir les idées que des individus pourraient avoir sur des programmes de recherche à développer.

## Régis de CLOSETS

Patrick CASTEL, un autre exemple, vous avez beaucoup travaillé dessus, c'est le cancer et ce sont les plans cancer. Ils ont travaillé assez vite et de manière assez pionnière à la volonté d'intégration de ces savoirs expérientiels.

## Patrick CASTEL, chargé de recherche, Sciences Po

Je ne dirais peut-être pas qu'ils sont pionniers. Si on regarde l'histoire, c'est plutôt la mucoviscidose, le sida, les maladies rares, mais c'est vrai que les plans cancer sont nés d'une mobilisation des patients avec les états généraux, la Ligue, ce qui a conduit à une prise de conscience, il y avait aussi une opportunité professionnelle. Les professionnels attendaient aussi des signes forts de l'État. L'action collective, c'est toujours la rencontre de plusieurs intérêts différents. Cela a donné lieu à quelques réalisations très importantes, faire réaliser aux professionnels que l'annonce du cancer était un moment-clé par exemple. Ceci paraît maintenant évident, mais à l'époque cela ne l'était pas du tout. Il faudrait, et je sais que certains voudraient le faire, il faudrait faire justement maintenant, presque quinze ans après les premiers plans cancer, faire ce qu'on ne fait pas assez en France à mon avis, ce sont des évaluations sur le long terme.

Qu'est-ce que cela a changé aujourd'hui ? On fait des évaluations *ex ante* ou des évaluations à un an, mais sur le long terme qu'est-ce que cela a changé ? Je pense qu'il est important d'avoir ces moments d'évaluation sur le temps long, pluridisciplinaire, pour faire le bilan de ce type d'action. Qu'est-ce qui a changé ? Et, est-il nécessaire de le faire à nouveau ?

## Échanges avec la salle

### Régis de CLOSETS

Vous pouvez poser vos questions à nos intervenants,

### Helen de BALBINE, Ligue nationale contre le cancer

Helen de BALBINE pour la Ligue contre le cancer. Je rebondis juste tout de suite sur ce qui a été dit sur les plans cancer, notamment pour dire que l'observatoire sociétal des cancers continue d'évaluer l'impact avec des diagnostics plus ou moins positifs et qui nécessitent de relancer.

Sur le sujet qui nous intéresse aujourd'hui, il est à noter, dans le dernier plan cancer, le projet patient ressource. La Ligue a expérimenté pendant plusieurs années la mise en place de ces savoirs expérientiels. On a formé des patients dans plusieurs territoires. Les conclusions à venir montrent par exemple qu'on a interrogé plus de 4 000 futurs professionnels de santé en leur demandant si le témoignage de patients ressources a un impact pour eux sur leur future pratique professionnelle. Dans cette démarche, on les a interrogés à la fois juste à l'issue d'une intervention de patients ressources et puis six mois après pour essayer de mesurer.

Ce sont des choses qui effectivement en tant qu'association dans une approche collective on essaye de mettre en place. Mais, ce seraient aussi des champs pour les chercheurs, ils peuvent s'en saisir. On a des données. Elles sont à votre disposition.

### Régis de CLOSETS

Merci.

### Magalie SAUSSEY, centre d'études en sciences sociales sur les mondes africains, américains et asiatiques (Cessma)

Bonjour, Magalie SAUSSEY. J'avais une petite question en réaction à votre présentation sur les associations de patients. Je voulais avoir votre sentiment au regard des besoins et des demandes que couvrent ces associations de patients, quel rôle vous identifiez pour un autre acteur dont on ne parle pas beaucoup, le service social de l'Assurance maladie qui peut aussi

intervenir en apportant des réponses sociales et financières aux personnes qui souffrent de différentes pathologies. Je voulais voir comment vous les identifiez dans le paysage.

## Madeline AKRICH, directrice de recherche, centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

Le problème est que je ne connais pas le service social de l'Assurance maladie. Si je comprends ce que vous me dites, vous parlez d'une réponse individuelle à des besoins exprimés individuellement. Ce dont je parlais, c'était en fait un travail collectif dont une des finalités essentielles est de déboucher sur un travail politique, pour faire changer les institutions, pour faire changer la manière dont la recherche est faite, pour faire changer plus globalement les pratiques de soin. C'est vrai que ce sont deux choses tout à fait complémentaires. Il serait bien que le service social de l'Assurance maladie travaille avec les associations pour identifier quels sont les besoins et travaille justement à essayer d'améliorer « ses prestations ».

## Régis de CLOSETS

Il y a une autre question.

## Joëlle LE GALL, Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissements et de leurs familles (FNAPAEF)

D'abord, merci pour toutes ces tables rondes depuis ce matin qui sont très enrichissantes. Il a été évoqué la situation des personnes, quel que soit leur âge et situation de santé. Je suis Joëlle LE GALL. Je suis présidente de plusieurs associations pour la défense des personnes âgées en situation de perte d'autonomie, mais due, bien évidemment, toujours à des maladies invalidantes. Or, il se trouve qu'aujourd'hui, et ce n'est pas moi que le dis, c'est le Conseil consultatif national de l'éthique qui a osé même dire que nous avons toute une population qui était ghettoïsée. Pour quelle raison ? Quand vous avez passé l'âge de soixante ans, vous êtes appelé une personne âgée dépendante alors qu'à cinquante-neuf ans vous êtes une personne handicapée, et les choses sont totalement différentes puisque le financement pour accompagner votre perte d'autonomie n'est plus du tout le même quand vous passez soixante ans. Or, il s'avère que toute cette population - dont tous les ministres successifs en charge nous parlent et se contentent de faire des plans vieillissement, mais qui n'arrangent pas les situations dans lesquelles nous sommes - il s'avère que ces personnes âgées qui ne sont pas les plus nombreuses, qui ont la malchance de rencontrer une maladie invalidante, ont besoin d'un accompagnement pour leur perte d'autonomie, elles n'ont pas un accompagnement à la hauteur de leurs réels besoins. Je pense que vous serez tous d'accord avec moi pour dire que lorsqu'on a une maladie invalidante, l'accompagnement de la perte d'autonomie peut aussi éviter que des polyopathologies s'installent plus facilement. On sait très bien que les polyopathologies s'installent aussi bien chez les personnes de moins de soixante ans que chez les personnes de plus de soixante ans. Or, nous, nous militons pour qu'il y ait une suppression de cette barrière de l'âge, c'est une injustice terrifiante parce qu'une personne âgée de plus de soixante ans est avant tout un usager, est avant tout un patient, et cette personne dans cette partie de sa vie doit recevoir un accompagnement à la hauteur de ses réels besoins. Il n'y a pas de citoyens qui soient des sous-citoyens d'un côté et des citoyens à part entière de l'autre.

## Régis de CLOSETS

Et par rapport à notre problématique des savoirs expérimentiels spécifiquement ?

## Joëlle LE GALL, Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissements et de leurs familles (FNAPAEF)

Elle est spécifique. Effectivement, ce savoir expérimentiel des décisions fait partie de tout ce que je viens de vous exprimer. Merci.

## Régis de CLOSETS

Merci, madame.

## Cédric GROUCHKA, membre du Collège de la HAS

Bonjour, merci beaucoup. Cédric GROUCHKA, membre du Collège de la Haute Autorité de santé. Merci d'abord pour la clarté et la richesse de vos interventions. Ma question prend racine dans la distinction un peu classique qu'on fait entre croyance, savoir et opinion, qu'il y ait présence ou absence de rationalité. La croyance est du domaine de l'intime et ne souffre aucune rationalité. Les opinions peuvent s'exprimer de façon rationnelle, mais ce sont des choix personnels et subjectifs. Les savoirs, pour leur part, reposent, s'adossent à des données les plus objectives possible, elles sont soumises à un traitement de logique ou de rationalité le plus irréprochable possible. Ma question est la suivante : avez-vous des pistes pour distinguer l'expérience croyance de l'expérience opinion et de l'expérience savoir ? En d'autres termes, comment peut-on distinguer, à partir d'une même expérience patient, ce qui est de l'ordre de la croyance, de l'opinion ou du savoir ?

## Régis de CLOSETS

Qui se dévoue ? Je regarde Ève Gardien, mais pas nécessairement !

## Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2, membre du CEU (HAS)

Je vais avoir le tact de me défausser et de vous dire que la réponse se trouve dans un ouvrage de M. PUTNAM sur les faits et croyances, explicitant et démontrant justement que la distinction entre les deux n'est pas possible. Cela revient donc à discuter de la question de l'objectivité qui visiblement est la distinction que vous faites entre savoir, opinion et croyance. De grands épistémologues contemporains discutent précisément la question de l'objectivité. Cela n'est pas simple même si cela n'empêche pas de distinguer opinion, croyance et savoir. Par contre, cela ne converge pas nécessairement avec les critères que vous proposez pour les distinguer. C'est une question épistémologique de fond que vous posez, elle est particulièrement pertinente. J'aimerais la retravailler en disant : comment va-t-on penser l'expertise de l'expérience, et pas seulement avoir de l'expérience ? Parce qu'on se retrouve aussi avec par exemple la question qui a été posée à un des autoreprésentants. Pour moi, les autoreprésentants représentent généralement le point de vue d'une ou plusieurs associations. Quand un électron libre prétend représenter plein d'autres individus, cela peut poser problème, ou au contraire cela peut être favorable, cela dépend vraiment de la position qu'il tient. Mais à partir du moment où on prend en compte un certain nombre de nouvelles positions, de nouvelles façons de voir qui ont toutes leur légitimité, il faut s'assurer qu'elles ont une pertinence. Il faudra donc élaborer dans les années à venir un minimum de critères sur l'expertise liée à l'expérience.

## Régis de CLOSETS

La prochaine question a été posée sur Internet.

« Qu'en est-il des savoirs d'expérience des professionnels ? Les méthodes sont-elles les mêmes ? Y a-t-il les mêmes enjeux pour valoriser ces savoirs d'expérience ? » Madeleine ?

## Madeleine AKRICH, directrice de recherche, centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

Il me semble que c'est une des choses dont parlait aussi Patrick CASTEL. Cette proposition de reconnaître l'importance des savoirs d'expérience utilisés dans la pratique clinique quotidienne est intéressante dans le sens où elle permet de symétriser un peu la relation entre les médecins et les patients. Ce n'est pas réservé aux patients d'être en quelque sorte réduits à l'expérience. D'abord, les patients ne sont pas réduits à l'expérience : leur expérience aujourd'hui est énormément informée par des connaissances médicales. Les gens vont sur Internet. Ils écoutent ce que leur médecin leur a dit, ils comparent les symptômes, ils discutent entre eux, et en quelque sorte il n'y a pas d'expérience brute. Comme cela a été dit, ces frontières sont à renégocier.

## Ève GARDIEN, maître de conférences en sociologie, université Rennes 2, membre du CEU (HAS)

Il faut peut-être aussi rediscuter le mot expérience lui-même. Je pense que certaines expériences ne sont pas aussi confrontées à la question scientifique et à l'échange entre pairs. Je vais prendre un exemple très précis, celui d'entendre des voix. Il existe aujourd'hui des groupes de rencontres entre pairs en France. Avant 2012 il n'y avait absolument aucun groupe. Arriver à constituer un savoir d'expérience autour de l'entente de voix aujourd'hui est un enjeu majeur. Alors que pour beaucoup d'autres situations, c'est déjà bien mis en œuvre.

## Régis de CLOSETS

Pour rebondir sur cette question sur les savoirs expérientiels des professionnels, vous le disiez, beaucoup de professionnels s'éloignent des recommandations. Cela veut-il dire que leurs savoirs expérientiels sont aussi de plus en plus mis à la marge par rapport à ce que va être le discours un peu officiel ?

## Patrick CASTEL, chargé de recherche, Sciences Po

C'est un enjeu. J'avais étudié avec des collègues la formation de recommandations en cancérologie, qui s'appelaient à l'époque les standards option recommandations, développés par Unicancer. Une doctorante de McGill, Loes KNAAPEN, avait observé comme on l'avait fait en France la formation des recommandations dans d'autres pays. On peut imaginer que des groupes fonctionnent différemment, mais les différents groupes qu'on avait observés avaient justement cet enjeu de qualification des savoirs. A des moments de l'élaboration des recommandations, ce qui se présentait d'emblée comme un savoir scientifique était remis en cause par certains membres du groupe, la qualité de tel essai, pourtant randomisé, pouvait être réévaluée. À d'autres moments, il y avait des avis individuels et le groupe demandait s'il s'agissait d'une opinion ou d'un savoir. Il y avait tout ce travail de qualification de preuves au quotidien de la production de ces recommandations.

On a publié un article dans *Social, Science and Medecine* à ce sujet, qu'on a appelé *Pragmatic Evidence* où des cancérologues très convaincus par l'*evidence based medicine*, très convaincus que l'essai randomisé et contrôlé était le plus haut niveau de preuve, ce qui ne les empêchait pas, dans leurs discussions en interne, de discuter et de requalifier ce qui était de l'opinion, ce qu'on devait prendre comme expérience, à quel moment c'était légitime de parler en tant qu'expert individuel etc. Il était très intéressant d'observer cela. La tendance est effectivement de minimiser, mais cela n'éteint pas, et heureusement à mon sens, ces questions de qualification au cours des délibérations.

## Régis de CLOSETS

Pour clore un peu cet échange, je voudrais revenir avec vous, Dominique LE GULUDEC, sur nos échanges de ce matin, l'*evidence based medicine* a ses trois piliers, et puis, il y a l'enjeu de la valorisation des savoirs expérientiels des professionnels eux-même. C'est aussi un enjeu majeur.

## Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Ce n'est pas si simple que cela. On met parfois d'un côté la science et le savoir des professionnels de santé, et de l'autre le savoir, l'expérience ou les préférences des patients. On s'aperçoit que même dans les deux premières catégories, c'est une difficulté quotidienne chez nous parce que nous mettons autour de la table des groupes de travail pluriprofessionnels, pluridisciplinaires, associant des patients, et, en fonction de la composition des groupes, des jeux de rôle, l'expérience des professionnels va acquérir plus ou moins de poids dans la recommandation. Cela dépend aussi de la qualité de la science. Il y a beaucoup de domaines de la médecine où il n'y a pas beaucoup de sciences dures, et où de nombreuses recommandations sont issues de la pratique. Il faut savoir qu'il n'y a pas des études randomisées sur tout. On manque de sciences dures. La pratique des professionnels prend donc une importance cruciale. La pondération entre les trois piliers que sont les sciences dures, l'expérience des professionnels et l'expertise des patients, doit devenir de plus en plus équilibrée et se développer davantage, mais c'est un art difficile...

## Marie-Scania de SCHONEN, directeur de recherche émérite en neurosciences cognitive du développement, CNRS

La contribution des associations et du savoir expérientiel pose un problème particulier dans le domaine du handicap de l'enfant, du nourrisson, et du jeune adolescent. Dans ce cas, ce sont les parents et non les enfants, nourrissons ou jeunes adolescents handicapés qui sont les sources du savoir.

Si cette source d'information est cruciale et doit toujours être prise en considération, on sait néanmoins que les parents fournissent souvent, sans le savoir, des informations fausses. Il faut développer des techniques particulières pour « interroger » les nourrissons et les enfants, et parfois les jeunes adolescents, et prendre garde à ne pas prendre pour vérité définitive les interprétations que font les parents des comportements de l'enfant.

Ceci est d'autant plus important que la prise en charge des handicaps des nourrissons et des jeunes enfants doit être très précoce pour être plus efficace et minimiser les conséquences du handicap (dans la mesure du possible).

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. Merci à vous quatre.



# Table ronde n° 3. Quelle place pour les sciences humaines et sociales dans les décisions individuelles et collectives en santé ?

## Régis de CLOSETS

On a vu ensemble que l'enjeu du dialogue de ces savoirs se situe à l'échelle des données de santé, à l'échelle des expériences-patients, des expériences-usagers. Il se situe aussi et de plus en plus dans le lien avec les sciences humaines et sociales. Les problématiques de santé se heurtent aujourd'hui à des phénomènes de croyance, à des réalités sociétales, à des problématiques de compliance qui interrogent sur la portée réelle des politiques publiques, sur la portée réelle des innovations sociales et sanitaires, sur la portée réelle des décisions des professionnels de soin et des professionnels du champ social. Comment mieux mesurer ? Comment mieux intégrer ? Comment mieux anticiper ces effets induits qui dépassent le champ du sanitaire ? C'est un enjeu posé aujourd'hui, et c'est un enjeu auquel répondent des approches de plus en plus interdisciplinaires. On va voir ensemble comment cette interdisciplinarité se met en place, comment elle peut permettre de répondre à ces défis sociétaux de plus en plus nombreux dans le monde de la santé, dans le monde du médico-social. Comment s'établit, comment se construit le dialogue entre ces savoirs académiques si complémentaires, mais au fond si différents.

Je vous présente rapidement les invités de cette dernière séquence. Jane NOYES est professeur de recherche sur la santé et les services sociaux à l'université de Bangor au Royaume-Uni. Thierry LANG est épidémiologiste, directeur de l'Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé et société, l'Iferiss. Didier TORNAY est sociologue, directeur de recherche au CNRS, spécialiste entre autres des situations de crise sanitaire.

Ces problématiques de santé qui se posent aux institutions et aux professionnels de soin débordent de plus en plus du seul cadre sanitaire et réclament des réponses de plus en plus globales, de plus en plus sociétales. Ce besoin d'élargir le champ de l'expertise en santé s'est posé dès les années 1990 dans la récurrence des crises sanitaires. La sécurité sanitaire qui se développait alors a associé des experts en sciences humaines et sociales aux enjeux de santé. Comment s'y est construit le dialogue des savoirs autour de ces situations d'alerte, de ces phénomènes de crise ?

Didier TORNAY, vous avez étudié comme sociologue plusieurs de ces crises majeures, de la vache folle au Distilbène, dont on parlait tout à l'heure. Je vous laisse la parole pour nous dire justement quel peut être l'apport de ces sciences humaines et sociales et comment elles peuvent se jouer dans le cadre si particulier des crises sanitaires.

## **Comment les sciences humaines et sociales participent-elles à la production de la connaissance dans un contexte de crise sanitaire ?**

Didier TORNAY, sociologue, directeur de recherche au CNRS, spécialiste des situations de crise sanitaire

Bonjour à toutes et tous. Merci aux organisateurs.

Sida, Sras, tuberculose multirésistante, vaccin contre l'hépatite B, adjuvants vaccinaux, pandémie grippale, traitements hormonaux de substitution, Vioxx, pilules de troisième génération, Médiator, Dépakine, Levothyrox pour la santé humaine. Listeria, vache folle, salmonellose, résidus d'antibiotique, OGM, *Escherichia coli*, poulets à la dioxine, pour l'alimentation, et enfin pesticides, benzène, Gaucho pour les abeilles, plomb et aluminium dans l'eau, Lubrizol, canicules et autres événements climatiques constituent autant de crises sanitaires ayant touché parfois la France, parfois l'Europe, parfois le monde entier ces vingt ou vingt-cinq dernières années.

La crise sanitaire est donc devenue une figure récurrente accompagnée de procès comme celui du Médiator, de controverses comme celles sur les pesticides Succinate déshydrogénase (SDHI), de mesures publiques comme les arrêtés municipaux qui se multiplient, de transformations institutionnelles et d'interdiction de produits à titre individuel ou collectif.

Revenons vingt-cinq ans en arrière et parlons des sciences sociales. Il y a maintenant vingt-cinq ans s'est créé un programme en France qui s'appelle risque collectif et situation de crise, dirigé par Claude GILBERT dans une double situation.

Du point de vue des savoirs, on avait une domination sur ces questions d'une forme de psychologie sociale dominée par la figure de SLOVIC dans laquelle la question essentielle posée aux sciences sociales était : qu'est-ce que les gens ont dans la tête ? Pourquoi ne se comportent-ils pas comme on souhaiterait qu'ils se comportent ? Pourquoi ne suivent-ils pas la science et ne croient-ils pas au savoir constitué par la science ? Pourquoi ne se conforment-ils pas aux recommandations des autorités publiques, et en particulier des autorités sanitaires ?

La réponse de la psychologie sociale, ce sont les biais cognitifs et les ignorances des personnes. En résumé, les gens sont idiots, mais les élites, qu'elles soient scientifiques ou politiques, sont intelligentes. Cela peut être un apport des sciences sociales, mais j'ai tendance à considérer que les sciences sociales peuvent aussi rendre compte, et vous l'avez vu dans la session précédente, de l'intelligence des savoirs de beaucoup d'acteurs, y compris des personnes qui subissent ou vivent des conditions médicales ou des prises en charge dans le cadre médico-social ou sanitaire.

Quand on parle des sciences sociales, de quoi parle-t-on exactement, ou des SHS (sciences humaines et sociales) éventuellement ? Ici, je vais parler non seulement de la sociologie, ma discipline, mais de l'anthropologie, de la science politique, du droit, de l'économie, de la philosophie et de l'histoire, même si on pourrait discuter de l'apport des classiques ou d'autres dans certains cas particuliers.

On peut dégager quatre propriétés que je vais rapidement exposer.

Le premier élément qui me semble essentiel de l'apport des sciences sociales, c'est celui de la capacité de nomination, d'explicitation, de clarification, de comparaison. Les sciences sociales sont là aussi pour rappeler à tous qu'il faut sortir la tête du guidon, être capable de voir plus loin, de faire des distinctions plutôt que de tout appeler crise par exemple, ou de considérer des populations dans leur ensemble comme étant un tout bien constitué. Je prendrai ici deux micro-exemples, le premier est celui de la pandémie grippale. Quelle a été l'une des formes de savoir le plus mobilisé en préparation de la pandémie grippale ? C'est le savoir historique. Ce sont tous les papiers sur la pandémie de 1918-1919, écrits par des historiens avec des archives militaires, civiles, sanitaires, pour avoir l'idée de la manière dont l'épidémie avait eu lieu, du type de mesures prises, de leur éventuelle efficacité ou inefficacité.

Deuxième exemple, je me permets de prendre un exemple lié à mes propres recherches avec Francis CHATEAURAYNAUD, nous avons développé le concept de lanceur d'alerte à partir de 1996. Quand nous avons parlé de ce personnage ou de ces personnages, les gens ne comprenaient pas de quoi nous parlions. Vingt-cinq ans plus tard, c'est un lieu commun. Je suis lanceur d'alerte. Il est lanceur d'alerte. Le lanceur d'alerte sur le Médiator. On a une figure qui existe avec des sens très divers, avec une prise en charge juridique. Cela sert à cela les sciences sociales, c'est-à-dire à transformer les manières dont nous voyons le monde, nous le représentons, que ce soit en matière de catégories juridique, sanitaire, sociale, culturelle, etc.

Donc, première fonction, explicitation, la nomination, la clarification, la comparaison transnationale, historique, etc.

Deuxième élément important, l'insistance sur les manières de produire du savoir et de l'ignorance. Il faut toujours penser, les deux, ensemble. Vous en avez déjà parlé au moins de manière indirecte précédemment. Qu'éclaire-t-on avec la production de savoir ? Comment l'éclaire-t-on et avec qui ? Est-ce avec les patients ? Est-ce sans les patients ? Avec quel type de données ? En même temps, qu'oublie-t-on ? Ces quinze dernières années, il y a eu des travaux en sciences sociales magnifiques avec des concepts comme celui de *not done science* (science non faite). Comment se fait-il que tel ou tel type de connaissance ne soit pas produite, ne soit pas travaillée, ne soit pas prise en compte même quand elle est produite par des autorités sanitaires, par des expertises collectives, par des professionnels de santé, par des agences sanitaires ou d'organisation des soins ?

Chaque fois, que pense-t-on et qu'oublie-t-on ? C'est vrai également au niveau institutionnel. Je me permets ici de donner un petit exemple qui a maintenant quasiment une dizaine d'années. Je travaillais à l'époque avec Emmanuelle FILLION et Véronique GHADI qui est maintenant à la HAS, sur le Distilbène. Nous cherchions à retrouver toutes les traces historiques de la manière dont ce médicament avait été traité par la pharmacovigilance à partir de 1975. Nous sommes allés dans une agence sanitaire, que je ne nommerai pas, pour interviewer une cadre et travailler.

Nous posions souvent la question à la fin de l'entretien : connaissez-vous d'autres dossiers du même type, de médicaments provoquant des effets à distance, que ce soit chez les personnes elles-mêmes ou dans leur descendance ? La réponse a été : non. Un dossier de cet ordre aujourd'hui n'est plus possible. La pharmacovigilance a été très largement transformée. Il n'y a pas de difficulté. Donc, vous avez mis en place à la suite de crises un système parfait.

Trois mois plus tard, cette même personne était mise en examen dans la crise du Médiator. Donc, penser toujours la mise en place de savoir et la mise en place d'ignorance en même temps. Qu'est-ce que nos organisations, nos formes collectives de prise en compte du savoir ont oublié ? Ils peuvent penser que la question est réglée parce que nous avons mis en place des systèmes qui évidemment sont parfaits. Si vous commencez à mettre en place des politiques publiques en expliquant qu'elles sont incomplètes, c'est très compliqué, politiquement, à défendre. Les acteurs ne sont pas idiots. Ils savent parfois que c'est incomplet, mais il faut les faire passer, que ce soit auprès du grand public, des responsables politiques ou des responsables administratifs.

Troisième élément qui me semble crucial et sur lequel je suis très optimiste. Les disciplines de sciences sociales doivent être traitées comme les autres en matière de crise sanitaire, de santé publique. Qu'est-ce que cela veut dire concrètement ? Être prises en compte dans la veille, la recherche, l'expertise, le conseil, l'appui aux politiques publiques, les juges. Donc, il faut être à l'écoute des savoirs produits par les sciences sociales, par exemple, comme on l'a évoqué précédemment sur les savoirs expérientiels, mais pas seulement. Ces savoirs doivent être inclus dans la définition des appels à projets et dans les jurys des mêmes appels à projets. Si vous avez un appel à projets très ouvert, mais que vous n'avez que des épidémiologistes dans le jury, il y a des chances que les projets d'épidémiologie soient retenus et que les autres, le soient beaucoup moins, et même pas du tout. Cela marche aussi évidemment avec les sciences sociales qui ne sont pas plus vertueuses du point de vue de l'ouverture que les autres. C'est aussi être inclus dans l'expertise des agences et d'autres corps dédiés aux questions sanitaires, y compris les expertises collectives comme celles qui sont menées par exemple par l'Inserm ou par l'Inra sur différents dossiers controversés. C'est la prise en compte dans les savoirs, et des choses très bêtes, c'est-à-dire le choix des bases sur lesquelles vous établissez votre savoir. Traditionnellement, on va dire « *on va prendre MEDLINE, on va prendre PUBMED* », et donc les sciences sociales et certains types de savoir des sciences sociales sont directement exclus puisqu'ils ne sont pas présents dans ces bases. Donc, soit, on va dire « *ce n'est pas scientifique, ce n'est pas dans ces bases* », soit on vous dit « *en tant que sociologue des sciences, ces bases ont été construites sur un modèle anglo-américain avec de très forts biais cognitifs vis-à-vis de certaines disciplines et vis-à-vis de certains savoirs, et donc elles sont incomplètes, et donc vous devez aussi piocher dans d'autres sources* ».

Enfin, ce sont des auditions par le Parlement, et ce sont éventuellement des auditions par les juges dans le cadre de procès. Je rappellerai qu'aux États-Unis par exemple dans le cadre des procès contre l'industrie du tabac, des historiens très connus, MARKOWITZ et ROESSNER ont été amenés à témoigner, et leur savoir a été mis en doute par les avocats des parties adverses au même titre que des savoirs épidémiologiques ou toxicologiques.

Donc, traiter les sciences sociales comme les autres, cela veut dire aussi ne pas avoir un représentant des sciences sociales. Ne me croyez pas si je suis tout seul. Prenez-en plusieurs qui éventuellement ne sont pas toujours d'accord entre eux, ont des perspectives différentes et complémentaires. Encore une fois, c'est comme si vous aviez un représentant des sciences biomédicales, si c'est un généticien des populations, un épidémiologiste ou un toxicologue, il y a des chances pour que les résultats en matière de ce qui compte pour des recommandations, par exemple, soient assez différents.

Dernier point, vous avez déjà évoqué la question de l'*evidence based public policy*, l'*evidence based public health*, il me semble que les sciences sociales nous apprennent deux choses pour une véritable santé publique fondée sur les preuves. Je vais prendre deux micro-exemples, celui de la mammographie et celui de Lyme.

Qu'est-ce que nous apprennent les sciences sociales ? C'est d'abord la variabilité historique des savoirs. La politique publique sur la mammographie, qui a été mise en place dans tous les États développés à partir des années 1970, est largement fondée sur des essais cliniques randomisés, donc le mode parfait des *gold standards* américain et suédois qui décrivent une diminution entre 22 et 30 % de la mortalité par cancer du sein suite au dépistage.

Un travail de conviction énorme pendant des années pour arriver à cela puisque ce sont des programmes très coûteux pour dépister avec des fenêtres d'âges différents. Et puis à partir des années 2000 vous avez une contestation de ce type de savoir, notamment à partir, entre autres, de savoirs expérientiels, d'histoires individuelles, mais aussi d'études observationnelles, y compris en mortalité par cancer du sein sur des pays entiers. En résumé, dans de nombreuses études observationnelles, vous n'avez pas cette baisse de mortalité par cancer du sein. Donc, une évolution des savoirs, faut-il les prendre en compte ? Faut-il les hiérarchiser ? Comment les articuler ? Vous avez une conférence de consensus qui a donné un certain nombre de recommandations qui n'ont pas été suivies. Je vous conseille de lire tous ces documents, l'évolution historique des savoirs. Comment faire de la santé publique, en ayant la volonté de mobiliser, puisqu'on croit profondément à ce bénéfice en matière de mortalité, tout en disant « peut-être que demain on vous dira le contraire, ou on aménagera le message que nous avons produit » ?

Deuxième exemple, Lyme. La HAS a produit l'été dernier un magnifique avis sur Lyme pour être aussitôt contredite dans le mois qui suit, en plein mois d'août, par l'Académie de médecine et d'autres corps constitués, en des termes extrêmement virulents sur le contenu. En gros, on les traite quasiment de charlatans. On a donc un exemple tout à fait intéressant. Quelle est la série des savoirs que vous voulez prendre en compte ? Considérez-vous qu'il faille finalement élargir la série des savoirs quitte à être moins sûr au sens des *gold standards* ou d'autres sens parce qu'il y a une incomplétude, ou allez-vous vous réfugier sur une zone parfaitement éclairée, tout à fait sympathique, mais sur laquelle finalement vous n'avez que peu de choses à dire par rapport à la réalité des affections, des plaintes, des maladies, des tests et de l'évolution des savoirs ?

Ce que nous apprennent les sciences sociales, il me semble, collectivement autour de ces crises, c'est l'importance de prendre en compte la diversité des perspectives, de les réunir, de les confronter. Ce n'est pas les prendre en compte juste pour les prendre en compte, c'est les confronter à des dispositifs qui sont capables d'avoir une souplesse par rapport à la série des preuves et surtout de pouvoir demander en retour, à travers l'application du principe de précaution, à travers des dispositifs expérimentaux de recherche et autres, quels sont les savoirs encore nécessaires, quelles sont les politiques publiques, quelles sont les formes de mise en œuvre qui doivent être testées afin qu'on puisse évoluer sur ces questions et ne pas rester dans un état de fausses certitudes. Je vous remercie.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. Les crises sanitaires sont très intéressantes, car justement elles montrent qu'elles dépassent le champ de la réponse épidémiologique traditionnelle, de la réponse sanitaire traditionnelle. Elles mettent en cause des enjeux de croyance, des réalités. Vous le dites d'ailleurs dans un texte, c'est un déconfinement des problématiques qui se jouent dans ces crises sanitaires, environnementales, sociétales. C'est arrivé dans les années 1990, et là on a appelé très fortement à l'aide d'autres disciplines, les sciences humaines et sociales, et la

France a inventé cette notion de sécurité sanitaire, ce qui n'est pas rien, c'est justement un cadre rêvé du décloisonnement, un cadre rêvé du syncrétisme de tous ces savoirs rassemblés. On est trente ans plus tard, la coproduction de savoirs, des agences se sont créées, des spécialistes se sont créés, des lanceurs d'alerte sont arrivés. La coproduction de savoirs autour de ces crises sanitaires reste tout de même encore compliquée, et c'est un euphémisme que de le dire. Comment peut-on expliquer qu'en trente ans de sécurité sanitaire, d'un concept sur lequel on a été pionnier, on n'arrive toujours pas à faire l'alliage de ces savoirs ? Vous avez donné quelques éléments de réponse, mais sur cette question spécifique et dans un cadre dédié existant.

## Didier TORNY, sociologue, directeur de recherche au CNRS, spécialiste des situations de crise sanitaire

Il faut d'abord considérer que là aussi, sur cette question, on a des situations très contrastées. Suivant les institutions, suivant les types de questions, vous avez eu des formes d'ouverture et de transformation de l'expertise publique et de la recommandation très fortes, ou au contraire très limitées. Si vous prenez, par exemple, pesticides *versus* médicaments, vous avez deux univers complètement différents. Dans les cas de pesticides ou d'OGM, vous pouvez avoir des batailles entre institutions françaises et européennes alors que dans le cadre du médicament, on a une expertise relativement unifiée, autour d'un nombre de disciplines limité. Donc, le premier élément est une diversité de situations.

Le deuxième élément est celui de l'inclusion effective institutionnelle de ces disciplines qui, dans certains cas, est forte, dans d'autres cas, est faible, elle peut aussi être absolument nulle.

Le troisième élément, ce sont les moyens alloués. Dans beaucoup de cas, les sciences sociales vont arriver avec des questions et pas nécessairement des réponses en disant que pour avoir ces réponses il faut faire ceci et cela, et donc avoir des moyens supplémentaires. Là encore, cette situation peut être variable. Par exemple sur le handicap ou sur certains éléments de santé publique, l'IRESP (Institut de recherche en santé publique) a joué un rôle extrêmement important en créant des communautés de sciences sociales par des appels d'offres réguliers sur des questions avec des doctorants, avec des thèses. Je suis moi-même un produit du programme que j'évoquais puisque ma thèse a été financée par ce biais, c'est donc la question des moyens et des moyens continus. Je ne vais pas dire ici que les moyens alloués pour la recherche par la France et par l'Europe, à l'heure où nous n'avons même plus de commissaire européen à la recherche, sont en augmentation constante et considérés comme une priorité absolue. Donc, quand vous êtes dans une situation de restriction des moyens, c'est en général le petit frère, ou la toute petite sœur qui est la première à subir la diminution des moyens, et dans ce cas, les sciences sociales, et à l'intérieur des sciences sociales, la sociologie s'en sort mieux, par exemple, que l'histoire ou l'anthropologie.

## Régis de CLOSETS

On le disait ce matin en introduction avec la présidente, il y a un atout, un élément important qu'apportent les sciences sociales au domaine sanitaire, c'est la réflexion sur le temps long. Sur ces crises sociales, on voit se jouer des récurrences de phénomènes de croyance, de phénomènes de défiance. Vous avez beaucoup travaillé sur la production de l'ignorance, la manière dont vont se répéter des résistances, des croyances. C'est ce temps long qui est nécessaire aujourd'hui pour anticiper non pas la crise, mais la manière dont elle va être reçue et perçue. Comment arrivez-vous à concilier ce travail sur le temps long nécessaire, qui est votre matrice, avec des institutions dans le sanitaire et le médico-social qui sont sous pression permanente d'un temps court, d'une réalité. C'est très bien, votre projet va prendre dix ans. On vous a trouvé un bureau, et on vous retrouve dans dix ans. Comment peut-on concilier ces deux temporalités qui *a priori* sont nécessaires à associer, mais impossibles à additionner ?

## Didier TORNY, sociologue, directeur de recherche au CNRS, spécialiste des situations de crise sanitaire

Je pense que la réponse que j'ai donnée c'est évidemment la production, en amont de travaux de recherche, de constitution d'infrastructures, de formes de veille.

La deuxième réponse, il ne faut pas oublier que cette urgence est parfois une urgence en retard. J'ai travaillé, dans le cadre de l'institution d'un comité d'expertise collective mis en place par l'INVS et l'Inserm, sur le chlordécone aux Antilles, à la fin des années 2000. Dix ans après, des autorités sanitaires, mais surtout des gouvernants redécouvrent que tout est pollué, c'est un problème. Oui, rien n'a bougé en dix ans. On sait toujours qu'on a quatre siècles de pollution. On sait toujours qu'on n'a pas de solution à offrir dans un certain nombre de cas sur des questions à la fois de production alimentaire pour des pêcheurs et autres, et du point de vue des consommations. On sait que ces solutions entraînent d'autres problèmes comme l'importation de produits de métropole plutôt que de régimes alimentaires locaux. Donc, dans ce cas, l'urgence consiste plutôt à dire « cela fait quinze ans qu'on sait cela, lisez, prenez en compte, essayez de construire des politiques publiques à partir de ce qui a été accumulé par le passé ». Vous avez énormément de dossiers dans lesquels cela arrive, ou à l'inverse des dossiers dans lesquels on vous dit « c'est déjà réglé ». C'est vrai que le Distillène est une histoire où pendant quarante ans on explique, notamment en premier chef aux filles Distillène qu'en fait la question est réglée, que les médecins savent, que la prise en charge est faite alors que tout cela est faux. Il faut aussi penser que ce temps de l'urgence, notamment d'urgence politique, rattrape souvent un temps de la production de savoir qui a déjà été vue. L'une des questions centrales et l'un des opérateurs de transformation, mais c'est extrêmement peu fait, et je sais que la HAS cherche à le faire, c'est la production de synthèses. Ce qui manque beaucoup aux sciences sociales, c'est l'équivalent des conférences de consensus en médecine, notamment en médecine clinique. C'est-à-dire des moments et des lieux où des collectifs produisent ces expertises collectives aussi, si j'ose dire, les sciences sociales dans leur coin. Et cela existe à l'intérieur d'expertises collectives Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et d'expertises collectives Inra (Institut national de la recherche agronomique) pour accumuler tous ces savoirs disparates que connaissent les spécialistes au moins en partie, mais qui ne sont pas connus, notamment par les décideurs. Je vais vous donner un dernier exemple. Au CNRS, où je suis depuis quelques années, à la direction du CNRS où j'exerçais des fonctions managériales, il y a eu une forme d'effroi après les attentats quand nous avons compris qu'au niveau des ministres il y avait cette idée qu'on ne savait rien sur la radicalisation. On ne savait rien sur le terrorisme, et donc on a dû produire en urgence des formes de synthèse. On a dit « il y a trente ans de travaux gigantesques qui existent, ils sont là et à disposition ». L'institution CNRS a compris à ce moment-là que la production n'était pas suffisante, qu'il y avait besoin de formes de dissémination, notamment dissémination vis-à-vis d'institutions comme les agences dans le cadre sanitaire, mais aussi vis-à-vis des gouvernants et des parlementaires pour faire cet apprentissage continu.

Dernier élément, j'ajouterai, que moi-même, maintenant que je suis assez âgé, j'ai cru que des apprentissages avaient été faits par exemple dans le monde politique. J'ai compris ensuite qu'ils étaient partisans. C'est-à-dire que de nombreux responsables du parti socialiste avaient vécu l'amiante, la vache folle, et qu'ils en avaient tiré des leçons, mais quand la droite est revenue au pouvoir, ce n'est pas parce qu'ils sont de droite qu'ils n'ont pas compris, mais, n'étant pas passés par ces expériences, toute une série de choses qu'on pensait comme capitalisées dans le monde politique, ne l'étaient en fait pas. Donc, la question de la mise à disposition de savoirs constitués et toujours en mouvement, évidemment toujours actualisés, et de formes de synthèses et de consensus, y compris insistant sur les formes d'incertitude, me semble un élément essentiel. Elles peuvent être en partie capitalisées par les agences sanitaires, indépendamment des institutions universitaires ou de recherche.

## Échanges avec la salle

### Régis de CLOSETS

Y a-t-il des questions dans la salle ?

M. X

Merci. Je voulais poursuivre sur ce que vous venez de dire pour savoir quel est l'apport des sciences humaines et sociales sur la possibilité que les décideurs politiques et institutionnels puissent prendre en compte la connaissance existante ?

## Didier TORNY, sociologue, directeur de recherche au CNRS, spécialiste des situations de crise sanitaire

C'est vrai que je me suis vraiment placé du point de vue de celui de la table ronde. C'est-à-dire que peuvent faire les producteurs de savoir ? Les producteurs de savoir vous disent aussi une chose peut-être terrifiante dans notre monde que l'on pense rationnel : « ce n'est pas parce que la connaissance existe qu'elle va être prise en compte ». Donc, cette étape supplémentaire est essentielle parce qu'elle ne s'inscrit pas dans les orientations politiques du jour, parce qu'elle fait face à d'autres types de savoir, ou de pouvoir, et donc c'est quelque chose qu'il ne faut jamais oublier. Ce n'est pas parce que la connaissance est présente qu'elle sera prise en compte dans les politiques publiques. Et encore une fois dans les travaux sur la production de l'ignorance, on a des exemples clairs de cet oubli. Mais au moins cette existence de savoir et la mise à disposition auprès des publics, permettent le questionnement du pouvoir politique, la proposition de politique alternative, alors que si cela n'existe que dans les communautés, ce n'est pas mobilisable pour ce type d'opérations face aux pouvoirs politiques, qu'ils soient du côté du Parlement, des ministères ou de la haute administration.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup Didier TORNY.

# Dialoguer sur les besoins de connaissances : apport de la recherche interventionnelle aux populations

## Régis de CLOSETS

On voit bien à travers l'enjeu qui est posé, celui des crises sanitaires, la nécessité de sortir de ce cadre sanitaire pour répondre à des problématiques qui deviennent de plus en plus complexes, de plus en plus globales et où les éléments de contexte jouent un rôle qui devient déterminant. C'est le cas sur ces crises majeures, mais c'est aussi de plus en plus central dans le quotidien des actions, dans le quotidien des dispositifs en matière de santé, en social et en médico-social. Des actions s'ouvrent de plus en plus à des démarches de prévention qui jouent sur les comportements, mais se heurtent de plus en plus à des fractures sociales et territoriales grandissantes.

Comment accompagner, avec une recherche interdisciplinaire en santé, ces défis nouveaux de prévention de lutte contre les inégalités ? C'est un enjeu auquel vous êtes confronté, depuis une vingtaine d'années, Thierry LANG, déjà à titre personnel comme épidémiologiste, vous avez travaillé sur les inégalités de santé. Vous avez réalisé qu'il fallait ouvrir le champ des expertises, enrichir la matrice de l'épidémiologiste pour comprendre et agir sur ces inégalités. De cette réflexion, ce parcours personnel, vous avez décidé d'en faire aussi un institut original qui, depuis vingt ans, travaille à l'interdisciplinarité en santé.

Vous animez un réseau d'experts, de chercheurs d'horizons variés. Vous faites la promotion de projets de recherche interventionnelle pluridisciplinaire. Vous travaillez aussi avec des acteurs territoriaux pour mener avec eux des actions interdisciplinaires en santé publique. Je vous laisse la parole pour nous montrer quels sont les possibles de cette recherche interdisciplinaire en santé, mais aussi ses limites.

## Thierry LANG, épidémiologiste, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société (Iferiss)

Merci beaucoup. Merci aux organisateurs de m'avoir invité. Effectivement, le dialogue des savoirs est quelque chose qui me paraît important. Je m'aperçois que depuis ce matin, on parle beaucoup d'hôpital. J'aurais dû mentionner que mon propos porte sur la recherche interventionnelle en population, car il y a aussi par exemple de la cardiologie interventionnelle.

Le départ de notre démarche collective, c'est l'émergence de la question des inégalités sociales de santé. C'est une question légitime en recherche depuis 2000, mise sur l'agenda politique depuis 2009-2010, donc assez récemment, avec la nécessité pour les chercheurs de choisir de rester dans l'analyse, l'observation ou d'évoluer vers l'intervention.

À partir de ces années, s'est développée cette recherche interventionnelle en population. On pourrait parler longtemps de la recherche action qui avait perdu un peu d'actualité et qui a été remise à la mode via le Canada en particulier. Elle répond à une certaine frustration des financeurs vis-à-vis de la santé publique qui était de dire : « on finance de la recherche et puis on a de magnifiques réponses, mais elles sont complètement à côté de la question ». Les réponses étaient bonnes, mais elles répondaient à de mauvaises questions. Précisons qu'en santé publique il y a aussi une recherche fondamentale. Il faut savoir financer des recherches qui n'ont pas de motif immédiat, par exemple la philosophie de la causalité en épidémiologie, c'est important. Mais aujourd'hui, je vais parler de la recherche en santé publique qui répond à des enjeux sociétaux.

Aujourd'hui, la santé publique, l'épidémiologie sociale, qui est ma spécialité, conceptualise la santé comme le résultat de déterminants multiples. Les facteurs de risque ne sont pas indépendants les uns des autres. Ils sont liés par des liens de causalité, des enchaînements de causes, des interactions. La santé est conceptualisée de façon assez complexe. Intervenir dans un contexte de santé publique, c'est un peu comme le jeu de mikado. Je ne sais pas si certains de vous s'en souviennent, mais on prend un bâton et tout le reste de l'amoncellement s'écroule. Une intervention de santé publique ressemble un peu à cela. On touche à un déterminant ou deux, et finalement on fait tout bouger, et on ne sait pas très bien dans quel sens ça va jouer. En d'autres termes, intervenir en santé publique consiste à intervenir dans un système complexe, fait de multiples propriétés.

Très rapidement, il y a trois systèmes complexes qui sont importants en santé publique :

- l'émergence : c'est la propriété d'un système qu'on ne peut pas décrire par un seul de ces éléments. Par exemple, l'obésité, ce n'est pas simplement l'alimentation, c'est l'exercice physique, c'est le système agroalimentaire, ce sont les pistes cyclables. On ne peut donc pas isoler facilement un élément ;
- le *feedback*, c'est cette fameuse capacité de rétroaction. Dans un programme de santé publique pour diminuer la consommation de drogues aux États-Unis, organisé par le Centre pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC), on a vu l'augmentation de la consommation de drogues chez les adolescents qui se disaient « si tout le monde a tâté un peu de la drogue, je ne l'ai jamais fait, je vais donc essayer ». On a donc un système de rétroaction qui entraîne un effet inverse ;
- l'adaptation, un système complexe s'adapte. Si on met une taxe sur les sodas par exemple, le fabricant peut très bien décider de diminuer sa marge, et cela fonctionne pour le fabricant. En revanche, cela ne fonctionne pas pour le programme de santé publique.

On est donc face à des systèmes complexes. À notre disposition, nous avons les essais expérimentaux. J'ai enseigné, comme tout le monde, que c'était le summum de la preuve en épidémiologie, en santé publique. Malheureusement, on ignore le contexte. Le contexte historique et le contexte géographique, politique sont généralement gommés dans les essais expérimentaux, si bien qu'aujourd'hui, si on regarde le paysage de la recherche sur les interventions en santé publique, c'est une activité de recherche qui ne fait qu'étendre le modèle des essais thérapeutiques, c'est-à-dire avec des impacts à court terme alors que précisément les résultats de santé publique sont de long terme ; ces interventions sont le plus souvent relativement simples et le plus souvent dirigées vers l'individu alors qu'on vient de voir que le modèle de la santé est par essence complexe.



Cela amène, et cette journée y contribue grandement, à repenser la notion de preuve en santé publique et les limites de l'essai expérimental, car le contexte est au premier plan. Autrement dit, une intervention peut être efficace dans un contexte géographique, historique, populationnel donné et lorsqu'elle est transférée, elle ne donne pas de résultat. Je n'ai pas le temps de le détailler, mais il y a eu des essais de réplique de programmes d'aide aux patients, appelés *Patient Navigator*, dont l'objectif était d'aider les patients à accéder aux traitements après le dépistage du cancer du sein aux États-Unis. Ils fonctionnaient merveilleusement bien dans ce contexte, mais répliqués en France, ils ont eu un effet inverse. Ces programmes répliqués en France ont aggravé les inégalités sociales de santé parce que le contexte n'est pas le même.

Dans cette réflexion, le MRC (*Medical Research Council*) britannique a fait beaucoup de travaux, notamment pour essayer de promouvoir des preuves basées sur des expérimentations naturelles. Par ailleurs, les simulations notamment ne sont pas utilisées suffisamment. Les sciences sociales ne sont pas considérées à leur juste valeur dans la production de la preuve, Didier TORNY a parfaitement décrit les modifications des financements qu'il faudrait obtenir.

Enfin, je vous ai parlé de complexité. Qui dit complexité dit interdisciplinarité parce que le contexte, c'est la sociologie, ce sont les sciences politiques, c'est la psychologie. Ce n'est certainement pas que de l'épidémiologie. La question est donc de savoir comment on travaille en interdisciplinarité. Vous avez dit que nous avons une petite expérience bien modeste, bien inférieure à celle de notre collègue astrophysicien. Notre organisation est fondée sur un double étage. C'est d'abord un institut fédératif de recherche, c'est-à-dire une structure assez souple, mais je crois que cela fait sa force, avec un objectif commun qui est la réduction des inégalités sociales de santé.

Dans cet institut de recherche interdisciplinaire, nous avons développé depuis six ou sept ans, une plateforme d'expertise au service des acteurs de la santé publique sur laquelle je reviendrai, avec l'idée que nos compétences interdisciplinaires, notre connaissance des déterminants de la santé doivent être mises au service de la collectivité.

Sur l'interdisciplinarité, on pourrait revenir sur quelques enjeux. Le premier, c'est la difficulté qui existe entre des disciplines qui analysent le monde et d'autres qui se refusent à le transformer. On trouve dans cette posture un certain nombre d'écoles de sociologie. D'autres admettent le fait que les sciences humaines et sociales puissent contribuer à transformer le monde, ce qui, pour des professionnels de santé ou des épidémiologistes, ne pose pas de problème et même peut-être pas assez.

Entre disciplines, le langage varie beaucoup, il y a des mots-valises, des mots qui n'ont pas le même sens selon les disciplines. Il y a donc un gros travail non pas pour chercher un consensus, mais pour essayer de savoir ce que l'autre veut dire quand il emploie tel mot et ce qu'il y a derrière. C'est un travail long et pénible qui demande une sorte d'acculturation réciproque.

Le dernier travail qui reste à faire en interdisciplinarité est de définir ce qu'est le contexte. C'est une notion extraordinairement difficile. Ce travail est en cours, car c'est ce qui conditionne la possibilité de transférer une intervention.

Notre Institut travaille sous deux formes. L'Iferiss est un institut de recherche très classique. Les questions sont posées par les chercheurs, un temps de maturation des projets est nécessaire pour travailler et les résultats sont publiés, ce qui est donc très classique. La plateforme est complètement différente. Elle fonctionne en prestations sur des questions posées par les acteurs. Le temps de mise en œuvre et celui du rapport sont rapides. On dit souvent que les acteurs se méfient des chercheurs qui sont longs et prennent leur temps. Là, ce n'est pas le cas. La réponse est rapide. Les résultats sont rendus sous forme de rapports, sans nécessairement de publication et des réponses interdisciplinaires sont apportées aux questions posées.

Il se produit une sorte d'aller-retour entre cette volonté d'expertise et la recherche. Avec nos interlocuteurs, les collectivités territoriales, les ONG, il y a des alternances entre des moments d'expertise et des recherches menées en partenariat, en co-construction, et parfois des retours à l'expertise. On a parlé de confiance ce matin. C'est quelque chose qui n'est pas évident dans notre pays lorsque des acteurs parlent des chercheurs ; il y a souvent une distance et des préjugés. Cette période de réponse dans le cadre de l'expertise permet vis-à-vis d'un certain

nombre de partenaires, d'installer la confiance, de telle sorte qu'une recherche partagée soit possible.

Trois exemples très rapidement. Un axe de travail concerne les relations entre urbanisme et santé. Il s'agit de mondes qui s'ignorent très largement. Des échanges avec l'agglomération et l'agence d'urbanisme de Toulouse, assez classiques au départ, ont abouti à une recherche partagée, financée par l'INCA, qui vient de produire une grille coconstruite qui permet d'évaluer les projets d'urbanisme au regard de la santé. Acteurs et chercheurs sont repartis ensemble sur un projet de formation et un projet d'expertise pour une autre ville, Nantes.

Une autre expérience a débuté par deux expertises pour des Caisses primaires d'assurance maladie. Des travaux qualitatifs ont été appréciés. A partir de ces premières expériences réussies, une recherche interventionnelle est en réflexion.

Troisième exemple : les *big data*. Avec l'agence régionale de santé (ARS) d'Occitanie des croisements de bases de données sur le territoire avaient montré qu'il était possible d'étudier les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins, d'offre de soins dans une grande région. Mais les bases de données étaient hétérogènes et il y avait des démarches mathématiques très compliquées pour établir des correspondances, croiser des bases de données lorsque les métriques étaient différentes. La résolution de ces problèmes a permis d'avancer les travaux avec l'ARS. Cet aller et retour entre expertise et recherche nous paraît intéressant, en ce qu'il permet de répondre aux questions des acteurs et développer les conditions de la recherche.

En conclusion, pour les chercheurs, les exigences sont d'essayer de se confronter à la complexité, ce qui est absolument nécessaire pour répondre le plus valablement possible aux questions posées, développer l'interdisciplinarité sur le long terme, et pas seulement autour d'un projet. Une question nous est posée en santé publique et n'est pas résolue. Il s'agit de savoir comment développer des méthodes pour assurer la transférabilité d'une intervention qui a été évaluée dans une région à un moment donné vers une autre région un peu plus tard dans un contexte différent.

Ce travail en interdisciplinarité est passionnant, reçoit beaucoup d'encouragements, mais les conditions structurelles ne le facilitent pas, notamment en termes de carrières et dans de financements. Cela devrait être encouragé. Régulièrement, des réflexions sur des projets de centres interdisciplinaires de recherche interventionnelle sont évoqués, mais pour le moment sans suite. Je pense qu'ils sont vraiment nécessaires. Je vous remercie.

## Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. On revient un peu sur cette idée forte que l'interdisciplinarité est en santé ce qui permet de mettre le contexte comme élément central parce que de plus en plus prégnant, car de plus en plus agissant sur les phénomènes que l'on va étudier. Je voudrais revenir sur quelques questions avec vous. On prendra ensuite l'exposé de Jane NOYES. On posera quelques questions aux uns et aux autres différemment, ce sera plus simple sur cette session.

Je vous pose un peu la même question qu'à Didier TORNÉ. Il est parti de sa problématique, la gestion des crises sanitaires. Vous êtes parti de votre problématique, les inégalités sociales en santé. Vous avez publié sur ce sujet. C'est un sujet qui amène à réfléchir au-delà du champ de votre expertise d'épidémiologiste propre. Il y a trente ans, c'était un sujet dont on parlait peu. Aujourd'hui, il n'y a pas un rapport qui sort, une politique qui sort sans parler d'inégalités en santé, de lutte contre les inégalités en santé. Là encore, même question qu'à Didier TORNÉ. La coproduction d'études, de travaux entre des chercheurs épidémiologiques comme vous et des chercheurs en sciences sociales reste encore très compliquée dans ce champ. Comment l'expliquez-vous alors que là aussi le sujet est émaillé maintenant de beaucoup de rapports, de politiques publiques et de plans stratégiques ?

## Thierry LANG, épidémiologiste, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société (Iferiss)

Il y a deux façons de voir les choses. Le sujet est quasiment dans tous les rapports, tous les plans politiques de ces dernières années. Il faut s'en réjouir. Il y a une vingtaine d'années, on

en parlait assez peu. Le discours est là, mais les actions sont-elles là ? Je pense qu'elles sont aujourd'hui difficiles à mettre en œuvre parce qu'il faut une conjonction entre une volonté des acteurs sur le terrain, des collectivités territoriales, des ONG et des politiques nationales. Les associations sont très volontaires pour travailler sur cette question, mais il faut que les décisions politiques globales soient en phase. Il ne faut pas que des politiques publiques poursuivant d'autres buts aggravent les inégalités sociales de santé, alors que des politiques locales tentent de les réduire. Il faut une cohérence globale de la société, ce qui aujourd'hui n'est pas le cas.

De plus, c'est une question extraordinairement difficile. La démonstration en a été apportée récemment. Nous nous sommes intéressés à l'évaluation d'impact en santé, autrement dit, aux impacts sur la santé et les inégalités de santé d'une politique, d'une rénovation urbaine, ou d'un plan urbain. L'équité fait partie des trois principes fondamentaux de cette démarche qui fait l'objet d'une charte signée à Göteborg en 1995. Dans une revue systématique dans les règles de l'art, en réalité seules 10 % de ces évaluations d'impact en santé faisaient des recommandations et s'intéressaient aux inégalités sociales de santé, alors que c'est un de leurs objectifs. Autrement dit, même les démarches qui sont les plus orientées sur cette question, sont aujourd'hui en retard. C'est une question dont on parle beaucoup, mais pour le moment il y a relativement peu d'actions.

## Régis de CLOSETS

C'est une approche intéressante. Pour aller vers cette interdisciplinarité, vous prenez en effet le chemin tracé, celui des programmes de recherche financés et proposés, et vous cherchez justement ce chemin de traverse très actif. Cette plateforme va solliciter des acteurs territoriaux qui se posent des questions concrètes sur des effets induits, sur les impacts de leur initiative. Cette agence d'urbanisme qui a telle politique urbaine, quel est son effet en santé ? Cette Cnam qui fait des mesures de prévention s'interroge pour savoir pourquoi elle touche toujours les mêmes populations sans arriver à en toucher d'autres. Vous mobilisez des chercheurs sur ces sujets très concrets. On voit que l'émulation se fait à ce niveau avec la difficulté que vous avez posée, celle de la reproductibilité. Là, les chercheurs arrivent à bien travailler ensemble avec un commanditaire, un acteur territorial, ils réussissent à trouver des réponses, mais ces réponses valent pour l'Occitanie ici, pour une autre région là. Les résultats sont très difficiles à reproduire dans d'autres contextes et d'autres régions. Cette question de la reproductibilité est véritablement une limite de cette interdisciplinarité. Aujourd'hui, réussit-on à la penser, à trouver des indicateurs, des matrices qui font que les expériences que vous faites peuvent véritablement être reproductibles ou avoir des éléments reproductifs pour en faire de vrais enjeux de politique publique ?

## Thierry LANG, épidémiologiste, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société (Iferiss)

En fait, il y a deux questions. Pour quoi travaille-t-on avec les acteurs ? Il y a une volonté de principe, mais il y a surtout le fait que lorsqu'on a réfléchi dans les années 2009-2010 à ce qu'on pouvait faire, nous nous sommes dit qu'en tant que chercheurs, nous n'avons aucune raison d'avoir la solution sur un problème aussi complexe. L'attitude adoptée a été de se dire que sur le terrain ou dans les politiques publiques, des décisions sont prises continuellement. Probablement, la meilleure façon de faire est de travailler avec les acteurs et de voir avec eux quelles sont les conséquences de leurs décisions sur les inégalités sociales de santé. C'est vraiment une position de modestie. Les chercheurs ne pourront pas y arriver seuls. Il faut travailler avec les acteurs pour avancer.

La deuxième question est celle de la transférabilité. Ce problème se pose de façon transversale, quel que soit le problème en santé publique. Actuellement, une initiative est pilotée par la DGS visant à repérer des interventions de santé publique probantes. Elles peuvent venir de la littérature : vous avez un magnifique essai expérimental qui a été fait dans le Nevada, quel serait le résultat en Indre-et-Loire ? C'est une vraie question qui n'est pas résolue. Il y a une autre question. Nous sommes dans un pays très dynamique sur le plan de la mobilisation des associations en matière de prévention, il se passe beaucoup de choses, et parfois très intéressantes. Mais ce qui a été valable dans tel canton est-il valable dans un autre

canton dix ans après ? Quel que soit le sujet de santé publique aujourd'hui, on ne sait pas vraiment répondre à cette question.

## Échanges avec la salle

### Régis de CLOSETS

Y a-t-il des questions ou des remarques dans la salle pour Thierry LANG à la fois sur les projets qu'il monte, cet institut et sur sa vision de cette interdisciplinarité ?

### Marie-Scania de SCHONEN, directeur de recherche émérite en neurosciences cognitive du développement, CNRS

Merci beaucoup. Ne pensez-vous pas que le problème de la reproductibilité est en partie lié à la limitation de nos connaissances théoriques ? Ne pas pouvoir transférer un résultat d'une situation à une autre, c'est ne pas connaître l'ensemble des facteurs et leur organisation qui donnent lieu à ces résultats. Plus on développera la recherche fondamentale ou appliquée sur tel sujet, plus on pourra en faire une description théorique, ce qui permettra d'anticiper de façon différente.

### Thierry LANG, épidémiologiste, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société (Iferiss)

Merci de votre question, cela concerne quelque chose que je voulais développer. Dans le laboratoire, la démarche est effectivement de travailler avec les acteurs et d'élaborer un schéma théorique à partir de ce qu'ils ont mis concrètement sur le terrain. Cette démarche permet de dégager l'aspect théorique ou ce que nous appelons les fonctions clés, les éléments théoriques qui ont été mis en place, comment ils étaient prévus, et ce qui s'est passé réellement sur le terrain. C'est là où apparaît l'interaction avec le contexte. La très bonne nouvelle, c'est que cela intéresse les acteurs de terrain. Nous avons travaillé avec des maisons de santé interdisciplinaires, avec des Ateliers Santé Ville, avec l'Assurance maladie, et ces gens de terrain ont été intéressés par cette démarche théorique. La mauvaise nouvelle est qu'il faut arriver à décrire le contexte, cela représente un énorme travail théorique qui est en cours.

### Régis de CLOSETS

Autre question, autre remarque ?

### M. X., retraité, ancien chercheur dans le domaine des sciences exactes

Merci de me donner la parole. Je suis retraité. Je m'intéresse à la psychiatrie. Je ne suis pas sûr d'avoir compris toutes les subtilités de recherche, même si j'étais chercheur dans le domaine des sciences exactes, qui n'est pas tout à fait le même monde, je voulais savoir s'il y avait des méthodes pour s'intéresser un peu plus à la psychiatrie, car il n'y a tout de même pas beaucoup de résultats exceptionnels en France. Par exemple, il y a un mois, au ministère de la Santé, on a parlé du rétablissement pour ces malades qui ont des troubles psychiques graves qui les entraînent à un statut de handicap lourd qui nécessite souvent des déplacements en Belgique parce qu'on ne sait pas les soigner. Je voulais savoir si vous vous intéressez à ces sujets. Merci de votre attention.

### Régis de CLOSETS

L'institut travaille-t-il autour de ces sujets ?

## Thierry LANG, épidémiologiste, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société (Iferiss)

Cela dépend un petit peu des chercheurs qui sont sur place.

Un travail sur la santé mentale des adolescents est en cours, un sujet assez peu traité dans notre pays. On est loin de la frontière belge, mais on ne s'intéresse pas à tous les aspects, de la santé, on ne le peut pas, mais sur la santé mentale, il y a effectivement un travail en cours chez nous.

### Régis de CLOSETS

Merci beaucoup. On le voit, le champ de cette interdisciplinarité se joue sur les situations de crise. Il se joue sur les actions plus courantes en matière de social, de médico-social, en matière de santé aussi. Il se joue aussi dans le champ de l'évaluation des programmes de recherche et de développement des traitements innovants où on a des effets induits qui déjugent de plus en plus les traditionnelles matrices d'études randomisées et obligent à mesurer de nouveaux paramètres, de nouveaux types d'indicateurs. Un nouveau champ de recherche, dit qualitatif, se développe pour essayer de mieux mesurer et prendre en compte ces effets induits et les données associées à la perception, à l'acceptabilité des innovations en santé.

Jane NOYES, vous êtes sage-femme de formation. C'est en voyant le manque de prise en compte de certains effets induits de prise en charge d'interventions que vous avez décidé de reprendre vos études jusqu'au PHD qui fait de vous aujourd'hui une des grandes spécialistes de ces nouvelles approches dites qualitatives. Je vous laisse la parole et c'est un honneur que de vous avoir avec nous pour nous dire ce que l'on peut en attendre et dans quel cadre elles peuvent se déployer dans le champ sanitaire, social et médico-social.

## Apports des synthèses de données probantes qualitatives dans l'élaboration de recommandations et le processus de prise de décisions

Jane NOYES, professeure de recherche sur la santé et les services sociaux et sur la santé infantile, université de Bangor, Royaume-Uni

Bonjour à tous. Madame la présidente, merci beaucoup de m'avoir invitée, je suis ravie d'être parmi vous. C'est merveilleux de voir autant de patients et de représentants des autorités publiques venus s'informer sur un sujet aussi important. Je tiens aussi à vous remercier de m'avoir permis de quitter mon Royaume-Uni natal pour échapper aux débats houleux sur le Brexit. Je suis sincèrement désolée pour ces trois années d'indécision, de querelles et de crépage de chignons ; j'espère qu'une issue sera prochainement trouvée, mais j'en doute fort pour l'instant. Donc, je suis contente d'être ici pour vous parler d'un sujet plus positif.

Je voudrais juste faire un petit rectificatif et préciser que je n'ai jamais été sage-femme. A l'origine, j'ai commencé en tant qu'infirmière et puis je me suis réorientée vers la recherche dans les services de santé. Aujourd'hui, je vais résolument m'intéresser aux services de santé et passer en revue certaines méthodes qui ne sont pas encore généralisées dans la recherche sur les services de santé, mais qui sont aussi utilisées dans la recherche sur les services sociaux.

Étant donné que je représente en partie Cochrane ici et que cette organisation est connue pour fournir des revues systématiques mondiales qui alimentent le processus décisionnel avec des lignes directrices factuelles, vous devez donc savoir si vous pouvez me faire confiance. C'est la raison pour laquelle, j'ai apporté une déclaration de conflit d'intérêts.

Je vais vous parler de quelques méthodes et outils dont le développement est le fruit d'une collaboration mondiale dont je fais partie. Tous peuvent être téléchargés et utilisés gratuitement

et aucune incitation financière ne m'oblige à vous en parler. Je suis donc plutôt pauvre, mais ce travail académique m'apporte beaucoup sur le plan humain, car il me permet de venir à votre rencontre pour, je l'espère, vous aider à améliorer le bien-être des patients.

Pour commencer, je souhaiterais vous expliquer ce qu'est une étude qualitative. En tant que chercheuse sur les services de santé, je gère différents types d'études. Aujourd'hui, je vais uniquement vous parler des études qualitatives et vous expliquer leur intérêt. Alors, une étude qualitative est une méthodologie qualitative permettant de recueillir des données et analyses par le biais d'entretiens, de groupes de discussion ou d'observations, telles que l'identification et l'interprétation des comportements humains, notamment de patients ou de parents, mais aussi de professionnels de santé, de décideurs ou de dirigeants, dans la majorité des cas. Cette méthodologie vous permet de comprendre des décisions, des comportements et des processus décisionnels, ainsi que leur importance pour leurs auteurs.

Voici un exemple provenant d'une étude qualitative publiée dans la littérature universitaire qui relate les expériences et la préparation de soins dispensés par une famille qui souhaite surveiller les décisions d'un proche présentant un stade avancé de démence. Il s'agit du type de recherche que vous trouverez dans cette littérature, car elle aborde non seulement la question de l'aide sociale, mais aussi celle des soins de santé. J'ai probablement dit que les études qualitatives s'intéressent davantage au volet santé qu'au volet aide sociale à l'heure actuelle, mais les deux sont progressivement en train de s'équilibrer.

Aujourd'hui, je vais vous parler d'une étude s'étalant sur une période de 10 ans et que j'ai réalisée avec une équipe internationale de collaborateurs travaillant pour Cochrane, qui émet des revues systématiques, et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui émet des directives à l'échelle mondiale. Certaines des méthodes dont je vais vous parler se sont désormais généralisées, alors que d'autres sont plus utilisées à titre exceptionnel, bien qu'elles ne soient pas nouvelles, mais il est possible que vous, ou les collaborateurs avec lesquels vous travaillez, n'en ayez jamais entendu parler.

Nous avons appliqué une exigence pour développer cette méthode. Une étude qualitative utilise des méthodes fiables et se démarque des études classiques qui recourent à ce type d'enquêtes et questionnaires en ligne. Ici, les utilisateurs ne peuvent pas partager leurs avis et expériences.

Une étude qualitative se compose d'une théorie, d'un sujet d'étude, d'une méthodologie reconnue et rigoureusement appliquée, d'une stratégie d'échantillonnage parfaitement élaborée identifiant les personnes à impliquer, d'un plan d'analyse clair avec une stratégie de publication. Tous ces éléments sont donc très différents de ceux utilisés dans les services de santé ou auprès des patients ou aidants qui partagent leurs avis en ligne et sur des blogs.

J'ai choisi cette diapositive pour vous montrer que vous avez besoin de plusieurs sources de preuve différentes pour prendre une décision. En principe, des études comparatives randomisées et des revues systématiques afférentes sont nécessaires pour déterminer des effets. Vous avez besoin d'essais de contrôle randomisés et d'examen systématiques de ces essais de contrôle randomisés pour déterminer les effets, mais tous les aspects de notre pratique et en particulier dans les services sociaux n'ont pas ces essais de contrôle randomisés. Si vous passez en revue la hiérarchie des preuves, vous rencontrerez les meilleures pratiques et celles les plus prometteuses, et vous aurez aussi besoin de revues concernant les pronostics, la rentabilité et l'exactitude, mais aussi de tests de diagnostic.

Je vais plus précisément m'intéresser aux revues systématiques et aux synthèses de preuves qualitatives pour vous montrer comment synthétiser une série d'études primaires afin de déterminer des choses telles que l'expérience de patients ou le développement d'interventions, à savoir un programme, une stratégie, un médicament, la prestation d'un nouveau service de santé ou une nouvelle clinique. Donc, veuillez à faire preuve d'ouverture d'esprit lorsque vous entendez le terme « intervention ». Vous pouvez également utiliser une synthèse de preuves qualitatives pour développer une nouvelle théorie sur telle ou telle intervention. Vous pouvez l'utiliser comme mécanisme d'évaluation pour déterminer la procédure de mise en œuvre d'une intervention, ce qui est particulièrement utile pour évaluer la faisabilité de sa mise en œuvre, son acceptabilité auprès de l'ensemble des parties prenantes clés et l'optimisation de sa mise en œuvre pour une efficacité maximale. Et comme nous savons que la mise en œuvre d'un grand nombre d'interventions laisse à désirer, nous devons nous interroger pour savoir s'il s'agit d'un problème au niveau de l'intervention en elle-même ou de sa procédure de mise en œuvre.

Les valeurs et préférences des personnes, ce qui est important à leurs yeux, ce qu'elles affectionnent le plus, permettent d'identifier leur complexité et leur hétérogénéité. Quand je parle d'hétérogénéité, je fais référence aux variations et résultats, aux variations dans plusieurs populations différentes, aux variations de contexte qui apparaissent souvent dans des études comparatives randomisées. Donc, vous pouvez utiliser une preuve qualitative pour essayer de comprendre ces complexités et l'apparition de ces différences, ce qui se révèle très utile. Plusieurs preuves peuvent aussi être utiles. Mais je le répète, je m'intéresse uniquement aux preuves qualitatives. Je pourrais vous parler pendant des heures de l'utilité de preuves multiples, mais aujourd'hui, je ne vous parle que des preuves qualitatives.

Nous avons convenu que la prise d'une décision repose sur plusieurs types de preuves. L'OMS et le Nice (*National Institute for Health in Care Excellence*), notre source nationale de publication de directives, voulaient de toute évidence obtenir des preuves présentant des avantages et des inconvénients, mais ont également souhaité qu'une étude soit réalisée afin d'élaborer une méthode de synthèse plus diversifiée pour simplifier d'autres types de données pouvant permettre d'établir l'acceptabilité, la faisabilité et l'origine des ressources dont vous avez besoin, ainsi que la procédure à suivre pour optimiser leur mise en œuvre. Donc, je me suis particulièrement impliquée dans le développement de ces méthodes, avec l'aide de chercheurs internationaux.

À quels types de questions, une synthèse de preuves qualitatives indépendante répond-elle ? Voici quelques exemples non exhaustifs, mais qui vous permettent de répondre à un éventail de questions du type : « Comment les patients affrontent-ils la maladie ou des situations difficiles dans leur quotidien ? », « Quels sont les obstacles et leviers pour accéder aux soins de santé et/ou à l'aide sociale ? », « Quels types d'interventions et de composantes les patients recherchent-ils ? », « Quels résultats les patients souhaitent-ils obtenir à l'issue d'une intervention ? ». Donc, il s'agit surtout ici de comprendre leurs attentes. Mais les professionnels à l'écoute doivent être capables de fournir ces informations qui doivent aussi être plausibles selon les perspectives multiples des parties prenantes.

Par conséquent, une synthèse de preuves qualitatives indépendante peut aider à la mise en œuvre d'une intervention et au développement de ce que nous appelons une « théorie de programme » qui va expliquer le déroulement d'une intervention et les résultats prévus. Ce travail préparatoire est très important lors du développement d'une intervention, car il permet de s'assurer que son action est axée sur le patient et son aidant.

Nous pouvons aussi associer une synthèse de preuves qualitatives à une revue des effets quantitatifs d'une intervention. Nous pouvons répondre à des questions du type : « L'intervention est-elle efficace ? Sinon, dans quelles situations est-elle inefficace et auprès de quel bénéficiaire ? », « Quelle est la procédure à suivre dans le cas d'interventions complexes ? », « Comment une intervention est-elle perçue chez toutes les personnes impliquées dans son développement, sa réalisation et sa réception ? », « Quel aspect d'une intervention est important ou secondaire pour les bénéficiaires ? Pour quelle raison ? ». Les réponses aux questions suivantes permettront de mieux connaître les préférences et ce qui est important pour les bénéficiaires. « Quels facteurs stimulent ou ralentissent la réussite de la mise en œuvre d'un programme, d'un service ou d'un traitement ? », « Une fois une intervention mise en œuvre, comment est-elle prise en charge dans le système de santé ? Par exemple, si vous appliquez une taxe sur le sucre, quelles répercussions aura-t-elle sur l'ensemble du système de santé, va-t-elle permettre de réduire l'obésité à terme ? ». De même, nous pouvons vraiment répondre à de grandes questions concernant le système de santé. Nous pouvons étudier la manière dont une intervention spécifique doit être adaptée pour réaliser un déploiement à grande échelle car, une fois testée dans un contexte restreint, son adaptation doit évoluer. Nous pouvons nous intéresser plus particulièrement à des questions concernant l'équité, telles que son impact sur des groupes spécifiques (migrants et réfugiés, par exemple). « Quelle incidence des obstacles et leviers ont-ils sur des personnes en fonction de leurs expériences et comportements ? » Il s'agit simplement d'un exemple, l'approche de recherche étant très flexible.

Nous pouvons aussi nous pencher sur des revues traitant de sujets controversés qui sont actuellement disponibles dans une *Cochrane Library*. Il existe trois revues portant sur une intervention dont l'objectif est de mieux communiquer sur la vaccination auprès des parents. Chacune contient un lien vers une synthèse de preuves qualitatives qui examine tous les obstacles et leviers à la mise en œuvre de ces techniques de communication, ainsi qu'un sujet

très controversé, malgré toutes les raisons qui nous ont été expliquées ce matin concernant l'acceptation et le rejet de preuves scientifiquement établies.

Je vais maintenant passer en revue les éléments qu'utilisent les sources de publication de directives et les décideurs pour prendre des décisions. La plupart des preuves génèrent un panel de directives qui est utilisé dans ce qui s'appelle un « cadre décisionnel fondé sur des preuves » et dans lequel ces différents types de preuves doivent être renseignés afin de faciliter la prise de décisions. Ici se trouvent les différents domaines et le cadre décisionnel. Il existe d'autres cadres, mais tous se recoupent plus ou moins. Pour émettre une recommandation, vous avez avant tout besoin de preuves sur les avantages et les inconvénients, la faisabilité, l'acceptabilité, les valeurs et les ressources, ainsi que l'acuité. La valeur ajoutée et la contribution principale liées à l'utilisation d'une synthèse de preuves qualitatives pour renseigner ces domaines empêchent le panel de directives d'utiliser de façon personnalisée ce qui a fonctionné pour ses utilisateurs ou patients, car il va puiser dans des preuves plus scientifiquement étendues et basées sur ce qui a été rigoureusement synthétisé et présenté sous la forme d'un ensemble de résultats.

Je vais brièvement vous montrer deux exemples de directives émises par l'OMS. La première concerne les soins prénataux. L'OMS souhaitait mettre à jour ses directives relatives aux soins prénataux adressées aux femmes. Il s'agit de directives mondiales concernant les pays aux revenus faibles, moyens et élevés. L'organisation a donc demandé la réalisation de plusieurs revues systématiques. Vous pouvez voir les différents types de preuves de l'intervention jusqu'aux revues d'exactitude des tests de diagnostic, en passant par les interventions du système de santé et je vais plus particulièrement vous parler de celles affichées en jaune, mais aussi des obstacles et leviers. L'accès et la réalisation de soins prénataux. Comme vous le constatez, un processus d'évaluation des preuves est associé à chaque type de revue. Donc, nombre d'entre vous connaissez déjà la méthodologie de notation servant à évaluer le degré de certitude d'une preuve. Elle fournit un ensemble de marqueurs indiquant le niveau de confiance associé à une preuve. Avec une topologie similaire développée pour une synthèse de preuves qualitatives, vous pouvez également obtenir une notation des preuves pour des résultats qualitatifs.

Cette directive contenait deux synthèses de preuves qualitatives. La première concernait une étude qualitative demandant aux femmes ce qu'elles considèrent être des soins prénataux de bonne qualité, à savoir leurs attentes en la matière, hormis une expérience d'accouchement positive et un bébé en bonne santé. Quels étaient les processus importants à leurs yeux ? Donc, cette synthèse de données (preuves) qualitatives commence par interroger ces femmes pour connaître leurs attentes. Nous allons alors nous intéresser aux éléments suivants : valeurs, acceptabilité, équité, faisabilité et certains avantages et inconvénients. Puis, nous allons classer les réponses aux questions PICO (« Population, Intervention, Comparaison, *Outcome* ») des études randomisées (merci d'ignorer la revue systématique des effets), ainsi que les résultats importants à prendre en compte. Une fois tous ces éléments réunis, des revues systématiques quantitatives ont ensuite été rédigées.

Puis, une autre synthèse de preuves qualitatives a été réalisée pour explorer les expériences des femmes en matière de soins prénataux, ainsi que les obstacles et leviers associés. Il est important de noter que, dans cette revue, beaucoup de preuves ont démontré combien les femmes étaient la cible de maltraitances pendant l'accouchement : harcèlement, intimidations, violences physiques et actes en tout genre, qui aggravent leur expérience et les privent de toute intimité. Quant aux professionnels de santé, ces derniers travaillaient dans un environnement particulièrement difficile et ne disposaient pas toujours des outils nécessaires pour fournir des soins en bonne et due forme. Voilà pour le premier exemple.

Je souhaite maintenant vous parler d'un autre exemple qui a été l'un des premiers que j'ai utilisé et qui concerne une directive portant sur l'optimisation destinée aux prestataires de santé. Elle concernait le transfert de tâches en vue d'atteindre les objectifs du millénaire, à savoir le développement de soins de santé pour tous, ainsi que le transfert des tâches des catégories supérieures aux catégories inférieures du personnel pour garantir une couverture plus universelle. Je vais rapidement vous montrer que nous disposions d'une synthèse de preuves qualitatives concernant les obstacles et leviers à sa mise en œuvre, ainsi qu'une revue Cochrane portant sur les effets de l'intervention qui révélait essentiellement l'efficacité des agents de santé laïques formés, contrairement aux agents de santé non qualifiés, mais que la mise en œuvre de la directive était problématique. Nous avons pu associer ces deux revues



pour créer ce que nous appelons des « lignes de logique » qui permettent de réfléchir aux composantes d'un programme et à ses résultats à plus long terme, ainsi qu'aux modérateurs de la synthèse de preuves qualitatives ayant facilité ou freiné la mise en œuvre afin d'obtenir le résultat souhaité.

La diapositive suivante est quelque peu chargée, mais je veux simplement que vous vous intéressiez ici à la composante de l'intervention et aux agents de santé laïques. Ici se trouve le résultat que vous souhaitiez obtenir et les bonnes relations professionnelles qui ont permis de fournir des soins intégrés de bonne qualité et des soins de meilleure qualité ici. Les encadrés en vert et en rouge correspondent respectivement aux facteurs positifs et négatifs ayant influencé ces résultats. Cette logique a été développée sur environ quatre ou cinq pages, elle expliquait clairement ce qui devait être modifié pour obtenir les résultats souhaités dans la pratique. La référence est affichée ici pour que vous puissiez y jeter un œil.

Je vais rapidement faire défiler les diapositives suivantes afin de vous rassurer. Il m'a été demandé de ne pas vous parler de méthodes, mais il existe environ 25 ou 26 méthodes de synthèse de preuves qualitatives différentes. Nous avons rédigé des instructions écrites concernant le choix de l'une de ces méthodes qui sont disponibles ici et dont la référence se trouve ici. Donc n'hésitez pas à consulter ces documents pour choisir la méthode la plus adaptée à votre situation. La publication du manuel Cochrane sur la revue systématique est imminente. Il contient un chapitre consacré aux synthèses de preuves qualitatives. Mon propre groupe, le groupe des méthodes de mise en œuvre et des preuves qualitatives, a publié des instructions claires et accessibles à tous dans le *Journal of Clinical Epidemiology*. Il existe des outils permettant d'évaluer la qualité des études qualitatives primaires, tout comme il en existe pour évaluer la qualité des essais. Je pourrais organiser une séance entière sur ce sujet si vous me le demandiez. J'ai choisi cette diapositive pour que vous prêtiez attention aux diapositives suivantes et compariez la terminologie que vous connaissez peut-être avec celle que nous utilisons pour parler de risque de biais et de risque de rigueur et qualitatif.

Pour finir, je vais vous parler de l'approche *GRADE CERQual*, car tous les décideurs souhaitent disposer de preuves dignes de confiance. Nous avons travaillé sur cette approche au cours de ces huit dernières années. Elle prend en compte les résultats qualitatifs synthétisés, les limites méthodologiques, la cohérence des résultats, l'adéquation des données et la pertinence des études qui contribuent au résultat à trouver, le tout accompagné d'une note globale du degré de confiance de la preuve fournie.

Nous sommes presque arrivés à la dernière diapositive. Voici ce à quoi ressemble un tableau de résultats qualitatifs. Ici se trouvent les résultats, les documents connexes, l'évaluation du degré de confiance et le raisonnement utilisé. Sa présentation est parfaitement transparente. Il existe des instructions pour rédiger un rapport dans le cas d'une synthèse de preuves qualitatives, afin de normaliser la qualité des rapports.

Je vous remercie pour votre attention et votre invitation. J'ai beaucoup appris, sauf en matière d'astrophysique et de trous noirs, mais je pense que votre organisation HAS est confrontée à de nombreux problèmes et dilemmes semblables à ceux des autres organisations mondiales avec lesquelles j'ai collaboré. Mais, pour vous rassurer, certains de ces problèmes peuvent être résolus en incluant les patients et parties prenantes, ainsi qu'un processus décisionnel fondé sur des preuves, grâce à l'application de méthodes rigoureuses.

Merci.

## Régis de CLOSETS

Merci. Votre attention s'il vous plaît, car il nous reste très peu de temps. Nous constatons une nouvelle fois combien les études qualitatives révèlent de nouveaux problèmes, tant au niveau des effets que de l'acceptabilité, qui sont généralement négligés dans les études. Il s'agit d'une véritable approche qui prend en compte le patient et ses attentes par rapport à l'objectif énoncé. L'un des problèmes liés à ces méthodes est la manière dont le patient et ses attentes sont pris en compte. Pour cela, il est possible de faire appel à un groupe de discussion, dont vous nous avez parlé précédemment. Cette approche étant chronophage et coûteuse, il est également possible d'utiliser des questionnaires et des données. Est-ce que la réalisation d'une recherche qualitative préférant recourir à des questionnaires et à des données, plutôt qu'à un groupe de discussion peut être problématique en sachant que les patients ne sont pas physiquement

présents, mais tout en ayant une idée globale de leurs attentes ? Y a-t-il un risque d'erreur d'interprétation au niveau de la qualité de l'étude qualitative au final ?

## Jane NOYES, professeure de recherche sur la santé et les services sociaux et sur la santé infantile, université de Bangor, Royaume-Uni

Je n'assimilerais pas un questionnaire à une étude qualitative pour les raisons suivantes : les chercheurs choisissent les questions et les domaines sur lesquels seront interrogés les patients, alors qu'une étude qualitative sérieuse intègre généralement l'avis des patients lors de sa conception et les entretiens ou groupes de discussion qui seront organisés avec les patients ou parties prenantes vont véritablement s'intéresser à leurs problèmes. Vous pouvez interroger des patients pendant une heure sur un sujet donné et obtenir des informations approfondies très pertinentes, mais pour cela ces entretiens doivent être répétés jusqu'à l'obtention d'une sorte de trame cohérente. Il n'existe pas de vérité unique dans une étude qualitative, car les patients ont des opinions différentes. Donc, vous pouvez avoir plusieurs réponses différentes à une question qualitative, ce qui est très important car la diversité d'opinions est aussi une richesse. Je pense que les questionnaires sont une méthode de travail simple et rapide qui permet de fournir des données que nous appelons « *thin data* », c'est-à-dire qu'elles ne sont pas conceptuellement exhaustives, alors qu'une étude qualitative permet d'obtenir des données conceptuellement exhaustives et utiles, à condition qu'elle soit correctement réalisée.

## Échanges avec la salle

### Régis de CLOSETS

Y a-t-il une ou deux questions rapides à Jane NOYES sur son approche des recherches qualitatives et des critères d'évaluation repensés ?

### Mme X

J'ai une fille lourdement handicapée. Ce qui nous a beaucoup étonné mon mari et moi, cette question d'acceptabilité ne nous a été posée que lorsque notre fille avait sept ans, donc sept ans de maladie derrière elle, un médecin qu'on voyait pour la première fois nous a demandé, et vous quel effet cela vous fait ? C'est une question fondatrice qui est à prendre en compte dans la capacité à accompagner les soins de son enfant. On a très peu parlé aujourd'hui du rôle du parent ou de l'aidant selon l'âge de la personne, on emploie un mot ou l'autre, qui est tout de même fondamental dans l'accès aux soins et qu'on doit prendre en compte dans les études y compris ce que j'appellerai le savoir émotionnel. Je ne sais pas s'il y a vraiment une question, mais c'est un peu le sujet.

## Jane NOYES, professeure de recherche sur la santé et les services sociaux et sur la santé infantile, université de Bangor, Royaume-Uni

Vous avez absolument raison et je suis spécialiste de la santé infantile. Je m'intéresse beaucoup aux enfants en situation de handicap. La publication d'une preuve très pertinente se base sur les expériences des parents, à moins que cette preuve ne soit synthétisée et reste une nouvelle fois inexploitée, ce qui est un véritable gâchis en termes de recherche. Je pense que l'un des messages clés que j'adresserais aux sources de publication de directives et aux décideurs est qu'il existe une multitude de preuves inexploitées. Ce gâchis reflète un véritable désintérêt vis-à-vis des personnes ayant participé à des entretiens et partagé leurs points de vue et expériences. Alors, je vous encourage à les utiliser. Au Royaume-Uni, nous disposons du *National Institute for Health Research*, qui n'hésite pas à commanditer des études qualitatives et des synthèses de preuves qualitatives, car il s'avère que des centaines d'entre elles servent à alimenter le processus de rédaction de directives. Donc, nous utilisons des synthèses de preuves qualitatives lorsque nous réalisons des études primaires. En matière de recherche, je conseille de cesser toute recherche primaire, sauf si vous avez rédigé une synthèse de données

déjà connues. C'est également une sorte de ligne directrice clé que même les sources de publication de directives se doivent de suivre, car toujours vouloir réinventer la roue ne mène à rien.

# Conclusion

## Professeur Dominique LE GULUDEC, présidente de la Haute Autorité de santé

Ce colloque a été très riche, et je m'en réjouis. Avant tout, je tiens à remercier tous ceux et toutes celles qui sont intervenus aujourd'hui, ils l'ont fait d'une façon remarquable et didactique, et tous ceux et toutes celles qui ont préparé ce colloque. Je pense en particulier aux usagers qui ont bien voulu intervenir aujourd'hui, à toute l'équipe qui a préparé ce moment, au collégien qui s'est plus particulièrement investi, Christian SAOUT, mais aussi à Laure MENANTEAU-BENDAVID, à Sabine MARETTE, à Emmanuelle BARA, je crois qu'il faut vraiment les remercier parce que c'est un beau succès.

Je voudrais tout de même essayer d'en tirer quelques enseignements et perspectives pour la Haute Autorité de santé. Je ne doute pas que vous ferez la même chose dans vos propres activités.

Quelques enseignements pour plus de participation des usagers, pour plus d'intégration des données qualitatives dans la construction des savoirs, pour plus d'intégration des *big data* et de l'intelligence artificielle.

Je commence par les usagers. On n'a pas « rien fait ». On va amplifier ce qu'on a déjà fait et on va essayer d'innover. C'est l'orientation 2 de notre projet stratégique 2019-2024. Je compte bien prendre appui sur le conseil pour l'engagement des usagers, il travaille avec nous depuis avril. On sent vraiment la motivation. Je compte sur eux. Par exemple, on pourrait avoir pour ambition d'améliorer la contribution des usagers dans l'évaluation des produits de santé. On a beaucoup parlé de recommandations, mais pour les produits de santé, pour l'instant, on se contente d'interroger les usagers sur leur vécu de la maladie, sur les effets secondaires des traitements, mais pas sur les études réalisées. On pourrait imaginer de leur donner un dossier lisible par eux, construit par les industriels qu'ils pourraient jauger. L'enjeu final serait que ces études intègrent de plus en plus des critères qui leur importent. Je pense aussi que nous devrions intégrer cet avis des usagers plus en amont de nos productions, et de toutes nos productions, c'est-à-dire dès le cadrage. On sent bien que c'est là que les enjeux se dessinent. De ce point de vue, je dois dire que je perçois vraiment bien ce qui est en train de se passer dans la maison sur la future évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ils ont intégré les personnes concernées dès les travaux préparatoires, et la question des modalités de recueil du point de vue des personnes accompagnées sera un des enjeux forts de cette méthode. J'ai su à midi que nous avons l'accord de la Cnil pour mettre en test un questionnaire d'expérience élaboré avec les personnes âgées, avec les personnes en situation de handicap et leurs aidants, et avec tous les professionnels qui les accompagnent. On va dans le bon sens, mais on a encore beaucoup à faire.

À propos d'intégration des approches qualitatives, nous sommes en train d'élaborer un guide méthodologique d'élaboration des recommandations dans le système social et médico-social. L'enjeu est de mieux intégrer ces différents savoirs, l'*experience based practice*, les données issues des sciences sociales, les savoirs expérientiels aussi bien des professionnels que des usagers. On avance. C'est ce domaine social et médico-social qui sera en amont et tirera le côté sanitaire.

Plus largement, j'aimerais que la HAS explore des modes alternatifs d'élaboration des recommandations. Nous faisons au mieux pour assurer leur légitimité. Je pense que l'on peut encore progresser.

Enfin, davantage d'intégration des *big data* et de l'intelligence artificielle, oui, je n'ai pas peur de le dire, j'aspire à plus d'efficacité, plus de synergies dans l'accès et le traitement des données de santé. Au moment de la constitution du *Health Data Hub* en France, je ne comprendrais pas que nous ne soyons pas en mesure d'accéder en continu aux données dites du périmètre élargi, de manière à nourrir nos évaluations de produits de santé dans les délais réglementaires qui nous sont impartis. En interne, il faut que nous soyons plus forts sur l'exploitation des data structurées, c'est-à-dire mieux organisés, plus agiles avec les nouveaux outils d'analyse, mieux informés, et pour tout dire, plus anticipateurs des évolutions des technologies du numérique et de l'intelligence artificielle.

Les données de vie réelle ont vocation à entrer demain de manière beaucoup plus massive dans tous nos travaux, depuis l'évaluation des biens et des services jusqu'à l'élaboration des recommandations et la mesure de leur impact en passant par la mesure de la qualité des prises en charge à l'hôpital, et en ville. Nous en avons un besoin majeur. Comme pour les essais cliniques, nous devons définir des règles de bonne pratique pour la captation des données en vie réelle.

La HAS pourrait éventuellement s'en charger, mais je pense qu'il faut le faire à l'échelon européen, et même international. Nous avons vu que l'intelligence artificielle peut être mobilisée aussi au service d'une meilleure prise en compte des données qualitatives. J'ai donné ce matin l'exemple des verbatims e-Satis, des commentaires des patients dont nous pourrions renforcer l'analyse et l'usage par les équipes de soin et les équipes d'accompagnement pour qu'elles puissent améliorer la qualité.

Puisque je parle d'e-Satis, je parle de PREMs, d'expérience du patient, et j'ai le plaisir de vous annoncer la publication très prochaine de nos travaux sur les PREMs *Patient-reported experience measure* et les PROMs *Patient-reported outcomes measures* ceci renforcera beaucoup l'implication des usagers dans l'évaluation des résultats qui leur importent. Ce ne sont que quelques exemples, on en a beaucoup, et c'est extrêmement enthousiasmant de travailler aux évolutions devant nous.

Il n'est pas question de faire cela tout seul. Ces évolutions sont une ambition collective. Cela doit être partagé par les chercheurs, les industriels de santé, les fédérations d'établissements, les organisations professionnelles, les organisations d'usagers. N'ayons pas peur de le dire, ce sera une œuvre commune ou cela ne sera pas. C'est la condition de la réussite des dialogues des savoirs.

Merci d'avoir partagé ce moment avec nous.

# Annexes

## Liste des acronymes

ANSM – Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ARS – Agence régionale de santé

BMJ – *British Medical Journal*

CCNE – Comité consultatif national d'éthique

CDC – Centre pour le contrôle et la prévention des maladies

Cerna – Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (Alliance des sciences et technologies du numérique)

Cessma – Centre d'études en sciences sociales sur les mondes africains, américains et asiatiques

CEU – Conseil pour l'engagement des usagers

CHU – Centre hospitalier universitaire

Cnam – Caisse nationale d'assurance maladie

Cnil – Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNRS – Centre national de la recherche scientifique

CNSA – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CRPA – Conseil régional des personnes accueillies/accompagnées

CSI – Centre de sociologie de l'innovation

DGS – Direction générale de la santé

DMP – Dossier médical partagé

EBM – *Evidence Based Medicine*

Efappe – Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies graves

Ehpad – Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ETP – Éducation thérapeutique du patient

FDA – *Food and Drug Administration*

FNAPAEF – Fédération nationale des associations de personnes âgées en établissement et de leurs familles

HAS – Haute Autorité de santé

HEGP – Hôpital européen Georges-Pompidou

HPST – Hôpital, patients, santé, territoires

IA – Intelligence artificielle

Iferiss – Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société

Inra – Institut national de la recherche agronomique

Inserm – Institut national de la santé et de la recherche médicale

INVS – Institut national de veille sanitaire

MAS – Maison d'accueil spécialisée

MIT – *Massachusetts Institute of Technology*

MRC – *Médical Research Council*  
Nice – *National Institute for Health in Care Excellence*  
OGM – Organisme génétiquement modifié  
OMS – Organisation mondiale de la santé  
ONG – Organisation non gouvernementale  
LIGO – *Laser Interferometer Gravitational-wave Observatory*  
PICO – Population, intervention, comparaison, *outcome*  
PREMs – *Patient Reported Experiences Measures*  
PROMs – *Patient Reported Outcomes Measures*  
PSL – Paris, sciences et lettres  
PUPH – Professeur des universités-praticien hospitalier  
RGPD – Règlement général sur la protection des données  
RSE – Responsabilité sociétale des entreprises  
SDHI – Succinate déshydrogénase  
SHS – Sciences humaines et sociales  
SNDS – Système national des données de santé  
Sras – Syndrome respiratoire aigu sévère

# Programme du colloque

## Accueil et allocutions d'ouverture

Pr Dominique Le Guludec, présidente de la HAS

## Table ronde n°1 : numérique et intelligence artificielle, une chance de plus pour l'évaluation ?

La collecte massive de données et son traitement, par des outils numériques ou d'intelligence artificielle, constitue-t-elle une opportunité pour améliorer nos décisions ?

### • Numérique et méthodologie

Pr Anita Burgun, médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes

L'Intelligence Artificielle vise à concevoir les systèmes intelligents capables de réaliser un raisonnement complexe et adapté face à une question de la vie réelle, et s'adapter à des connaissances et des situations nouvelles. Ces systèmes reproduisent les capacités d'apprentissage, en particulier les réseaux de neurones qui sont capables à partir des gros corpus de données générés par les SI, de mimer avec succès la détection d'informations dans des sources de données non structurées. L'intelligence comporte aussi des compétences symboliques et logiques pour travailler à un niveau plus haut et plus abstrait de description. Ces technologies combinées dans des modèles hybrides sont à la base des systèmes apprenants d'aujourd'hui et des jumeaux numériques de demain.

### • Numérique et données de vie réelle

Dominique Polton, ex-présidente du Health data hub (ex-INDS)

Dans tous les systèmes de santé, une masse croissante de données de santé numérisées est disponible. De nombreux exemples montrent que si on les exploite intelligemment, elles permettent effectivement d'améliorer des décisions à tous les niveaux : les décisions des patients, des professionnels, des autorités de santé et régulateurs. La question est de réunir les conditions pour réaliser ce potentiel d'amélioration.

### • Numérique et éthique

Christine Balagué, professeur et titulaire de la Chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School

Le développement des technologies et de l'intelligence artificielle en santé est à la fois source de progrès et d'innovation mais aussi d'impact potentiellement négatif sur les individus et plus globalement la société. Les technologies responsables by design permettent de répondre aux enjeux éthiques de la médecine du futur.

## Focus : comment prend-on une décision dans un contexte incertain ?

### Exemple de l'astrophysique

Invité d'honneur David H. Shoemaker, docteur en physique atomique et moléculaire, chercheur scientifique principal, *Massachusetts Institute of Technology* (MIT)

La physique des ondes gravitationnelles est un développement récent en astrophysique qui a été rendu possible par des décennies de développement d'instruments scientifiques, et qui défie les scientifiques de déterminer si un signal est présent, et quelles sont ses caractéristiques. L'exposé fournira au public un contexte décrivant l'objectif scientifique de ma recherche, puis abordera plus directement la question du gain de confiance dans les données, et de l'évaluation du niveau confiance lorsqu'on a des données partielles, contradictoires ou incertaines.

## Avis du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS



## Table ronde n°2 : savoirs expérientiels et décisions

Les savoirs expérientiels des patients ou des personnes accompagnées, longtemps qualifiés de savoirs profanes, puis d'expertise profane, sont aujourd'hui de mieux en mieux reconnus. Mais comment se construisent-ils ? Comment dialoguent-ils entre eux et avec les autres savoirs professionnels ou scientifiques ?

### • **Savoirs expérientiels : ressources embarrassantes ?**

Julia Boivin, consultante/formatrice en situation de handicap et membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS

Eve Gardien, maître de conférences, département de sociologie, université Rennes 2(ESO UMR 6590) et membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS

Dialogue autour de l'émergence de l'expérience comme objet de savoirs dans le milieu sanitaire et médico-social. Quelles transformations sont à penser pour les professionnels, mais également pour les personnes accompagnées et leurs aidants ?

### • **Comment les savoirs expérientiels sont intégrés dans la décision individuelle, partagée ou non**

Patrick Castel, chargé de recherche à Sciences Po

L'intégration des savoirs expérientiels aux décisions individuelles se heurte encore à de nombreux obstacles. Tout en en identifiant certains, cette présentation discutera l'argument fréquemment avancé selon lequel c'est l'*Evidence-Based Medicine* qui en est le principal responsable, en montrant qu'il existe différentes modalités d'articulation possible. La présentation identifiera certains défis et opportunités pour une meilleure intégration des savoirs expérientiels aux décisions individuelles, en montrant que cela passe par une conception élargie du contexte pertinent de la décision.

### • **Savoir expérientiel et construction d'un savoir collectif : un *experience based activism* ?**

Madeleine Akrich, directrice de recherche au centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

Cette présentation se concentrera sur la production de connaissances tirées de l'expérience par les associations de patients et d'usagers, en montrant la variété des sujets abordés puisque ces connaissances peuvent concerner la maladie sur le plan clinique, les effets des traitements, les prises en charge et l'organisation des soins, les effets psycho-socio-économiques de la maladie, etc. En articulant ces connaissances à celles des médecins et des chercheurs, les associations cherchent à faire valoir le point de vue des personnes concernées et à nourrir un dialogue constructif avec les autres acteurs du domaine.

## Table ronde n°3 : quelle place pour les sciences humaines et sociales dans les décisions individuelles et collectives en santé ?

En quoi les sciences humaines et sociales peuvent-elles contribuer à la prise de décisions et à l'élaboration de recommandations ? Quelle est leur nature ? Sur quelles dimensions apportent-elles du matériau ? En quoi peuvent-elles être complémentaires des autres savoirs ?

### • **Comment les sciences sociales et humaines participent à la production de la connaissance dans un contexte de crise sanitaire ?**

Didier Torny, sociologue, directeur de recherches Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

La crise sanitaire est devenue une figure routinière de nos sociétés, qu'elles touchent des médicaments, des aliments, des lieux contaminés, des substances disséminées dans l'environnement ou dans des lieux de travail, des dispositifs de santé ou simplement des affections grandissantes dont les causes demeurent inconnues. Touchant nos organisations sociales et nos formes de gouvernement, remettant en cause nos histoires collectives et notre conception des marchés, elles dépassent par nature la simple faillite technique ou la discussion sur les effets morbides. Mais comment en retour des disciplines de SHS éclairent-elles ces crises sanitaires et produisent de nouveaux savoirs en amont, pendant et après leur déroulement ?

- **Dialoguer sur les besoins de connaissances : apport de la recherche interventionnelle**

Thierry Lang, épidémiologiste, directeur de l'Institut Fédératif d'Etudes et de Recherche Interdisciplinaire Santé Société (Iferiss)

Des centres d'expertise, appuyés sur des centres de recherche interdisciplinaires pourraient avoir un double impact en santé publique : mettre à disposition une expertise et des compétences au service des acteurs ; permettre, en favorisant le dialogue et l'acculturation, de développer une recherche interventionnelle en santé publique, coconstruite, apportant des connaissances ayant un sens pour les chercheurs et les acteurs.

- **Apports des synthèses de données probantes qualitatives dans l'élaboration de recommandations et le processus de prise de décisions**

Jane Noyes, professeur de recherche sur la santé et les services sociaux et la santé des enfants, université de Bangor, Royaume-Uni

La question de l'opportunité de recommander des interventions complexes, mises en œuvre dans des systèmes de santé complexes et très hétérogènes, se pose de plus en plus dans le processus d'élaboration des recommandations. Les synthèses de données probantes qualitatives peuvent apporter des connaissances sur l'importance relative des critères de résultats de ces interventions, sur leur acceptabilité, leur fidélité, leur portée, leur faisabilité dans différents contextes ainsi que sur leurs conséquences potentielles en termes d'équité. Les données de preuves quantitatives et qualitatives peuvent par ailleurs être combinées dans des synthèses de données mixtes apportant un éclairage sur la manière dont, dans des contextes spécifiques, la complexité peut avoir un effet sur les interventions mises en œuvre.

## **Clôture**

# Biographies des intervenants

## Madeline Akrich

Directrice de recherche au Centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL  
Madeline Akrich est directrice de recherche en sociologie à l'école des mines. Elle a travaillé sur la construction de l'expertise des patients, d'abord en s'intéressant aux listes électroniques de discussion, puis aux associations de patients et d'utilisateurs. Avec sa collègue Vololona Rabeharisoa, elle a coordonné plusieurs projets européens sur ces thèmes et a notamment mis en lumière le développement de nouvelles formes d'engagement des associations reposant sur la mobilisation des connaissances.

## Christine Balagué

Professeur et titulaire de la Chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School  
Christine Balagué est professeur et titulaire de la Chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School. Elle a été vice-présidente du Conseil national du numérique de 2013 à 2016. Ses recherches portent sur la modélisation du comportement des individus connectés, en particulier sur les réseaux sociaux et dans des environnements d'objets connectés, ainsi que sur l'éthique des technologies et l'IA responsable. En tant que Vice-Présidente du Conseil National du Numérique, elle a participé à différents travaux remis au gouvernement français sur les grands enjeux du numérique (neutralité du net, neutralité des plateformes, e-inclusion, e-éducation, e-santé, ambition numérique). Elle est également l'auteur de plus de 90 publications dans des journaux et conférences scientifiques internationaux, ainsi que de plusieurs ouvrages sur numérique et société. Christine Balagué est membre du bureau de l'institut de convergence Dataia (Sciences des Données, Intelligence et Société) et du bureau de Cap Digital. Habilitée à Diriger des Recherches, Christine Balagué est docteur en Sciences de Gestion à HEC, diplômée de l'ESSEC et d'un Master.

## Julia Boivin

Consultante/formatrice en situation de handicap et membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS

Julia Boivin est membre du conseil de l'engagement des usagers de la Haute Autorité de santé, consultante/formatrice indépendante et chargée de mission de l'association lyonnaise Odynéo. Après un Master 2 « Référent Handicap », elle travaille autour du développement de l'autodétermination et de la pair-aidance dans les établissements médico-sociaux, ainsi que sur l'insertion professionnelle en milieu dit ordinaire via la formation des managers.

## Pr Anita Burgun

Médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes  
MD, PhD, Anita Burgun est professeur d'informatique biomédicale à l'Université de Paris, faculté de médecine Paris Descartes. Chef du service d'informatique biomédicale à l'Hôpital Européen Georges-Pompidou et à l'Hôpital Necker, AP-HP, Anita Burgun est également chef de l'équipe Sciences de l'Information au service de la Médecine Personnalisée au Centre de Recherche des Cordeliers. Par ailleurs, elle est titulaire de la Chaire intelligence artificielle (IA) et santé de l'Institut interdisciplinaire d'intelligence artificielle 3IA Prairie.

## Patrick Castel

Chargé de recherche à Sciences Po

Sociologue des organisations et des questions de santé, Patrick Castel est chercheur et enseignant à la Fondation nationale des sciences politiques (CSO, Sciences Po/CNRS). Dans ses recherches, il s'est particulièrement intéressé aux conséquences pratiques de l'*Evidence-Based Medicine*. Il a co-dirigé *Les politiques de lutte contre le cancer en France* (Presses de l'EHESP) et a co-écrit *Sociologie politique de la santé* (Puf) et *le Biais comportementaliste* (Presses de Sciences Po).

## Ève Gardien

Maître de conférences, département de sociologie, Université Rennes 2 (ESO UMR 6590) et membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS

Maître de conférences en sociologie à l'université Rennes 2, Ève Gardien travaille à comprendre les situations de handicap. Ses recherches ont permis d'éclairer diverses thématiques au nombre desquelles : l'apprentissage du corps après l'accident, les situations de handicap dans la vie professionnelle, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, l'accompagnement et le soutien

par les pairs, les savoirs issus de l'expérience des situations de handicap, l'aménagement du logement, la vie ordinaire avec des aides humaines 24h/24, etc. Eve Gardien déploie son activité de recherche au sein du laboratoire ESO-Rennes (UMR 6590). Son dernier ouvrage, paru aux PUG en 2017, est intitulé « L'accompagnement et le soutien par les pairs ».

### **Thierry Lang**

Épidémiologiste, directeur de l'Institut Fédératif d'Etudes et de Recherche Interdisciplinaire Santé Société (Iferiss)

Professeur de Santé Publique à l'Université de Toulouse, médecin, ses travaux de recherche en épidémiologie sociale ont porté sur les inégalités sociales de santé et la recherche interventionnelle. Il est membre du bureau du Haut Conseil de santé publique et dirige l'Iferiss (Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société).

### **Jane Noyes**

Professeur de recherche sur la santé et les services sociaux et la santé des enfants, université de Bangor, Royaume-Uni

Jane Noyes est professeure de recherche sur la santé et les services sociaux et la santé des enfants. Elle a conseillé l'Organisation mondiale de la santé, le *National Institute for Health and Care Excellence* du Royaume-Uni, l'Agence américaine pour la recherche et la qualité des soins de santé et les académies nationales des sciences, de l'ingénierie et de la médecine sur l'inclusion de preuves qualitatives dans l'élaboration de recommandations et la prise de décision. Ancienne boursière de la formation du Conseil de recherches médicales, elle est spécialisée dans le développement de méthodes et la synthèse de données probantes, en particulier dans les domaines de la recherche sur la santé de l'enfant et des services sociaux ainsi que des conséquences financières. Elle est responsable du groupe Cochrane sur les méthodes qualitatives et de mise en œuvre et membre du comité scientifique Cochrane. Jane est également rédactrice en chef du *Journal of Advanced Nursing*.

### **Dominique Polton**

Ex-présidente du Health data hub (ex-INDS)

Dominique Polton est économiste et statisticienne de formation. Elle a été présidente de l'Institut national des données de santé de 2017 à 2019, après avoir été conseillère du Directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) de 2014 à 2016, et avoir dirigé pendant huit ans la Direction de la stratégie, des études et des statistiques de cette même institution. Elle a auparavant dirigé l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes). Elle préside le conseil scientifique de l'École des hautes études de santé publique et la commission des comptes de la santé, et est vice-présidente du Conseil stratégique pour l'innovation en santé. Elle a conduit récemment, à la demande des ministres de la santé, des missions sur l'évaluation des médicaments et sur les données de santé. Ses principales publications portent sur les politiques de régulation et les analyses comparatives des systèmes de santé.

### **Didier Torny**

Sociologue, directeur de recherches Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Les principaux travaux de Didier Torny se sont développés au croisement de la sociologie des mobilisations, de la sociologie du droit, de la sociologie de l'action publique et de la sociologie des sciences. Portant sur des questions de risques, et notamment sur leur versant sanitaire, ses publications ont notamment innové sur la question des alertes dans les théories de mise sur agenda, contribué à éclairer le rôle des administrations dans l'écriture et la mise en œuvre et le contrôle des normes publiques et discuté de l'apparition de nouvelles formes de gouvernement, notamment fondées sur la traçabilité, pour y faire face. Il a pris part et dirigé des contrats de recherche sur de très nombreux terrains (la maladie de la vache folle, l'amiante, les pesticides, les vaccins, le distillène et les perturbateurs endocriniens, la grippe pandémique, la cigarette électronique, la mammographie) et travaille encore sur des controverses touchant les politiques de prévention sanitaire.

### **INVITÉ D'HONNEUR**

**David H. Shoemaker**

Docteur en physique atomique et moléculaire, chercheur scientifique principal, Massachusetts Institute of Technology (MIT)

David Shoemaker a plus de vingt ans d'expérience en tant que *Senior Research Scientist* au *Massachusetts Institute of Technology Kavli Institute* (MIT), et plus de dix ans d'expérience en tant que *Visiting Associate Faculty Member* au *California Institute of Technology* (Caltech). Il a d'abord travaillé sur le test des outils d'investigation (interféromètres) puis sur la détection interférométrique des ondes

gravitationnelles avant de servir comme *Director of the Advanced LIGO Project* de 2001 à 2016. Les détecteurs LIGO (*Laser Interferometer Gravitational-wave Observatory*) ont mesuré en 2015 les premières ondes gravitationnelles, qui selon les calculs, résultaient de la collision de deux trous noirs à une distance de 1,3 milliard d'années-lumière. Le groupe a fait cette découverte presque 100 ans après qu'Albert Einstein ait prédit l'existence des ondes gravitationnelles, dans sa théorie de la relativité générale. David Shoemaker a obtenu un *Master of Science in Physics* au MIT en 1980 et un Doctorat en Physique de l'Université Paris-Sud en 1987. Il a développé des technologies pour la détection des ondes gravitationnelles au Max Planck *Institute for Astrophysics à Garching* (Allemagne) et au Centre national de la recherche scientifique à Paris. En 2016, David Shoemaker a apporté son témoignage au Congrès à Washington, pour célébrer la détection des ondes gravitationnelles par LIGO (Prix Nobel de Physique, 2017), et expliquer leur intérêt pour les innovations scientifiques futures. David Shoemaker est *Fellow* de l'*American Physical Society*, et récipiendaire du prix Lancelot M. Berkeley - *New York Community Trust Prize for Meritorious Work in Astronomy*. En 2016, l'ensemble de la collaboration scientifique LIGO a reçu le *Special Breakthrough Prize in Fundamental Physics*, créé par la *Milner Global Foundation*, et le *Gruber Cosmology Prize*. David Shoemaker s'emploie actuellement à améliorer la sensibilité des détecteurs d'ondes gravitationnelles et à soutenir le lancement de futurs détecteurs dans l'espace.

# Avis du conseil pour l'engagement des usagers

En mai 2019, un groupe de travail au sein du conseil pour l'engagement des usagers (CEU) s'est mobilisé dans la perspective de formuler un avis sur les principales questions qui se posent quant à la place et aux rôles des usagers dans le dialogue des savoirs, ainsi que les voies et moyens pour résoudre ces questions. Cet avis sera publié courant 2020.

Le CEU a décidé de contribuer à ce colloque en soulevant trois points d'attention. Ces trois points ne représentent pas encore l'avis qui sera publié l'année prochaine. Ils ont semblé néanmoins au conseil être d'une importance capitale.

## 1 - Usagers et professionnels possèdent les uns et les autres des savoirs spécifiques qui se doivent de dialoguer.

L'intitulé du colloque présente à juste titre les savoirs d'emblée comme pluriels. Dans les champs de la santé et du médico-social, il est usuel de considérer d'un côté ceux des personnes dont il est pris soin, et de l'autre ceux des personnes dont les métiers sont de prendre soin. Notre esprit peut dès lors être tenté de considérer une primauté structurante aux professionnels du fait que leurs savoirs sont transmis et validés par des diplômes qui font autorité. On pourrait rapidement dès lors considérer que la valeur des savoirs des usagers ne serait autre que celle que les professionnels veulent bien leur donner, en les assignant à une place convenue a priori.

Cette façon de penser nous semble malheureusement encore très active. Les étudiants en médecine sont souvent surpris qu'un patient leur donne des cours ! Qu'ils soient issus d'expériences (individuelles ou collectives), qu'ils émanent d'une démarche méthodique ou non, quelle que soit la façon dont ils se manifestent, les savoirs des usagers, des patients et de leurs proches ne doivent jamais être ni méconnus ni déconsidérés, et ce d'aucune manière. En effet, il s'agit ici de l'expression empirique ou scientifique des personnes concernées, qui seules savent depuis leur vie, leur expérience, ce que représentent pour elles la santé dans leur parcours, tant médical que social.

La réciproque est vraie du côté des multiples professionnels, considérés par métiers, par équipes, structures ou comme individus. Au cours de leur formation, les professionnels se construisent une définition de la notion de santé située dans des réseaux de références propres aux institutions d'enseignement. Les savoirs de ces professionnels ne peuvent néanmoins être réduits à l'ensemble de ces connaissances universitaires, car leurs actions sont elles aussi incarnées dans leur parcours de vie, d'expériences et issues de leviers émotionnels tout aussi individuels que ceux de leurs patients.

Ainsi se trouvent en regard l'un de l'autre des individus qui doivent - tant pour des raisons éthiques que d'efficience - se reconnaître et se respecter réciproquement. Ne serait-ce que par principe. C'est dans ce double cadre de la reconnaissance et du respect réciproque que doit se prendre toute décision relative à la santé, individuelle, collective ou sociale. Cela porte aussi sur le système de santé et ses orientations politiques. Bien que la complexité multi-référentielles des savoirs de chacun soit bien connue et que de nombreux travaux recommandent l'écoute réciproque, il est apparu au conseil pour l'engagement des usagers qu'encore très souvent, le dialogue souhaitable n'a pas lieu en réalité sur le terrain. Le CEU souhaite par ses travaux apporter un éclairage et des repères pour promouvoir le dialogue des savoirs.

## 2 - Les bénéfices engendrés par le dialogue des savoirs peuvent être connus.

S'efforcer de mettre en œuvre le dialogue des savoirs dans les situations ou systèmes de santé (y compris dans les établissements médico-sociaux) s'impose pour des raisons à la fois éthiques, morales et pratiques. Mais qu'en est-il des bénéfices constatés ? Comment les envisager ? Peut-on les mesurer ?

De très nombreux exemples plus ou moins connus signalent la réalité de ces bénéfices. Les membres du CEU en connaissent directement en tant qu'acteurs et évaluateurs dans des changements visant à intégrer les savoirs des usagers, et sont à même d'en témoigner précisément.

Mais, il n'en reste pas moins que dans de nombreuses circonstances, là où le dialogue des savoirs est mis en œuvre de plus en plus consciencieusement, les bénéfices ne sont pas encore connus précisément. La mise en évidence des bénéfices du dialogue des savoirs se confronte à deux difficultés principales. D'une part ce qui se joue est toujours dépendant des acteurs individuels et du contexte

(géographie, références culturelles, insertion dans des parcours et des systèmes non transposables...). Mais il faut bien déterminer précisément ce que l'on veut observer pour en tirer des conclusions généralisables. D'autre part, il faut définir quelle serait la nature du bénéfice lié au dialogue des savoirs, profondément dépendant du contexte dans lequel est mis en œuvre ce dialogue. Ce critère de succès est en effet nécessaire pour donner du sens aux études.

C'est en partie pour ces raisons que la littérature scientifique concernant l'engagement des usagers se concentre aujourd'hui sur le partage de la décision dans des situations données. C'est un premier pas mais il n'est pas suffisant. Le défi aujourd'hui est plus vaste, car il s'agit de comprendre en profondeur et de pouvoir agir globalement sur le dialogue des savoirs dans toutes les situations de santé et de parcours médico-social.

Nous portons l'attention par ailleurs sur un point fondamental : mettre en œuvre le dialogue des savoirs crée ou recrée du sens pour tous. Ce dialogue, lorsqu'il est authentique, a la capacité à la fois de donner de meilleurs résultats et de permettre à chacun de se reconnaître lui-même dans ce qu'il désire faire.

Le conseil pour l'engagement des usagers va dans l'une de ses publications à venir, poser des jalons pour de futures recherches, qui doivent combiner les compétences de diverses disciplines autour des demandes des professionnels et celles d'usagers ou de leurs représentants. Le CEU a bien conscience dès aujourd'hui que ces thèmes de recherche sont potentiellement en étroite connexion avec la production des données en vie réelle.

### 3 - Des méthodes pour appuyer le dialogue des savoirs sont nécessaires.

Nous avons choisi comme troisième point de porter votre attention sur le très fort enjeu des méthodes, s'agissant de la mise en œuvre du dialogue des savoirs. Nous considérons qu'il y a, dans la création, la diffusion, et l'évaluation des effets de telles méthodes une possibilité à la fois de qualité (de garantie) et d'amélioration constante dans les soins et les parcours médicaux et médico-sociaux.

Disposer d'une méthode n'est pas en cette matière une garantie de réalisation (tous ces dialogues demeurent fondamentalement un partage humain) mais c'est un appui. Beaucoup d'interlocuteurs concernés sont en demande pour savoir ce qu'il convient de faire, de ne pas oublier, ou de ne pas faire, lorsqu'ils souhaitent améliorer le dialogue et la coopération avec les usagers.

Posséder une méthode, c'est expliciter les intentions et la marche des actions conduites sur le terrain. Cette dimension de l'explicitation est fondamentale, car elle s'accompagne de la formalisation de la prise en compte de savoirs expérientiels jusque-là ignorés. Pour disposer d'une méthode, il faut la construire. Mais quelles sont les règles gouvernant la construction de méthodes guidant la mise en œuvre du dialogue des savoirs ? Cette question est considérée comme cruciale par le CEU qui prendra position sur ce point. En matière de dialogue des savoirs, comme ailleurs, l'amélioration de nos actions doit nous guider. Et comme souvent, il s'agira d'évaluer tout autant les effets que les processus. C'est pourquoi les méthodes construites devront contenir les étapes d'évaluation de leurs propres résultats.

# Diaporama des interventions et vidéo du colloque

**Numérique et méthodologie** – Anita Burgun, médecin spécialiste en biostatistiques et informatique médicale, PUPH Paris Descartes

**Numérique et données de vie réelle** – Dominique Polton, présidente de l'institut national des données de santé (INDS)

**Numérique et éthique** – Christine Balagué, professeur et titulaire de la Chaire Good in Tech à l'Institut Mines-Télécom Business School

**Focus : comment prend-on une décision dans un contexte incertain ?**

**Exemple de l'astrophysique** – Invité d'honneur David H. Shoemaker, docteur en physique atomique et moléculaire, chercheur scientifique principal, *Massachusetts Institute of Technology* (MIT)

**Savoir expérientiel : ressources embarrassantes ?** – Julia Boivin, consultante/formatrice en situation de handicap et membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS et Ève Gardien, maître de conférences, département de sociologie, université Rennes 2 (ESO UMR 6590) et membre du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS

**Savoir expérientiel et construction d'un savoir collectif : un *experience based activism* ?** – Madeleine Akrich, directrice de recherche au centre de sociologie de l'innovation CSI-i3, Mines Paris, PSL

**Dialoguer sur les besoins de connaissances : apport de la recherche interventionnelle** – Thierry Lang, épidémiologiste, directeur de l'Iferiss, Institut fédératif d'études et de recherche interdisciplinaire santé société

**Vidéo du colloque**