

#ColloqueHAS - 15/11/2021

L'EXPERTISE SCIENTIFIQUE FACE AUX CRISES refonte ou ajustements ?

Actes colloque HAS

Sommaire

Introduction	4
Session 1 : l'expertise scientifique et ses ambitions	6
Mise en perspective de l'expertise publique : gouverner par la science du 17 ^e siècle à nos jours	6
Enjeux de prise en compte des sciences humaines et sociales dans l'expertise	9
Faire de la recherche avec les personnes et non pour les personnes/intégration des citoyens	13
Les formes de l'expertise	14
Le modèle des synthèses de connaissances	15
Session 2 : atouts et tensions à la lumière de la Covid-19	19
Expertises scientifiques et urgence	19
Expertise scientifique et indépendance	25
Échange sur les perspectives	30
Focus : expertise scientifique et perception citoyenne	32
Session 3 : vers de nouveaux ajustements dans l'expertise scientifique ?	37
Dimensions organisationnelles de l'expertise en temps de crise	37
Table ronde	43
Conclusion	56
Annexes	57
Programme	57
Intervenants	58

Accueil

Thierry Guerrier

Bonjour, et bienvenue à toutes et à tous au centre des congrès de la cité des sciences de la Villette. Bienvenue aussi à vous qui nous suivez en direct en *streaming* depuis toute la France, et même de plus loin, nous le verrons. Vous étiez un peu plus de 2 500 inscrits il y a une heure, ça semble déjà être un succès.

Je suis ravi de vous accueillir et d'animer ce colloque international de la Haute Autorité de santé (HAS), dont je salue d'emblée la présidente, la professeure Dominique Le Guludec, qui est avec nous et me rejoindra dans un instant, et son Collège.

Nous allons traiter aujourd'hui de l'expertise. L'expertise au milieu de cette pandémie. L'expertise bousculée aujourd'hui. L'expertise scientifique face aux crises : faut-il la refondre ou l'ajuster ? Voilà ce que nous allons traiter, évidemment dans le contexte de l'expérience et des premiers enseignements de la Covid-19.

Je le disais, vous êtes nombreux, vous êtes des professionnels du secteur social et médico-social, du secteur sanitaire, des chercheurs, des institutionnels des pouvoirs publics français et internationaux, des industriels et – ce sera au cœur de ce colloque cet après-midi – des patients, des usagers du système de santé. Ce colloque s'articule autour de trois séquences : trois heures ensemble, trois séquences, trois moments forts. D'abord, un cadrage historique : on va repartir des fondements mêmes de l'expertise scientifique, avec ses réussites, son histoire et ses limites. Deuxième séquence, on va ensuite faire un comparatif, un focus international avec les homologues étrangers de la HAS : le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) britannique, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux québécois (Inesss), et le *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA). On reviendra sur les modalités de production de l'expertise dans un contexte d'urgence. Est-ce que les fondamentaux ont été bousculés ? Qu'est-ce qu'on va en retenir ? Cette séquence s'intéressera aussi à la façon dont l'expertise dans le contexte de la Covid-19 a été reçue, à la fois par le terrain, les professionnels, mais aussi par le public lui-même. Et puis enfin, dans la troisième séquence, on se projettera dans l'avenir, la prospective. Au fond, quelles leçons tirer de la pandémie en matière d'organisation de l'expertise ? Que doit-on garder ? Que doit-on changer ? Nous le ferons avec la présidente et ses invités.

Mais tout d'abord, je laisse la professeure Dominique Le Guludec ouvrir ce colloque scientifique et nous en présenter les enjeux.

Introduction

Pr Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Merci beaucoup. D'abord, je voudrais saluer tous les présents : madame la présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat, madame la vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, tous les collègues de la HAS ici présents, les professionnels de santé, du secteur social et médico-social, et tous les citoyens qui nous suivent en direct.

Nous ne sommes pas encore sortis de la pandémie de Covid-19, mais la HAS a considéré qu'il était néanmoins important de commencer à faire un bilan. Un bilan qui sera long, mais il est important de chercher à comprendre comment nous nous sommes emparés collectivement de la question de la production de l'expertise scientifique en temps de crise, et comment elle a été reçue par les professionnels de santé, du secteur social et médico-social ou par les citoyens. Évidemment, vous savez que comme d'autres institutions de santé publique, la HAS est extrêmement mobilisée : à ce jour, nous avons publié plus de 150 avis et recommandations en lien avec cette crise. Mais face aux attentes, face aux questions qui arrivaient en permanence, avec un flux continu qui perdure, il a fallu nous adapter. Changer nos méthodes, les méthodes de l'expertise, la forme de l'expertise, pour arriver à des productions beaucoup plus courtes, plus réactives. Il a fallu parfois les construire en 48 heures, voire moins.

Je dois dire que c'est une fierté d'y parvenir. Mais c'est également un poids considérable. Les partenaires qui sont dans cette salle ou en *streaming* comprendront sûrement ce que je veux dire, parce qu'il faut travailler ensemble dans un contexte singulier. Lequel ? Un contexte qui change en permanence, avec des données scientifiques, cliniques, biologiques qui étaient d'abord inexistantes, puis qui sont arrivées au fil de l'eau, incomplètes, évolutives. Avec un temps nécessaire aussi pour apprendre le vécu de cette épidémie. Également, avec des modèles mathématiques qui essaient de modéliser, prédire l'avenir, mais qui sont parfois pris en défaut. Et puis, un contexte particulier sur la réception par notre société, qui est parfois plus encline à écouter les croyances que la raison, et qui manifeste également une certaine impatience, liée probablement à la difficile gestion de l'incertitude – c'est difficile d'être incertain.

Thierry Guerrier

L'incertitude, c'est le mot-clé. Vos méthodes, votre rythme, votre façon de recueillir les connaissances, tout cela a été bousculé. Et comme vous l'avez dit, vous vous êtes adaptés. Quelles sont les interrogations sur lesquelles vous voudriez qu'on se penche cet après-midi, et les pistes à considérer ?

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Beaucoup de questions ont été soulevées, mais beaucoup de solutions sont également apparues. Les questions essentielles sont le temps, les données, l'éthique et l'organisation. Le temps : il a fallu décider très vite, dans un contexte d'incertitude important, parce que chaque jour avait son lot de morts et qu'il fallait essayer de minimiser la perte de chances. Le temps est une source de tension permanente entre la sécurité, la sûreté d'une expertise, qui d'habitude demande une revue bibliographique, une concertation, des échanges, une prise de recul, et l'urgence des décisions à prendre, requise par la situation. Ensuite, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, il y a la question des données, parfois inexistantes, mais surtout toujours évolutives.

Thierry Guerrier

On a peine à se souvenir qu'on ne savait quasiment rien du virus, ou en tout cas de son impact, au début de la pandémie.

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

On ne savait rien, et le nombre de publications qui sont sorties a été exponentiel. Et il faut quand même tout lire, tout savoir. Et puis, il y a aussi toutes les données des sciences humaines et sociales, qui sont moins faciles à appréhender par des statistiques, et qu'il faut aussi intégrer. C'est très important dans une crise conditionnée également par les comportements humains. Il y a ensuite les questions d'éthique – le *summum* a été ce qu'on pourrait appeler « l'affaire de l'hydroxychloroquine ». Mais il y avait eu des précédents : on se souvient de la cyclosporine en 1985 pour le sida, où on voit bien qu'un esprit d'aventure peut parfois l'emporter sur la raison et sur la sûreté de nos concitoyens. Mais aussi l'éthique des prises en charge, avec les tensions très importantes, regardez dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), entre la sécurité sanitaire et le respect des valeurs humaines, ou la peur du tri dans nos établissements de santé. Et puis, je dirais que la quatrième question, c'est en effet l'organisation de la production de l'expertise, sur laquelle nous avons tous fait de notre mieux, mais qui est perfectible.

Thierry Guerrier

On va réfléchir sur ces aspects et sur les pistes, les solutions qui ont été inventées.

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

En effet. Je crois que ça nous aidera à anticiper et à nous coordonner un peu plus dans l'avenir. Que va-t-on faire des méthodes qui ont émergé ? Il y a des solutions qui sont apparues, que peut-on garder pour le futur ? Qu'est-ce qui est valable ? Qu'est-ce qui reste valable même hors temps de crise ? Par exemple, j'évoquais le format de nos avis. Dans le format habituel, nos recommandations sont volumineuses. Toutes les parties prenantes cherchent à tout expliquer, pour être transparentes, inattaquables. On a vu qu'on pouvait également élaborer des formats plus souples. Que faut-il garder ? Quel type de coordination ? La coordination entre les instances d'expertise scientifique s'est quand même faite, mais elle a été très liée aux individus et à leurs initiatives. On aurait pu penser qu'elle aurait pu être un peu plus institutionnelle, ou organisée. La coopération internationale a été riche et elle a permis de potentialiser les efforts – la HAS, par exemple, a repris les méthodes des réponses rapides de nos collègues québécois de l'Inesss.

Je pense que ce qui a peut-être le plus souffert, c'est l'expertise citoyenne. Nous l'avons en permanence sollicitée à la HAS, mais elle n'a collectivement peut-être pas eu la place qu'elle aurait pu avoir, alors qu'elle l'a eue dans d'autres crises sanitaires, comme celle du sida. Donc, quels sont les moyens de pouvoir mieux l'intégrer en temps de crise ?

Thierry Guerrier

C'est d'autant plus important de répondre à cette question que tout le monde a à l'esprit que cette crise n'est pas finie, mais surtout que nous risquons de nouvelles crises. Ce sont celles-là que vous voulez anticiper, pour essayer de trouver une capacité d'organisation et de réponse qui permette de maintenir la qualité de l'expertise.

Voilà pour le cadre de ces trois heures en direct que vous venez de fixer. Ce cadre éditorial, on va le suivre avec vos invités, je vais vous proposer de rejoindre la salle dans un premier temps. Vous reviendrez à la fin, avec les deux représentantes du Parlement qui sont avec nous : la députée Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, et la sénatrice Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat, qui a présidé la commission d'enquête sur la Covid-19.

On va passer tout de suite à la première séquence de ce colloque scientifique de la HAS.

Session 1 : l'expertise scientifique et ses ambitions

Thierry Guerrier

Avant de revenir sur ce qui a changé dans les pratiques des experts scientifiques grâce ou à cause de la Covid, il est intéressant de se situer dans une perspective historique. Que veut dire l'expertise scientifique ? Comment est venue cette initiative de l'État et du gouvernement pour qu'ils gouvernent par la science ? C'est la première question que nous allons nous poser dans cette séquence. Ensuite, au-delà des connaissances dures, comment les sciences humaines elles-mêmes, citées à l'instant par la présidente de la HAS, sont-elles prises en compte dans l'expertise scientifique ? Comment est-ce apparu ? Comment cela s'inscrit-il aujourd'hui ? Deuxième question que nous nous poserons dans cette première séquence. Et puis, quelle place y ont alors les usagers, les patients, les premiers concernés ? Comment faire avec eux et non pas seulement pour eux ?

Nous allons répondre à ces différentes questions avec différents orateurs, différents experts. On commencera par Jérôme Lamy, qui est historien et sociologue des sciences, chargé de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Après la mise en perspective de l'expertise publique au fil de l'histoire, nous reviendrons sur la prise en compte des sciences humaines avec Marie Gaille, qui est philosophe et directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS. À propos de la recherche avec et non pas pour les gens, nous visionnerons une interview qui a été réalisée il y a quelques jours de Bruno Spire, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et président d'honneur de l'association Aides. Et enfin, Laurent Fleury de l'Inserm nous parlera de l'expertise collective, une méthode propre à l'Inserm.

Mise en perspective de l'expertise publique : gouverner par la science du 17^e siècle à nos jours

Thierry Guerrier

Nous commençons avec Jérôme Lamy, qui est avec nous en duplex. Vous êtes, je le rappelle, historien, sociologue des sciences, chargé de recherche au CNRS. On va revenir avec vous aux origines de l'expertise scientifique grâce à l'histoire.

Monsieur Lamy, comment est né le recours à une expertise publique par l'État ? Pour répondre à quels besoins ? Je crois qu'on remonte au 17^e siècle avec vous.

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

Je me suis intéressé à la façon dont l'expertise propre à l'État s'est développée depuis le 16^e jusqu'au 20^e siècle. Je me concentrerai, dans la présentation que je vais vous faire, sur le cas français pour essayer de comprendre comment s'est organisé ce cadrage entre des savoirs spécifiques et une action de l'État, qui s'est construit selon des modalités assez lentes, avec des appropriations et des mobilisations diverses. On connaît la figure du conseiller du prince, par exemple, mais il y a d'autres pratiques, parfois plus à distance des lieux de pouvoir, qui vont participer à la régulation publique de la science. Les cadres du gouvernement, sur cinq siècles, ont évolué : la monarchie absolue, les régimes impériaux, les régimes autoritaires, et puis le régime républicain. Tous les impératifs d'État à ces différentes époques et les pratiques savantes ont en quelque sorte transcendé les conjonctures politiques et constitutionnelles pour nous fournir un régime particulier de rapport entre science et pratique politique.

Je repère trois temps dans cette constitution de ce que j'appelle le régime régulateur des sciences en France depuis la fin du Moyen Âge : un premier temps qui est celui de la politique de la frontière, pendant *grosso modo* tout l'Ancien Régime ; un deuxième temps correspondant à la politique des populations, de la fin de l'Ancien Régime à la fin du 19^e siècle ; et enfin, le

temps de la politique de la sécurité, à partir du début du 20^e siècle. À chaque fois, ce sont des nappes successives de pratiques politiques et scientifiques qui vont configurer les époques. Les interrogations ne disparaissent pas avec la survenue d'une autre question, mais elles ne sont plus premières.

Premier temps donc, à partir du 17^e siècle : la politique de la frontière, où la régulation experte va se concentrer sur des domaines de savoir qui vise à renforcer la légitimité de l'État. Il existe des offices, des charges à dimensions techniques tout au long du règne de Henri IV qui vont concerner des aires très spécifiques liées à la maîtrise du territoire. Par exemple : le Grand Voyer pour les voies de communication, le grand-maître surintendant des mines... On assiste à un vaste déploiement de structures techniques qui sont liées à la gestion du territoire. Un moment important sera la création de l'Académie des sciences sous l'égide de Colbert et de Louis XIV en 1666 : c'est un point d'achoppement dans la constitution de ce régime régulateur des sciences, puisque nous sommes à la croisée d'une aspiration scientifique de professionnalisation et d'un souci par les acteurs publics de se doter d'un vrai corps d'experts pour des problèmes de gestion d'État. Une bureaucratie spécialisée se met en place, partiellement au service du pouvoir, avec des domaines d'action très vastes et des interventions également très diverses, qui vont viser à rationaliser une grande partie de l'activité sociale par le concours de la science et de la technique. C'est probablement dans le domaine de la géographie, de la cartographie et globalement de la connaissance et du contrôle du territoire que vont s'organiser avec le plus de solidité les formes modernes du régime régulateur. L'enjeu est de contrôler, bien sûr, la légitimité politique des frontières, mais également de connaître avec précision les supports de l'impôt et les limites administratives. Il s'agit de donner à l'État des outils afin d'exploiter les richesses de son sous-sol et de son sol. Ceci est valable pendant quasiment tout l'Ancien Régime.

Le deuxième moment, c'est celui de la politique du vivant. C'est la thèse du philosophe Michel Foucault, qui parle d'une rupture biopolitique à la fin du 18^e siècle, caractérisant le passage d'une société disciplinaire à une société d'administration visant l'homme en tant qu'espèce, ou en tant que population, en se centrant sur la naissance, la maladie et la mort. Bien sûr, pour repérer ces indicateurs de biopolitique, il existe une série de savoirs, d'enquêtes, d'expertises, de connaissances nosographiques, vétérinaires et statistiques qui vont être distribués et mis à l'épreuve. L'exemple le plus frappant est celui de la grande enquête menée par l'Académie de médecine à partir de 1776, qui est ordonnée par un Conseil d'État : elle a pour objectif de repérer, sur l'ensemble du territoire, toutes les affections épidémiques et épizootiques. À ce moment-là, le réseau de médecins, qui est en quelque sorte mobilisé dans tout le territoire, va servir de point d'appui à une analyse très fouillée des liens entre les successions des saisons et les épidémies. Et puis, l'administration va élaborer un répertoire des particularités géographiques ; elle stratifie aussi socialement les réponses aux épidémies.

Avec les effets de la révolution industrielle sur les populations, la puissance régulatrice de l'État sur sa population s'élargit davantage encore. L'action publique constitue ce que l'historien Georges Vigarello appelle un État hygiéniste. Des conseils départementaux de salubrité instaurés par l'Empire vont permettre de documenter les fièvres, les infections venues des fabriques, le danger des denrées falsifiées. Les villes sont auscultées, en particulier, comme des foyers particulièrement prégnants d'infections. Mais il y a une faiblesse de l'investissement financier qui va réduire considérablement la possibilité de l'action publique continue pendant cette période. La diffusion par exemple de la vaccination au 19^e siècle illustre à la fois l'investissement étatique et en même temps l'insuffisance des financements qui lui sont liés. Dès 1804, les arrêtés sont pris pour diffuser la vaccine, mais les contraintes budgétaires des gouvernements libéraux vont restreindre le périmètre d'action de la vaccination. De plus, il n'existe pas d'administration dédiée, pas de corps de médecins qui seraient capables de traduire la volonté de l'État.

Et puis, dernier moment dans cette histoire des régimes d'expertise liés à l'État, ce que j'appelle la politique de sécurité. Avec la Troisième République, une nouvelle configuration s'élabore : le travail politique, juridique, philosophique et scientifique s'organise autour d'un certain nombre de questions, qui sont plutôt relatives à la sécurité. Le principe de sécurité qui organise la philosophie politique de la Troisième République se déploie dans la production de normes. La transformation industrielle du 19^e siècle a donné lieu à des formes de gestions nouvelles cherchant à pointer les dangers sanitaires et environnementaux. L'enjeu est de parvenir à maîtriser et contrôler les techniques dangereuses, les explosions de machines à vapeur par exemple, ou les flux contaminants. Et puis, les normes, leur production, leur mise en œuvre, leur contrôle vont occuper une place considérable dans la politique de régulation du régime

républicain. Les pratiques scientifiques sont fortement mobilisées pour construire et réguler cette nouvelle manière d'envisager le corps social. Le domaine de l'alimentation en particulier, parce qu'il condense des enjeux sanitaires et politiques cruciaux, fait l'objet d'un suivi normatif très poussé.

Ce travail normatif, qui implique une administration dédiée au service de l'État, va se poursuivre au moins pendant toute la première moitié du 20^e siècle. Je ne vais évoquer que très brièvement les aspects très contemporains de ce régime d'expertise de l'État. Ce n'est pas l'objet de mon enquête, et les transformations sont trop profondes pour savoir quels sont les traits les plus saillants, mais mes collègues Daniel Benamouzig et Julien Besançon ont enquêté sur les agences sanitaires. Ils ont montré que, loin de constituer des structures fluides, elles s'étaient imposées comme des formes nouvelles de bureaucratie se développant à la marge des administrations traditionnelles. Elles ont contribué à étendre le territoire de l'intervention de l'État – c'est le cas dans l'épidémiologie – en étant très fortement intégrées à la politique de santé publique centralisée.

Thierry Guerrier

J'ai noté, dans ces grandes étapes, à très grands traits, Colbert et l'Académie des sciences, 1776, le premier recensement des épidémies de manière formelle, et puis, 1804, la vaccine déjà. Et vous venez de nous citer les agences sanitaires. C'est un virage dans les années 1970, l'État délègue à ce moment-là aux agences.

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

C'est cela, l'État va déléguer aux agences des portions plus ciblées du contrôle par l'expertise. C'est-à-dire qu'on va découper l'expertise en secteurs beaucoup plus réduits.

Thierry Guerrier

Est-ce que c'est une forme d'émancipation de l'expertise par rapport à la normalisation de l'État ? Comment cela se constitue-t-il ? Dans quel esprit ?

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

En fait, on a des mouvements qui sont à la fois contradictoires et convergents. C'est-à-dire que vous avez d'abord une forme de désengagement de l'État centralisé, qui va donc penser que les structures plus autonomes sont plus même de gérer tel ou tel champ d'action, mais en fait, cela reste des structures publiques, donc elles doivent être alimentées par l'argent public. De fait, cela ne décentralise pas forcément l'État. Et ensuite, effectivement, l'idée était d'avoir des agences plus sectorielles et donc plus adaptées à des problèmes plus conjoncturels. Or, la crise sanitaire a montré qu'il existait aussi des questions transverses, et la crise climatique pose cette même question qui nécessite une gestion transversale de cette expertise et non plus uniquement sectorielle.

Thierry Guerrier

Est-ce que vous considérez alors que la pandémie de la Covid-19 a remis en cause les formes de gouvernement par et pour les sciences ? Comment est-ce que la Covid-19 a remodelé ou non le rôle de l'expertise publique ?

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

C'est compliqué pour un historien de faire des prédictions. Vous connaissez l'adage : en général, elles ne fonctionnent pas, surtout concernant le futur. J'ai travaillé avec mon collègue Josquin Debaz et nous avons fait une analyse de tout ce qui a été produit par le Haut Conseil de santé publique et par le conseil scientifique mis en place par le président de la République. Nous avons analysé toutes leurs productions de textes destinés au grand public. Nous nous sommes aperçus que c'étaient des agences qui n'avaient pas du tout la même manière d'envisager l'épidémie.

Par exemple, le conseil scientifique n'évoquait jamais l'hydroxychloroquine et le Haut Conseil de santé publique, lui, évoquait les masques et la transmission du virus. Donc, on avait d'un certain côté, une sorte de force de réaction rapide, et de l'autre, une agence qui travaillait plus dans le long terme.

Donc, je pense que, oui, c'est en train de rebattre les cartes de l'expertise contemporaine, notamment dans la façon de gérer les intensités et les temporalités différentes des crises.

Thierry Guerrier

Cette étude en cours, quand sera-t-elle publiée ?

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

Nous nous laissons encore du temps parce que nous essayons d'analyser dans le long terme et parce que les réactions des agences sont encore très intéressantes à saisir. On voit là aussi que dans les vagues qui ont suivi, les réactions n'ont pas été les mêmes. On va dire que, la crise s'étant installée, la réaction des agences elle aussi devient très intéressante à étudier.

Thierry Guerrier

Alors, je m'inquiète parce que ça fait déjà deux fois dans ce colloque qu'on a cité l'hydroxychloroquine. La présidente n'a pas peur de le faire, elle l'a fait, vous l'avez vu. Pouvez-vous déjà nous dire un mot sur la façon dont vous avez observé la HAS dans votre enquête ?

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

Globalement, c'est cette idée d'une réaction rapide qu'on a observée. C'est-à-dire qu'on voit que les thèmes abordés collent rapidement à la nécessité de produire une expertise opérationnelle assez vite. C'est surtout sur la question de la rapidité qui est apparue dans les communications.

Thierry Guerrier

La rapidité, un mot-clé. Merci à vous pour cet éclairage historique, qui était la clé pour démarrer ce colloque.

Enjeux de prise en compte des sciences humaines et sociales dans l'expertise

Thierry Guerrier

Marie Gaille, vous êtes philosophe, directrice de l'INSHS, l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS. Dès le début de la pandémie en mars 2020, les sciences humaines et sociales ont été mobilisées de façon assez exceptionnelle, comme l'a évoqué la présidente de la HAS, Dominique Le Guellec. Vous allez nous exposer les formes et les grandes étapes de cette intervention, en parallèle des sciences dites dures.

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Les sciences humaines et sociales ont été mobilisées, sinon de façon exceptionnelle, en tout cas de façon inédite. J'essaierai de retracer les grandes étapes à partir de la fenêtre d'observation qui est la mienne, qui est donc l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS, dont je viens effectivement de prendre la direction, mais où j'étais membre de l'équipe comme directrice adjointe scientifique au moment où la pandémie est survenue.

Ce qui est très frappant dans la réaction initiale, et notamment celle du premier temps du confinement, c'est un entrecroisement de réactions. Parce que je dirais que dans les temps ordinaires, nos collègues du CNRS et les unités de recherche font très souvent de l'expertise sans nécessairement que l'institution en tant que telle s'en mêle. Là, ce qui était très frappant, c'est que nous avons eu des réactions de chercheuses et de chercheurs dans leurs unités qui ont commencé à mettre en œuvre des enquêtes, sans particulièrement avoir de financements d'ailleurs, dès le 17 mars. Ensuite, on a eu un début de structuration à travers un certain nombre d'appels. Je pense notamment à l'appel de la Maison des sciences de l'homme de Grenoble-Alpes qui, au lendemain du 17 mars, a lancé un appel à contributions collectives et a reçu pas moins de 600 réponses en l'espace d'un mois. Ce qui montrait déjà, non seulement une très forte effervescence, mais un début de volonté de mettre les uns et les autres au courant de ce qui se faisait, de croiser les perspectives.

Et puis, d'entrée de jeu, il y a eu aussi une réaction au niveau de la gouvernance, puisqu'Antoine Petit, le P.-D.G. du CNRS, et Gilles Bloch, le P.-D.G. de l'Inserm, ont proposé à leurs partenaires universitaires et autres organismes de recherche de créer une coordination informelle sur les crises sanitaires et environnementales, avec évidemment, au premier chef, la pandémie. C'était une manière de jouer une coordination, toutes institutions confondues, pour être capable de répondre aux enjeux de la crise (<https://www.hs3pe-crises.fr>).

Thierry Guerrier

C'est-à-dire que, d'emblée, ceux qui nous observent avec un œil d'expert des sciences humaines – philosophes, sociologues notamment – se sont dit : « On est en train de vivre un moment historique, il faut être là pour accompagner, pour suivre, pour observer la société. » Qu'est-ce qui a changé alors ? Et quels ont été les résultats ?

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Très vite, notre volonté était d'être présents sur les terrains de recherche, dans le champ de la réflexion, et de se coordonner. Il faut rappeler que cela fait partie des missions du CNRS, c'est dans son décret de création que de devoir élaborer des connaissances pour le bien commun et de pouvoir être sollicité aussi, notamment par le gouvernement, pour des missions d'expertise scientifique. Mais en fait, là, d'une certaine manière, on était sorti de ce temps ordinaire. Néanmoins, il y a eu une tentative de réponse un peu tous azimuts. En termes de résultats, cela a déjà produit des choses même si, comme vient de le dire mon collègue, il va encore falloir un certain temps pour que des travaux puissent être achevés.

Alors, ce que je dirais pour étayer un peu les propos, c'est que tout d'abord, ce qui s'est très vite mis en place, ce sont les voies d'une recherche confinée, ce qui a induit un certain nombre de modifications.

Thierry Guerrier

Confinée ou sur le confinement ?

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Les deux. C'est-à-dire sur le confinement, mais aussi les voies d'une recherche confinée. Et cela a resservi dans les confinements successifs, puisque les collègues, notamment en sciences sociales, ceux qui étaient habitués à faire du terrain ne pouvaient plus du tout le faire. Les collègues qui travaillaient en bibliothèque ne pouvaient plus le faire non plus. Donc, il a fallu réorganiser les manières de travailler et, je dirais, faire feu de tout bois. Cela a permis de tester des choses qu'on ne voulait pas faire avant, ou qu'on se disait vraiment être de dernier recours, et constater que cela marchait un petit peu, cela ne marchait pas si mal, en tout cas dans les circonstances du moment. Il y a donc eu énormément d'entretiens par téléphone, d'enquêtes par questionnaires, de photographies dans les rues désertes.

Ensuite, il faut aussi évoquer, je pense, la réaction des institutions de recherche. Non seulement l'Agence nationale de financement de la recherche (ANR) a mis sur pied, après plusieurs appels successifs, des financements exceptionnels dédiés, toutes disciplines confondues, donc aussi

pour les sciences humaines et sociales, pour structurer un petit peu et étayer les projets de recherche. Et le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a lui aussi dégagé des fonds de recherche exceptionnels.

Thierry Guerrier

Quels ont été les apports des sciences humaines aux sciences dites dures et à ceux qui ont la pression de donner des réponses immédiates aux pouvoirs publics sur ce qu'il faut faire ou ne pas faire ? Quels apports les sciences humaines ont-elles déjà fournis aux autres sciences ?

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

À l'échelle de l'Institut des sciences humaines et sociales (INSHS), pour vous répondre – et après, je répondrai peut-être plus largement –, je ne sais pas si on était en apport des sciences dures, puisque je pense qu'on apporte des choses différentes. On est là pour éclairer d'autres phénomènes, voir comment la société réagit, évolue, pour essayer d'expliquer des choses en les réinscrivant dans le long terme. Pour ce qui est des communautés de recherche que connaît l'INSHS, certaines ont produit leurs propres travaux, des ouvrages, des articles, et vous avez des intervenants cet après-midi qui pourront en parler.

Notre effort à l'INSHS a été d'essayer d'œuvrer à la coordination et à des réalisations collectives. Donc, on a produit un rapport, disponible en ligne sur un site internet <https://www.hs3pe-crises.fr> qu'on a mis sur pied pour diffuser l'information autour de tout ce qui se fait en recherche en sciences humaines et sociales. Donc, ce rapport y est, mais beaucoup d'autres choses aussi. Le rapport a été traduit en anglais. Et on a aussi cherché à écrire un ouvrage pour un public élargi, qui s'appelle *Pandémie : un fait social total*, aux éditions du CNRS, et qui répond à l'objectif de faire de l'expertise pour les institutions publiques, mais aussi pour les citoyens. Il repose l'enjeu que madame la présidente évoquait tout à l'heure, à savoir que dans cette expertise il faut aussi trouver un moyen d'embarquer les citoyens, en tout cas d'échanger avec eux. Cet ouvrage a cet objectif. De plus, on a organisé un colloque un an après le début de la pandémie pour constituer un espace d'échange sur les premiers résultats des travaux qui, comme l'a dit mon collègue tout à l'heure, se poursuivent.

Par rapport à cet ensemble de choses qui est très riche et sur lequel il est bon effectivement d'avoir des moments de reprise collective, je pense qu'il y a plusieurs leçons à tirer – provisoires, encore une fois. D'une part, il y a la question du rythme de la recherche. Et je trouve que cette question se pose sous un angle double, à savoir que le chercheur n'est pas le journaliste et le journaliste remplit sa fonction, mais le chercheur n'a pas à suivre le rythme des médias – au point que les médias sont devenus un objet d'étude des sciences humaines et sociales. Ils le sont déjà depuis longtemps, mais spécifiquement dans la pandémie, de façon à pouvoir tracer le parcours des fausses informations, la manière dont les citoyens réagissent à la diffusion de l'information. Je pense que c'est très important de dissocier ces deux temporalités. La question du temps se pose aussi pour savoir si on a su produire de l'expertise en urgence. Et notre réponse spontanée pourrait être plutôt non, au nom justement du temps long de la recherche. Or, la pandémie a montré, en tout cas dans le domaine des sciences humaines et sociales, qu'on avait, dans certains domaines, une forte expertise sur les crises sanitaires et environnementales depuis les années 1980 et qu'on est capable de mobiliser ce savoir, ce capital de connaissances, non pas pour l'appliquer bêtement à la situation présente, mais pour en retirer un certain nombre de lignes directrices.

Donc, l'urgence ce n'est pas nécessairement le bon temps pour la recherche, mais je dirais aujourd'hui, de façon un peu surprenante, même pour moi que finalement, ce n'est peut-être pas un si mauvais temps dès lors qu'on a du capital en arrière-plan.

Thierry Guerrier

Mais alors, question qui vient immédiatement, est-ce qu'il faut, à vos yeux, généraliser à l'avenir, dans des situations comme celle-là, de crise, d'urgence, la prise en compte des sciences humaines et sociales pour améliorer l'expertise au moment de la décision publique ?

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Je ne vais pas vous répondre non. Et je vous répondrai effectivement de façon très positive. Pourquoi ? Parce que la pandémie en tant que telle n'explique pas l'ensemble des décès, l'ensemble des maladies, etc. C'est aussi la manière...

Thierry Guerrier

Ni même des comportements sociaux. Ce n'est pas le seul facteur, même s'il a été déterminant.

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Tout à fait. La manière dont la société est organisée, la manière dont le système de santé fonctionne, l'état du système de santé au moment où la pandémie démarre, la manière dont les décisions politiques sont prises, tout cela est éclairé par les sciences humaines et sociales, et rend compte aussi en partie des effets et des conséquences démographiques de la pandémie.

Donc, je dirais de façon évidente, oui, il le faut. Il faut aussi réinfuser constamment des questions qui sont traitées de longue date par les sciences humaines et sociales. Le domaine du travail en est un exemple. La pandémie a des conséquences d'ensemble sur le fonctionnement de notre société.

Thierry Guerrier

Il y a un phénomène que vous avez cité, c'est celui des médias, et il y a le phénomène des réseaux sociaux, qui suscitent de la défiance à l'égard de la science ou de l'expertise. Ou de résistance pour la vaccination par exemple. Évidemment, les sciences humaines et sociales apportent des explications. Quel est votre point de vue ? On en reparlera tout à l'heure avec messieurs Bergeron et Borraz, des sociologues, mais vous, madame Gaille ?

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Alors, au niveau institutionnel, quand on essaie d'accompagner les collègues dans cette dynamique de recherche, c'est important de conserver l'exigence d'une pluralité de formes d'expertise et aussi une pluralité épistémologique. Cette exigence est essentielle, et *a fortiori* dans un temps d'urgence où on pourrait se dire qu'on va chercher la bonne réponse, la seule et unique réponse, il est nécessaire, au contraire de conserver un espace pour différents regards, différentes méthodes, parce que chacune va être comme un garde-fou par rapport à la diffusion des fausses informations, la façon dont on aborde les choses. Et je pense qu'il est indispensable, dans ce temps d'urgence, de ne pas resserrer le regard. Et donc, en tant qu'institution, l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS doit préserver cette pluralité des formes d'expertise et cette pluralité des épistémologies.

Thierry Guerrier

C'est la pluralité qui permet d'éviter un focus qui nous amène finalement sur des terrains qui sont des impasses. Merci pour ces premiers éléments Marie Gaille.

Donc, la recherche et l'expertise doivent aussi placer les personnes, les usagers, les patients au cœur, faire avec et pas pour. C'est une des questions que nous nous posons cet après-midi et je vous propose maintenant de regarder cette interview de Bruno Spire enregistrée il y a quelques jours. Je vous rappelle que Bruno Spire est directeur de recherche à l'Inserm et président d'honneur de l'association Aides. Aides a toujours favorisé, sur le travail de lutte contre le VIH, l'écoute du terrain, la reconnaissance des savoirs expérimentiels, un mode de fonctionnement collaboratif qui a beaucoup aidé les politiques de dépistage, de prévention et de prise en charge du VIH en France. On écoute Bruno Spire et on revient tout à l'heure à nos autres orateurs.

Faire de la recherche avec les personnes et non pour les personnes/intégration des citoyens

Retranscription vidéo

Alors que l'« *evidence-based medicine* » repose sur un triptyque : les données de la littérature, les pratiques cliniques et les préférences des patients, ces dernières ne vont pas de soi. Il faut continuer à renforcer la place des usagers et des personnes accompagnées dans l'expertise scientifique. L'association Aides a été l'une des premières à œuvrer dans ce sens.

Bruno Spire vous êtes chercheur à l'INSERM et également président d'honneur d'Aides. Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à nos questions.

Les associations ont aujourd'hui un rôle dans l'expertise scientifique. Elles orientent la recherche et produisent des données. Bruno Spire est convaincu que le monde scientifique et le monde associatif ont besoin l'un de l'autre.

Je crois que les deux doivent se nourrir l'un de l'autre. La science doit se nourrir du terrain pour avoir de meilleures inspirations et qu'il y ait des retombées plus fortes pour les personnes qui sont les usagers de la recherche. Ça, c'est très important. Et, les militants associatifs doivent également se nourrir de la science pour faire valider leurs hypothèses.

Ce sont les militants associatifs qui veulent obtenir un certain nombre d'avancées, la science peut donner des arguments qui sont très importants pour faire bouger les politiques publiques dans le bon sens. Sans argument scientifique, c'est aujourd'hui beaucoup plus difficile d'obtenir de l'innovation.

La grande majorité de mes recherches ont été inspirées par ce que j'ai entendu autour de moi dans les associations. Ça m'a donné des idées de pistes de recherche à mettre en place, c'est beaucoup plus inspirant et ça permet de faire de la production scientifique beaucoup plus utile et qui a plus de retombées.

Un des exemples où ce sont les malades qui ont mis en place, qui ont montré le problème en premier, c'est l'exemple des effets indésirables des antirétroviraux contre le VIH. Lorsque les effets indésirables à long terme, au bout d'un an, ont commencé à se faire sentir, ce sont les patients qui les ont vus, qui les ont subis. C'étaient les fameuses lipodystrophies. C'est-à-dire que des personnes qui d'un seul coup se mettaient soit à maigrir considérablement, soit à grossir, soit à avoir le plus souvent des aspects de look de pomme de terre allumette avec un gros ventre et des jambes extrêmement maigres, et ça, ça n'était pas connu des médecins. Les médecins ont dit : « oh bah non, ce n'est pas ça » au début, puis, au fur et à mesure, les patients ont dit : « regardez ce qu'on a ». C'est comme ça que l'on a mis en évidence ces nouveaux effets indésirables des traitements. Cette coopération entre les personnes concernées par le VIH et la recherche scientifique s'est progressivement mise en place.

Tout commence il y a plus de quarante ans. Dès le début de l'épidémie, les associations comme Aides scandent le fameux slogan « Rien sans nous ».

Une formule affirmée pour la première fois à Denver, en 1983, lors de la Conférence panaméricaine sur le sida.

Dans les années 1980, il y avait les premiers cas de sida qui étaient un peu vécus dans l'ignorance générale. Personne ne s'intéressait à cette maladie. Il y avait quelques médecins seulement qui étaient engagés. Et du coup, les personnes concernées, leurs proches se sont organisés pour trouver des réponses. Et puis, très vite, on s'est rendu compte que tous ensemble, on avait dans la communauté des expériences face à cette infection, soit d'arriver à se protéger malgré tout, soit de vivre avec le virus et essayer de rester en bonne santé, et que cette expérience, ce vécu collectif nous permettait d'être utile pour soutenir les autres personnes de notre communauté qui avaient du mal à trouver des soutiens à l'extérieur. Et nous avons pensé qu'il était totalement utile pour les scientifiques, pour les médecins, de porter à leur connaissance tout ce qu'on avait emmagasiné comme expertise, c'est-à-dire les besoins des personnes de manière à orienter les recherches et les soins vers des réponses qui soient plus adaptées aux besoins des personnes.

Au début, les relations étaient un peu tendues parce qu'il y avait une impatience des associations pour trouver des solutions. Puis, très rapidement, il y a eu une seconde phase où l'ANRS a fait participer les associations dans les instances, dans les conseils scientifiques pour avoir leur avis. Puis, il y a une troisième phase que nous vivons en ce moment, dans laquelle les associations deviennent des chercheurs et participent à un certain nombre de recherches menées par l'agence, sur un pied d'égalité avec les chercheurs. L'un des exemples qui illustre cette troisième phase est la mise en place de la PrEP. Les recherches scientifiques autour de ce traitement préventif, qui protège de l'infection par le virus du sida, ont été étroitement liées à l'expertise de terrain des associations.

En 2009, le professeur Molina a contacté l'association Aides pour mettre en place un essai de PrEP qui est la Prophylaxie Pré-Exposition, c'est-à-dire la possibilité de se protéger du VIH par des médicaments préventifs. Et ça tombait très bien, parce qu'à l'époque, on faisait le constat que beaucoup de personnes n'arrivaient pas à utiliser le préservatif. Donc, on s'est vraiment engagés dans cet essai. On a recruté des participants, on a porté la parole sur cet essai pour le promouvoir, pour en montrer l'intérêt, et puis on a également travaillé avec les personnes pour mieux les accompagner pendant l'essai.

Il y avait des accompagnateurs de Aides qui écoutaient les personnes individuellement, qui écoutaient leurs besoins, qui étaient à disposition des participants en laissant leur téléphone, leur WhatsApp. Et ça s'est coconstruit pendant l'essai, à travers l'expertise des médecins et à travers l'expertise des accompagnateurs qui avaient déjà un savoir-faire basé depuis des années sur l'écoute des besoins des personnes qu'on avait développée dans les associations.

Pour Bruno Spire, la PrEP marque un avancement important dans la collaboration entre expertise citoyenne et expertise scientifique. Cette démarche de longue haleine doit se poursuivre.

Les formes de l'expertise

Thierry Guerrier

Merci beaucoup à Bruno Spire pour son témoignage qui montre que les patients ont une expertise, issue du vécu, de l'expérience, et qu'elle a toute sa place au service de la recherche et de la construction des connaissances.

Nous vous proposons maintenant de catégoriser en trois les modes d'expertise. Ce n'est pas exhaustif, ce n'est pas définitif, ce n'est pas la seule façon de faire, mais c'est une proposition pour essayer de faire avancer notre réflexion.

La première catégorie, l'expertise de connaissance, s'appuie sur le recueil et l'analyse de données qui peuvent être épidémiologiques, chimiques, biologiques, scientifiques, etc. Dans cette catégorie figure la méthode de l'expertise collective modèle de l'Inserm, et c'est la raison pour laquelle nous avons invité Laurent Fleury. La deuxième, que nous allons appeler par commodité expertise d'évaluation, a pour objectif d'apprécier le bénéfice/risque d'un produit ou d'une décision de santé. Et la troisième catégorie : l'expertise d'intégration, qui embarque des connaissances et des disciplines encore plus variées, car il s'agit d'analyser aussi le contexte de la décision à éclairer en ajoutant au tour de table des sociologues, des économistes, des géographes, des spécialistes de l'organisation, etc.

Voilà cette catégorisation en trois, dont je répète qu'elle n'est pas exhaustive, mais qu'elle va nous permettre de poursuivre la réflexion.

On va le faire avec vous, Laurent Fleury. Vous êtes donc à l'Inserm, en charge de l'expertise collective. C'est un peu le bijou, la méthode de l'Inserm. Pouvez-vous nous en présenter la méthodologie et ses spécificités ?

Le modèle des synthèses de connaissances

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Merci beaucoup. Vous avez parlé des expertises collectives, ou collégiales. Il est important de bien les différencier des expertises individuelles. Les expertises collectives sont un travail multidisciplinaire où les experts cherchent à dégager d'après les données de la littérature scientifique un consensus sur ce que l'on sait sur les faits scientifiques bien acquis, sur ceux qui le sont moins, et sur ceux sur lesquels on n'a pas de données. C'est vrai que j'ai pris la direction de ce service depuis maintenant cinq ans, et j'en suis très heureux. C'est vraiment, un peu comme vous le dites, un des bijoux de l'Inserm, qui était en 1994 un des premiers à lancer ce type d'expertise. C'est Philippe Lazar qui a été assez visionnaire à l'époque et qui s'est battu pour que ce service des expertises collectives soit créé à l'Inserm.

Le rôle de ces expertises est d'apporter un éclairage scientifique pour les décideurs sur de grandes questions de santé. On répond aux besoins de partenaires publics qui nous demandent de faire une expertise sur un sujet de santé. L'Inserm garde néanmoins une capacité d'auto-saisine s'il y a un sujet qu'il trouve important et qui n'est pas proposé par des partenaires. On établit un bilan des connaissances scientifiques internationales sur cette question, on se fonde sur les données récentes de la recherche et on s'appuie sur le savoir-faire de la communauté scientifique. On va rentrer un peu plus dans le détail, dans la mécanique de cette expertise, et on va voir comment on peut éventuellement l'adapter ou si elle est adaptée aux différentes crises.

L'Inserm a publié plus de 80 expertises collectives, disponibles sur son site internet. Elles sont pour nous un outil de démocratie en santé. Il y a six grandes étapes dans ces expertises.

Thierry Guerrier

Et on voit bien cet élément de délai très important : 36 mois.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Effectivement, en cas d'urgence, c'est un peu compliqué de donner une réponse rapidement.

La première étape, c'est vraiment l'analyse de la question du commanditaire qui peut prendre jusqu'à six mois pour bien cerner la question. Vous savez que dans la recherche la façon de poser la question est vraiment primordiale. Depuis pratiquement vingt-cinq ans maintenant, on voit bien que les questions des commanditaires ont beaucoup évolué. Au début, c'étaient des questions très médicales : la grippe, la migraine, les infections rénales chroniques, etc. Sur ces dix dernières années, les questions ont beaucoup évolué vers du médico-économique et des sujets qui font intervenir aussi les sciences sociales : le stress au travail, les conduites addictives, l'obésité, les effets des pesticides sur la santé, la réduction des risques et des dommages pour l'alcool, et actuellement, une expertise sur le polyhandicap. Donc, les sujets sont de plus en plus larges.

La deuxième grande étape de ces expertises, c'est la constitution du *corpus* bibliographique. Là, on parle de plusieurs milliers de références. Ça prend aussi plusieurs mois de travail. On a un service avec deux documentalistes à plein temps qui vont travailler avec les deux chargés d'expertise et commencer à construire l'expertise, à rentrer dans le vif du sujet.

Thierry Guerrier

Mais évidemment, être capable d'aller ainsi étudier ce qui est déjà paru autour de cette question donne son épaisseur, sa solidité, au rendu final.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Bien sûr. C'est ce qui est important. Et ça nous permet de rentrer dans le sujet. Ça nous permet de commencer à identifier les différentes écoles de pensée.

Thierry Guerrier

Toutes les approches possibles.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Et les différentes approches possibles. On en arrive à la troisième étape, qui est la constitution du groupe d'experts.

On constitue un groupe d'une dizaine d'experts parce qu'on veut que ça reste un petit groupe. Ils sont forcément multidisciplinaires. On a systématiquement un sociologue, on peut avoir des historiens, on peut avoir d'autres personnes, ce groupe d'experts aura 2 000 références à lire, c'est-à-dire qu'ils en auront chacun plus d'une centaine à analyser de façon critique. Cette littérature reste cependant très proche de leur domaine d'expertise et ils la connaissent déjà en grande partie.

Cette quatrième phase d'analyse critique du *corpus* par les dix experts, en réunion plénière à raison d'une réunion par mois, va prendre encore un an. Toute la journée, deux ou trois experts exposent leur analyse. Là, il y a vraiment une mayonnaise qui prend, et c'est vraiment passionnant quand on est au cœur de ce système de voir comment, entre les différentes disciplines, ça échange, ça se challenge un peu parfois, et on arrive à dégager des pistes qui sont vraiment intéressantes.

Thierry Guerrier

On sent, à ce que vous nous dites, qu'à partir de cet état de l'art présenté par les uns ou par les autres commence l'exploration des possibles pour aller plus loin. Ça doit se faire à ce moment-là ?

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Exactement. C'est pendant ces réunions. Et donc, avec la Covid-19, on était un peu embêtés.

Thierry Guerrier

L'exigence d'urgence est compliquée au regard de cette méthode.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

La cinquième étape concerne la rédaction du rapport. C'est l'étape qui est un peu ingrate. On demande aux experts d'écrire. Les gens de mon service ont ici un rôle de *reviewer*. Ils discutent avec les experts. Il y a des allers et retours. Une fois qu'on a consolidé le texte avec l'expert, on organise des relectures croisées entre les experts pour se mettre d'accord sur un texte. Une fois que nous avons ce document d'environ 1 000 pages, nous en tirons une synthèse qui va faire une cinquantaine de pages, et éventuellement des recommandations.

Thierry Guerrier

Vous venez en partie, ou en tout cas on pourrait, en béotien, avoir le sentiment que vous venez de répondre à la question suivante, mais tout de même, 36 mois, 1 000 pages que personne ne relit dans son intégralité, comment ces expertises peuvent-elles apporter quelque chose dans un contexte de situation d'urgence ?

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Dans un contexte de situation d'urgence, je vais y venir, mais avant, toutes les crises peuvent se prolonger sur le long terme. Nos publications peuvent intervenir sur des crises qui durent, il existe malheureusement des crises sanitaires au plus long cours.

Thierry Guerrier

Oui, H1N1, enfin il y en a eu d'autres, qui n'étaient pas aussi aiguës.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Je vais prendre quelques exemples. Le premier exemple, une des premières expertises était sur l'amiante dont la crise durait déjà depuis un certain temps. Le lendemain de la sortie de l'expertise sortait le décret d'interdiction de l'amiante.

Thierry Guerrier

Sur la base du travail que vous aviez fait.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Sur la base du travail qui faisait le point sur toutes les données disponibles.

Thierry Guerrier

Ça permettait une décision de cette nature.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Oui, les pouvoirs publics se sont appuyés clairement sur notre publication.

Sur les conduites addictives en 2010, c'est vrai qu'on recommandait fortement l'utilisation des salles de consommation à moindre risque. Ça a été fait six ans après. On recommandait aussi que ce soit évalué, il y a eu l'étude cosinus qui a été mise en place et dont les résultats viennent de sortir. Voilà aussi une des retombées. On n'est pas les seuls à avoir dit que les salles de consommation à moindre risque étaient utiles, bien sûr, mais on a apporté notre pierre à cet édifice. Autre exemple, les pouvoirs publics se sont appuyés sur notre expertise sur les pesticides de 2013 pour que la maladie de Parkinson soit reconnue comme maladie professionnelle pour les agriculteurs. Pareil avec celle de 2021 pour reconnaître le cancer de la prostate comme maladie professionnelle pour les agriculteurs aussi. C'est aussi l'histoire du chlordécone aux Antilles. Donc, voilà en quoi les expertises peuvent servir.

Alors, c'est vrai qu'avec 36 mois, on n'est pas dans le cadre d'une crise urgente, et ça, ça ne peut pas marcher. En revanche, c'est un peu ce qu'avait dit Marie Gaille tout à l'heure : on a la connaissance des experts, des réseaux, on a le savoir-faire de l'analyse bibliographique et de l'indexation de tous ces documents. Donc, on s'est mis au service du consortium REACTing pour voir avec eux comment on pouvait les aider, comment on pouvait nous aussi jouer notre rôle dans cette crise ? Je vous rappelle que pendant cette période, il sortait 300 papiers par jour sur la Covid-19.

Thierry Guerrier

Dans le monde entier ou en France ?

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Dans le monde entier. La littérature est internationale. On a identifié des experts avec REACTing, pour analyser toute la littérature. Et on a mis en place un système qui permettait, du mois d'avril au mois de juillet, de sélectionner parmi les 29 000 papiers identifiés, les plus importants à transmettre au cabinet du Premier ministre.

Thierry Guerrier

C'est formidable. Le seul regret en tant qu'observateur extérieur que je peux avoir, c'est que le grand public ne le sache pas. Parce que vous avez un réseau, des réflexes, une qualité de réflexion, que vous avez tenté de mettre, malgré vos exigences de durée, pour pouvoir étudier dans l'épaisseur tous ces éléments, pour pouvoir quand même être dans l'urgence et dans l'exigence. Et ça a donné ce que vous venez de nous dire comme résultat. C'est formidable et très peu connu, c'est dommage.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

C'est peu connu, c'est vrai, vous avez raison. Toutes ces analyses, tous ces papiers, les 300 par jour qu'on traitait, étaient publiés sur le site internet de l'Inserm et ils étaient disponibles à tout le monde. Beaucoup de gens s'en sont servis, s'en sont inspirés et nous ont remerciés, parce qu'on faisait un premier travail de tri qui était vraiment important pour eux.

Thierry Guerrier

Alors, simplement, le rôle de l'Inserm dans la Covid-19, vous venez de nous répondre. Peut-être un point : cette notion de présence de la personne concernée, l'utilisateur, le patient, dans la démarche de la HAS, ça existe, moins ou pas du tout à l'Inserm. Qu'est-ce que vous pourriez dire là-dessus ?

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Vous avez vu, on se base uniquement sur la littérature scientifique. Donc, c'est un peu plus compliqué pour les faire intervenir. Je suis complètement d'accord avec ce qu'a dit Bruno Spire et on travaille ensemble dans d'autres domaines. On essaie d'intégrer ce savoir expérientiel. Le problème, c'est qu'ils ne publient pas beaucoup ou pas assez. Pour nous, c'est un peu compliqué de les prendre en compte. Cela dit, on les prend en compte dans la première phase, qui est celle de l'analyse des questions. Et on essaie de travailler avec les associations pour voir avec eux s'il y a des questions qu'on aurait oublié de prendre en compte. Dans cette première phase, on discute avec les associations, on l'a fait pour l'expertise fibromyalgie. Et on revient vers eux dans la cinquième étape, pas pour l'analyse des 1 000 pages – pour le moment, on ne sait pas bien le faire –, mais pour la synthèse et les recommandations, pour échanger avec eux sur la formulation et sur les recommandations qu'on pourrait faire.

Thierry Guerrier

Formidable présentation, essentielle pour notre culture à tous. Y compris même pour un certain nombre d'experts peut-être qui ne connaissaient pas dans le détail la démarche de l'Inserm. J'ai renvoyé au site du CNRS, je voudrais renvoyer au site de l'Inserm, bien sûr, et vous remercier, Laurent Fleury, remercier Bruno Spire, Jérôme Lamy et Marie Gaille pour cette première séquence : l'expertise depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui et l'évolution de ses méthodes. Voilà pour ces éléments.

On va passer à la deuxième partie de ce colloque scientifique. Merci à tous, on continue.

Session 2 : atouts et tensions à la lumière de la Covid-19

Thierry Guerrier

Vous l'avez constaté, on est au cœur de notre sujet, le sujet souhaité par la présidente de la HAS et le Collège aujourd'hui. Il s'agit de traiter la question de la conciliation entre l'expertise et l'urgence. Alors, pour tenter de répondre, on va maintenant en venir à ce focus international avec des homologues de la HAS au niveau européen, au niveau britannique et au niveau québécois. On va s'intéresser à plusieurs questions, celle de l'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics, vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques, à l'appropriation de l'expertise par les professionnels sur le terrain, mais aussi à l'opinion, la façon dont le public reçoit ou non l'expertise, les citoyens. On va le faire maintenant avec, en visio depuis la Grande-Bretagne, Fiona Glen. Enchanté, madame Glen, et merci d'être avec nous cet après-midi.

Expertises scientifiques et urgence

Fiona Glen, directrice de programme, *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*

Merci de m'avoir invitée. Je vais vous parler de la période que nous avons traversée depuis deux ans et du rôle de l'Institut national pour la santé et l'excellence en matière de prise en charge, le NICE. Nous avons été confrontés à un certain nombre de problématiques qui sont certainement les mêmes que celles que vous avez déjà exposées dans la première partie de votre colloque. En mars 2020, il n'y avait pas de preuves, il n'y avait absolument aucune expérience dans le traitement de cette nouvelle maladie. Le NICE a dû être très proactif et rassembler les professionnels qui disposaient d'une expérience dans le domaine et qui pouvaient produire des recommandations consensuelles. Le NICE a agi très, très rapidement : en douze semaines, nous avons produit plus de 25 recommandations, des recommandations qui étaient mises à jour dans les 48 heures. Cela n'avait jamais été fait par le passé, parce qu'il fallait six mois à deux ans pour produire une recommandation. Et d'une certaine façon, par rapport à ce que nous avons vu après, c'étaient des recommandations basées sur des preuves, très pragmatiques que nous avons élaborées, et nous avons pu les mettre en œuvre très rapidement.

Au fur et à mesure de l'évolution de l'épidémie, on a commencé à avoir des preuves. Vous avez parlé de l'efficacité de certains médicaments, on a vu ça aussi au Royaume-Uni. Des preuves qui n'étaient pas toutes forcément fondées. On ne savait pas dans quelle mesure on pouvait faire des recommandations sur la base de ces preuves et il y avait peu de recherche, en même temps. Nous avons travaillé avec nos fournisseurs, avec les fonds qui nous étaient attribués pour mettre en place de nouvelles études cliniques pour voir où il y avait des trous dans la raquette et où on pouvait utiliser les preuves qui nous étaient données. Et pendant l'été 2020, au Royaume-Uni, on a commencé à parler aussi de la Covid longue. On nous a demandé de donner une nouvelle définition clinique de cette maladie. Nous avons travaillé surtout avec les cliniciens, les praticiens, mais pour ce qui est de la Covid longue, il nous fallait véritablement entendre la voix des patients, parce que c'était une nouvelle pathologie, dont on n'avait jamais entendu parler auparavant, qu'on ne savait pas traiter. On a donc mis en place des groupes de patients, comme on l'avait fait pour le sida d'ailleurs, pour essayer de comprendre et de définir la maladie qu'était la Covid longue.

Évidemment, nous avons une série de preuves qui s'étoffait de jour en jour, et de mars à juin, presque 40 000 articles dans toute la littérature scientifique ont été publiés. Pendant le mois de décembre, on est passé à la lecture et l'analyse de plus de 100 000 articles. On a donc passé du temps pour essayer d'analyser tous ces documents et pour voir ce qui avait changé et ce qui devait changer dans notre démarche. Nous avons essayé de définir, les effets à long terme au Royaume-Uni – de le redéfinir, puisque pour l'instant, il était défini comme étant une maladie aiguë. Et puis, on s'est adapté pour définir aussi la Covid longue. Pour la Covid-19 aiguë, nous avons commencé à rassembler les données probantes sur le cheminement du traitement, à faire entendre davantage les voix cliniques des patients et à essayer de ralentir cette intervention d'urgence à l'égard de quelque chose qui devenait endémique. Nous avons commencé à

échanger avec d'autres pays, tels que la France, le ministère de la Santé australien... Nous avons commencé à partager des preuves et des revues de preuves. À ce moment-là, ça nous a permis d'avoir une vision commune pour recueillir les preuves des preuves, même si cette vision était bien entendu adaptable aux différents contextes de chaque pays.

Évidemment, comme vous en avez déjà parlé, on a eu des *fake news* aussi. Il y a eu un certain nombre de médicaments qui sont apparus sans aucune preuve, comme l'ivermectine. On a commencé à aussi voir l'impact du vaccin, des données de tests qui avaient été effectués sur des populations vaccinées, non vaccinées. Et donc, à partir de là, on a élaboré de nouvelles recommandations. C'est la critique, d'ailleurs, qui est en général proférée à l'égard des institutions comme les nôtres qui font des recommandations. On a dû prendre des raccourcis, bien entendu, travailler un petit peu plus vite pour pouvoir fournir des recommandations. Et on s'aperçoit maintenant qu'il est très important de faire vivre ces recommandations et de les mettre à jour, parce que c'est un travail qui utilise énormément de ressources, qui demande énormément de temps. Il faut les mettre à jour de façon constante, parce qu'il y a des concepts au sein même des recommandations qui changent et évoluent au jour le jour.

Alors, qu'est-ce que ça veut dire pour nous, maintenant ? Nous avons un certain nombre de recommandations, dont beaucoup sont basées sur des preuves. Il y avait 100 000 publications, comme je l'ai dit, en décembre. En octobre, nous avons dépassé les 250 000 publications. Cela représente énormément de travail pour nos équipes, pour s'informer et lire toute cette bibliographie. Il faut travailler ensemble, tous ensemble, dans le monde entier, pour partager nos preuves, pour partager nos données de surveillance de l'épidémie, et pour regarder comment on peut suivre ce développement d'innovations très, très rapide, en s'assurant que nous effectuons les bons jugements sur les preuves qui nous sont apportées.

Je vous remercie de m'avoir écoutée, ça a été véritablement un plaisir d'entendre que vous êtes confrontés aux mêmes défis que nous et je vous suis très reconnaissante de m'avoir permis de les partager avec vous. Merci.

Thierry Guerrier

Je vous en prie, madame Glen. Laissez-moi vous poser une question : est-ce que vous avez été confrontée à une forme non pas de résistance, mais d'inquiétude de la part de vos chercheurs qui, d'habitude, on l'a bien vu, ont besoin de temps pour produire de l'expertise de qualité ? Est-ce que les chercheurs ont mis du temps à trouver le bon rythme pour pouvoir rendre dans l'urgence une expertise de qualité ? Comment avez-vous résolu cette problématique ?

Fiona Glen, directrice de programme, *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)

Effectivement, j'aimerais entendre ce que les autres vont dire. On a travaillé de façon un petit peu différente avec les chercheurs, on a essayé de se rapprocher d'eux pour comprendre sur quoi ils effectuaient des recherches, ce qu'ils comprenaient, quelles étaient les données qu'ils souhaitaient publier, de façon à savoir comment les recommandations allaient changer. Et puis aussi, on a travaillé sur les manquements du système. À chaque fois qu'on voyait qu'il y avait un trou, par exemple dans les données ou dans les rapports, on essayait d'y travailler et de trouver les données manquantes. Je crois que c'est un petit peu comme dans votre pays : on a vraiment travaillé sur les preuves basées sur la recherche, sur les archives de la santé, etc., en temps réel. Ça, c'est très, très important parce que ça devait s'inscrire dans les recommandations immédiatement.

Thierry Guerrier

Vous êtes directrice du programme *Center for Guidelines*, et vous avez fourni ces *guidelines*. Est-ce que vous pensez que ces nouvelles *guidelines* rapides peuvent devenir une norme pour les expertises futures ? Et puis, je vais passer la parole à nos autres orateurs, et vous reviendrez dans le débat bien sûr, vous restez avec nous.

Fiona Glen, directrice de programme, *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*

Je pense qu'il faut certainement continuer dans cette voie pour des sujets sur lesquels les preuves évoluent très rapidement. Je pense que nous n'avons pas encore complètement pris la mesure de la façon dont nous utilisons l'information, et comment elle influe sur le contenu véritablement. Chaque fois que je modifie une recommandation, toutes les semaines ou toutes les deux semaines, évidemment il y a énormément d'interactions avec toutes les personnes qui construisent ce contenu. Il y a des domaines où la connaissance évolue très, très vite, et je crois qu'il est important d'avancer très rapidement, plus rapidement. Donc, on s'éloigne de ce concept de recommandation classique. On construit des recommandations avec des pans très pratiques qui disposeront d'un processus de modification plus rapide. Tous les sujets n'auront pas besoin d'aller aussi vite. Il y a certainement des domaines pour lesquels on aura des preuves qui vont évoluer un petit peu plus lentement, donc les recommandations vont évoluer aussi plus lentement. Mais je crois qu'il faut certainement produire plus vite nos recommandations.

Thierry Guerrier

Vous restez avec nous, et reviendrez dans le débat. Voilà pour l'exemple britannique. Je voudrais vous présenter les deux autres orateurs, oratrice et orateur, qui sont avec nous. Michèle de Guise, madame, bonjour, on va traverser l'Atlantique avec vous, car vous êtes la vice-présidente du conseil scientifique de l'Inesss du Québec. Merci d'avoir traversé l'Atlantique pour nous aujourd'hui. Marcus Guardian, vous êtes Allemand, mais à Bruxelles, vous êtes le directeur général de l'EUnetHTA. Merci aussi d'être venu de Bruxelles spécialement pour cet après-midi et ce colloque scientifique de la HAS.

Michèle de Guise, comment avez-vous traversé la crise ? Souvent, on se compare, vous avez à la fois une sensibilité proche de la nôtre et vous évoluez dans ce monde américain – américain au sens large, pas uniquement anglo-saxon – et ça vous amène à la fois à jouer sur la solidarité, comme ici, mais aussi sur une autre forme d'expertise ou de démarche, plus américaine ou anglo-saxonne. Comment vous êtes-vous organisé pour produire de l'expertise pour éclairer les décisions publiques dans un contexte d'urgence ?

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

D'abord et avant tout, merci. C'est une vraie note d'espoir pour moi de pouvoir être ici physiquement.

Thierry Guerrier

C'est un bon signe.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

L'Inesss, pour faire une courte mise en contexte, est un peu l'équivalent de la HAS. La petite différence, c'est que nous, nous sommes une autorité provinciale.

Thierry Guerrier

La province du Québec, quand même.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Oui, pour la province du Québec. Il y a une autorité semblable pour le reste du Canada. Mais on a la chance de vivre dans un tout petit écosystème, 8,3 millions d'habitants. D'abord, l'Inesss

travaille en lien étroit avec tous les professionnels et est proche aussi des décideurs, cela, je pense, a été déterminant. Le deuxième point est qu'il y a eu un décalage entre la pandémie en Europe de quelques semaines et ce qui est survenu au Québec. Cela nous a donné une capacité d'anticipation que vous n'aviez pas nécessairement de votre côté. On voyait venir les choses du côté européen et on était légèrement mieux préparé. Mais il reste que c'est difficile de se préparer à cet événement.

Autre élément déterminant, on participait à la cellule de crise ministérielle. Nous étions assis à la table avec les décideurs, les gestionnaires du système de santé au plus haut niveau avec aussi toutes les parties prenantes importantes au Québec : le Collège des médecins, l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec, l'Ordre des pharmaciens, des fédérations médicales. La cellule se réunissait deux fois par jour, tous les jours. Donc, on était aux premières loges pour entendre les enjeux, les préoccupations, les questions cruciales qui étaient posées. On a créé une cellule de crise du côté de l'Inesss aussi.

Thierry Guerrier

De l'Inesss, spécifiquement.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Oui, spécifiquement. L'équipe scientifique se réunissait aussi deux fois par jour dans les mêmes conditions. On commençait à travailler sur toutes les problématiques qui étaient débattues dans la cellule ministérielle avant même d'avoir le mandat. Comme le NICE ou la HAS, publier un rapport nous prend un an. Dans ce contexte, on produisait des réponses en 48 ou 72 heures.

Thierry Guerrier

72 heures, 48 heures.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

En 48 heures, ce sont des réponses courtes : « qu'est-ce qu'on fait avec les inhibiteurs d'enzymes de conversion ? ». L'hydroxychloroquine, ça nous a pris peut-être 96 heures, parce que ça nous a donné plus de fil à retordre.

Thierry Guerrier

Troisième fois où on cite le terme. Je vais les compter.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Toujours est-il qu'ils ont vu qu'on était capable. Ils ont vu qu'on était capable de s'adapter. Et, très rapidement. Nous avons structuré une veille scientifique, on a proposé des méthodes, des gabarits, des façons de faire, et même un processus d'assurance qualité qui passait par une lecture de la vice-présidente scientifique, pour s'assurer que tout était cohérent. Cohérent dans les termes, mais aussi cohérent avec les messages auprès de la population. Et puis, très rapidement, on a formé des équipes, des comités d'experts, avec les collègues qui travaillaient dans le réseau, qui sont venus valider notre compréhension de la littérature et qui venaient aussi nous éclairer sur le contexte pour qu'on puisse prendre position. Nous n'avons pas recommandé, on a été attentif à dire « l'Inesss prend position ». Parce que, si les cliniciens avaient à prendre position, on s'est dit qu'on devait prendre le risque, nous aussi, de prendre position pour aider les cliniciens, pour aider les décideurs qui avaient beaucoup de questions sans réponse.

Donc, on a avancé avec humilité, avec transparence, en indiquant les limites de nos méthodes, les limites des études, en les analysant comme il faut et en s'engageant à les mettre à jour en continu.

Thierry Guerrier

Que l'on comprenne bien, donc, on peut considérer que votre cellule de crise ministérielle est un peu ce que le conseil scientifique a joué comme rôle ici en France. Vous vous êtes glissé dedans, mais vous nous dites « on a essayé avec humilité de tout dire de nos méthodes, de nos limites, de nos difficultés ». Tout dire à qui ? Tout dire au grand public ? Tout dire à la communauté des experts ? Tout dire à la communauté des décideurs publics ?

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Tout dire à tout le monde. Dans nos communications, on relevait les limites, les incertitudes, et c'était la même chose avec les décideurs : ils voulaient des certitudes alors que nous avions beaucoup d'incertitudes. Nos analyses leur permettaient, je pense, d'avancer avec plus de compréhension de la situation. Très vite, on a sollicité les citoyens, les patients, les experts, les chercheurs pour savoir si le fait de faire de la recherche en temps de pandémie était éthique et nous avons publié notre rapport là-dessus – pour voir si c'était éthique de faire de la recherche en temps de pandémie. On a pris position au Québec : on a dit oui, que c'est même hautement important de se doter d'un système de santé apprenant, qui apprend au fur et à mesure que la pandémie progresse et ajuste les savoirs en conséquence.

Cela nous a permis de produire des recommandations, de prendre position, en disant : « Ce médicament est peut-être prometteur, mais il n'y a pas encore assez de données et il y a des préoccupations telles qu'on doit randomiser dans des projets de recherche, chaque fois que c'est possible. » On a avancé avec l'univers des chercheurs en s'assurant que la communauté, les citoyens comprenaient ces incertitudes qu'on formulait.

Thierry Guerrier

Comment le public chez vous, les citoyens, a-t-il reçu tous ces éléments, les vôtres et ceux des autres ? Est-ce que la défiance s'est installée de la même façon ? Est-ce qu'il y a eu les mêmes *fake news* aussi ? Comment avez-vous réagi à ça ? Et surtout, quelle a été la réaction du public ?

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Je pense que partout dans le monde probablement, il y a eu ces groupes de gens qui niaient l'existence de cette pandémie, qui étaient sceptiques. Mais il y a eu aussi une entreprise de communication importante de la part des décideurs au Québec. Ils étaient à l'antenne tous les jours et ils étaient très avides de l'information qui venait de leurs instituts scientifiques. À chaque fois, ils relevaient l'importance de l'Institut national de santé publique d'une part, et de l'Inesss d'autre part, et s'appuyaient sur ces savoirs. Les citoyens ont développé une forme de confiance. Je ne sais pas s'ils ont plus spontanément confiance dans ces institutions, je ne peux pas faire d'analyse sociologique, mais très rapidement, l'appui des décideurs, l'incontournabilité d'aller chercher l'avis de nos instituts a permis de nous donner une légitimité. Puis, la posture plutôt humble et l'avancement dans les savoirs, les mises à jour en continu, je pense que ça a fait en sorte que les gens ont eu confiance.

Thierry Guerrier

Vous-même, ou un représentant de l'Inesss, intervenait parfois, sollicité par les médias, la télévision ?

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Très fréquemment. D'autant plus qu'on s'est lancé dans une aventure inédite pour nous : nous avons évalué les taux d'occupation des lits par des patients atteints de la Covid, en s'appuyant sur l'Université McGill. On s'est lancé dans ces projections. On trouvait important que les instituts s'assurent que les méthodes étaient adéquates et satisfaisantes pour informer le public. Chaque semaine, nous publiions les résultats, puis on s'est trouvé sous le feu de l'actualité médiatique vraiment hors du commun. On était très sollicité pour venir donner notre appréciation sur les traitements, les médicaments, les façons d'investiguer, l'organisation des soins, et évidemment, l'anticipation de l'avenir. Ça, il faut le faire avec beaucoup d'humilité aussi.

Thierry Guerrier

Alors, je vais faire réagir Fiona Glen à l'exemple québécois, et vous-même à l'exemple britannique, si vous le permettez. Fiona Glen, vous êtes toujours avec nous, est-ce que vous avez pu suivre en direct les descriptions de Michèle de Guise ?

Fiona Glen, directrice de programme, *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)

Oui, j'ai trouvé que c'était très intéressant. Vous me demandez ce que je pense de leur démarche, je pense qu'elle est superbe, en particulier dans ces prises de position. Je pense que c'est très bien, c'est une très bonne option qu'ils ont prise à ce moment-là. Je suis aussi tout à fait consciente de la difficulté de produire toutes ces données, de les passer en revue et d'être présent dans les médias, et j'ai beaucoup aimé ce que vous avez dit quand vous êtes entrée dans cette salle de réunion à propos des décideurs. Vous vous êtes introduit dans ce groupe, et c'est très intéressant parce que c'est comme ça qu'on peut véritablement récolter les informations.

Thierry Guerrier

Est-ce que vous-même au Royaume-Uni, vous avez, personnellement ou d'autres porte-paroles du NICE, eu à intervenir sur les plateaux aussi pour commenter votre façon de travailler, vos méthodes, vos doutes ?

Fiona Glen, directrice de programme, *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)

Nous avons été présents dans les médias pour la Covid longue, lorsqu'on a exposé toutes nos publications. Mais au Royaume-Uni, on a une séparation des rôles très claire : le NICE ne fournit que des directives cliniques sur la prise en charge des patients et sur les installations à mettre en place pour la pandémie. Il y a d'autres agences, d'autres entités qui travaillent sur la prévention, sur les masques, sur des aspects un petit peu plus proches du public, et eux étaient beaucoup plus sollicités par les médias. Il y a des rôles très, très bien définis et répartis au Royaume-Uni. Donc, nous n'étions pas vraiment présents dans les médias, à part pour la Covid longue. Mais ça, c'est une autre discussion.

Thierry Guerrier

C'est précisément pour cette raison que je vous pose la question, car cette question du rôle de chacun et du rapport entre les institutions est aussi clé en France. C'est ce qui explique parfois pourquoi la HAS s'exprime ou ne s'exprime pas publiquement. Votre réaction sur l'exemple britannique explique bien cette différence justement de positionnement entre les experts et ceux qui prennent les décisions publiques et qui doivent l'expliquer.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

On vivait tous la même situation, dans tous les pays du monde en même temps. On a trouvé des façons de manœuvrer, mais avec toujours le même *leitmotiv* : celui d'être en appui de la prise de décision en ayant les données les plus justes possibles. Moi, j'avais beaucoup de vibrations positives quand j'entendais la collègue du NICE, parce qu'on a vécu ces enjeux au quotidien depuis maintenant plusieurs mois. Je ne vois pas d'immense différence, mais je pense qu'on est plus petit. Et ça, c'était facilitant, notamment pour toutes les questions de confiance : on se connaît dans la province, on travaille ensemble, et il y a ce respect mutuel qui était bien installé.

Je ne sais pas si je réponds à votre question, mais je pense qu'on essayait de guider le mieux possible les cliniciens.

Expertise scientifique et indépendance

Thierry Guerrier

Merci. Il y a une question qui est venue de ceux qui nous regardent en *streaming* en direct : « Ne faudrait-il pas organiser une coopération internationale pour produire des recommandations rapidement et sur de fortes volumétries ? En effet, chaque agence risque de refaire les mêmes tâches que l'autre ? » C'est ce que nous faisons déjà ici en direct grâce à la HAS, avec cet échange, même s'il est encore restreint.

C'est ce qu'on va voir, parce que c'est une de vos missions, peut-être, à vous, Marcus Guardian. Merci d'avoir patienté jusque-là et accepté qu'on présente ces deux exemples, l'exemple québécois et l'exemple britannique. Je rappelle que vous êtes le directeur général de EUnetHTA. Vous pouvez peut-être vous-même nous donner la définition exacte du rôle aujourd'hui de votre organisme bruxellois.

Marcus Guardian, président-directeur général, European Network for Health Technology Assessment (EUnetHTA)

Tout d'abord, merci de m'avoir invité : c'est un plaisir et un grand honneur d'être là et de partager mes idées avec la HAS.

Une introduction très brève. Nous sommes un réseau, dont la HAS fait partie, un réseau d'agences de santé qui regroupe tous les organismes de santé d'Europe pour éviter justement ce dont vous venez de parler, éviter de réinventer la roue et mieux partager les processus, tirer parti de l'expérience et harmoniser nos pratiques là où c'est possible. Évidemment, il y a des endroits où les États membres doivent mettre en avant leurs propres expériences, leurs conseils, leurs méthodologies, leurs processus, mais il y a des endroits aussi où on peut partager. Et à partir de cette année, nous allons avancer vers un processus encore plus harmonisé, puisqu'il y a un nouveau règlement européen qui va fournir un nouveau cadre juridique. Nous sommes maintenant dans la dernière phase où ce réseau EUnetHTA soutient ce processus en tant que réseau, à l'avenir toutes les agences feront partie intégrante de ce futur système EUnetHTA dans le cadre du nouveau règlement HTA.

Thierry Guerrier

Il y a une dimension essentielle qu'on voulait traiter avec vous en particulier. Dans l'écosystème de la santé, vous avez ceux qui recueillent et coordonnent les informations, ceux qui savent, ceux qui cherchent et qui font des propositions, et ceux qui dans l'urgence peuvent avoir des capacités de pression. Par exemple des pouvoirs publics, qui veulent des éléments, qui en veulent vite, qui veulent pouvoir décider. Comment maintient-on cette distance dans un contexte de crise ? Garantit-on l'indépendance de l'expertise, comment l'avez-vous traitée et comment l'avez-vous vue traitée par les différents pays au niveau européen ?

Marcus Guardian, président-directeur général, *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)

Je crois qu'il est important de bien comprendre tout d'abord pourquoi l'indépendance est un des piliers de notre travail. C'est très lié à la confiance, bien sûr. La confiance fait partie de l'expertise, et la confiance est très importante lorsqu'on regarde la façon dont les données sont collectées sur le terrain. Je m'émerveille de voir ce qu'ont décrit les collègues : 100 000 articles, 300 000 articles publiés, c'est incroyable, la masse de données que nous avons à notre disposition. Et nous avons de l'autre côté des médecins, des infirmières sur le terrain, qui sont devant cette montagne de documents et qui doivent s'en sortir et en tirer des façons de faire. Il faut qu'ils puissent faire confiance à ce que nous faisons, à ce que nous disons, au superbe travail de la Haute Autorité de santé, du NICE, etc.

En même temps, l'indépendance, évidemment, est garantie et doit être identifiée, mais c'est quelque chose qui va dans les deux sens, parce que l'indépendance est à double tranchant, ça peut mener à l'isolement : on pourrait être dans notre tour d'ivoire, n'écouter personne, et ne plus être pertinent. Il faut véritablement évaluer les approches qui ont été présentées tout à l'heure. Ce n'est pas seulement une expertise scientifique, c'est un processus inclusif. Les patients sont écoutés, les experts sont écoutés, dans tout un tas de domaines, et je pense que ça, c'est véritablement très important. Si on ne tombe pas dans l'isolement, il faut aller vers l'intégration et c'est ce à quoi nous nous attachons. L'intégration, évidemment, quand on parle d'indépendance, ça veut dire écouter chacun, mais ne se laisser influencer par personne véritablement, dans l'idéal. Ça, c'est le message principal.

Thierry Guerrier

Écouter chacun, ne se laisser influencer par personne. Mais il y a un débat, en France en particulier, sur conflit d'intérêts et lien d'intérêts, et parfois, on a l'expertise et une forme de lien d'intérêts. Tous les pays n'ont pas la même approche par rapport à cette problématique. Qu'est-ce que vous pouvez en dire ?

Marcus Guardian, président-directeur général, *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)

Les conflits d'intérêts, c'est un sujet très compliqué, vous le savez. Ce qui compte, quel que soit ce que vous faites, notamment en cas d'urgence, il faut toujours être pratique et pragmatique. Même si bien sûr, il faut que les bases soient solides, les principes doivent être solides. C'est le cas pour nous tous si nous voulons être très pragmatiques. Si nous avons un expert qui est le seul à avoir lu un document sur un sujet donné, cette personne ne doit pas être exclue des discussions, sinon on perd l'expert. Cependant, il doit rester transparent à la lumière de ce conflit d'intérêts. La France effectue un travail incroyable afin de garantir cette transparence. Nous avons beaucoup à apprendre si on regarde les évolutions récentes au niveau européen dans ce domaine.

Je reviens aux pressions dont vous avez parlé tout à l'heure : je crois que tout ce que nous avons réussi à prouver dans nos contextes respectifs, c'est que nous avons réussi à produire des rapports, des évaluations, nous avons réussi à atteindre nos objectifs. Mais le coût sur le personnel était énorme : la journée, le soir, ils travaillaient d'arrache-pied, et je regarde aussi mes collègues de la HAS, ce qu'ils ont fait est incroyable. Bien sûr, le secteur de l'industrie m'appelle et me dit : « Vous avez fait ça pendant la crise, vous pouvez faire la même chose pour nos produits à l'avenir. » La réponse est non : nous n'avons pas la capacité, nous avons tiré au maximum de ce que nous pouvions faire. Attention, donc. Être capable de produire des documents de qualité – je me retourne vers le Québec, c'est incroyable ce que nos collègues ont fait là-bas, et ceci à échéances très brèves. Et c'est important, sans perdre la qualité de l'expertise fournie. C'est incroyable. Mais cela ne peut pas durer pour toujours.

Thierry Guerrier

C'est un message très important que vous venez de délivrer maintenant au cours de ce colloque. Vous nous dites, vous qui avez la capacité d'observation et de coordination des différentes autorités du type HAS en Europe, vous nous dites : « Attention, l'industrie et ceux qui

évidemment ont des exigences ou des revendications légitimes ne doivent pas nous amener à produire de nouvelles méthodologies qui réduiraient la qualité en accélérant de manière systématique les délais par exemple. » Là, c'est une forme d'avertissement très net : on doit maintenir la qualité, l'épaisseur, dans la durée, de ce que nous faisons avant la Covid-19.

Ma question, c'est : est-ce que j'ai bien compris ce message ?

Marcus Guardian, président-directeur général, *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)

Ça fait partie du message, justement. Je crois qu'il s'agit d'une équation entre la vitesse – la vitesse, cela veut dire le temps qu'il nous faut pour travailler sur quelque chose – et la qualité. Le lien n'est pas toujours direct. Parfois, on peut avoir une très bonne qualité, plus rapidement, mais en le faisant de façon raisonnable. Mais cela veut dire aussi qu'exponentiellement – et je dis bien exponentiellement –, il faut rajouter des ressources dans ce cas-là. Le secteur de l'industrie, je me concentre sur eux, si eux sont prêts à payer la société pour ces ressources supplémentaires, dans ce cas-là, nous pourrions éventuellement en discuter.

Cependant, je souhaite aussi réagir à ce qu'ont dit les collègues du NICE et de l'Inesss, qui est que nous avons besoin de faire les choses de façon pragmatique, et par conséquent, la communication est essentielle. C'est la clé. Nous avons l'habitude d'être vus comme des rochers scientifiques. Et il est difficile de voir et d'admettre qu'en fait, nous ne savons pas tout. Il faut cependant être transparent sur ce point. C'est donc un risque que nous prenons, parce que nous voulons être vus comme le roc qui ne bouge jamais – ce que nous sommes généralement, mais nous devons être ouverts, et nous sommes donc vulnérables. Cependant, il faut accepter, comme je le disais, que d'une certaine façon, dans une certaine mesure, nous puissions envisager de nouvelles formes de procédures, sans bien sûr laisser de côté ce qui compte le plus pour nous. Être assez flexibles pour réagir en temps de crise.

Thierry Guerrier

Merci, Marcus Guardian. C'est très important. Je voudrais faire réagir Fiona Glen et Michèle de Guise à cette question. Parce que là, on est au cœur de la raison d'être de ce colloque, au fond : qu'est-ce que l'on retient de cette crise ? Des méthodes qui ont été revues et adaptées au contexte ?

Fiona Glen, directrice de programme, *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)

Malheureusement, je n'ai entendu que la fin de ce qu'a dit Marcus. Et je suis vraiment désolée, parce que je n'ai entendu que les cinq dernières minutes, mais j'ai vraiment aimé ce message. Et pour répondre à la question que vous venez juste de poser, je crois que Marcus l'a bien dit : notre rôle est de répondre à cette question qui est très difficile, et nous le faisons en passant par une procédure et une méthodologie standards, qui s'appliquent à toute question difficile, il faut conserver nos principes. Cependant, nous arrivons à un moment où il faut bien voir ce qu'il faut peut-être changer un petit peu, parce que la méthodologie sous-jacente pourrait peut-être gagner en flexibilité pour répondre aux besoins fixés dans les recommandations. Par exemple : faut-il que certains éléments changent régulièrement ? Ou bien y a-t-il d'autres éléments qui changeront plus lentement ? Nous devons commencer à nous adapter dans le cadre de nos recommandations. Nous avons 300 recommandations au NICE, et très peu de nouveaux contenus à produire. Sauf pour la Covid. Nous avons aujourd'hui des recommandations pour la plupart des traitements cliniques, il faut maintenant les mettre à jour pour se baser sur les nouveaux éléments tangibles ou irréfragables.

Il faut, dans ce cas, envisager de nouvelles technologies par exemple. Souvent, de nouvelles technologies telles que le *machine learning* ou l'intelligence artificielle peuvent nous permettre de travailler plus rapidement, et avec plus de précision. Je ne dis pas qu'il faut obligatoirement aller au plus vite et bâcler les choses ; il faut garder la qualité, mais le faire peut-être plus rapidement grâce à la technologie. Et Marcus a tout à fait raison : quelqu'un devra payer, et il faut que ce soit le secteur de l'industrie, pour que la qualité soit la qualité attendue par les patients. Il y a un coût, et quelqu'un doit le payer.

Thierry Guerrier

Merci. Michèle de Guise, donc, il faut évoluer, prendre en compte cette accélération, utiliser les nouveaux outils et la technologie, et en même temps ne rien changer fondamentalement à notre exigence de qualité ; comment réagissez-vous aux messages de Marcus Guardian et de Fiona Glen ?

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

J'adhère totalement à ce que j'ai entendu. Je vais ajouter qu'il faut définir l'urgence. Là, nous étions dans une urgence sanitaire, mais il faut bien définir les conditions où on veut agir aussi rapidement, tout en étant de qualité, parce qu'on doit laisser aussi de la place à l'évaluation de l'innovation sociale. Enfin, je pense que c'est important d'avoir une lecture de l'urgence qui est appropriée, et de répondre en temps opportun compte tenu du sujet. Et là, dans l'urgence sanitaire, on n'avait pas le choix de s'activer beaucoup, et on a appris. On ne reviendra pas au temps où il fallait 18 mois pour publier un avis, je ne le crois pas. En revanche, tout n'est pas une extrême urgence, et il faut le doser, parce que sans ça, on va être vraiment emporté par le tsunami des innovations, et on va passer à côté de l'évaluation d'innovations, par exemple sociales, qui, elles, ne sont pas poussées par l'industrie. J'ai envie de dire qu'il faut répondre en temps opportun et avec une analyse appropriée de ce qu'est une urgence.

L'autre chose sur laquelle je voulais peut-être revenir, c'est cette question de mise en commun des expertises à l'international. La circulation de l'information nous a confortés aussi dans notre interprétation de la littérature. On voyait qu'on n'était pas isolé. En revanche, il ne faut pas passer à côté de l'importance de bien s'approprier la science quand on défend auprès de nos autorités certaines prises de position. Par exemple, dans le cas de l'Inesss souvent, les gens disaient : « Pourquoi ne faites-vous pas seulement relire par la HAS, le NICE, l'EUnetHTA ? » C'est parce que quand on défend l'argumentaire, il faut s'être approprié les articles, la littérature, la science. Donc, c'est confortable, mais on a un passage obligé de bien comprendre pour bien défendre.

Thierry Guerrier

C'est noté, merci infiniment. Marcus Guardian, un mot sur la coopération européenne. Même si la pandémie n'est pas terminée, comment cette coopération européenne sort renforcée ?

Marcus Guardian, président-directeur général, *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)

L'expérience est vraiment traumatique, il s'agit d'une pandémie. Cependant, nous pouvons en dégager la valeur de la coopération et du soutien. Dans un cadre qui est celui de l'Union européenne, nous voyons clairement les avantages de la collaboration et la valeur ajoutée du partage de l'information. C'est très important : il faut partager l'information, c'est ce qui compte. Mais la force institutionnelle que nos agences ont gagnée dans un cadre collaboratif de l'Union européenne et au niveau européen est absolument incroyable. Parce que, à moyen terme et à long terme, nous serons en mesure d'utiliser des ressources de façon sûrement plus efficace, et de façon concomitante, nous pourrions engranger encore plus d'expérience et d'expertise. À l'heure où nous parlons, et sur la base de la complexité des nouveaux produits lancés sur les marchés, les nouvelles crises qui voient le jour, nous ne pouvons pas toujours avoir cette expertise chez nous. Il faut donc la partager, travailler avec les partenaires en Europe, hors des murs de l'Europe, et c'est là l'un des enseignements que nous tirons, qui nous aide, mais aussi, ce qui compte, c'est l'accès aux données et le partage d'informations, et la centralisation des données. Ceci nous permettra de rester bien occupés à l'avenir, je pense.

Thierry Guerrier

Je vous propose, aux uns et aux autres, de nous pencher sur la façon dont l'expertise, les recommandations ont été perçues, en France, par les professionnels de terrain. Et, on va le voir un peu plus tard, par le public. Voici les témoignages recueillis au sein d'une maison de santé à Paris, et à la Fondation John Bost, à Menucourt dans le Val-d'Oise, dans la grande région

parisienne, qui accueille des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes. Voici ces témoignages de professionnels.

Retranscription vidéo

Dans cette maison de santé parisienne, il a parfois été compliqué de s'y retrouver dans les recommandations et conduites à tenir pendant la crise de la Covid-19, comme nous l'expliquent le docteur Comba et le docteur Denantes.

On a eu beaucoup de situations où, en fait, les médias étaient au courant avant nous, et parfois, on avait des informations en direct. Les patients avaient les informations alors que nous n'étions pas encore au courant. Donc ça, c'était très difficile à vivre.

Pour donner un exemple récent, cela a été le cas avec la suspension du Moderna pour le rappel. Il y avait des infos tout le temps, dans tous les sens, et de la presse généraliste et de nos autorités de tutelle. Et c'était une épreuve pour nous de savoir comment gérer cette foule d'informations. Et pour gérer cette multitude d'avis et recommandations scientifiques, la maison de santé a nommé un référent Covid, le docteur Comba. Pour les recommandations scientifiques, on s'est basés essentiellement sur le site Coronaclic. Il permettait de centraliser un peu toutes les recommandations qui venaient de la Haute Autorité de santé, de la société d'infectiologie. Les mails réguliers de la DGS ont aussi été très importants parce qu'au moins on les avait directement dans notre boîte mail, ce qui fait que c'était beaucoup plus pratique pour les lire. Il y en avait tous les deux jours, tous les trois jours, toutes les semaines. Tout ce qui émanait de la HAS et des autres institutions, on les utilisait, mais finalement par des sites qui permettaient de resynthétiser toutes les informations.

Ce travail était indispensable pour ceux qui étaient en première ligne, comme cette infirmière.

Je trouve qu'on était tellement sur le terrain, tellement pris dans la réalité de la vie, que parfois, on n'allait pas forcément penser à tout ça et prendre le temps, la nuit, de lire les 120 pages qui pouvaient être publiées. Pour être honnête, les publications ne sont pas forcément simples, fluides, et en plus, nous, au niveau infirmier, par exemple, si on ne va pas les chercher, on ne les reçoit pas.

Ces échanges sur les recommandations ont également été faits à l'échelle du 20^e arrondissement de Paris. Régulièrement, les soignants se réunissaient pour confronter leurs expériences. Il y a eu l'idée de la CPTS, du docteur Levy et du docteur Comba, de monter un webinaire hebdomadaire qui a réuni jusqu'à 200 personnes du 20^e.

C'était pour la CPTS du 20^e arrondissement. Toutes les semaines, on venait aux infos en écoutant le webinaire et j'ai des consœurs isolées, qui sont médecins généralistes isolées et qui me disaient : mais pour rien au monde, je ne louperais le webinaire Covid-19 du mercredi soir, parce que c'est là où je peux poser des questions, je peux me sentir dans une communauté cohérente avec des consignes cohérentes.

Mais la communication n'a pas été aussi simple partout en France. À la Fondation John Bost, certaines recommandations ont pu apparaître comme déconnectées de la réalité ou sont arrivées tardivement.

Le médico-social est trop souvent perçu en France comme étant uniquement le sujet des Ehpad et des personnes âgées. Et très souvent, on recevait des recommandations qui étaient destinées aux Ehpad en premier et pas aux établissements qui accueillent des personnes en situation de handicap. Ce qu'on regrette peut-être, c'est que le sujet de l'oxygène est arrivé un peu plus tard, alors que nous, ça faisait déjà quand même quelques semaines qu'on était exposés à la problématique et qu'on avait décidé de faire comme on pouvait.

Les professionnels, comme ceux de cette maison de santé parisienne et de la Fondation John Bost, ont dû s'adapter en permanence. Mais leurs retours d'expériences ont-ils pu être remontés et intégrés aux expertises scientifiques ?

Tout simplement, on ne nous l'a pas demandé. On n'a pas forcément d'interlocuteur privilégié ou de personne à qui s'adresser pour faire remonter ces expériences.

Ce qui a manqué pour convertir les expériences de terrain en recommandations, c'est que, peut-être, il manquait des canaux intermédiaires, c'est-à-dire qu'on a globalement des décideurs, qui ont dû prendre des décisions difficiles, et je n'en doute pas. Et on a des experts de terrain qui étaient très embolisés par cette crise et qui, globalement, n'avaient pas toujours le temps d'aller sonner à l'Agence régionale de santé pour leur dire : « Au fait, on vous propose de faire comme ça. » Et donc toute la difficulté, c'est cette relation directe à mettre en place sur laquelle, finalement, il y a encore beaucoup d'intermédiaires qu'on a du mal à situer. Est-ce que je peux m'adresser à l'Agence régionale de santé pour mettre en place une recommandation ? Est-ce que je dois m'adresser à la Haute Autorité de santé ? Est-ce que je dois m'adresser à Santé publique France ? Est-ce que je dois m'adresser au conseil départemental ? Il y a quand même une mixité des acteurs qui ne rend pas les choses très simples.

Échange sur les perspectives

Thierry Guerrier

Vous le voyez, il existe un certain flou évidemment au regard de la multiplicité des acteurs, nous disait ce médecin à l'instant. Et puis, des inquiétudes sur la façon de recevoir l'expertise pour pouvoir prendre des décisions. Et bien sûr, l'incertitude, parce que ce qui apparaît au début surtout, c'est l'incertitude. Comment les professionnels au Québec, Michèle de Guise, ont-ils réagi ? J'imagine de manière assez proche aussi. Et, autre question, vous nous l'avez dit, il faut communiquer de façon transparente sur nos propres doutes, sur notre incertitude ; comment avez-vous fait pour que ça ne fasse pas peur en même temps ?

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

À la première question, la chance que nous avons eue, je pense, au Québec, c'est d'avoir deux instituts bien distincts. Et nous avons travaillé très fort à la cohérence. Je vais m'expliquer. Dans toutes les questions sanitaires, de protection, de prévention des infections, c'était l'Institut national de santé publique. Quand on s'adressait à nous, on était très, très prudent de ne pas répondre, pour que ça puisse toujours émaner du même organisme. Ça a été un gros travail au début, parce qu'on voulait aider tout le monde, mais on a très vite compris qu'il fallait...

Thierry Guerrier

Il fallait répartir la parole.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Vraiment. Alors, ça, ça a été très utile. Je dois dire qu'il y a une résonance avec ce que j'entends, ça a été vécu au Québec, surtout sur les règles sanitaires. C'est là qu'il y a eu le plus de confusion : les masques, le type de masques, les visières, cela changeait tous les jours ou toutes les semaines et c'était compliqué.

Mais pour la prise en charge des patients, j'en viens à la deuxième question, les lignes directrices, l'usage des médicaments, à partir du moment où on nommait les incertitudes, on avait des lignes directrices qui évoluaient dans le temps et qui clarifiaient bien. On avait des codes de couleurs : vert, pas d'hésitation, jaune, attention, c'est au cas par cas. Nos guides d'usages étaient très utilisés, lus, notre site internet n'a jamais été aussi consulté. Et je pense que pour les cliniciens, en ce qui concernait la prise en charge des patients, on était vraiment la référence. Ils venaient et voyaient que l'information était disponible. Et sinon, on annonçait qu'on

allait publier bientôt sur tel ou tel sujet. Je crois que ça a été vécu de cette manière-là sur le terrain.

Thierry Guerrier

Marcus Guardian, une des questions posées par ceux qui nous regardent en *streaming*, c'est : comment communiquer face à l'incertitude ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

Marcus Guardian, président-directeur général, *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)

Merci de me poser la question déjà, j'avoue qu'elle est très intéressante. Pour réagir à ce qui vient d'être dit, je crois qu'il faut clarifier la hiérarchie et la communication. En temps de crise, il faut toujours se concentrer sur les responsabilités conjointes. Il faut clarifier ceux qui prennent la décision et ceux qui communiquent ces décisions. Il existe un risque inhérent : la science peut être politisée. C'est ça le risque, attention. Il faut aussi faire attention que les décisions politiques soient prises par les politiques, et je ne les envie pas du tout. Je pense qu'il est difficile de faire cela. Cependant, la communauté scientifique doit faire attention. Jusqu'où aller ? Faire attention à ne pas dépasser la limite et ne pas être impliqué du côté politique. C'est ça l'équilibre. Chaque organisation, institution, doit trouver cet équilibre. Ça dépend bien sûr du cadre national, le rôle variera, mais en tout cas il est important de penser cette limite.

L'incertitude fait partie de notre quotidien, la transparence sur l'incertitude est quelque chose d'important. Et là, je vais vous dire quelque chose de personnel : la personne avec qui je vis est docteur dans une zone rurale et nous parlons au quotidien de ce qu'il faut faire pour le lendemain. Quelle est la règle, demain, pour nous ? Donc, vous voyez, je viens du niveau européen, mais je vois ce qu'il se passe sur le terrain, là où les docteurs doivent prodiguer des conseils aux patients au quotidien. Et bien sûr, il y a cette tension entre le niveau européen et le niveau du terrain. Il faut donc toujours réexaminer notre communication, lorsque nous communiquons vers ceux et celles qui sont sur le terrain. Ce sont eux qui repoussent la pandémie.

Thierry Guerrier

Puisque vous êtes si favorable à mes questions, je vais vous en poser encore une qui vient du public. Une question sur l'avenir, la suite, on va le traiter dans un instant avec la présidente, madame Le Guludec et ses invités, des sociologues, mais est-ce qu'il faut par exemple envisager un document, un protocole en matière de communication notamment, qui fixerait les écueils à éviter et la meilleure manière de faire pour communiquer, par exemple, sur l'incertitude ?

Marcus Guardian, président-directeur général, *European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)

Oui, je crois qu'un document de cette sorte serait utile. Je crois qu'il faut avoir moins peur des nouvelles formes de médias, parce que les médias peuvent nous inquiéter, c'est vrai. Mais je ne dirais pas à la présidente ou à qui que ce soit d'autre d'aller immédiatement sur Instagram. Mais quoi qu'il en soit, il faudrait peut-être utiliser des médias qui soient des médias non traditionnels, et en tout cas trouver les moyens d'aller vers ces médias. Il nous faut développer cette communication scientifique et y mettre notre énergie.

Thierry Guerrier

Twitter et LinkedIn, par exemple, la HAS communique cet après-midi en direct, et puis en *streaming*. Est-ce que Fiona Glen est toujours avec nous ? Est-ce que vous avez suivi ce débat ? Est-ce que vous avez pu regarder la façon dont les professionnels ont réagi en France dans la vidéo ? Madame Glen, comment les professionnels de santé, soignants, médecins, sur le terrain ont-ils réagi au début de la pandémie dans la réception des informations, des *guidelines* que vous leur fournissiez ? Le même dépit ? La même difficulté à faire remonter l'expérience ou à s'inspirer de ce que vous publiez ?

J'y pensais justement, et je me disais que le NICE a beaucoup changé sa démarche en début de pandémie, pour récolter de l'information, et on a aussi communiqué différemment et plus fréquemment. Quand je regardais la vidéo, je me suis dit que ce qui compte, c'est l'expérience sur le terrain. Mais d'abord à qui l'envoyer ? Est-ce qu'il faut l'envoyer au NICE ou alors au service centralisé qu'on appelle le *National Health Service (NHS)* ? Nous avons besoin de ces expériences de terrain pour nourrir nos recommandations, parce qu'il n'y avait pas à l'époque d'éléments probants ou irréfragables.

Pour la communication, on pourrait peut-être être moins formel avec des formats plus courts. Peut-être pas TikTok ou Instagram, mais en tout cas peut-être sous forme de PDF. Il faut y retravailler justement, parce qu'on ne peut pas non plus assommer les professionnels après une journée de travail pour lire les nouvelles recommandations ou *guidelines*. Il faut donc penser à changer la communication pour le mieux.

Et effectivement, il y a des centaines de milliers de documents, avec examen par les pairs, et il faut que cette information du terrain soit partagée de façon transparente.

Thierry Guerrier

Il me reste à vous remercier au nom de la présidente de la HAS et de son Collège, madame Glen, en duplex depuis le Royaume-Uni, Michèle de Guise, pour votre présence ici parmi nous, et Marcus Guardian aussi pour votre présence avec nous cet après-midi. Merci à tous les trois infiniment pour cet échange passionnant.

Maintenant, je vous l'ai promis, avant que l'on conclue cet après-midi en se projetant dans l'avenir, en évoquant en termes d'organisation ce que l'on peut garder, ce qu'il faut changer peut-être, mais auparavant, le public, les citoyens, comment ont-ils réagi à l'expertise, l'information générale délivrée sur la Covid. Dans un instant, cette vidéo. Mais d'abord, je voudrais saluer la présence de Mathias Girel, enseignant-chercheur au département de philosophie de l'ENS et qui va nous aider à commenter la réaction du public.

Nous sommes allés rencontrer des Français. Sans prétendre à une représentation scientifique de la perception des Français, nous voulions qu'ils puissent s'exprimer, nous leur avons posé les questions suivantes : comment vous êtes-vous informé pendant la crise ? Avez-vous consulté les sites des instances sanitaires officielles ? Avez-vous eu connaissance des recommandations et avis scientifiques publiés pendant la crise ? Quelles sont les *fake news*, les infox qui vous ont le plus marqué ? Voici les questions qui étaient posées et ce que ça donne. On le commente après. Micro-trottoir.

Focus : expertise scientifique et perception citoyenne

Retranscription vidéo

Comment vous êtes-vous informé pendant la crise de la Covid-19 ?

- Moi, essentiellement par la presse écrite, donc ça va être *Le Monde* ou *Libération*.
- J'écoute France Inter tous les matins, les midis et les soirs, donc j'avais pas mal d'informations par la radio.
- La télé, les informations, le bouche-à-oreille. CNews, BFMTV, TF1.
- Principalement les réseaux sociaux. Facebook, internet, sur les sites d'actualités, les journaux, etc. Même parfois des stories, sur *Le Monde*, sur Instagram.

Avez-vous consulté les sites du gouvernement, de Santé publique France, de la Haute Autorité de santé, etc. ?

- Vraiment là, tout ce que vous m'avez dit, je n'ai pas su ce que c'était.
- J'imagine, quand on entend le nom, que c'est quelque chose qui a une grande importance, mais après quel jeu elles jouent, je vous avoue que je ne sais pas.
- Non, ça ne me venait pas à l'idée d'aller sur ces sites, peut-être parce que j'étais assez bien informée par les réseaux sociaux.

- Ces informations ne sont pas très accessibles, c'est-à-dire que, certes, elles existent, mais il faut savoir qu'elles existent.
- Alors, je me suis surtout renseigné auprès de ce que pouvait publier ou dire le conseil scientifique. Sur le site du gouvernement, avec les différents chiffres sur la crise sanitaire.
- Notamment les réanimations, les gens qui entrent à l'hôpital, donc pour voir un peu les tendances.

Avez-vous eu connaissance des recommandations et des avis scientifiques qui ont été publiés pendant la crise ?

- Plus ou moins, ce n'est pas toujours évident, une semaine, c'est comme ci, l'autre semaine, c'est autrement. Donc, on est un peu perdu.
- C'était trop vague au début, donc on ne savait pas ce qu'on devait faire et ce qu'on pouvait faire, c'était juste ça le souci.
- Il y a toujours eu l'histoire des masques, on n'en a pas besoin, on en a besoin.
- Les recommandations elles-mêmes ont évolué de façon brouillonne et sans qu'on ait l'impression qu'elles étaient fondées sur quelque chose de scientifique, mais plutôt sur quelque chose de l'ordre de l'économique et du social.
- Je dirais même que les instances étaient un peu déconnectées en fait de la réalité dans laquelle on était. Il y avait un flou des deux côtés, mais eux étaient dans une information très précise, exhaustive, voire parfois trop, alors qu'on avait juste besoin de nous dire un peu quoi faire.

Quelles sont les infox qui vous ont le plus marquées ?

- Quand j'ai travaillé en centre de vaccination et qu'une personne m'a demandé si elle allait pouvoir coller un truc en métal sur son bras. C'est là que j'ai appris qu'il y avait, depuis quelques jours, des informations qui traînaient sur internet sur des éléments magnétiques dans le vaccin. Je me souviens que, sur le coup, ça m'a vraiment fait rire face à la personne, je ne voyais pas comment réagir autrement.
- Un vaccin qui fournit la 5G, je trouve que c'est assez drôle sur le principe. On n'arrive pas à avoir la 4G partout, ça se saurait si on savait la mettre dans le corps humain.
- Toutes les théories du complot, du type que Bill Gates serait à l'origine de la Covid pour implanter des micropuces. Oui, ça m'a marqué, après je ne l'ai jamais cru, mais oui, ça m'a marqué quand même.

Thierry Guerrier

Ce n'est pas une étude scientifique, mais vous avez vu qu'on a essayé d'y mettre un petit peu d'intelligence. En tout cas, ce sont eux qui y ont mis de l'intelligence. Je voudrais saluer d'emblée Mathias Girel, il nous fallait bien encore là un agrégé de philosophie pour pouvoir essayer d'apporter un peu de compléments d'étude à ce micro-trottoir et aux nombreuses questions qui sont posées. Mathias Girel, je rappelle que vous êtes membre du comité d'éthique du CNRS : comment concilier transparence de l'expertise scientifique et manque de culture scientifique de la société ? Comment cerner le rôle donné aux médias, quelle transparence ? Est-ce que cela veut forcément dire donner beaucoup d'informations sans rigueur et sans tri ? Comment vulgariser un jargon technique au grand public ? Ou encore une autre question : comment être sûr que le bon message passe du chercheur jusqu'au patient ? Vous voyez, Mathias Girel, qu'il y a beaucoup de questions.

On a beaucoup parlé de défiance. Comment avez-vous analysé cette défiance à l'égard de l'expertise ?

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

Merci beaucoup, Thierry Guerrier, pour cette série de questions, mais en fait chacune d'entre elles pourrait nous occuper pendant de longues heures. Je rebondis sur cette notion de défiance et la mets en relation avec le micro-trottoir que vous venez de nous projeter. Il semble qu'en fait on ait beaucoup de bons élèves. Il y en a même qui lisent les rapports du conseil scientifique, aucun ou aucune ne croit aux théories du complot...

Il y a la notion de « défiance », qu'on pourrait définir comme une forme d'opposition structurée par des raisons, des raisons qui peuvent être bonnes ou mauvaises, mais il s'agit en tout cas d'une opposition structurée. C'est assez différent de la méfiance, qui est une attitude diffuse et plus générale. La défiance, on en a beaucoup parlé, par exemple en novembre, quand on faisait l'hypothèse d'une défiance massive des Français à l'égard du vaccin. C'est une première chose. Une autre notion que je souhaiterais introduire est celle de confusion. Elle est assez différente : je suis dans la confusion quand je ne parviens plus à distinguer des choses que pourtant je souhaiterais ou devrais distinguer. Elle a été reprise par plusieurs personnes interrogées qui disaient : « On n'y comprend pas grand-chose, ça change sans arrêt. » Il me semble qu'il faut prendre toute la mesure de l'importance de cette notion dans les questions qui nous occupent, parce qu'elle correspond aux situations où les repères viennent à manquer, où justement on dit que l'on n'y comprend plus rien, et donc également aux situations où on n'arrive plus à faire des distinctions qui seraient importantes. Les philosophes des sciences, par exemple, souhaitent distinguer la science de la pseudoscience, et tentent de fournir des critères. Même chose entre le doute sincère et le doute complotiste, c'est une question qui a animé de nombreux collègues dans les discussions qui ont entouré la pandémie. La défiance n'est pas la confusion ; les notions ne décrivent pas la même chose, et n'engagent pas les mêmes réponses. Il me semble donc intéressant de les distinguer au préalable, parce que sinon, on risque de tout agglomérer et de ne pas donner les réponses adéquates aux questions qui nous font face. Notamment concernant l'expertise, où peut-être que la question de la confusion est plus importante que celle de la défiance. Point que je peux développer un petit peu.

Thierry Guerrier

La confusion plutôt que la défiance, à l'égard de l'expertise...

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

Il me semble, en effet, pour plusieurs raisons. Je ne vais pas revenir ici sur les différentes définitions de l'expertise qui ont été données de manière très claire au début de notre après-midi ni sur les différents objets : est-ce qu'on est face à de l'expertise de connaissances, de l'expertise d'évaluation, ou de l'expertise d'intégration ? Je noterais simplement qu'il reste un grand flou dans la compréhension publique de l'expertise. On reste quand même, même si on a insisté sur la dimension collective ici, sur une représentation individuelle de l'expert – plus souvent que l'experte, d'ailleurs – comme grande voix qui fait autorité, isolé, par distinction avec l'expertise collective. Et je pense que ça brouille déjà un petit peu le rapport qu'on peut avoir avec l'expertise.

Autre chose qui n'est pas forcément bien comprise, c'est le fait que l'expertise collective, ou collégiale, comme on l'a rappelé, n'aboutit pas toujours à un consensus. Et ce n'est pas grave. Parfois, il y a des opinions minoritaires qui sont mentionnées dans les rapports, et c'est intéressant. Parfois, il s'agit simplement de faire une forme de recension des scénarios possibles, ou des positions possibles sur une question, c'est encore un autre point. Il y a des conférences citoyennes, c'est encore un autre type, disons, d'expertise citoyenne collégiale. Donc, il ne s'agit pas toujours de déboucher sur un avis monolithique. Et ça, il me semble que c'est quelque chose qui peut peut-être faire l'objet d'une pédagogie, et les agences, les organismes le font assez bien, à leur manière, mais cela peut être davantage compris par le grand public.

Il y a une deuxième confusion, je pense. Il y en a plus, mais j'en évoque deux, peut-être, pour lancer la discussion. Il y a sans doute une première confusion quant à ce que l'on demande aux experts. Il est de bon ton de critiquer, et on le critique depuis longtemps, ce qu'on a appelé le « modèle linéaire » en politique des sciences, c'est l'idée qu'une fois que la science se serait stabilisée sur un sujet, où « la science a tranché », une politique et une seule en découlerait. Il est possible que personne n'ait jamais cru de manière absolument naïve à ce modèle, et en général, quand on évoque ce modèle linéaire, c'est pour le critiquer, pour montrer qu'il présente des défauts majeurs. Toujours est-il qu'il parasite encore la représentation publique qu'on se fait parfois de l'expertise, dont le rôle n'est pas de décider à la place des responsables politiques. Et je dois dire que les politiques, parfois, ne nous facilitent pas la tâche, parce que, lorsqu'ils disent « nous suivons la science », ou « la science a tranché », cela semble souvent réinvestir ou présupposer ce modèle linéaire, alors que pour un état donné de la science, il y a toujours

plusieurs scénarios possibles, et que la décision ne peut se masquer derrière l'expertise, aussi éminente soit-elle.

Thierry Guerrier

Il y a une question qui est posée ici, venant encore une fois de l'audience, du public qui nous suit, sur la capacité à désigner un expert. Ici, sur ce plateau, validé par la présidente et le Collège, entre experts, entre pairs je dirais, les titres, les fonctions ont des sens. Lorsque nous, journalistes, faisons un plateau, c'est parfois au doigt mouillé, il faut bien le reconnaître. Toutes les définitions de fonctions ne se valent pas, ou parfois, certains s'instituent en experts. Comment peut-on améliorer là la crédibilité sur la définition, la désignation de l'expert ? Même si, évidemment, les journalistes veulent conserver leur libre arbitre.

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

La question que vous posez est essentielle. Je n'ai pas de réponse et je pense que personne n'a de réponse définitive, parce qu'elle se pose sans arrêt dès qu'il y a un débat. Effectivement, la question que l'on rencontre est que très souvent, celui ou celle qui va être le plus disponible n'est pas forcément le plus compétent ou la plus compétente. Cela crée déjà une difficulté. Il y a des gens qui sont de bons clients de plateaux, qui sont aisément disponibles, qu'on va entendre beaucoup plus, en particulier s'ils ont des certitudes bien arrêtées. Il y a des intervenants qui ne sont pas du tout spécialistes de la question, mais qui sont finalement mis sur le même pied que des experts. Je pense à un philosophe français médiatique qui a écrit sur la Covid et qui pensait que la Covid-19 était la 19^e épidémie et qu'au bout des 18 épidémies, on devrait avoir pris un petit peu de recul...

Thierry Guerrier

Ça fait sourire, mais je ne sais pas si on doit en rire. Mais enfin, oui, cela a eu lieu sur les plateaux.

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

Cela a eu lieu sur des plateaux et il faut se mettre à la place des personnes qui écoutent et cherchent à se faire une opinion ou l'éclairer. On a en plateau une pluralité de personnes, certaines sont des praticiens et des praticiennes, des urgentistes par exemple, des généralistes, dont le point de vue est tout à fait précieux, il y a d'autres personnes qui sont des chercheuses et des chercheurs de fond, qui travaillent sur les coronavirus. Donc, la difficulté est de représenter, je pense, la pluralité de ces points de vue et de les mettre en perspective. Je pense qu'il y a un vrai travail, et vous en savez quelque chose, de mise en perspective des voix qui sont données dans un débat. Donc, le simple fait même de présenter les compétences d'un intervenant ou d'une intervenante, de rappeler ce sur quoi il publie, sa spécialité, ce qui permet un peu aussi de se faire une idée de sa fiabilité, ce sont des choses qui peuvent aider le public.

Toute la part de commentaire, de mise en perspective des voix me semble essentielle. Sinon, on est livré à une forme de cacophonie ou d'affrontements de convictions. Quand les experts de plateaux ont des titres scientifiques, on peut succomber à l'illusion qu'il y a des experts de la science en général, ce qui est encore une autre question.

Thierry Guerrier

Alors, il y a un terme quand même sur lequel vous avez insisté, c'est la notion de transparence. Vous dites que ça aide à la crédibilité. Mais on a bien vu en même temps, dans le débat précédent, dans la comparaison internationale, que la transparence sur l'incertitude est nécessaire, ça a été vécu comme ça au Québec. Pourtant, chez nous, transparence sur l'incertitude, ça veut dire qu'on ne sait pas où on va, « ils ne savent pas où ils vont ». Et cela ajoute au fond à la perception d'incohérence. Comment s'en sort-on quand on est entré dans ce cercle vicieux ?

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

Il faut se confronter à l'expérience. C'est-à-dire qu'il est très difficile de savoir quel degré d'incertitude une opinion publique peut encaisser, peut affronter. Mais je pense qu'il ne faut pas trop enjoliver les choses et que communiquer de manière franche sur les ignorances, c'est-à-dire les inconnues à un moment donné et les incertitudes, c'est crucial et cela peut même informer l'action publique. Si je prends un exemple, au début de la pandémie, on ne sait pas forcément si le mode de propagation privilégié ce sont les gouttelettes ou un mode aérosol. Ce ne sont pas exactement les mêmes gestes barrières qui s'imposent dans les deux cas. Si vous avez des masques FFP2, à supposer qu'on en ait et qu'il n'y ait pas une pénurie massive, vous avez des chances de vous protéger contre les deux modes de propagation. Dans ce cas-là, l'inconnue et l'incertitude sont très importantes à prendre en compte, parce que ça va dicter la politique publique que vous allez proposer et arrêter, et peut-être celle qui donnera la plus grande protection.

Je pense que communiquer sur ce que l'on ne sait pas, sur ce que l'on ignore à un moment donné – ce qui est un peu une de mes marottes en tant que chercheur – est important et il faut beaucoup d'autorité dans un domaine pour dire ce que l'on ne sait pas encore, mais que l'on aimerait bien savoir dans quelques mois. C'est-à-dire quelles sont les inconnues stratégiques ? Et un gouvernement, après tout, surtout au début d'une crise comme celle qu'on est en train de traverser, peut très bien dire que pour l'instant, sur tel domaine, la mortalité, la cinétique de la maladie, on ne sait pas encore, et que, dans le cadre de cette incertitude ou de cette ignorance, on va agir de telle et telle manière qui incorpore, qui prend en compte cette ignorance, le tout étant de ne pas minimiser ce que nous savons déjà avec certitude. Après tout, l'incertitude est incorporée dans beaucoup de politiques environnementales, sanitaires et climatiques. Le groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC), par exemple, hiérarchise ses niveaux d'incertitude, on peut le faire pour une pandémie.

Thierry Guerrier

Vous venez de citer le groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat, dont on reconnaît en effet, en suivant au fil des années, des décennies même, ses rapports, cette part d'incertitude, et elle est intégrée dans la culture générale du public. Et cette question que vous posez là, ou plutôt cette information à propos du GIEC me ramène à une des questions qui est suggérée, je la cite aussi pour la présidente de la HAS et ses deux invitées parlementaires qui vont intervenir dans un instant, est celle de la création d'un label par exemple. À l'inverse d'un moment d'incertitude, quand il y a une publication, on pourrait peut-être créer un label qui dirait que ceci vaut tel niveau de certitude, en quelque sorte, dans une échelle de Richter de la certitude. C'est une des propositions qui vient des participants en *streaming*.

Autre question aussi, on n'y répondra pas maintenant, mais elle est posée, et c'est intéressant : *quid* des conflits d'intérêts des médecins et scientifiques qui prennent la parole dans les médias *mainstream* et qui ont pu influencer les décisions gouvernementales ?

Cette idée de label, cette idée aussi de la transparence de ceux qui viennent prendre la parole sur les plateaux sont des éléments très importants. Merci à vous, Mathias Girel, pour cet éclairage passionnant.

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

Merci pour votre accueil.

Thierry Guerrier

Bien sûr, on vous retrouvera dans d'autres circonstances. Merci à vous.

Session 3 : vers de nouveaux ajustements dans l'expertise scientifique ?

Thierry Guerrier

Madame Le Guludec, on va en venir à la prospective dans cette troisième phase. En tant que présidente de la HAS, vous avez choisi de mettre à l'agenda de ce colloque international le sujet de l'expertise scientifique à l'épreuve de la crise de la Covid-19. La question maintenant, c'est de se pencher sur l'avenir. Nous allons le faire à travers la vision de sociologues qui y ont déjà réfléchi, et aussi dans la discussion avec le Parlement, c'est-à-dire les représentants du peuple souverain, qui évidemment eux-mêmes sont allés chercher des informations, ont enquêté, on le verra, et ont leur mot à dire, bien entendu. Madame la présidente.

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Très clairement, nous ne sortons pas de cette crise comme nous y sommes entrés. Et il va nous falloir collectivement savoir ce que nous faisons de cette expérience. Comment allons-nous améliorer l'organisation de l'expertise de façon à être mieux préparés à une autre crise, qu'elle soit sanitaire ou autre. Je crois que c'est tout l'intérêt de ce dernier débat, et je suis très honorée et heureuse de la présence de membres de la représentation nationale, parce que finalement, la régulation de l'expertise leur appartient.

Thierry Guerrier

Mais auparavant, on va se pencher sur une enquête passionnante qui a été réalisée par deux sociologues. Nous sommes avec Olivier Borraz et Henri Bergeron, vous êtes tous deux sociologues et directeurs de recherche au CNRS. Olivier Borraz, vous êtes directeur du centre de sociologie des organisations à Sciences-Po Paris, spécialiste de la gestion des crises. Henri Bergeron, vous êtes enseignant-chercheur au centre de sociologie des organisations à Sciences-Po Paris et spécialiste des politiques publiques de santé. Je voudrais le citer tout de suite, parce que c'est tout de même une forme de défi que vous avez relevé, vous avez publié *Covid-19 : une crise organisationnelle*. C'était il y a quelques mois, aux presses de Sciences-Po, avec Patrick Castel et François Dedieu, sur les premiers enseignements à tirer en matière d'organisation publique face à la crise.

Pour commencer, comment avez-vous analysé la manière dont les organisations, dès le 16 mars 2020, se sont impliquées ? Qu'est-ce que cela a modifié. Je vous en prie, c'est à vous.

Dimensions organisationnelles de l'expertise en temps de crise

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Merci beaucoup. Merci pour cette invitation. Un petit rappel : effectivement, cet ouvrage a été publié il y a un an déjà et il a été rédigé il y a pratiquement un an et demi. Donc, il date un peu et en même temps pas tant que ça. On pourra y revenir dans la discussion. C'est vrai que notre étonnement initial partait de ce constat que la France, qui avait beaucoup investi depuis plus de quinze ans dans la préparation à une gestion de crise, et pas exclusivement une épidémie, mais en l'occurrence aussi ce type de crise semblait pourtant impréparée au début du mois de mars 2020. Il y avait donc un paradoxe, une impréparation alors que nous disposions de plans, d'exercices, d'organisations dédiées qui étaient là, qui avaient été définis précisément pour ce type de situations.

Thierry Guerrier

Un sentiment d'impréparation.

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Un sentiment d'impréparation, qui s'est traduit – Henri le dira dans un instant – par une frénésie de création de nouvelles organisations qui nous a effectivement aussi beaucoup intéressés. Mais je voudrais quand même d'abord revenir sur ce sentiment d'impréparation, parce que finalement, c'est quelque chose que l'on peut retrouver ensuite dans d'autres crises et ça pose la question qui est au cœur de ce colloque : pourquoi se prépare-t-on et comment se prépare-t-on si finalement, le moment venu, on ne fait pas appel à ce qui avait été mis en place ou conçu à cet effet ? Et c'est clair que ce qui est intéressant, c'est de bien comprendre ce qui se joue dans ce début d'année 2020 et de bien comprendre pourquoi, malgré tout ce travail de préparation, on n'a pas activé tout ce qui avait été mis en place, ou alors tardivement.

D'une part, un premier élément rapide, c'est ce qu'on a appelé, en reprenant les travaux d'une sociologue américaine très connue, Diane Vaughan, une dérive organisationnelle. C'est-à-dire qu'à partir de 2011, où on avait fourni un gros effort d'investissement dans la préparation à une pandémie grippale, cette préoccupation devient moins importante. Elle est sous-traitée à différentes administrations, différentes organisations, qui sont chargées notamment de gérer les fameux stocks de masques. Mais ces organisations elles-mêmes vont devoir gérer des priorités plus urgentes que celle de maintenir un stock de masques, et donc, vont progressivement délaisser cette priorité au point que, comme on le sait maintenant, nous ne disposons plus de masques début 2020. Donc, une dérive très lente, qui est très discrète, qui ne se voit pas, et il a fallu un bon moment pour s'en rendre compte. Et en même temps, en parallèle, une préoccupation majeure dans l'esprit des pouvoirs publics pour la lutte contre le terrorisme.

Thierry Guerrier

De quelle nature s'agit-il, quand vous parlez de dérive organisationnelle ? En quoi y a-t-il une dérive ?

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

De petites décisions discrètes. Une décision discrète qui passe inaperçue, qui consiste par exemple à transférer la gestion des stocks à des organisations publiques, et non plus à les maintenir dans une organisation centralisée. Donc, à confier cette gestion aux entreprises, aux organisations publiques. Mais cela se fait discrètement, cela paraît de bon sens, une bonne gestion, mais personne, effectivement, ne tire les conséquences de cette mesure.

Un deuxième élément important aussi pour comprendre le sentiment d'impréparation, c'est ce sentiment de familiarité avec l'alerte initiale. Et ça aussi, c'est important. C'est-à-dire qu'on se prépare à gérer des crises, régulièrement, tous les ans, on a des alertes, en France – on a eu Ebola, on a eu le West Nile Virus, on a eu H5N1. Et comme ces situations s'avèrent moins graves que prévu, en métropole en tout cas, on développe une forme de familiarité avec ces alertes. C'est-à-dire qu'on se dit que, finalement, ce n'est pas si grave.

Thierry Guerrier

On saura faire.

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

On saura faire, en plus on est prêt, on a un système hospitalier qui est considéré comme un des meilleurs au monde. Donc, finalement, on ne prête pas suffisamment d'attention à la gravité de la situation. C'est un deuxième élément.

Troisième élément, qu'il est aussi important d'avoir en tête, parce que c'est quelque chose qui peut se reproduire à l'avenir : on a un agenda politique qui est très chargé et notamment avec la réforme des retraites. Je vous rappelle que le 9 mars 2020, le Conseil des ministres qui normalement doit se prononcer sur les questions relatives à la lutte contre la pandémie, qui n'a pas encore été déclarée comme une crise majeure, mais qui est en train de préoccuper les pouvoirs publics, va surtout être l'occasion d'autoriser le gouvernement à utiliser l'article 49-3 pour faire passer la réforme des retraites au Parlement, qui est la grande réforme d'Emmanuel Macron. Donc, sur l'agenda politique aux mois de janvier, février et mars, il n'y a pas de place pour une alerte sanitaire. Et, ça aussi, c'est quelque chose qu'il faut avoir en tête.

Thierry Guerrier

La politique a l'esprit ailleurs.

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Il y a une réforme à faire passer, parce que c'est la grande réforme sur laquelle Emmanuel Macron va bâtir ensuite sa réélection.

Thierry Guerrier

Et d'ailleurs, entre décembre 2019 et le 16 mars 2020, il y a comme un choc, parce que tout d'un coup, il y a un basculement qu'on n'avait pas vu venir. Peut-être certains, parmi les experts, l'avaient vu venir, mais dans la réalité de la communication tout a basculé subitement.

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Ça se joue effectivement entre le 5 et le 12 mars. Ça se joue entre le 5 mars, lorsque Emmanuel Macron réunit un collège d'experts à l'Élysée, qui effectivement est préoccupé, mais qui n'est pas encore très inquiet. Et le 12 mars, quand il réunit pour la première fois le conseil scientifique, et où, là, clairement, l'alerte est sonnée. C'est-à-dire que la vague est prête à déferler sur la France et à emporter le système de santé.

Dernier élément enfin qu'il faut aussi l'avoir à l'esprit, c'est l'expérience passée du H1N1 en 2009 et le souci des autorités sanitaires de ne pas reproduire la même erreur, de ne pas surréagir à une alerte qui finalement ne s'est pas avérée aussi grave.

Thierry Guerrier

Ce qu'on finira par leur reprocher, d'ailleurs.

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Ce qu'on finira par leur reprocher, mais qui effectivement est un phénomène récurrent dans les organisations : le souci de ne pas reproduire l'erreur qui précède immédiatement, donc soit d'avoir sous-réagi, soit d'avoir surréagi. En l'occurrence, c'était un souci de ne pas surréagir.

Thierry Guerrier

Alors, Henri Bergeron, cette prolifération d'acteurs, que voulez-vous en dire ?

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

C'est vrai que ça nous est vite apparu comme une frénésie de créations organisationnelles. Tous ceux qui ont ouvert la porte qui donne sur les politiques de santé savent que le territoire est saturé d'organisations. D'organisations expertes : vous avez des Hauts Conseils, des Hautes Autorités, vous avez des sociétés savantes, des organismes de recherche dédiés, des ordres, des agences, etc. Il y a vraiment une densité d'expertises absolument colossale – peut-être plus encore que dans d'autres champs de l'action publique. Et là, que voit-on ? La création du conseil scientifique immédiatement, et puis, mais même avant, la *task force* interministérielle. Il va y avoir ensuite la commission CARE, le Haut Comité pour la stratégie vaccinale, le conseil scientifique pour la vaccination. Il y a vraiment une prolifération d'organisations. Constamment, ces organisations sont remodelées. On active la cellule interministérielle de crise le 17 mars, mais ensuite, on va la modifier pour la transformer en centre interministériel de crise, et on a été très étonné par cette frénésie de créations organisationnelles. Toutes ces organisations qui ne viennent pas remplacer les organisations existantes, qui viennent se surajouter, et qui ont été sélectivement mobilisées par le gouvernement tout au long de la crise.

Comment peut-on interpréter ces créations ? La première interprétation, c'est une interprétation en fait historique. C'est que, finalement, la haute administration française est habituée – on appelle ça le tropisme technocratique – quand il y a un problème de coordination, quand on pense qu'il va y avoir un problème de coopération entre toutes sortes d'acteurs, on crée une nouvelle structure en espérant que dans un geste magique, celle-ci va réussir là où les autres ont échoué. Deuxième explication, qui est un geste typique de la gestion de crise, c'est qu'on cherche d'une certaine manière à se ménager des capacités de décision autonomes. Quand vous faites monter à la table des décisions toute une série d'institutions, d'agences, de Hauts Conseils, de Hauts Comités, vous prenez le risque, pensez-vous, de voir ces agences venir avec leur routine, venir avec leurs idées, avec leurs intérêts. Elles sont peut-être même parfois en compétition les unes avec les autres. Et en tout cas, ça peut être incompatible avec le besoin de décisions autonomes. Un besoin de décisions autonomes qui est en plus une marque de fabrique de la présidence de la République actuelle.

Thierry Guerrier

Donc, il y a une volonté de transcender cela en créant encore un comité *ad hoc*.

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

En créant de nouvelles structures. Troisième explication, Olivier l'a dit et le redira, c'est qu'il y a quand même une méfiance vis-à-vis des administrations et ça a été porté dès le programme du candidat Emmanuel Macron. Et, dernier point, qui est un point qui n'est pas du tout anecdotique : ça traduit peut-être aussi, on est en train d'accumuler des éléments, une forme de fascination pour la modernité managériale qu'incarnent des petites structures agiles, très lestées en expertise, avec des individus qui n'appartiennent à aucune institution, qui ne représentent qu'eux-mêmes et leur expertise.

Thierry Guerrier

Il y a un message de culture politique, en quelque sorte, peut-être même non assumé.

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Tout à fait. Ça a été dit ce matin, les agences dans les années 1980 ont représenté la forme de la modernité bureaucratique. Peut-être que ces petites structures aujourd'hui ont fasciné le Président, parce que, comme dans la nouvelle économie, elles sont censées représenter l'agilité.

Thierry Guerrier

En gros, le conseil scientifique faisait moderne.

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

En tout cas, une petite structure agile, parfois un peu hors-sol peut-être, en tout cas au début, ça a été notre hypothèse, ça faisait peut-être moderne. Quand on l'a créée, on espérait certainement que pareille formation ne soit pas engoncée dans toute une série de routines bureaucratiques et que les acteurs n'apportent pas dans les discussions sur ce sujet-là d'autres enjeux. Parce que c'est aussi ce que montre la gestion de crise, c'est qu'on ne décide jamais sur une crise en spécifique, de manière discrète, mais toujours aussi en tenant compte des conséquences que la décision que l'on va prendre à un instant T aura sur d'autres décisions, et parfois d'autres sujets.

Le problème de tout ça, et je terminerai là-dessus...

Thierry Guerrier

Cohérence ou contradiction, c'est la grande difficulté. Comment maintient-on la cohérence ?

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Je vais enfoncer une porte ouverte pour les historiens et les sociologues des sciences, mais finalement, c'est une illusion, cette autonomie et cette capacité de décision autonome, parce que très vite s'est créée d'une certaine manière une interdépendance, donc une relation de pouvoir entre le conseil scientifique et un *triumvirat* qui était constitué par le président de la République, le Premier ministre, et le ministre de la Santé.

Cette interdépendance a des conséquences. D'abord, elle lie le gouvernement à un « type » d'expertise. Inversement, cette interdépendance crée une situation où le conseil scientifique est contraint parfois de suivre, ou en tout cas de ne pas contredire les décisions du gouvernement qui avaient une visée davantage politique.

Nous nous sommes toujours énormément étonnés : pourquoi expliquer et comment expliquer que l'avis par le conseil scientifique ait été ce qu'il a été sur la tenue des élections municipales du premier tour ? Enfin, on était à un moment où les incertitudes étaient majeures – voies de transmission, épidémiologie.

Thierry Guerrier

Il a laissé faire.

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Il y a une illusion d'autonomie. Ça, c'est le premier point : on croit pouvoir y échapper en créant de petites structures, mais finalement, on tombe dans une autre forme de dépendance. Le deuxième point, c'est que vous vous retrouvez lié avec des structures qui n'ont pas forcément établi de règles de décision. Or, on sait que n'importe quelle discussion scientifique suppose des règles et des procédures de discussion. J'appartiens à toutes sortes de comités scientifiques et à toutes sortes d'institutions d'expertise, y compris au niveau européen pour donner des fonds européens de recherche, et on est tenu par des règles, parce que ces règles sont aussi constitutives de la bonne délibération. En plus, on est lié à des informations, ça a été dit dans l'intervention juste avant, qui sont des informations partielles, qui vont être interprétées de manière partielle, parce que les gens qui composent ces structures, si on ne multiplie pas les perspectives, les angles de vue, les disciplines, on risque de se trouver confronté à une interprétation par des cadres cognitifs homogènes d'informations qui viennent d'endroits très

spécifiques. Notamment, au tout début de l'épidémie, des centres de référence qui sont des hôpitaux confrontés aux patients dans les situations les plus graves.

Dernier point sur lequel je voudrais insister, parce que le temps avance, c'est que finalement, la constitution de ces petites structures *ad hoc* reproduit là aussi un vieux tropisme technocratique français qui est celui de la séparation de la pensée de la stratégie et de la pensée de la mise en œuvre. C'est-à-dire qu'il y a une activité qui est considérée comme noble, c'est celle de faire la grande stratégie. On le voit aussi, ce n'est pas simplement représentatif des façons de penser dans nos administrations, ça se trouve aussi dans les grandes entreprises du CAC 40. Alors que tout ce qui relève de la mise en œuvre est souvent négligé. « L'intendance suivra. » Le problème, c'est : comment peut-on concevoir une stratégie qui ne soit pas un tant soit peu indexée sur les difficultés, les obstacles et les contraintes de la mise en œuvre, que rencontrent les acteurs de terrain ?

Et enfin, et ce sera mon dernier point, cela débouche sur un système qui a été extrêmement complexe. Toutes nos interviews, y compris celles qu'on a réalisées dans les cabinets ministériels, auprès des directions, de certaines agences, énormément de gens nous ont dit qu'ils n'arrivaient pas à se retrouver dans le circuit décisionnel, que ce qui est devenu le centre interministériel de crise était extrêmement complexe, que tout le monde se posait la question de savoir qui décide, comment ça se décide, et que même entre les membres du conseil de défense sanitaire, après qu'il a supplanté le conseil scientifique, il y avait, entre le moment où les décisions étaient prises et puis ce qui était finalement annoncé, là encore des distorsions, dont on ne savait pas comment expliquer l'origine.

Thierry Guerrier

Passionnant, et on pourrait vous écouter tout simplement pendant des heures. Je renverrai au livre, même si on a compris qu'il va sans doute y avoir une nouvelle version. La question, c'est demain. C'est-à-dire : quelles leçons en tirer ? On va avoir cette discussion avec nos deux parlementaires et la présidente de la Haute Autorité de santé. Mais vous, quelles leçons tirez-vous ?

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Deux principales leçons à tirer. D'abord, je pense qu'on insiste dessus dans l'ouvrage, mais c'est important, c'est de sortir de l'idée que cette crise est tellement singulière qu'on ne peut pas la comparer à d'autres et qu'on ne peut pas vraiment en tirer de leçons. C'est souvent le réflexe dans les rapports qui sont produits après, c'est-à-dire que, finalement, c'était tellement différent qu'en tirer des leçons n'aurait pas grand sens. Et c'est un peu, malheureusement, l'idée qui prédomine au sommet de l'État actuellement, puisqu'il ne semble pas y avoir une volonté de lancer un grand retour d'expérience sur cette crise, et surtout d'en tirer des leçons.

Thierry Guerrier

Mais cela, ce n'est pas votre avis. Vous, vous dites au contraire...

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Cette crise est unique à maints égards, mais elle présente aussi quand même beaucoup de ressemblances avec d'autres crises, de plus faibles ampleurs ou de plus grandes ampleurs, peu importe, mais dans la manière dont l'alerte a été ou n'a pas été bien prise en compte, dans la manière dont l'expertise a été organisée, dans la manière dont, finalement, tous les systèmes des agences ont fonctionné. Dans tout cela, on retrouve des similitudes, on retrouve des récurrences. Et ces récurrences, c'est important de les étudier. Pourquoi ? Parce qu'on a besoin d'entrer dans une démarche cumulative de connaissances sur les crises, de la même manière qu'on a des démarches cumulatives sur d'autres domaines que la science investigate. En l'occurrence, ici sur la crise, on n'a pas encore – ni en France ni à l'étranger, je ne pointe pas uniquement du doigt la France – une somme de savoirs cumulatifs sur ce qui fait une crise, sur

ce qu'est une crise et comment on la gère. Et pour cela, effectivement, il faut arrêter de considérer que chaque crise est différente et il faut commencer à les comparer et les mettre en série. Premier élément.

Deuxième élément important. Beaucoup des rapports qui sont produits après les crises, rapports parlementaires, rapports d'enquête, rapports de retour d'expérience, pointent ce qui n'a pas marché, les défaillances, les erreurs, les responsabilités, et ratent quand même une question importante, dont on a eu tout l'après-midi une illustration : qu'est-ce qui a marché, et pourquoi cela a-t-il marché ? C'est-à-dire pourquoi des organisations sont-elles parvenues à s'adapter ? Comment la HAS est-elle parvenue aussi rapidement à se réorganiser ? Ou l'agence québécoise. Ce que je dis là sur les agences, on le retrouve aussi dans les hôpitaux – dans l'ouvrage, on consacre un chapitre aux hôpitaux, comment les hôpitaux se sont réorganisés. On l'observe aussi dans des administrations, centrales, locales, dans beaucoup d'organisations. Donc, là, effectivement, on plaide pour nos propres connaissances, mais c'est là où les sciences sociales ont un rôle important à jouer, c'est précisément pour comprendre quelles ont été non seulement les conditions qui ont permis à ces organisations de fonctionner, de s'adapter, de s'ajuster, mais quelles sont plus généralement les conditions de la coopération et de la coordination en période de crise. Et ça, effectivement, nous avons, je pense, des compétences particulières pour arriver à analyser ces phénomènes, et pouvoir les partager et en tirer des leçons pour la suite.

Thierry Guerrier

Ce qu'on a raté et ce qu'on a réussi. Henri Bergeron, un mot sur les leçons à tirer ?

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Je pense qu'en bon scientifique effectivement, l'important, c'est d'identifier les déterminants de la coopération, parce qu'il n'y a pas un seul bien collectif qui puisse exister qui ne soit pas le produit de la coopération et de la coordination entre acteurs. Donc, consacrer les ressources intellectuelles, les ressources financières à déterminer les déterminants de la coopération et les déterminants du conflit, c'est absolument essentiel pour les prochaines crises. On se focalise sur les problèmes techniques, il y a vraiment beaucoup à faire sur ces problèmes organisationnels. Pourquoi, dans certaines régions, les agences régionales de santé ont-elles très bien fonctionné avec leurs préfets de départements ? Pourquoi dans d'autres, au contraire, ils se sont fait la guerre, y compris sur la transmission d'informations que l'un et l'autre auraient pu utiliser ? Ce sont des points qui nous semblent essentiels.

Table ronde

Thierry Guerrier

Merci. On va rejoindre le plateau avec nos invitées. Je vous en prie, prenez place. Je voudrais donc en votre nom accueillir et saluer Audrey Dufeu, madame la députée, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale, et Catherine Deroche, madame la sénatrice, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat et rapporteure de la commission d'enquête Covid du Sénat. On vous a vue réagir, sourire quand, à l'instant, Olivier Borraz disait qu'il faut prendre en compte aussi, vous nous direz si vous l'avez fait, cette dimension positive, ce qui a marché, ce que l'on a réussi. Donc, peut-être que cette complicité vient du fait que vous avez déjà traité ces questions dans vos enquêtes, madame la présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat ?

Alors, on va vous demander, à l'une et à l'autre, de nous dire comment vous réagissez à ce que vous venez d'entendre. Qu'est-ce que cela vous inspire ? Je vais commencer par l'Assemblée, madame Dufeu, je vous en prie.

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Bonjour à tous. J'avoue que je souriais un peu moins, parce que je trouve que le procès qui a été fait au président de la République est assez dur.

Thierry Guerrier

Vous avez eu le sentiment d'un procès fait au président de la République ?

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Un petit peu. En tout cas, vraiment, je pense que cette crise de la Covid-19 a révélé de nombreuses zones blanches qui préexistaient déjà depuis des décennies, et les problématiques organisationnelles que vous avez soulevées ne datent pas des cinq années passées. Je crois que c'est vraiment un malaise plus profond. On l'a vu sur le cas de la Covid-19, cela vaut aussi, sur le vieillissement sur lequel j'ai beaucoup travaillé, on pourrait aussi en parler énormément. Cette crise a ce mérite d'avoir mis en exergue vraiment tout ce qui dysfonctionnait. Je salue, madame la présidente, votre initiative d'organiser ce colloque, parce que c'est, je pense, l'occasion de travailler sur ces retours d'expérience qui sont extrêmement importants.

Je trouve que ce que cela montre, c'est qu'il y a un manque réel de moyens aussi de nos agences et c'est peut-être pour cela que le président de la République a eu besoin de s'entourer de personnalités individuelles au sein d'un conseil. Ces manques de moyens, on les retrouve, j'imagine, au sein de la Haute Autorité de santé, de l'ANSM, des comités d'expertise, de protection des patients, etc. On le sait, c'est difficile, et je pense que ça rend l'expertise d'autant plus complexe à émettre en cas de crise.

Thierry Guerrier

Je ne suis pas là pour me faire l'avocat du diable ou le défenseur de ces messieurs, qui se défendent tout seuls, mais dans la remarque sur la nécessité de souplesse, dans ce qui est apparu comme une critique pour vous, il y avait cette idée que créer ce conseil scientifique, c'était aussi répondre à des exigences que, par définition, les agences ne pouvaient pas remplir immédiatement. C'était positif, c'est ce que je veux dire.

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Lors de la mission d'information sur le médicament par exemple, l'Agence européenne du médicament a soulevé le problème que la France n'avait plus de présidence de commission au sein de cet organe. De la même manière, l'Agence européenne, pour autoriser les mises sur le marché des médicaments, ne trouve plus, ou difficilement, d'experts français. Vous l'avez évoqué tout à l'heure sur la confusion, ou la confusion volontaire entre liens d'intérêts et conflits d'intérêts, en France, on doit travailler davantage sur cette loi qui date du 29 décembre 2011, la loi dite Bertrand, qui a conduit à la charte sur les liens et les conflits. Le paradoxe est là, c'est que cela freine trop nos experts en France, et qu'on rencontre une difficulté sur le terrain.

Thierry Guerrier

Alors, c'est un des points clés sur lequel vous voulez insister, c'est l'indépendance de l'expertise. C'est une des questions posées cet après-midi par le colloque scientifique de la HAS. Comment l'abordez-vous ?

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Cette indépendance de l'expertise, Marcus Gardian l'a très bien dit : on doit écouter tous les experts. Tous n'ont pas un but mercantile ou forcément une volonté d'orienter le débat avec un regard biaisé. Je crois que les experts doivent être entendus. Et d'ailleurs, vous évoquiez le fait que la HAS avait très bien fonctionné pendant la crise, la HAS a un statut spécifique aussi d'indépendance, qui est vraiment marquée dans ses statuts, et je crois que c'est vers ce type de modèle qu'il faut nous diriger sur d'autres agences.

Ça repose aussi la question de la rationalisation. Là, je vous rejoins : il y a énormément d'agences – l'Agence nationale de la recherche (ANR), l'Inserm, le CNRS, diverses agences aussi qui s'autoproclament. Je crois qu'on doit vraiment rationaliser les organisations et les coopérations entre ces différentes agences. Votre titre m'a fait sourire tout à l'heure, puisque c'est « face aux crises : refonte ou ajustements ? ». Souvent, on a tendance en France à croire qu'ajuster, parfois, c'est refondre. Finalement, chacun a sa vision aussi de ce qui est juste pour un nouveau modèle. Alors, j'ai quelques notions de cours de sociologie sur la rupture par la crise. Effectivement, on a une inflation des normes, une bureaucratie, et puis, on pense que tout revoir, c'est remettre à plat et repartir de plus belle. Je crois qu'il faut travailler davantage en transversalité et cohérence.

Thierry Guerrier

Ce que nous ont dit Olivier Borraz et Henri Bergeron, c'est bien qu'à un moment donné, l'inflation des acteurs engendre un risque de manque de cohérence. Et vous avez bien vu les critiques, au moins au début, de l'ensemble de l'action menée par les pouvoirs publics pour essayer de résoudre, ou, en tout cas, de s'attaquer à cette pandémie. Ça a enclenché une forme de complotisme.

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Je crois que l'inflation des acteurs peut engendrer un manque de cohérence. Et d'ailleurs, les acteurs ne s'autorisent pas forcément à agir dans les missions qui sont les leurs et se cantonnent souvent à leur rôle, à leur pré carré, à leur périmètre.

Sur la notion du complotisme, on en a parlé aussi tout au long de cet après-midi, comment lutter contre cela ? C'est extrêmement difficile, puisque, on l'a vu dans les médias, la parole des experts est forcément remise en cause, les journalistes aussi d'ailleurs souvent – on pourrait reparler de la place des réseaux sociaux dans la qualité de l'information –, les politiques également. De même, il y a un intervenant qui a souligné le fait qu'il fallait se saisir des outils de communication, ne pas avoir peur, en tant que politiques, d'aller vers Instagram, Twitter, parce que c'est là, souvent, que les débats se passent entre les citoyens. D'où la nécessité de renforcer les moyens des agences pour communiquer, puisque ça coûte cher de communiquer sur les réseaux, parce que c'est quelque chose qui doit être professionnalisé. Par exemple, l'agence Santé publique France, où j'ai beaucoup travaillé sur les addictions, a un budget de communication qui est de 4 millions d'euros par an pour communiquer, pour lutter contre les dérives d'usage de l'alcool. Les lobbies de l'alcool ont des budgets de communication qui sont sans commune mesure par rapport à ces budgets de Santé publique France. Donc, il faut doter les agences de moyens nécessaires pour se permettre d'atteindre les résultats qu'ils se fixent.

Thierry Guerrier

La recherche transversale, sur cette dimension-là, vous avez entendu messieurs Borraz et Bergeron s'interroger sur la création d'une structure autonome pour tirer les enseignements de façon transverse de cette crise. Qu'en pensez-vous ?

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Sur la recherche transversale, la difficulté émane des difficultés des différentes administrations, on pourrait parler aussi des ministères parfois, à coopérer et à communiquer. Je pense que c'est finalement le reflet d'un État où tout est facilement centralisé. Et puis, ça pose aussi la question de la reconnaissance des uns et des autres dans leurs domaines de compétences. On a parlé des sciences humaines et sociales (SHS), c'est vrai que souvent, on le remarque, les SHS sont le parent pauvre de la recherche parce que la reconnaissance des pairs n'est pas systématique. On est dans une culture de la performance en France, où on va aller systématiquement vers ce qu'on va appeler les recherches nobles, en tout cas dans l'imaginaire des chercheurs. Et on voit que c'est extrêmement pyramidal, et c'est cela qu'il faut travailler.

Thierry Guerrier

Alors, je me tourne vers votre collègue du Sénat. Madame Deroche, peut-être d'abord un mot sur la commission d'enquête sur la Covid-19. Quand et comment est-elle enclenchée ? Et quelle méthode utilisez-vous ?

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

La commission d'enquête a été créée en juillet 2020. Elle faisait suite à tous les dysfonctionnements que l'on avait notés, en approvisionnement d'équipement par exemple, en masques, une communication un peu brouillonne des uns et des autres, et il nous a semblé important en effet de faire le point sur ce qu'avait été le début de la crise. Une commission d'enquête dure six mois. Donc à partir du 1^{er} juillet, nous avons jusqu'à la fin du mois de décembre pour terminer nos travaux, et nous avons rendu notre rapport vers le 10 décembre. On ne savait pas que la crise allait durer aussi longtemps, puisqu'on avait eu ce premier confinement, on avait eu la première vague, et ensuite, on pensait peut-être que l'été serait calme. Ça n'a pas été le cas. Nous avons travaillé tout le mois de juillet, lorsqu'on a repris en septembre et octobre, on était à nouveau ou toujours dans l'épidémie.

Ce qui nous a intéressés, c'est de partir du tout début de la crise. On s'est dit : « que s'est-il passé ? », parce que la cellule de crise autour du Premier ministre n'a quand même été créée pratiquement qu'à la mi-mars. Or, il y avait déjà eu la vague du Grand Est. Nous avons fait, à la commission des Affaires sociales, une réunion fin février où on avait invité le directeur général de la santé (DGS), monsieur Fontanet du conseil scientifique, et Santé publique France pour qu'ils nous exposent la situation telle qu'elle était fin février. Je me souviens aussi avoir rencontré madame la présidente lors d'une réunion et à l'issue de cette première réunion fin février, on sentait que ça allait quand même mal se passer. Et vous me l'aviez dit : « Ça ne va pas très bien se passer. » Vous voyez, fin février, on savait déjà que ce serait compliqué. Nous, on s'est vraiment attachés aussi à comprendre ce qui s'était produit entre les premiers cas en Chine qui ont été décrits et la mise en place de la cellule de crise auprès du Premier ministre, pourquoi nous avoir dit fin janvier que le virus n'arriverait pas, quelles étaient les raisons qui ont poussé à cette communication. Nous nous sommes vraiment intéressés à toute cette partie.

Le début de nos travaux, on l'a fait vraiment en partant du terrain. On a entendu les acteurs du Grand Est, de l'Île-de-France, pour comprendre comment eux l'avaient vécu, comment les choses s'étaient déroulées. Et au fil du temps, on s'est en effet aperçu qu'il y avait – si on revient à ce sujet d'expertise scientifique – déjà des agences qui sont reconnues pour leur expertise, indépendantes, qui rendaient des avis. On peut discuter en effet sur les moyens dont elles disposent, on sait bien que c'est parfois un peu tendu en termes de moyens, mais chacune est bien dans son rôle. Santé publique France, la HAS, le Haut Conseil de santé publique, l'Agence nationale de sécurité du médicament, chacune est bien dans son rôle. Et il nous a semblé, et ça rejoint un peu vos conclusions, que ce qui avait manqué à un moment, c'était une forme de coordination, parce que chacune est restée dans son couloir, à donner des avis. D'ailleurs, il y a une chronologie tout à fait particulière, j'aurais des exemples à donner, qui étaient qu'à un moment, le Haut Conseil nous disait cela, après la HAS disait autre chose. Chacun était dans son couloir, et on s'est dit : « Pourquoi n'y a-t-il pas eu à un moment une collaboration entre les agences, quelqu'un qui pilote tout cela ? » On peut faire le parallèle avec : pourquoi n'y a-t-il pas eu à un moment un pilote qui ne soit pas simplement que le ministère de la Santé ? Donc, on a aussi préconisé dans notre commission d'enquête de créer plutôt un délégué interministériel

rattaché au Premier ministre qui enclenche tout de suite les mesures à prendre et les procédures en cas de crise.

Thierry Guerrier

Oui et des *process* de concertation et de communication plus systématiques.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Oui. Et là, on s'est dit qu'on avait tout d'un coup effectivement créé des tas de comités, chacun d'ailleurs avec des personnalités dont je ne remettrai pas en cause la qualité, bien évidemment, mais on a eu le conseil scientifique, on a eu le conseil CARE sur la recherche, on a eu ensuite le conseil sur la vaccination, plus un comité citoyen d'une trentaine de personnes, mais qui, lui, a disparu dans les limbes. Il y a donc eu tous ces éléments et des comités *ad hoc* qui n'ont pas une telle liberté que cela, et qui ne disposaient pratiquement d'aucune autonomie fonctionnelle. Assez peu de moyens, les avis du conseil scientifique sortaient, mais parfois quelques jours après qu'ils avaient été rendus auprès du gouvernement. Donc, on se dit...

Thierry Guerrier

Mais, donc, le Sénat, finalement, a regretté qu'on ne s'appuie pas sur l'existant.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Oui, on a dit qu'on aurait préféré, et c'est une des préconisations qu'on a faites, créer une instance de l'expertise scientifique qui s'appuierait sur les agences existantes, qui s'appuierait bien évidemment sur les sociétés savantes, qui serait vraiment quelque chose qui peut intervenir en cas de crise sanitaire liée à une épidémie, mais aussi bien avec une catastrophe écologique qui peut jouer sur la santé. Avoir vraiment quelque chose qui coordonne, qui pilote, avec une vraie lisibilité. Je pense que ça rejoint un peu les préconisations ou les remarques que vous avez faites et qui pourraient être en lien également avec un comité de liaison citoyenne. On a vu pendant toute cette crise combien la société civile, mais aussi la démocratie sanitaire n'ont pas fonctionné. Elle n'a pas fonctionné pour les personnes âgées en établissements, avec les drames que l'on a vécus, les conférences régionales de solidarité n'ont pas été réunies, et même le professeur Delfraissy nous avait dit : « Même nous, nous souhaitons plus impliquer la société civile. » Le seul représentant de la société civile, c'était un président d'ATD Quart Monde. Et je pense que, dans un contexte où la communication était difficile, les choses bougeaient, et l'idée n'était pas de faire un procès de ce qui s'est fait, parce qu'on voit bien que la connaissance – d'abord, l'incertitude scientifique – fait partie de la science.

Thierry Guerrier

Oui, mais elle était forte au départ.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Elle a été forte au départ, oui. Il y avait surtout une cacophonie dans les expressions. Si on avait laissé s'exprimer les personnes qui étaient vraiment habilitées à le faire, mais chacun y allait de son idée sur la crise, ce qui a généré de l'angoisse terrible auprès d'une population. Parce qu'il faut se rappeler qu'en mars et pendant le premier confinement, il y avait une vraie angoisse. Quand on a interrogé le Grand Est, on a eu le maire de Crépy-en-Valois par exemple, ce n'est pas le Grand Est, mais qui pleurait encore des mois après pour ce qu'il avait vécu dans sa commune. Jean Rottner nous disait : « Ça a été terrible, j'alertais, j'appelais en disant que chez nous, c'était un tsunami, ça arrivait comme une vague. » Il y avait une forme de latence qui a été difficile au départ. Je pense donc qu'il faut d'abord acculturer la population au fait que la communication scientifique a des incertitudes ; je rejoins ce que vous dites, il faut de la transparence, il faut le dire.

Thierry Guerrier

Il faut habituer les gens finalement à l'incertitude et à l'information sur le raisonnement qu'ont les scientifiques *via* l'expertise scientifique.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Bien sûr, mais à condition qu'il n'y ait pas 50 000 personnes qui s'expriment, parce que sinon, ça brouille tout. Ça participe de l'angoisse qui a pu être générée par cette communication un peu brouillonne. Nous, nous sommes plus, en effet, en faveur d'une instance d'expertise scientifique qui serait avec l'ensemble des acteurs et des agences plutôt que de créer à chaque fois des comités *ad hoc*.

Thierry Guerrier

Je vais passer la parole à la présidente de la Haute Autorité de santé bien sûr, mais si vous voulez réagir, faites-moi signe, je vous en prie. Alors, madame Le Guludec, votre réaction, vous aussi, au diagnostic Bergeron-Borraz et aux réactions des deux parlementaires ?

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Il y a des aspects qui sont factuels, qui sont la multiplicité des acteurs par exemple. Elle est connue de longue date, on a eu des rapports parlementaires déjà il y a une décennie là-dessus, proposant certains regroupements, qui n'ont pas vu le jour. En effet, ce n'est pas nouveau. Une autre réalité, c'est qu'il y avait finalement des mécanismes de gestion de crise institués par la loi, qui avaient été mis en place après la crise H5N1, qui n'ont pas été activés. Ce sont des réalités.

Une fois ceci constaté, les créations de ces comités *ad hoc*, c'est clair qu'elles ne nous ont pas forcément facilité la vie, parce que, très clairement, au début de la crise, nous nous sommes demandé : « Quelle est notre mission ? Où avons-nous le plus de plus-values ? » Il ne faut surtout pas qu'on fasse ce que font les autres, parce que nous sommes tous avec des capacités limitées, il y a beaucoup de choses à faire, il ne faut pas empiéter. Finalement, notre décision collective, ça a été de faire tout ce que la loi nous avait conféré comme compétences et surtout ne pas se prononcer sur le reste qui n'était pas de notre ressort. Mais je dirais que ça a été à notre initiative. En effet, il a peut-être manqué une préparation à cela, parce qu'il a fallu tourner le robinet très vite et s'adapter quand même très, très vite. Ensuite, il a fallu en effet s'adapter sur la façon de faire, mais ça n'a pas été le plus difficile. Les services, les experts ont vraiment joué le jeu.

Thierry Guerrier

Alors, au fond, si je puis me permettre, en observateur et en fil rouge de tout ce colloque, on a vu émerger deux grands sujets. Le premier est comment maintenir l'indépendance et la qualité de l'expertise face à l'urgence, à la nécessité d'accélérer ? Et vous, vous nous dites : comment gérer aussi la question du chevauchement institutionnel qu'a engendré la multiplication des acteurs. Alors comment en sort-on, par le haut, les uns et les autres ? Peut-être, madame Dufeu ?

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Le chevauchement institutionnel existait déjà avant la crise. Effectivement, ça a été encore plus difficile. Ce que je retiens, et je crois que le rapport du Sénat l'avait mentionné aussi, à l'Assemblée nous avons auditionné les acteurs de terrain pour écouter et entendre leur ressenti. On le voit bien, les territoires qui ont le mieux réagi face à la crise et à l'urgence dans cette obligation de décider vite, ce sont les territoires où les coopérations professionnelles territoriales de santé (CPTS) sont en place. Il y a eu un reportage qui en parlait, je crois que c'était l'exemple du 20^e arrondissement de Paris. On voit bien que les gens de terrain qui se connaissent, qui ont l'habitude de travailler ensemble et d'avoir des interlocuteurs identifiés, ont su réagir. Et, peut-

être que c'est ça, la difficulté institutionnelle. Comment travailler, comment faire la promotion d'une meilleure interconnaissance entre les institutions ?

Thierry Guerrier

Je n'ai pas pu citer toutes les questions des participants et on est entré dans la dernière phase de cet après-midi, mais une des questions qui est posée est la capacité à la fois de définir avec précision les périmètres des agences, des uns et des autres, et en même temps d'éviter qu'ils ne fonctionnent en silo. Comment arrive-t-on à les coordonner quand même quand c'est nécessaire, dans l'urgence ? Madame la présidente, sur ce point, quel est votre sentiment ? Dans ce qu'on peut retenir pour éviter le chevauchement institutionnel ou en sortir par le haut.

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Je dirais qu'il y a clairement une réflexion à mener sur l'organisation de la santé publique en France. L'organisation, ça ne veut pas dire refonder toutes les institutions, elles ont acquis leurs compétences au fil du temps, elles sont solides en moyenne, donc, il ne faut pas dupliquer ailleurs ce qui existe déjà, mais comment les faire travailler ensemble, peut-être les orchestrer. Parce qu'il y a la crise, mais il n'y a pas que la crise. Je veux dire qu'il y a d'autres crises, elle peut être environnementale, elle peut être celle du vieillissement, elle peut être celle des pathologies chroniques – enfin, on voit bien que notre système de santé est soumis à de multiples tensions. Il va donc falloir qu'on se fixe des objectifs prioritaires ensemble. Chacun ne peut pas avoir ses petites priorités à lui. Il va falloir en effet trouver une façon de mettre toutes nos compétences en commun à un moment pour faire des choix et avancer ensemble.

Thierry Guerrier

Madame Deroche ?

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Sur les agences, on l'a vu, à un moment, le grand mot était « il y a trop d'agences, il faut réunifier tout ça ». Finalement, Santé publique France a été un regroupement d'agences. C'était la veille sanitaire, c'était l'éducation à la santé, c'était l'urgence sanitaire. Et certains, après, on l'a vu lors de la commission d'enquête, nous ont dit regretter le fameux Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (Eprus) qui aurait peut-être mieux géré s'il était tout seul plutôt qu'au sein de Santé publique France. Moi, je n'en suis pas intimement persuadée. Je pense qu'il faut en effet que chacun ait des missions définies et qu'elles ne se chevauchent pas, et qu'en période d'évènement majeur, on puisse activer quelque chose d'assez souple. En ce sens, la création de comités différents a, en effet, à mon sens, gêné beaucoup le fonctionnement des agences.

Donc, on doit tirer l'enseignement de cette crise.

Thierry Guerrier

Là où on communique plus, on réussit mieux.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Oui. En même temps, quand on est sur une gestion de crise à l'état local comme ont pu le faire les collectivités locales, comme ont pu le faire les médecins de ville, à côté des ARS, à côté des départements pour le médico-social, on est là pour mettre en musique, mais il faut bien à un moment qu'on nous dise quoi faire. Parce que personne, aucun président de département, de région, ou dans une coopération professionnelle territoriale de santé (CPTS) ne vous dira ce qu'il faut faire à ce moment-là. Il faut qu'on soit éclairé dans la stratégie de gestion d'une épidémie. On le voit sur la vaccination. Nous, à la commission des Affaires sociales, on ne peut pas entendre tout le monde et toutes les opinions. À un moment, il y a des acteurs reconnus, on auditionne la HAS, on va réentendre l'ANSM, le professeur Delfraissy, on a entendu le professeur

Pittet en Suisse, on a entendu Ran Balicer d'Israël au moment de la vaccination, on est bien obligé de s'appuyer sur des gens qui sont reconnus pour avoir une compétence. Parce que si on entend tout le monde... Et pour nous, décideurs politiques, ce qu'il nous faut, c'est prendre des décisions, les valider ou les infirmer, mais quand même sur des données scientifiques. Si même la communauté scientifique n'est pas d'accord, ce n'est quand même pas nous qui allons mettre notre grain de sel en disant qu'untel a raison et untel a tort. Il faut qu'on s'appuie sur quelque chose de solide.

Thierry Guerrier

Audrey Dufeu ?

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Effectivement, il y a déjà des agences qui émanent de regroupements d'autres agences. La problématique, peut-être, c'est que lors de ces regroupements, quelle politique managériale est réalisée pour qu'il y ait une vraie culture d'entreprise qui se crée, et donc ce sentiment d'appartenance, de corps au sein des nouvelles agences ? Je ne suis pas certaine – enfin, je serais curieuse en tout cas de regarder ça de plus près. Moi qui suis une ancienne soignante, je me souviens du lancement par la HAS, du développement de la politique qualité à l'hôpital. Je vous assure que ce qu'on demande aux soignants en termes d'indicateurs qualité, de satisfaction du patient, je rêverais que cela soit aussi déployé dans nos grandes administrations, dans nos collectivités territoriales. Je vous assure, quand j'étais nouvellement élue, en 2017, lorsque j'interrogeais naïvement sur des indicateurs de performance ou autre, on est à mille lieues de tout cela. Et donc, je crois qu'il y a une vraie refonte, pour le coup, plus qu'un ajustement, c'est évident, sur la politique managériale de nos grandes institutions.

Thierry Guerrier

J'aurais pu apporter la précision en effet que, parmi les deux parlementaires, nous avons ici, une soignante de métier et un médecin de formation. Merci à toutes les deux.

Vous avez évoqué un élément du rapport du Sénat sur la démocratie sanitaire. Alors, je vais faire hurler Christian Saout ou madame Le Guludec, qui tiennent beaucoup à cette dimension, mais enfin, est-ce que c'était possible ? Ou est-ce qu'on ne l'agite pas un peu comme un hochet ? Ce sera aussi ma question à nos deux sociologues, pour les relancer. Au fond, est-ce que là, la notion n'était pas d'abord efficacité, urgence, un minimum de connaissances avant d'intervenir ? Madame la sénatrice, madame Dufeu, madame Le Guludec, et puis messieurs Borraz et Bergeron.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

C'est vrai qu'on était sur une épidémie que l'on ne connaissait pas, et dont on apprend d'ailleurs tous les jours. On voit bien que ce qui était vrai il y a quinze jours ne l'est plus forcément aujourd'hui. On le voit sur la vaccination, la protection vaccinale, ça bouge tout le temps, et c'est normal.

Thierry Guerrier

Il y a eu une convention citoyenne de 35 citoyens sur le vaccin, on n'en parle plus, ils n'existent plus.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Si vous les retrouvez, vous me dites où ils sont, parce qu'on n'en a plus entendu parler. On l'a vu par exemple dans les prises en charge des personnes âgées en Ehpad, ça a été fait au départ pour le bien des résidents, mais on ne les a pas vraiment considérés comme des personnes,

des citoyens à part entière. On leur a dit : « on va faire ça pour vous », c'est bien, mais à aucun moment, il y a eu une concertation avec les conseils des familles ou autre.

Thierry Guerrier

Là, on pouvait le faire, c'est ce que vous dites ?

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Il y a des choses où ponctuellement on pouvait mieux associer les citoyens.

Thierry Guerrier

Madame Dufeu ?

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Je crois que dans le cadre de l'urgence, effectivement, le réflexe a été un objectif de performance à court terme. On a vu un réflexe hospitalo-centré sur les CH, les CHU. L'indicateur qui permettait de piloter, c'était le nombre de lits en réanimation disponibles. Et très vite, moi qui suis sensible aux questions du vieillissement, pour en avoir parlé avec des gériatres sur mon territoire, on s'est dit : « C'est évident, toutes les personnes âgées ne pourront pas être éligibles à la réanimation. » Et on a lancé des appels au secours sur ces sujets de vieillissement.

Sur la place des citoyens dans la gestion de cette crise, j'ai beaucoup aimé l'intervention de la personne du Québec, je suis désolée, je n'ai plus son nom en tête, elle a bien insisté sur cette nécessité de faire preuve d'humilité. Et je crois que nos institutions, nos organisations, ont besoin de cette humilité pour laisser rentrer plus facilement les citoyens, les usagers, dans leurs instances. Je me permettrai de citer la situation des ordres, de l'ordre des médecins par exemple sur les commissions de conflits, on est un des seuls pays où les citoyens ne siègent pas autour de la table de la commission des résolutions de conflits. Et je crois que peut-être, dans notre pays, on doit vraiment travailler davantage à leur laisser une plus grande place, comme le beau témoignage de l'association Aides qui a été réalisé tout à l'heure. Mais on doit le faire de manière beaucoup plus large.

Thierry Guerrier

Bien sûr. Donc, là, il y a unanimité autour de la table. Messieurs Bergeron et Borraz, quelle est votre réaction sur la démocratie sanitaire avant que je donne la parole à la présidente pour la conclusion de ce colloque.

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Je commence, et puis Henri complétera. D'abord, rappeler que c'est vrai que l'on parle beaucoup de démocratie sanitaire et du fait qu'elle n'a peut-être pas été à la hauteur de ce qu'on attendait, notamment avec tous les enseignements acquis depuis la lutte contre le sida. Je crois qu'il faut rappeler que depuis pratiquement deux ans maintenant, nous vivons en état d'urgence sanitaire. Et par définition, l'état d'urgence, qu'il soit sanitaire ou autre, n'est pas...

Thierry Guerrier

Il vient modifier les règles de la démocratie.

Ça modifie les règles de la démocratie, donc ce n'est pas forcément une période qui est propice à des pratiques démocratiques. Je crois qu'il y a quelque part une contradiction. Enfin, pas une contradiction : on a un régime qui a clairement pris le dessus, qui est un régime qui vise à l'efficacité par des mesures qui sont des mesures policières. Et je ne dis pas ça au sens péjoratif, ce sont des mesures d'ordre public pour lutter contre un virus. Dans ce cadre-là, c'est vrai que la démocratie, que ce soient les citoyens, les associations, les structures diverses et variées, y compris les chambres parlementaires, n'ont pas forcément le même rôle qu'en temps de paix.

Deuxième élément important aussi à avoir en tête : il y a eu en permanence des flottements dans la manière, justement, de concevoir la place du citoyen dans cette crise. On a beaucoup parlé de la défiance de la population vis-à-vis des experts et vis-à-vis des pouvoirs publics, je crois qu'on peut aussi dire, souligner – là aussi, c'est factuel – qu'il y a des signes clairs de défiance ou de méfiance de la part de la haute administration, de la part de l'exécutif vis-à-vis de la population, par des rappels à l'ordre, des mesures, des sanctions, des menaces. Et à d'autres moments, en revanche, on a des discours extrêmement responsabilisants. On appelait les populations à la responsabilité, on les remerciait pour leur comportement, pour leur respect des gestes barrières ; et la France a été l'un des pays où on a le plus respecté en Europe les gestes barrières, les mesures barrières. Les Français et les Italiens sont les deux pays dans lesquels le respect a été le plus développé. Il faut quand même le rappeler, parce qu'on a toujours l'impression que ce sont deux pays latins qui, par définition, ont un rapport distendu à la règle. En l'occurrence, on a été très, très respectueux. On avait des discours qui effectivement reconnaissaient ces comportements responsables, et ensuite, on repassait sur des discours qui s'appuyaient sur la fameuse *nudge unit* qui, au contraire, présupposait des populations irresponsables et irrationnelles. Il fallait alors, par des petits coups de coude, des petits *nudges*, inciter les citoyens à adopter les bons comportements. Donc, on a traité d'un citoyen qui était à certains moments irresponsable, à d'autres moments responsable, à des moments nécessitant d'être poussé dans la bonne direction, à d'autres, menacé par un gros bâton. Je crois qu'on n'a jamais vraiment stabilisé cette conception du citoyen. Et ça, c'est une vraie difficulté pour l'avenir.

Thierry Guerrier

Est-ce que ce n'est pas lié à la nature même de la dimension exceptionnelle de cette crise que vous avez soulignée dès le début de votre première intervention ?

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Bien sûr. Mais je rebondis sur ce qu'a dit madame Dufeu, notre discours peut paraître critique, mais ce n'était pas l'objet en l'occurrence de l'ouvrage. Nous avons traversé une période effectivement exceptionnelle, on ne le nie pas, et qui a donc nécessité des mesures exceptionnelles. C'est important de réfléchir sur ce qui a été fait, pourquoi cela a été fait, comment cela a été fait, parce que ces situations vont se reproduire. On le sait. Et probablement seront-elles encore plus graves. C'est le point de départ de l'ouvrage : comment éviter ce 12 mars 2020 où Emmanuel Macron réunit le conseil scientifique et où, clairement, à la fin de la journée, la seule solution possible, c'est le confinement généralisé ? Comment fait-on à l'avenir pour éviter ce moment où il n'y a « qu'une seule solution possible », pour citer le professeur Delfraissy ? Et qu'est-ce que cela nous apprend sur la manière de traiter en amont les alertes, la manière d'organiser l'expertise, la manière de faire appel aux agences à l'avenir ?

On doit effectivement se poser la question parce que, c'est ce que je disais tout à l'heure, on s'est beaucoup préparé, et finalement, on a improvisé dans l'urgence. Ça ne s'est pas trop mal passé. Il faudra comparer avec d'autres pays pour voir s'ils ont des choses à nous apprendre ou pas sur la manière de gérer la crise. Mais comment éviter que, la prochaine fois, on soit à nouveau au pied du mur littéralement, alors qu'on aurait pu prendre éventuellement les devants ?

Thierry Guerrier

Si j'étais cruel, j'évoquerais le ministre de la Santé autrichien, qui vient de confiner tous ceux qui ne sont pas vaccinés, ou celui des Pays-Bas, qui file vers la même voie, si on a bien compris certaines mesures. Mais je ne suis pas cruel, donc je ne l'évoque pas. Il y a une série de questions des participants. « Ne faut-il pas préconiser davantage la transparence des décisions et cheminements des décisions plutôt que la transparence des doutes et incertitudes ? » C'est-à-dire : est-ce qu'il ne faut pas raconter comment ça se passe plutôt que de parler de son incertitude ? Je vous pose les questions en vrac, parce qu'elles sont nombreuses et que par respect pour ceux qui nous les ont envoyées, je voudrais le faire, il nous reste encore quelques minutes. « Dans la gestion de crise, il y a en principe un seul message et un seul communicant. En France, il y a eu pléthore d'informations, parfois contradictoires, est-ce que ce n'est pas une dimension spécifiquement française ? » On l'a vu peut-être par rapport au Québec ou aux Britanniques, qui étaient un peu plus exigeants à cet égard tout à l'heure. Autre question, celle-là pourrait faire l'objet d'un seul colloque, uniquement entre les philosophes peut-être, mais : « Un des problèmes des autorités de santé n'est-il pas que la science n'est qu'une des variables, et pas le seul élément de décision ou le seul facteur de décision ? La communication, l'économie et la politique prennent une place de plus en plus importante, comment prendre en compte cela à l'avenir ? » Autre question : « Quelle place dans la réflexion de la responsabilité juridique de ce qui est ou a été décidé ? » Là encore, c'est une des questions qui intéressent ceux qui nous écoutent : la dimension juridique va-t-elle peser ? Les procès déjà en cours, la Cour de justice. « Est-il envisagé de s'appuyer sur les retours d'expérience qui existent chez les assureurs, par exemple, ou la gestion des crises industrielles, qui pourraient servir en santé. » Je ne vous demande pas de répondre à toutes ces questions maintenant, mais il fallait qu'elles soient posées, et vous les traiterez sûrement à l'avenir. Dernière question, au sujet du conflit liens et conflits d'intérêts : « Les députés, les médecins ont une obligation de transparence, mais les autres acteurs de la santé n'ont pas toujours cette obligation ; ne faut-il pas homogénéiser la déclaration des liens d'intérêts et en faire une pratique commune de tous les experts, médicaux ou non ? »

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Je pense que je vais répondre à chacune des questions dans un long monologue.

Thierry Guerrier

On va prévenir le centre des congrès qu'on reste jusqu'à demain matin.

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Non, un petit point. Je redis ce qu'a dit Olivier : ce n'est pas critique, c'était essayer de comprendre ces gestes typiques du gouvernement au moment de la crise, d'ailleurs, on s'est fondé sur une analyse historique de ce qui avait été fait dans d'autres crises, notamment la crise des missiles de Cuba par Kennedy, pour lequel j'ai beaucoup d'admiration, qui a fait aussi quelque chose d'assez comparable à Emmanuel Macron, ou ce qu'a fait Bernard Cazeneuve avec le fumoir. C'est typique dans les crises de créer des institutions dans lesquelles le débat peut être libre et ne pas être lesté par les intérêts des bureaucraties.

Deuxième point que je voudrais souligner, c'est sur la démocratie sanitaire. En fait, la démocratie sanitaire, elle fait partie de la santé publique. Mais la santé publique, dans son entendement québécois, j'ai entendu Denis Roy de l'Institut national de santé publique il y a quelques jours dans un séminaire sur le sujet, ce n'est pas juste la sécurité sanitaire. Ce n'est pas juste le soin. La santé publique, c'est la promotion et l'éducation pour la santé. En France, on n'a pas assez de vrais professeurs de santé publique, on a peu de gens qui sont recrutés. Il y a donc un effort considérable à faire aussi sur ces questions d'amélioration de la confiance des citoyens.

Dernier point, sur la réorganisation des agences. Je pense que les institutions fonctionnent assez bien en France. Elles manquent de moyens. Si je n'avais pas été ici, j'aurais été dans le bureau de Christelle Ratignier pour lui rendre une étude de trois ans sur le fonctionnement de l'ANSM.

C'est vrai qu'il y a un vrai problème de moyens, on aurait pu parler aussi des problèmes des ARS qui doivent piloter des territoires gigantesques avec assez peu de personnel, c'est complètement fou. Mais mon point qui est vraiment important, c'est : OK, moyens, OK, périmètres, mais surtout prendre du temps pour réfléchir à comment articuler.

La solution ce n'est donc pas tout d'un coup « *big is beautiful* », on fait d'immenses monstres, ou, au contraire, on subdivise, mais on prend du temps pour voir comment ça s'agence. Ce sont des questions managériales, ce sont des questions de conduite de la transformation des organisations. Il y a beaucoup de gens qui travaillent là-dessus dans les entreprises privées, ça peut être fait aussi pas simplement par des cabinets de conseil pour les administrations. À la création de Santé publique France, au moment où son président devait justement fusionner toutes ces agences, il nous avait demandé, au centre de sociologie des organisations, de l'accompagner. Finalement, pour des questions administratives, ça n'a pas pu se faire. C'est vraiment ça qu'il faut diffuser, c'est cette culture de la réflexion sur ce qui paraît un peu sans intérêt, parce que l'intendance suivra. Non, c'est difficile de faire travailler les gens ensemble.

Thierry Guerrier

Conclusion de madame la députée, puis de madame la sénatrice, et la conclusion du colloque avec la présidente.

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

J'adhère sur la conduite du changement. Je voulais revenir sur deux points. La question de la transparence, des déclarations d'intérêts des députés, des médecins, c'est déjà réalisé : les médecins ont accès à la Haute Autorité de la transparence pour la vie publique. De toute façon, plus on fera la promotion de la transparence, plus on arrivera à lutter contre le complotisme. Je crois que c'est justement tout ce qu'on essaie de cacher ou tous les non-dits qui génèrent un climat un petit peu paranoïaque.

Et, un deuxième point : je voulais revenir sur ce problème d'incertitude, parce que finalement, cette gestion de crise nous montre combien c'est difficile de piloter un navire dans un climat d'incertitude. Il y a toujours, face à l'incertitude, la peur : cela génère forcément des dénis. Et sur les politiques de prévention en santé publique, on le voit souvent : « j'ai envie d'arrêter de fumer, la raison dit qu'il faut arrêter de fumer parce que je risque d'avoir un cancer », mais pour autant, le lendemain, le réflexe va être de rallumer une cigarette. Donc, je crois que sur la gestion des institutions, par rapport à tout ce qui pourrait être dans l'anticipation, on doit travailler sur ce déni.

Dans un rapport que j'ai rendu sur l'âgisme, je fais le pont, mais c'est extrêmement important : comment s'accepte-t-on soi-même tout au long de la vie ? Il y a quatre savoirs fondamentaux à l'école, lire, écrire, compter, et respecter autrui. À aucun moment dans notre chemin de vie, on n'apprend aux uns et aux autres, aux futurs dirigeants, aux futurs fonctionnaires, à travailler sur soi, à s'accepter, et arrêter d'être toujours dans la culture de la performance. Et je crois que par ce biais-là, on arrivera à travailler, à modifier la culture au sein des institutions, et donc avec les interactions de ces futurs collègues plus tard. C'est peut-être un levier.

Thierry Guerrier

Un facteur qu'auront noté les sociologues, j'en suis sûr. Peu de politiques évoquent cet aspect. C'est bien noté, madame Dufeu. Madame la sénatrice, à votre tour.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Sur la santé publique, c'est une des grandes leçons de la crise, en effet. D'ailleurs, nous avons appelé notre rapport *Santé publique : pour un nouveau départ*. On le voit, on est un pays où, par rapport à d'autres, en santé publique, on est un peu en retard. Il y a des progrès à faire, même si les choses bougent régulièrement. On l'a d'autant plus vu dans cette crise où les personnes les plus vulnérables ont été celles sur lesquelles il y avait des comorbidités et qui relèvent justement de politique de prévention. C'est vraiment un sujet majeur pour l'organisation de la santé en France, prévoir à côté du volet organisation des soins un volet santé publique.

Sur les liens et les conflits d'intérêts, les liens existent obligatoirement, sinon, c'est « je ne sais rien, mais je dirai tout ». Si vous faites appel à quelqu'un et qu'il ne connaît pas bien le sujet, dans quelle mesure peut-il vous donner un avis sur tel essai clinique par exemple. Ce qu'il faut, c'est de la transparence. Chaque fois qu'à la commission des Affaires sociales, on a voulu bouger un peu cette notion de conflits d'intérêts, de liens d'intérêts, peut-être pour assouplir les procédures, on avait une affaire qui nous tombait sur le poil, si je puis dire, et qui rendait impossible toute modification et toute évolution du système. Et ce qui est clair, c'est que si les choses sont clairement définies et clairement expliquées, qu'il n'y a pas de choses masquées, le lien n'est pas un handicap, loin de là. Donc, il faut vraiment qu'on puisse travailler.

Et pour terminer, on n'a pas voulu faire non plus un procès. On suit cette épidémie avec un comité de suivi de l'épidémie qui est toujours en route, que préside Bernard Jomier, qui était mon collègue corapporteur, qui s'est intéressé par exemple récemment à l'outre-mer. On est donc toujours dans le suivi. L'objectif, c'est en effet : comment trouver les bonnes solutions ? Et on ne peut pas reprocher des choses qui ont été faites à un moment peut-être de façon erratique. Après, on verra quels sont ceux qui s'en sont le mieux sortis, ceux qui nous paraissaient bien s'en sortir au départ ne sont pas forcément maintenant non plus extraordinaires.

Thierry Guerrier

En tout cas, ça vaut le coup de se pencher sur ce premier bilan réalisé par Olivier Borraz, Henri Bergeron, Patrick Castel et François Dedieu, *Covid-19 : une crise organisationnelle*, aux Presses de Sciences-Po.

Conclusion

Thierry Guerrier

Nous sommes arrivés à la fin de cet après-midi très riche, je pense, madame la présidente, Dominique Le Guludec. Je vais vous céder la parole pour conclure. D'abord, on a renoué, vous avez renoué avec ces colloques scientifiques.

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Oui, et c'est un vrai plaisir. Alors, avant de conclure le colloque, je dirai deux mots : l'expertise citoyenne, on ne peut plus s'en passer. Il ne faut plus discuter, il faut juste trouver les moyens de l'activer en temps de crise. La HAS le fait en continu, et même pendant la crise, nous avons des représentants des usagers à la commission technique de vaccination. Nous avons lancé une consultation publique sur la stratégie vaccinale à l'été 2020, ce n'était pas si simple. C'est beaucoup plus difficile dans l'urgence et il faut que nous anticipions sur les moyens de la mettre en œuvre dans les crises. Mais elle ne se discute même plus.

Et deuxièmement, sur l'organisation, je dirais qu'il y a une chose qui est majeure, et c'est important pour la clarté, pour nos concitoyens : bien séparer ce qui revient à l'expertise scientifique, et comme l'ont dit les questions, il n'y a pas que la science, il y a plein d'autres choses, et ensuite, il y a la décision publique. Et, quelle que soit l'organisation, il faut garder l'indépendance entre les deux et la séparation entre les deux, et essayer de la faire comprendre. Parce qu'il n'y a pas que la science, mais il y a aussi la science, et en tout cas, la science doit être indépendante.

Je sais qu'il faut rendre l'antenne à heure précise sur ces modes de communication de colloque à la fois présentiel et distanciel. Je tiens d'abord, avant tout, à remercier tous les intervenants. On voit le nombre de questions que pose cette crise, et le rôle de l'expertise scientifique dans cette crise. Je ne veux oublier personne. D'abord, tous les intervenants, ceux qui sont français, mais aussi ceux qui nous ont fait la gentillesse de s'exprimer depuis l'étranger ou de venir de l'étranger, nos responsables publics, et en particulier deux membres de la représentation nationale, particulièrement investis, le public, qui a posé plein de questions et enrichi beaucoup le débat. Et tout le *staff* de la HAS, toutes les équipes qui d'abord ont travaillé pendant cette crise et aussi celles qui ont préparé le colloque et qui l'ont fait avec toute cette compétence qui a permis de le réaliser aujourd'hui.

On m'a dit qu'il y avait eu plus de 1 000 connexions à ce colloque aujourd'hui, c'est un succès. Je crois que c'est une première mise de jeu pour clarifier un certain nombre d'enjeux. Beaucoup de questions restent posées. Nous allons approfondir la réflexion. Je vous annonce ainsi que la HAS a choisi de faire de l'expertise scientifique le sujet de son prochain rapport d'analyse prospective du système de santé, rapport que nous devons remettre au Gouvernement et au Parlement tous les ans. Ainsi, en 2022, nous aurons l'occasion d'enrichir, d'approfondir tous ces sujets, avec tous nos partenaires, les agences, les comités *ad hoc*, et bien sûr, les citoyens. Je vous remercie.

Thierry Guerrier

C'est bien noté. Merci à toutes et à tous de votre attention et de votre participation. Merci, madame la présidente.

Annexes

Programme

14 h – Accueil et allocution d’ouverture

14 h 20 – Session n° 1 : L’expertise scientifique et ses ambitions

- Mise en perspective de l’expertise publique : gouverner par la science du 17^e siècle à nos jours
- Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS
- Enjeux de prise en compte des SHS dans l’expertise
- Marie Gaille, directrice de l’Institut des sciences humaines et sociales du CNRS
- Faire de la recherche avec les personnes et non pour les personnes
- Bruno Spire, directeur de recherche à l’Inserm et président d’honneur de l’association Aides
- Le modèle des synthèses de connaissances
- Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l’Inserm

15 h – Session n° 2 : Atouts et tensions à la lumière de la Covid-19

Expertises scientifiques et urgence :

- Fiona Glen, *programm director, National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)
- Michèle de Guise, vice-présidente scientifique, Institut national d’excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)
- Expertise scientifique et indépendance
- Marcus Guardian, *chief operating officer, European Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA)
- Appropriation de l’expertise sur le terrain

16h – Focus : Expertise scientifique et perception citoyenne

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

16 h 30 – Session no 3 : Vers de nouveaux ajustements dans l’expertise scientifique ?

Dimensions organisationnelles de l’expertise en temps de crise

Henri Bergeron et Olivier Borraz, directeurs de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Table ronde

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l’Assemblée nationale

Henri Bergeron et Olivier Borraz, directeurs de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Dominique Le Guludec, présidente de la Haute Autorité de santé

Intervenants

Henri Bergeron, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Henri Bergeron est directeur de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po. Il est le directeur du master organisations et management des ressources humaines et de l'Executive Master Management des politiques publiques de Sciences-Po. Il dirige également le programme santé du Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (LIEPP). Il assume aussi les fonctions de coordinateur scientifique de la chaire santé de Sciences-Po et de la mention Management and Public Affairs du master d'affaires publiques. Il poursuit ses recherches sur les politiques publiques de santé et les transformations des pratiques et de la profession médicale en étudiant divers objets : drogues illicites, alcool, obésité, recherche médicale, santé publique. Il mobilise les outils de la sociologie de l'action publique, des mouvements sociaux, et surtout, de la sociologie des organisations, afin de rendre compte des dynamiques à l'œuvre dans les processus de formation de l'action publique et dans ceux qui président aux reconfigurations des champs organisationnels et institutionnels. Il est particulièrement intéressé par les liens entre savoir, expertise et politique, et de manière plus générale, au changement organisationnel et institutionnel. Il vient de publier avec Patrick Castel : *Sociologie politique de la santé* aux Presses universitaires de France (2018) et avec Borraz O., Castel P., Dedieu F., *Covid-19 : une crise organisationnelle*, Presses de Sciences-Po (2020).

Olivier Borraz, directeur de recherche au CNRS au Centre de sociologie des organisations à Sciences-Po

Olivier Borraz est directeur de recherche au CNRS, directeur du Centre de sociologie des organisations (UMR 7116 CNRS Sciences-Po). Ses recherches portent sur la gouvernance des risques et la préparation à la gestion des crises. Il a notamment publié en 2008 *Les Politiques du risque*, et en 2020, avec H. Bergeron, P. Castel et D. Dedieu, *Covid-19 : une crise organisationnelle* (Presses de Sciences-Po). Il coordonne actuellement le projet ANR CrisOrg (organisations en crise) et un groupe de travail consacré aux logiques décisionnelles et organisationnelles dans la crise sanitaire et sociale au sein de l'action concertée Covid et SHS de l'agence REACTing maladies infectieuses émergentes.

Catherine Deroche, présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat

Catherine Deroche est médecin cancérologue de formation et sénatrice depuis 2010. Actuellement présidente de la commission des Affaires sociales du Sénat, elle est également rapporteure de la commission d'enquête pour l'évaluation des politiques publiques face aux grandes pandémies à la lumière de la crise sanitaire de la Covid-19 et de sa gestion (rapport du 8 décembre 2020). Madame Deroche est, par ailleurs, membre de la mission commune d'information chargée d'évaluer les effets des mesures prises ou envisagées en matière de confinement ou de restrictions d'activités, rapporteure de la branche maladie des PLFSS 2017, 2018 et 2019 et présidente du groupe d'études sur le cancer (2016-2020). Elle est aussi membre titulaire du conseil d'administration de l'Institut national du cancer (Inca) et de la commission des Comptes de la Sécurité sociale (CCSS).

Audrey Dufeu, vice-présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale

Députée de la Loire-Atlantique et vice-présidente de la commission des Affaires sociales, Audrey Dufeu est spécialiste des questions liées au grand âge. Engagée sur les sujets de santé, elle travaille également sur la souveraineté sanitaire en France et s'intéresse à la prévention des risques de l'alcool. Avant d'être élue, elle dirigeait un centre de soins de suite et réadaptations.

Laurent Fleury, responsable du pôle expertise collective de l'Inserm

Laurent Fleury est pharmacien PhD spécialisé en santé publique depuis vingt-cinq ans. Après avoir passé une dizaine d'années à l'hôpital dans la gestion des risques, il a rejoint l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) où il a assuré diverses fonctions portant sur l'information scientifique, la transparence des décisions et la politique scientifique. Depuis mai 2016, Laurent Fleury est responsable du pôle expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) qui apporte un éclairage scientifique utile à la prise de décision sur des questions de politique publique de santé. Il assure le cadrage scientifique, le support bibliographique, la coordination et la valorisation des expertises collectives.

Marie Gaille, directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Marie Gaille est directrice de recherche en philosophie au Centre national de la recherche scientifique (CNRS), affiliée à l'UMR SPHère. Sa recherche porte sur les décisions médicales qui engagent une conception de la vie valant d'être vécue aux différents âges de la vie et sur la relation entre santé, maladie et environnement, et ses implications conceptuelles, normatives et cliniques. Depuis le 1^{er} septembre 2021, elle est la directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS.

Mathias Girel, maître de conférences ENS-PSL, agrégé de philosophie

Mathias Girel est philosophe, maître de conférences au département de philosophie de l'École normale supérieure, et directeur du Centre d'archives en philosophie, histoire et édition des sciences (Caphés) ; il dirige également l'équipe Centre Cavaillès, dans l'unité République des savoirs. Il est spécialiste de philosophie américaine et du courant pragmatiste en particulier. Il mène également des recherches en philosophie et histoire des sciences sur les thématiques de l'instrumentalisation du doute et de la production de l'ignorance. Il a publié l'édition française de l'ouvrage de Robert Proctor, *Golden Holocaust, Origins of the Cigarette Catastrophe and the Case for Abolition*, 2012 (parution mars 2014), ainsi que *Science et territoires de l'ignorance* (Quae). Son ouvrage *L'Esprit en acte est sorti début 2021*, aux éditions Vrin.

Fiona Glen, directrice de programme, National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Fiona Glen est directrice de programme du *Center for Guidelines* au *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) du Royaume-Uni, où elle supervise l'élaboration de recommandations fondées sur des données probantes pour les secteurs de la santé, de la santé publique et des services sociaux. Après une carrière qui a débuté dans le monde universitaire, elle a rejoint le secteur public en travaillant à l'Office des statistiques nationales du Royaume-Uni en se concentrant sur la santé et le handicap, puis à la commission pour l'égalité et les droits de l'homme où elle était directrice de la recherche et des politiques publiques. Fiona Glen a dirigé l'élaboration des recommandations sur la Covid-19 que le NICE a produites au cours des dix-huit derniers mois.

Marcus Guardian, président-directeur général, European Network for Health Technology Assessment (EUnetHTA)

Sur la base d'une formation en droit international (*Technische Universität Dresden*), en administration des affaires (Université de Qingdao) et en études diplomatiques (Université de Leicester), Marcus Guardian s'est forgé une carrière dans le développement de réseaux, l'orientation stratégique et la gestion des politiques. En 2016, il a accepté le défi de diriger l'action commune EUnetHTA 3 en tant que directeur des opérations (COO). Parallèlement, Marcus Guardian a récemment lancé *l'International Horizon Scanning Initiative* (IHSI) en tant que directeur général, créant un regroupement mondial de parties prenantes pour adopter des outils innovants basés sur les données qui auront un impact significatif sur le potentiel de négociation des produits de santé nationaux.

Michèle de Guise, vice-présidente du conseil scientifique, Institut national d'excellence en santé et services sociaux du Québec (Inesss)

Diplômée en médecine à l'Université de Montréal, Michèle de Guise a complété sa formation de cardiologue à cette même université. Elle a ensuite ajouté des formations surspécialisées en réadaptation cardiaque, en échographie et dans le traitement et la prise en charge de patients souffrant d'insuffisance cardiaque terminale. Elle a œuvré durant plusieurs années comme cardiologue au centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Elle a ajouté à sa formation une maîtrise en gestion à l'Université McGill et un *fellowship* sur l'utilisation des données probantes en gestion de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Elle a occupé au CHUM des postes d'encadrement supérieur. La docteure de Guise occupe le poste de vice-présidente scientifique à l'INESSS depuis février 2020 et antérieurement celui de directrice des services de santé et de l'évaluation des technologies de l'INESSS depuis juillet 2015.

Jérôme Lamy, chargé de recherche au CNRS

Jérôme Lamy est historien et sociologue des sciences, chargé de recherche au CNRS. Formé à l'histoire des sciences (doctorat, EHESS, 2004), il a ensuite mené des travaux orientés vers la sociologie (HDR, UVSQ, 2014) et l'anthropologie. Ses recherches postdoctorales à l'Observatoire de Paris, à l'Université du Québec à Montréal, à l'Université de Toulouse, au Centre national d'études spatiales et à l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines lui ont depuis permis de travailler sur l'histoire des politiques spatiales, la matérialité des savoirs et les sciences de gouvernement. Il a également construit une série d'enquêtes sur l'épistémologie des sciences sociales (autour de la figure de Michel Foucault, sur l'histoire des STS). Il a notamment publié *L'Observatoire de Toulouse aux 18^e et 19^e siècles ; Archéologie d'un espace savant* (PUR, 2007) ; *Faire de la sociologie historique des sciences et des techniques* (Hermann, 2018) ; *Politique des savoirs ; Michel Foucault, les éclats d'une œuvre* (éditions de la Sorbonne, 2019), et avec Jean-François Bert, *Voir les savoirs ; Lieux, objets et gestes de sciences* (Anamosa, 2021).

Bruno Spire, directeur de recherche à l'Inserm et président d'honneur de l'association Aides

Bruno Spire est un chercheur vivant avec le VIH et un militant de l'association Aides. Il est directeur de recherche à l'Inserm, il dirige l'équipe santé et recherches communautaires du Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale (SESSTIM) à Marseille. Virologue et médecin de formation, il change de thématique en 1999 et se reconvertit aux sciences sociales appliquées à la santé publique. Ses principaux thèmes de recherche sont l'interface entre recherche clinique et Soins humanités et société (SHS), et des recherches participatives avec les associations communautaires de lutte contre le sida.