

Compte-rendu de la réunion du GT HSR - 17/06/2016

Présents : Madeleine Akrich (CSI), Daniel Benamouzig (ITMO santé publique, CNRS), Yann Bourgueil (IRDES), Alain Fontaine (DGS), Boris Hauray (IRISS), Mélanie Heard (IPDS), Etienne Minvielle (IGR, EHESP), Setti Raïs (Hospinnomics), Anne-Marie Schott (HESPER), Claire-Isabelle Coquin, Alexandre Cobigo et Marine Spaak (IReSP)

Excusés : Emin Agamaliyev (DREES), François Alla (IReSP, CNAMTS, Université de Nancy), Rémy Bataillon (HAS), Sophie Bédéan (LEDI, Université de Bourgogne), Frédéric Bousquet (CNAMTS), Pierre-Louis Bras (IGAS), Hélène Coulonjou (DGOS), Ayden Tajahmady (CNAMTS), Jean-Claude K. Dupont (Collège de France), Pierre Lombrail et Monique Rothan-Tondeur (LEPS), Catherine Quantin (CHU Dijon), Pascal Auquier (Faculté de Médecine – Aix Marseille Université), Bruno Ventelou (SESSTIM), Antoine Duclos (CHU Lyon), Laurent Letrilliant (Université de Lorraine), Martine Bungener (CERMES3), Marion Cipriano (IReSP).

Cette séance a principalement porté sur la thématique des patients/usagers dans la recherche en services de santé avec l'objectif de faire émerger les enjeux et questions de recherche prioritaires sur le sujet au travers d'un dialogue entre chercheurs et acteurs institutionnels. La thématique de l'innovation a tout d'abord été abordée au travers de deux interventions représentant ces deux types d'acteurs. La première a été réalisée par Madeleine Akrich, sociologue au Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI), qui nous a présenté plusieurs exemples de participation citoyenne en lien avec la performance du système de santé. La seconde par Mélanie Heard, déléguée générale de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS), qui a fait le point sur les récents travaux de l'IPDS avant de dégager des enjeux de recherche en lien avec la thématique des patients/usagers. Une discussion avec les participants a suivi.

1) Intervention de Madeleine Akrich

Madeleine Akrich (MA) a commencé par revenir sur la notion d' « evidence-based activism », notion développée pour rendre compte des activités de production, de traduction et de circulation des connaissances dans l'engagement des associations de patients. Ces activités centrales permettent aux associations de se placer en porte-parole des patients, de décrire ce qu'est le problème de santé pour la personne concernée. MA a ensuite évoqué les nouvelles formes que peuvent prendre les mobilisations associatives depuis une vingtaine d'années : le développement d'Internet a donné lieu à une diffusion de l'information très différente de ce qui existait auparavant et a créé de nouveaux espaces d'échanges (dont les forums). Les associations ont aussi été impactées par l'arrivée d'une démarche de « démocratie sanitaire » : elles ont été sollicitées pour participer à un ensemble d'instances, encouragées à monter en compétences, à développer des formes d'expertise. MA a insisté sur le fait que les mobilisations associatives ne sont pas forcément synonymes d'un mouvement social contestataire avec une opposition radicale, mais qu'il existe aussi des associations

que l'on pourrait qualifier de « réformatrices ». Elle a ensuite développé trois exemples d'actions associatives.

Au travers du premier exemple, MA a abordé les actions du Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) sur la redéfinition de certaines pratiques obstétriques et de leur pertinence. Confronté à des demandes de soutien de femmes ayant eu de mauvaises expériences, le CIANE a cherché à mieux comprendre l'articulation entre les expériences racontées par les personnes (à travers des listes de discussion sur Internet) et les pratiques obstétriques. Ceci a donné lieu à une saisine de la HAS par le collectif et a débouché sur un certain nombre de recommandations. Nous avons là un exemple d'action associative qui interroge la pertinence des actes réalisés, depuis le point de vue des femmes, et qui conduit à la production de connaissances pouvant avoir un impact sur la qualité du service rendu.

MA a ensuite pris l'exemple de l'association Hypersupers, visant à aider les familles, adultes et enfants concernés par le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH). Née autour d'un forum, l'association a développé une approche pragmatique, cherchant à produire les connaissances et les outils nécessaires pour faire face à un double constat : celui d'une méconnaissance du trouble, de sa prévalence, de ses manifestations et de ses traitements ; ainsi que le constat d'une certaine errance médicale pour ces patients aux parcours chaotiques, coûteux et inefficaces. La production de connaissances s'est faite par le biais de deux enquêtes, dont ont découlé une alliance stratégique avec les troubles des apprentissages dans le cadre de la loi Handicap autour de la notion de « handicap cognitif » (jusqu'alors inexistante), ainsi que la construction d'un outil pour les administrations du handicap (CIF). Ce travail a trouvé un débouché auprès de la CNSA. Il a permis un alignement, une meilleure coordination des interventions et, *in fine*, une meilleure performance du système de santé.

Enfin, un troisième exemple a été développé pour interroger le rapport entre les modes de financement et la performance : celui de l'association Vaincre La Mucoviscidose (VLM). MA a rappelé que, bien qu'on reproche souvent aux associations d'être insensibles aux coûts que peuvent engendrer les causes qu'elles défendent, elles sont en réalité tout à fait conscientes de ces problèmes. Dans le cas de VLM, un déficit important avait été constaté au niveau des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). L'association s'est alors engagée dans une enquête sur les coûts, les tarifs et les activités de ces centres et a dans ce but recruté un chercheur (Jean-Claude Moisdon). L'enquête a mis en évidence certains dysfonctionnements et une discussion s'est enclenchée. Cet exemple montre comment VLM a pu développer une critique de la T2A qui ne se contente pas de rejeter en bloc cet instrument, mais plutôt de le transformer pour une meilleure prise en compte des points de vue des patients/usagers et pour déboucher sur une nouvelle articulation des coûts.

MA a conclu en rappelant que les associations sont porteuses d'une réflexion organisée, argumentée et structurée, qui ne représente pas un point de vue étroit mais qui prend bien en compte d'autres aspects tels que la pertinence des actes ou les coûts. Dans ces trois exemples, la contribution des associations repose sur la production de connaissances au croisement entre des savoirs d'expérience et des savoirs plus académiques (pouvant être formalisés par des chercheurs).

Pour faire le lien avec les intérêts du groupe de travail, MA a précisé que le rôle de ces associations dans l'évolution des services de santé, notamment depuis la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002, mériterait d'être étudié plus en profondeur. Au-delà de ça, elle a rappelé que les associations peuvent être des partenaires et gagneraient à être intégrées dans la définition des politiques de recherche, mais aussi plus directement dans le processus de recherche et de production de connaissances.

2) Intervention de Mélanie Heard

Mélanie Heard (MH) a pris la parole en tant que représentante de l'Institut Pour la Démocratie Sanitaire (IPDS), créé en 2015. Elle a commencé par souligner que la terminologie autour de ces questions restait assez floue, avec une ambiguïté autour des termes tels que « patients », « usagers », « citoyens », « utilisateurs »...

MH a fait remarquer que la démocratie sanitaire posait la question de la place de l'utilisateur au sein du système de santé de deux façons : d'une façon individuelle (participation du patient à sa propre prise en charge) et d'une façon collective (représentation des droits des usagers). Si la démocratie sanitaire a conduit à un certain nombre de changements législatifs, on constate cependant un défaut d'effectivité du changement culturel que 2002 aurait dû appeler, et ce sur les deux volets : déficit d'écoute des patients (volet individuel) et dysfonctionnement des dispositifs de représentation (volet collectif).

MH a ensuite rappelé les trois principales missions de l'IPDS (formation des dirigeants de santé ; création et déploiement d'un centre de ressources ; appui au développement de travaux de recherche et à leur valorisation), et les réalisations au terme de cette première année de fonctionnement.

Puis elle a décliné une typologie des enjeux de recherche que nous pouvons retranscrire de la façon suivante :

- L'engagement des patients/usagers doit se faire à tous les niveaux (au niveau « macro » des politiques de recherche, mais aussi au niveau « micro » de chaque projet conduit)
- L'engagement doit se faire à toutes les étapes du projet (que ce soit au moment de la formulation de la question de recherche, ou bien au moment de la production de connaissance, ou encore de l'évaluation, etc.)
- L'engagement peut se faire de différentes façons (co-construction institutionnelle faisant intervenir les patients au niveau du pilotage de la recherche, recherche patient-centrée, patients-chercheurs, patients impliqués dans la recherche sur la recherche, etc.)

Deux craintes récurrentes ont été soulignées. D'une part, la peur du « tokenism » qui consisterait à inclure un patient dans le dispositif simplement pour le symbole et sans que cela ait de portée ; d'autre part, la crainte que la démocratie sanitaire ne devienne un autre nom pour des actions de recrutement de volontaires dans le cadre d'essais cliniques.

MH a fait remarquer qu'on peut voir aujourd'hui un gain objectif à engager les patients dans la recherche (bénéfices en termes de légitimation, gage de créativité, meilleure adéquation avec les besoins, pertinence des méthodes et gage de rapidité dans le processus translationnel vers les pratiques). Cependant, si les mobilisations associatives et les conséquences de la loi de 2002 semblent avoir poussé le système vers un certain équilibre des pouvoirs, centré sur les revendications sur les droits des patients, il reste nécessaire à présent d'amorcer un changement de pratiques.

Des thématiques de recherche émergentes autour des patients et de la recherche en services de santé ont pu être soulevées. Des sujets concernant directement la place des patients, que ce soit dans la formation initiale des professionnels de santé, ou plus directement dans la recherche (et aussi dans la recherche s'intéressant justement aux conséquences de l'implication des patients) ; d'autres sujets concernant les modalités de la participation des patients-usagers à la recherche : sujets portant sur la représentation, la mise en cause de la validité des représentants des patients, la question des conflits d'intérêt des représentants d'usagers lorsqu'ils participent à des instances, ...

MH a finalement soulevé la question de l'accès aux données des patients. Comme cela avait été dit dans la présentation de Madeleine Akrich, les associations ont déjà des capacités directes de saisir certaines institutions, comme la HAS par exemple. On peut se demander si ces saisines pourraient être étendues à d'autres institutions comme la Cnamts ou l'ANSM.

Un dernier point important porte sur les enjeux de pouvoir dans un contexte de forte conflictualité de l'information. Dans le cas où les connaissances produites par les associations seraient contraires à d'autres connaissances produites dans le milieu académique ou via les institutions, MH rappelle qu'il est probable que l'on reconnaisse moins de légitimité aux associations au moment de la prise de décision, par rapport aux autres acteurs. Ce dernier point a pu être exploré plus en détail à l'occasion des échanges.

3) Echanges

Au-delà de la production de connaissance par les associations, les participants se sont interrogés quant à l'utilisation dans les faits de cette connaissance par les institutions, au moment de la prise de décision. La question des conflits d'intérêt a été abordée. En effet, des règles existent à l'heure actuelle sur la nécessaire impartialité des personnes produisant la décision : on peut ainsi distinguer une phase de « synthèse de connaissances » (pour laquelle il serait – en théorie – relativement simple de faire participer les associations) et une phase d'« élaboration de recommandations », s'inscrivant dans la négociation et impliquant généralement l'exclusion des parties prenantes.

Il a été objecté que l'indépendance de tous les acteurs – et pas seulement des acteurs associatifs – était toujours discutable, et que la plupart des experts étant très impliqués sur un sujet allaient nécessairement avoir tendance à défendre une position ou une autre.

Les participants ont mentionné l'existence d'acteurs défendant les intérêts des patients, sans être eux-mêmes des patients ou des associations de patients (pour prendre l'exemple du médicament, certains collectifs associatifs se mobilisant contre les agences trop proches des firmes). Il a été

rappelé que la démocratie sanitaire consistait en un cadre institutionnel dans lequel étaient représentées les parties prenantes : patients, institutions, professionnels de santé, organismes de recherche. Les autres acteurs ont dès lors une représentativité nulle du point de vue de la démocratie sanitaire. Cela ne veut pas dire que leur présence ne vaut pas dans l'absolu, mais plutôt qu'il est difficile de prendre en compte les différents points de vue et, au-delà, de les rendre compatibles et également valables.

La césure entre les processus de recherche « impliquant le patient » et la recherche « portant sur le patient » a été rappelée. Un domaine de recherche semble se dégager autour du patient : identifier les connaissances déjà existantes, les demandes des acteurs associatifs, les demandes institutionnelles, les modalités pour impliquer des patients dans un projet de recherche, etc.

Le système de représentativité par les associations a été identifié comme pouvant être une des causes des échecs constatés dans la procédure d'implication des patients. Si ce système semble bien fonctionner dans certains cas (pour faire émerger des thématiques de recherche par exemple), d'autres initiatives peuvent être développées en « représentation directe », par le biais d'un tirage au sort par exemple (certains projets canadiens, d'autres initiatives en France comme les Ateliers Santé Ville). En parallèle, on constate aussi un épuisement des associations sollicitées pour intervenir dans divers projets pour lesquels elles n'ont pas été impliquées dès le départ, au moment de la délimitation de l'agenda.

La nécessité pour la recherche d'être impulsée, accompagnée et appropriée par les associations est ressortie comme étant un point central, en n'oubliant pas toutefois que les associations en France sont très hétérogènes, qu'elles disposent de compétences et de moyens très différents les unes des autres.

Pour conclure, des problématiques abordées apparaissent d'une grande diversité, qu'il faut absolument préserver et encourager. Cette diversité se manifeste aussi bien à travers les sujets de recherche que sur les méthodes employées. Sur ce terrain, il existe une relative spécificité de la thématique « patients », qui invite à réfléchir aux méthodes permettant d'impliquer des associations et de valoriser le travail ou l'expertise qu'elles produisent dans des démarches de recherche. Cette particularité pourra faire l'objet d'une réflexion spécifique de l'IReSP, portant sur les modalités favorisant des formes d'implication de ces acteurs dans certains types de recherche, sur les services de santé ou plus généralement d'ailleurs.

Un autre élément frappant des présentations et des échanges tient au lien, assez récurrent voire intense, entre des démarches relatives aux patients et des logiques plus institutionnelles, avec la HAS par exemple. Cet élément mérite d'être souligné car, dans une large mesure, la voix des patients a longtemps été portée « contre » les institutions, dans une logique de contestation, plutôt qu'avec ou en relation avec les associations de patients. Leur intégration à un grand nombre de dispositifs institutionnels au cours des dernières années, dans le cadre du développement de la démocratie sanitaire a fait évoluer les choses. Ce couplage entre les logiques associatives et les logiques

institutionnelles est par conséquent à creuser (avec l'exemple de la saisine de la HAS par le CIANE). Les problématiques abordées lors de la séance conduisent à travailler cette interface entre le monde des patients et le monde des institutions. Cela justifie pleinement le fait d'avoir une entrée « patients » dans une réflexion sur les services de santé.

Parallèlement, il apparaît aussi que dans ces dynamiques autour des patients la recherche joue souvent un rôle clé et ne se limite pas à une production de connaissances. Ces dernières sont aussi mobilisées de manière pragmatique, voire de manière stratégique, par certains acteurs aussi bien associatifs qu'institutionnels. La recherche et la connaissance sont des éléments de plein droit des dynamiques sociales à étudier. De fait, pour ne citer qu'un seul exemple, les acteurs de recherche font partie des acteurs associés à des dispositifs articulés à la démocratie sanitaire, comme la Conférence nationale de santé par exemple. Cette position originale est importante. Elle conduit à réfléchir davantage aux modalités d'intervention des chercheurs dans cet espace.

Cela pourrait passer par une spécification du type d'activité que l'on souhaite adapter en tant que communauté de recherche ou en tant que chercheur. Pour les chercheurs comme pour les acteurs académiques, un ensemble de clarifications semblent nécessaires : une clarification conceptuelle (préciser les notions et le vocabulaire), une clarification déontologique (quelle est notre position, dans quel type d'action ou d'interaction on se place par rapport aux différents acteurs en présence, avec quels retours d'expérience ?) et enfin une clarification des enjeux méthodologiques, qui peuvent aller de formes de recherche traditionnelles à des formes de science participative. Dans le cadre des appels à projets, peut être sera-t-il important de donner plus de précisions sur ces trois aspects (conceptuels, déontologiques et méthodologiques). Un travail pourrait être fait à ce sujet en collaboration entre l'IReSP, les chercheurs ayant une expérience sur ces questions et des associations de patients, pour contribuer à la définition de la place de ces recherches avec/sur les patients dans les services de santé.

4) Divers

Prochaine séance du Groupe de Travail

Séance sur le thème de l'hôpital : le jeudi 6 octobre 2016.

Forum

Un Forum sur la HSR va être organisé par l'IReSP et l'ITMO santé publique, début 2017. L'objectif de ce Forum est de créer un espace d'échange entre acteurs d'horizons divers (chercheurs de disciplines et équipes différentes, acteurs institutionnels,...) pour structurer une communauté de recherche en services de santé et faire émerger des projets pluridisciplinaires susceptibles de répondre à des questions que se posent les opérateurs de santé publique et décideurs.

L'organisation du forum fait partie des priorités pour les prochains mois, elle nécessitera probablement la création d'un comité de pilotage.

Etat des lieux

L'état des lieux des connaissances produites autour de la recherche en services de santé en France est bien avancé. L'analyse bibliométrique et les entretiens (avec les chercheurs et avec les acteurs institutionnels) sont terminés. Au terme des phases d'analyse et de rédaction, cette étude devrait donner lieu à la publication d'un rapport d'ici la fin de l'année 2016. Des notes de synthèse (une en français et une en anglais) seront également rédigées et une restitution orale devrait être possible début 2017, dont les modalités restent à définir.