



Groupe de travail "Recherche sur les services de santé"

Séance bilan

21 février 2017

Restitution du séminaire et orientations de recherche (Daniel Benamouzig)

- 1) Organisation du séminaire (p.3)
- 2) Résultats et pistes de travail issus du séminaire (p.8)

Compte-rendu des séances thématiques

- 1) Innovation (p.20)
- 2) Soins de santé primaire (p.23)
- 3) Patients/Usagers (p.28)
- 4) Hôpital (p.33)

Recherche sur les services de santé :
Restitution du séminaire et orientations de recherche
(version de travail)

Daniel Benamouzig, janvier 2017

L'ITMO Santé publique et l'IRESP ont engagé une réflexion dans le domaine de la recherche en services de santé. L'enjeu est à la fois d'améliorer les parcours de personnes malades dans un contexte de vieillissement et d'accroissement des maladies chroniques, mais aussi d'intervenir en amont et au-delà des soins, dans le cadre de parcours transversaux, donnant lieu à des recours moins systématiques aux services hospitaliers, voire aux services de santé eux-mêmes. Regroupées dans de nombreux pays sous l'intitulé *Health Services Research*, ces recherches portent sur de très nombreux aspects de l'organisation des systèmes et des services de santé entendus au sens large, sans restriction au seul espace des soins, en particulier. Les recherches sur les services de santé occupent une place cruciale parmi les connaissances produites en santé publique. Elles donnent lieu à un travail de structuration en France et à l'échelle Européenne. Au sein de l'IRESP, un travail de cartographie des recherches sur les services de santé a été réalisé et un groupe de travail s'est parallèlement efforcé d'identifier des pistes de réflexion et d'organisation dans ce domaine. Certaines d'entre elles ont été prises en compte dans les appels à projet de l'IRESP, dont un volet a porté sur cette thématique. Au-delà, l'IRESP et l'ITMO Santé Publique ont participé à la constitution d'un *Coordination and Support Action (CSA « To-Reach »)* associant vingt-sept partenaires dans vingt pays européens. Ce CSA a été lancé à Rome en janvier 2017 afin de préparer la création, deux ans plus tard, d'un ERANET sur la recherche en services de santé. Dans ce cadre, l'ITMO Santé Publique et l'IRESP ont organisé un séminaire poursuivant une vocation transversale à l'échelle nationale. Il s'est articulé autour de quelques séances consacrées à des thématiques préalablement identifiées (partie 1). Il a permis de dégager des pistes de travail et d'organisation pour la recherche en services de santé (partie 2). Ces pistes signalent une transition organisationnelle de l'ensemble du système de santé français, et donnent lieu à des prolongements plus spécifiques en matière de recherches sur l'innovation, la décision, la participation, mais aussi vers des notions moins attendues comme les chaînons intermédiaires de transformation ou les périmètres de recherche en santé. L'identification de ces enjeux posent des questions de méthodes, liées à la mixité entre disciplines, entre recherches quantitatives et qualitatives, ou entre recherche, expertise et évaluation en particulier. La place des données s'avère ici cruciale. L'organisation de ces recherches reste à renforcer, grâce à des formes adaptées d'autorisation, de financement ou d'évaluation de la recherche en particulier.

1) Organisation du Séminaire

1.1) Objectifs et caractérisation des enjeux

Les recherches sur les services de santé partagent avec quelques autres domaines la particularité de se situer d'emblée au carrefour de travaux réalisés à des fins de connaissance, d'une part, et de perspectives résolument pragmatiques, en prise avec des transformations du système de santé et avec l'organisation des soins et des services de santé, d'autre part. Tout en associant un travail de caractérisation, de compréhension et d'explication des phénomènes étudiés, ces recherches intègrent des exigences d'efficacité, de sécurité, de qualité et d'efficience, aussi poursuivies par d'autres acteurs du système de santé. Elles associent à ces exigences un vaste ensemble de dimensions plus largement sociales, juridiques ou éthiques.

Une définition extensive de la recherche sur les services de santé, se référant à la notion mieux établie de « *health services research* » dans les pays anglophones, peut ici être introduite à toutes fins pratiques : « la recherche sur les services de santé étudie l'accès aux soins de santé, leur coût et leur impact sur les patients. Les principaux objectifs de la recherche sur les services de santé sont l'identification des meilleures stratégies pour organiser, gérer, financer et fournir des soins de haute qualité, la réduction des événements indésirables et l'amélioration de la qualité des patients » (*Agency for Health Care Research and Quality, 2002*). Se pose alors la question d'une déclinaison dans le paysage français de cette définition, qui renvoie à une nécessaire clarification de ce que cette notion peut recouvrir dans le paysage académique et institutionnel français, où ni les chercheurs ni d'autres types d'experts travaillant sur ces questions ne revendiquent, pour la plupart, de référence explicite à « la recherche sur les services de santé ».

Deux entrées peuvent être conjuguées pour spécifier en première approche les contours, nécessairement discutables dans le contexte français. Une première voie, à dominante académique, se réfère aux formes de connaissances ou de disciplines susceptibles d'être mobilisées pour étudier les services de santé. Les recherches sur les services de santé se caractérisent alors par la coexistence de nombreuses perspectives disciplinaires, articulées entre elles de manière variée. Ces recherches associent ainsi des disciplines issues des sciences sociales, telles que l'économie, la démographie, la science politique, la sociologie, la philosophie, la géographie, les sciences de gestion, l'histoire, le droit ou l'anthropologie, à d'autres disciplines, comme l'épidémiologie, les bio-statistiques ou les sciences cliniques. Ces registres de connaissance mobilisent à leur tour des méthodes quantitatives ou qualitatives, dont l'articulation est elle-même envisagée à l'échelle des objets étudiés.

Une seconde voie permettant de spécifier les contours de la recherche sur les services de santé est d'ordre thématique. Elle renvoie plus directement aux objets d'études que ces recherches privilégient, objets à partir desquels des formes de convergence peuvent être identifiées. La recherche sur les services de santé renvoie alors tout à la fois, dans le paysage français, à des travaux sur l'organisation des soins qu'à des recherches portant plus globalement sur le système de santé. Elle se réfère aussi aux comportements de divers acteurs (patients, aidants, professionnels...), qu'il s'agisse de les caractériser ou d'en faire des éléments d'explication de dynamiques plus larges, caractérisées aux différentes échelles de l'organisation des soins ou du système de santé dans son ensemble. Ces perspectives intègrent nécessairement des réflexions sur les moyens mobilisés, qu'ils soient monétaires ou non, sur les sources et sur les modalités de financement ainsi que sur les

usages de ces différentes ressources. Elles prennent aussi en compte le caractère différencié et le plus souvent socialement stratifié des situations, des comportements ou des effets induits par différentes formes d'organisation, ainsi que l'existence possible de situations particulièrement critiques, relevant du registre de l'exclusion.

Plus concrètement, la recherche sur les services de santé renvoie alors, sans souci d'exhaustivité, à quelques domaines d'investigation identifiés. L'évolution des modalités d'organisation et de financement des services de santé appelle des travaux portant sur l'articulation des soins hospitaliers et ambulatoires, des soins spécialisés et des soins primaires, des prises en charges médicales, médico-sociales et sociales. L'étude des parcours, pôles ou maisons de santé, ainsi que l'analyse d'autres formes de coordination et de coopération entre structures et professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux apparaissent ici cruciales. La connaissance de nouvelles fonctions, voire de nouveaux métiers, de modes de rémunération innovants, de parcours de santé dépassant les frontières entre secteurs hospitaliers, ambulatoires et médico-sociaux à l'échelle de territoires urbains, ruraux ou périurbains, est associée à des enjeux pratiques et de connaissance importants.

Dans ce contexte, les dynamiques d'innovation sociale et technologique sont redevables d'analyse et d'évaluation à vocation pragmatique. Il s'agit alors d'étudier les stratégies des acteurs et les formes d'organisations associées à l'innovation, que les uns et les autres soient publics ou privés. Il s'agit alors d'étudier leurs relations avec la recherche, les soins, les institutions de régulation ou les publics auxquels s'adressent ces innovations, tant en matière de santé que dans le secteur médico-social, social et du handicap. Des travaux sur les articulations entre les innovations technologiques et sociales et les circuits économiques de développement, de production ou de mise sur le marché relèvent typiquement du domaine de la recherche sur les services de santé, non sans se rapprocher de travaux d'évaluation médicale, économique voire plus largement sociale et éthique des technologies de santé (*Health Technology Assessment*). Le développement de technologies numériques conduit aussi à interroger les dynamiques d'innovation et à en évaluer les effets sur les comportements, sur l'organisation des services de soins et de santé, voire sur le système de santé et de protection sociale dans leur ensemble, en associant des perspectives cliniques, épidémiologiques, économiques, éthiques et sociales. Ces efforts d'évaluation débordent du reste la simple question des innovations technologiques, voire des innovations en général. La question de l'évaluation concerne l'ensemble des services de santé, et peut être conduite à des fins pragmatiques tout en mobilisant des principes et des méthodes de recherche développés, parfois à titre expérimental, dans des espaces académiques de recherche.

Au-delà des innovations, de la question transversale de l'évaluation ou de nouvelles formes d'organisation transversales ou coordonnées, des composantes plus classiques du système de soins et d'aides aux personnes sont redevables de recherches dans le domaine des services de santé. Les réformes successives de l'hôpital, de ses modes de financement, de sa gouvernance ainsi que ses liens avec les territoires, en particulier, appellent des travaux comparant les dynamiques qui affectent les différentes composantes, publiques, privées ou non lucratives du monde hospitalier. Les dynamiques professionnelles dans le champ de la santé et du handicap nécessitent des travaux éclairant la place des acteurs impliqués dans l'ensemble des services de santé. Ces recherches ne peuvent être dissociées de l'implication des patients ou usagers, de leurs représentants ou des aidants dans la décision médicale, dans l'accès aux droits relatifs à la santé ou dans les soins eux-

mêmes, notamment dans les situations de chronicité, comme en attestent les développements de l'éducation thérapeutique.

Qu'on les considère du point de vue des savoirs et des disciplines susceptibles d'être mobilisées, d'une part, ou des objets devant faire l'objet d'analyses, souvent transversales, les recherches sur les services de santé peuvent d'ores et déjà bénéficier d'acquis accumulés dans des espaces académiques, articulés à diverses disciplines, aussi bien que dans des lieux d'expertise à vocation plus pragmatique, institués auprès d'administrations sanitaires et sociales en particulier. Au-delà de ces acquis, dont la capacité en termes de recherche reste à évaluer, la situation de la recherche sur les services de santé en France semble pouvoir être améliorée au regard des capacités existantes, des enjeux actuels liés aux transformations du système de santé et de besoins exprimés par un certain nombre d'acteurs, notamment institutionnels.

1.2) Mise en place du séminaire

L'ITMO Santé Publique a identifié la recherche sur les services de santé comme axe prioritaire. Cette thématique est également devenue prioritaire pour d'autres acteurs contribuant au financement des recherches dans le domaine de la santé, y compris de l'Agence Nationale de Recherche. Se penchant sur ce champ de recherche, la CNAMTS a réalisé dès 2009 un diagnostic sur ses dynamiques (ref). L'analyse faisait état d'une absence de masse critique suffisante, d'une dispersion des équipes concernées, de formes d'intervention non nécessairement articulées entre l'espace de la recherche académique d'une part, et celui de l'évaluation des programmes et des politiques publiques d'autre part, et finalement d'une absence de visibilité internationale, y compris à l'échelle européenne. Ce constat peut sans doute être lui-même inscrit dans le cadre plus large de relations souvent limitées entre les espaces académiques de recherche et les sphères de décision, phénomène observable dans le domaine de la santé comme dans d'autres en France.

En 2016, IReSP a réalisé un panorama des recherches réalisées en France dans ce domaine. Ce travail a permis d'identifier les lieux de production de savoirs académiques et de savoirs d'expertise relatifs à la recherche sur les services de santé au sein d'équipes académiques ou d'institutions publiques. Un premier aperçu des thématiques d'intérêt des chercheurs et des décideurs a pu être donné. Les évolutions constatées depuis le diagnostic réalisé par la CNAMTS en 2009 vont dans le sens d'une meilleure représentation des travaux réalisés dans ce domaine, à l'échelle nationale comme à l'échelle internationale. Cependant, la définition des « recherches en services de santé » reste floue. Elle donne lieu à des interprétations variées selon les personnes interrogées. De plus, les chercheurs sont évalués selon des procédures dont les exigences s'avèrent parfois peu compatibles avec les enjeux de la recherche sur les services de santé : il leur est par exemple difficile de valoriser des travaux qui ne prennent pas une forme purement académiques, ou encore de justifier la composition d'équipes pluridisciplinaires susceptibles d'être perçues comme trop hétérogènes. Bien que les objets d'études en lien avec ces recherches suscitent l'attention d'un nombre croissant d'acteurs académiques et institutionnels, la masse critique de chercheurs reste faible. Il apparaît nécessaire de penser la structuration des liens entre équipes de recherche et acteurs de la décision afin que ces liens se fassent de manière plus organisée.

Considérés d'un point de vue prospectif, ces diagnostics signalent la nécessité d'une réflexion partagée, associant les acteurs de la recherche en santé publique et les acteurs impliqués dans les politiques et l'organisation des services de santé. Car ces diagnostics ne signalent pas seulement des faiblesses et des exigences stratégiques. Ils offrent aussi l'état d'une situation à partir desquelles des pistes de réflexion et d'action peuvent être envisagées de manière concertée.

La position charnière de la recherche sur les services de santé peut en effet être caractérisée, de manière critique, comme un tiraillement permanent et potentiellement délétère entre deux risques opposés : celui d'une forme de futilité d'expressions savantes dissociées de perspectives pratiques, d'une part, et celui d'un pragmatisme à courte vue, dépourvu de vision, et de ce fait même souvent d'utilité réelle. Cette position charnière risque alors de se traduire par une division du travail en partie tacite entre divers types d'expertises, académiques ou plus institutionnelles. Dans les espaces à dominante académique, des chercheurs travaillant sur les services de santé entendent produire de nouvelles connaissances dans le registre scientifique de l'excellence, dont on espère sans nécessairement l'organiser une forme de « valorisation » auprès d'autres acteurs, sociaux, institutionnels ou administratifs. Parallèlement, des espaces d'expertise administrative ont depuis longtemps été dotés de capacités d'analyse et de production de connaissances visant à éclairer la décision, sans toujours donner lieu à des expressions académiques, sous formes de publications scientifiques notamment. Comme dans d'autres pays, ces divers types d'experts travaillent en France selon des logiques différentes, qui peuvent être complémentaires mais demeurent bien souvent séparées. Les experts travaillant dans l'un ou l'autre des deux espaces ont parfois reçu des formations académiques comparables. Ils communiquent, s'associent et produisent parfois ensemble, dans une mesure qui reste à évaluer, des connaissances sur les services de santé. Des chercheurs sont fréquemment sollicités, généralement à titre individuel, pour des expertises voire des recherches à dominante administrative, tandis que des experts travaillant auprès d'administrations à l'échelle nationale comme à l'échelle locale participent, hors de toute appartenance professionnelle au monde académique, à des activités relevant de registres proprement scientifiques. Ces mondes obéissent cependant à des logiques différentes, qui ne facilitent pas d'emblée la fluidité entre espaces académiques et administratifs de production des connaissances sur les services de santé.

Partant de ces constats, un des enjeux du séminaire organisé par l'IRESP était d'interroger ces articulations en envisageant de manière prospective le renforcement de synergies ou d'articulation susceptibles d'être envisagées autour de travaux de recherche sur les services de santé. Une réflexion collective associant des experts issus de ces deux cultures, ou situés entre elles, comme il arrive souvent en la matière, a pu conduire à reconsidérer les périmètres de la recherche française sur les services de santé, en y incluant des experts non seulement académiques mais travaillant aussi hors du monde académique, quoique en relation avec ce dernier et dans la perspectives de collaborations, de formes partagées de valorisation ou de contributions à des recherches. Réciproquement, cet élargissement est destiné à renforcer les liens souvent jugés insuffisants entre la production de recherches sur les services de santé et d'éventuels usages pragmatiques, tout en les situant au meilleur niveau d'exigence académique, comme c'est le cas dans d'autres pays. Le pari était d'entamer une réflexion permettant d'adosser plus systématiquement les décisions sur des savoirs et des données d'évidence scientifique dans le domaine des services de santé.

Ces objectifs, que le CSA et l'ERANET devraient permettre de prolonger, sont de nature à rapprocher la trajectoire française aux trajectoires d'autres pays, notamment européens et anglo-saxons. Dans des pays comme les Etats-Unis, le Royaume-Uni ou le Pays-Bas, par exemple, les recherches sur les services de santé se sont depuis longtemps développées, au point d'exercer une influence organisée sur la décision publique à différents niveaux, fédéraux, nationaux ou plus locaux, selon des configurations propres à chaque pays. La perspective d'un déploiement organisé à l'échelle internationale, ou au moins européenne, d'initiatives françaises est envisageable. L'organisation en cours d'un ERANET sur les services de santé à un horizon de deux ans nécessite la mobilisation conjointe des acteurs nationaux intervenant dans ce domaine, au titre du financement de la recherche en santé, des acteurs impliqués dans la recherche académique et d'experts contribuant à ces recherches à partir d'espaces plus administratifs. Le séminaire a contribué à poser des jalons à la préparation des formes de coordination et d'implication des différents types d'acteurs, administratifs et académiques, dans le futur ERANET.

Au-delà des enjeux européens, dont les retombées pour la France sont de première importance, des enjeux nationaux ont aussi pu être balisés par le séminaire. Le séminaire a permis d'identifier des thématiques de recherche et des enjeux partagés, qui demandent à être précisés dans la phase préalable à la constitution de l'ERANET et au-delà. Ces réflexions peuvent aussi alimenter une réflexion partagée sur l'usage d'infrastructures de recherche existantes ou à développer en matière de services de santé.

Après quelques réunions de préparation menées en 2015, le séminaire s'est organisé autour de cinq séances thématiques, qui ont porté sur les thématiques suivantes :

1. Innovation et HSR (13 janvier 2016)
2. Soins de santé primaires et coordination des soins (18 février 2016)
3. Éléments de diagnostic nationaux et internationaux de la HSR (19 avril 2016)
4. Le patient-usager dans la HSR (17 juin 2016)
5. L'hôpital dans le système de santé (6 octobre 2016)

Au cours de ces séances, nourries d'interventions académiques et plus institutionnelles, le groupe de travail s'est efforcé de baliser des pistes à suivre pour structurer et renforcer les travaux de recherche portant sur ces thématiques, en termes de programmation et d'enjeux prioritaires partagés, en termes de connaissances du paysage et des ressources existantes et, par l'identification de nœuds et difficultés ainsi que de leviers d'actions potentiels.

2) Résultats et pistes de travail issus du séminaire

Le séminaire a permis de préciser les éléments de diagnostic et de problématisation sur la place de la recherche en services de santé. Au-delà d'aspects descriptifs ou analytiques relatifs à ces recherches et des enjeux qui les traversent (voir cartographie), le séminaire a fait apparaître une évolution d'ensemble, pour ainsi dire historique, discutée en propre ou de manière plus indirecte dans la plupart des séances. Cette évolution permet de problématiser de nombreux enjeux, relatifs aux

objets de recherche à questionner, aux méthodes à développer et aux modes d'organisation des recherches. Quelle est cette évolution transversale, et quelles en sont les conséquences pour la recherche en services de santé, voire pour la recherche en santé de manière plus générale ?

2.1) La transition organisationnelle du système de santé

La recherche en services de santé n'est pas une simple thématique, à considérer à parité avec d'autres domaines dans le champ de la santé. Elle est étroitement articulée aux dynamiques des systèmes de santé et à leurs transformations contemporaines, ainsi qu'à la place que la recherche et l'innovation y occupent. La recherche en services de santé éclaire et accompagne ces transformations, les rend parfois possibles et contribue à redéfinir les enjeux et les projets d'évolution du système de santé, y compris de la recherche elle-même. La recherche en services de santé n'est donc pas seulement une recherche thématique, ce qu'elle est aussi, elle est aussi, et plus fondamentalement, un levier de transformation des systèmes de santé, et par conséquent des recherches faites en son sein, qu'elles que soient leur nature, y compris clinique. A la différence d'autres recherches, la recherche sur les services de santé permet ainsi de penser les évolutions d'autres domaines de recherche, ainsi que leur place par rapport aux transformations des systèmes de santé et de recherche, des soins, des modes de financement, des modes de prise en charge ou des innovations. La recherche en services de santé a une vocation transversale et réflexive, elle est la condition de possibilité d'autres transformations. C'est ce qui lui donne une portée opérationnelle. Mais cette position singulière est récente et peu structurée. Elle traduit une évolution en cours des systèmes de santé.

Historiquement, la plupart des systèmes de santé occidentaux — le système de santé français ne faisant pas exception — se sont modernisés et développés à partir des années cinquante autour de l'hôpital et de ses remarquables capacités d'innovation technique. En France, la réforme Debré de 1958 a associé, autour des CHU, les fonctions de soins, de recherche et de formation des professionnels de santé. Adapté aux soins aigus et au développement des compétences qu'ils nécessitaient, ce modèle s'est révélé extrêmement performant pendant des décennies, tant en termes de soins qu'en termes de formation et de recherche biomédicale, clinique en particulier. Cette organisation s'est progressivement renforcée, jusqu'à la structuration de la recherche clinique à partir des années quatre-vingt. De manière concomitante, le coût du système hospitalier est aussi devenu l'objet de questionnements et de réformes, qui se prolongent aujourd'hui afin de préserver la soutenabilité du modèle. Plus fondamentalement encore, la place du système hospitalier par rapport aux autres acteurs de santé est questionnée dans un contexte de transition épidémiologique, caractérisée par le vieillissement de la population et l'augmentation de la fréquence des pathologies chroniques nécessitant des formes adaptées d'intervention sur la santé des populations.

Les modes historiques d'association entre les soins, une recherche à dominante clinique et des formations dispensées dans un contexte hospitalier, apparaissent aujourd'hui en porte-à-faux par rapport à de nouveaux enjeux, dont l'importance est appelée à s'accroître. Aux côtés d'un système de recherche pensé autour du modèle hospitalier et de la recherche clinique, doit se constituer un autre modèle de recherche, articulé aux évolutions transversales du système de santé et caractérisé par un déplacement du centre de gravité du système de santé de l'hôpital vers son environnement.

Ce déplacement reste à penser dans l'ensemble de ses dimensions. L'organisation de la recherche en santé doit en particulier l'accompagner, pour faire émerger des recherches et des compétences permettant d'interroger et de connaître les transitions des soins aigus vers des soins chroniques, des innovations cliniques à dominante biomédicale et technique, comme les médicaments, vers des innovations combinées, plus organisationnelles et médico-sociales, de l'espace physique du plateau technique aux territoires de santé, y compris globaux, de la biologie et de la recherche clinique à la santé publique et aux sciences sociales.

A l'aune de transformations aussi profondes, quoique continues et progressives, la recherche sur les services de santé est l'espace de recherche en gestation produit par le déplacement historique d'une recherche à dominante biomédicale et hospitalière vers une recherche articulée à un environnement élargi, non exclusivement hospitalier. Pour autant, ce déplacement reste lui-même fortement adossé à l'hôpital, ce dernier restant une composante essentielle d'un plus large ensemble. La recherche qui s'y fait est appelée à s'articuler à d'autres recherches, relevant au sens large des recherches en services de santé. Les conséquences de cette évolution sont d'autant plus difficiles à spécifier à la hauteur de ce qu'elles représentent, que leur conceptualisation même dépend de résultats produits par la recherche en services de santé. Ces recherches, les données qu'elles produisent, les connaissances qu'elles accumulent et les résultats qu'elles mettent à disposition devront éclairer et baliser cette trajectoire.

Déjà identifiée par nombre d'acteurs, qu'il s'agisse de décideurs publics ou de chercheurs, de professionnels ou de patients, d'industriels ou d'observateurs informés, cette transition a été discutée sous divers angles dans le cadre du séminaire. Cela a permis de formuler plus précisément les termes et les conditions de cette transition, de manière très explicite dans certaines séances, comme à propos de l'innovation (Anne Marie Brocas), ou de manière plus indirecte dans d'autres séances, sur les soins primaires et sur l'hôpital par exemple.

Cette transition organisationnelle n'est pas sans conséquences sur la recherche en général, et sur la recherche en services de santé plus singulièrement. Elle conduit à réfléchir aux objets les plus cruciaux de telles évolutions, c'est-à-dire aux changements de pratiques, d'organisation, d'acteurs associés aux transformations du système de santé (1), autant qu'aux méthodes les plus utiles pour en saisir les nombreuses expressions (2) et aux formes d'organisation de la recherche les plus adaptées pour que la recherche accompagne cette transition organisationnelle (3).

2.2) L'extension des objets de recherche

La transition organisationnelle et le déplacement du centre de gravité de la recherche en santé qu'elle nécessite, de l'hôpital vers son environnement, ne se résume pas à la question du « virage ambulatoire ». Elle se décline à travers de nombreux changements permettant de caractériser le système de santé à diverses échelles. Sans viser l'identification exhaustive de tels changements, le séminaire a permis d'en identifier de très nombreux, discutés au fil des séances (voir *infra*). Ces changements ont été interrogés du point de vue de leurs implications pour la recherche, et plus spécifiquement pour la recherche en services de santé. A défaut de composer un tableau complet ou seulement cohérent, ils donnent à voir une direction d'ensemble, susceptible d'être ultérieurement approfondie, pour permettre aux acteurs publics d'identifier des thématiques de recherche

prioritaires, ou pour favoriser la production de recherches pertinentes par les chercheurs eux-mêmes. Comment le glissement du centre de gravité de la recherche en santé en cours affecte-t-il les ordres de priorité et de pertinence de certaines questions de recherche ? Comment ces changements peuvent-ils être illustrés ? Quelques exemples donnent à voir les évolutions dont les recherches sur les services de santé sont aujourd'hui l'objet.

Une première thématique a trait aux **innovations**, depuis toujours au cœur de la recherche en santé. Pensé en relation étroite avec le monde hospitalier, le modèle historique de l'innovation est articulé à des innovations biomédicales, technologiques ou médicamenteuses. Le modèle du médicament et des dispositifs médicaux en constitue une illustration paradigmatique, depuis ses fondements biologiques fondamentaux jusqu'à ses développements industriels, ses conditions réglementaires d'accès au marché et ses circuits de diffusion auprès des malades. Cette conception de l'innovation est en outre pensée sur un mode relativement linéaire, « translationnel », allant des aspects fondamentaux jusqu'aux autorisations réglementaires et à la diffusion auprès des patients. Discuté et critiqué depuis une trentaine d'années, ce modèle de diffusion des innovations persiste sous diverses formes. D'un point de vue réglementaire, il se traduit par la succession linéaire d'instances d'évaluation, dans le domaine du médicament en particulier. Il persiste aussi dans les représentations que partagent beaucoup d'acteurs, et qui président à l'organisation de la diffusion des innovations, par exemple à travers l'idée passablement linéaire de recherche « translationnelle », très valorisée au cours de la dernière décennie. Ce modèle est pourtant de moins en moins adapté aux évolutions du système de santé. Outre qu'il décrit mal les processus d'innovation — beaucoup moins linéaires en pratique que le supposent l'idée de recherche translationnelle ou la réglementation, souvent dépassée par des innovations onéreuses — il est peu adapté à la prise en compte des phénomènes les plus innovants, qu'ils soient techniques ou organisationnels. Ces phénomènes impliquent non seulement des éléments biomédicaux et industriels, telles que des molécules ou des dispositifs techniques, mais aussi des éléments organisationnels et sociaux, eux-mêmes souvent articulés aux technologies de l'information et difficilement réductibles à des processus linéaires ou séquentiels. L'objet même de l'innovation change de nature. Il doit être étudié à l'aide de recherches adaptées aux nouveaux processus d'innovation plutôt qu'aux anciens. Plusieurs séances du séminaire ont souligné l'importance des pratiques distribuées susceptibles de rendre possibles certaines innovations, ainsi que leur diffusion auprès d'utilisateurs. Les conditions d'émergence d'innovations combinées, plus organisationnelles et sociales, dans le champ de la santé restent mal connues et peu étudiées. Lorsqu'elles se produisent, comment de telles innovations peuvent-elles être identifiées, accompagnées, favorisées ou transférées, le cas échéant généralisées aux échelles les plus pertinentes ? Parallèlement, et souvent non sans liens, les conditions de régulation ou de financement de telles innovations, notamment organisationnelles et numériques, restent balbutiantes. La recherche en services de santé doit inventer de nouveaux types de connaissances sur l'innovation, qui restent largement à spécifier. Après avoir contribué pendant des décennies à l'accompagnement de l'innovation clinique, à travers la recherche clinique en particulier, la recherche doit désormais aussi accompagner de nombreuses autres dimensions des innovations en santé.

Une deuxième thématique s'articule à la notion de **décision**. La recherche en santé s'est attachée, depuis plusieurs décennies, à renforcer les conditions de décisions cliniques et publiques fiables, fondées sur l'efficacité et la sécurité des stratégies de soins, des technologies de santé en particulier.

Le modèle du médicament a pu représenter le paradigme central de cette conception de la recherche. De nombreux aspects de la recherche en santé, voire de la recherche en services de santé, continuent de s'y référer. Que l'on pense aux essais cliniques ou aux dispositifs de recherche susceptibles d'y être articulés, depuis la constitution de cohortes jusqu'aux méthodes d'évaluation de l'efficacité des technologies de santé en économie. Ces éléments constituent, et sont appelés à constituer encore, des éléments structurant du paysage de la recherche en santé. Ils sont utiles à la décision clinique aussi bien qu'aux décisions publiques, à l'échelle de la régulation nationale, comme à celle des établissements de santé, en matière d'achat de technologies par exemple. Pour autant, le glissement du centre de gravité de la recherche exige que le contexte de la décision — que cette dernière soit clinique ou publique — soit singulièrement élargi, notamment à d'autres acteurs. Au-delà du moment critique (voire mythique) de la décision, que des recherches sont supposées éclairer en amont, selon le principe (largement erroné) d'une diffusion linéaire, se pose la question de la circulation, de l'adaptation, de l'adhésion aux innovations, qui supposent un large ensemble de décisions décentralisées, continues, reproduites ou révisées dans le temps. Les acteurs de la décision en santé ne sont alors plus seulement les régulateurs ou les cliniciens opérant dans les lieux identifiés, qu'ils soient institutionnels ou médicaux, hospitaliers en particulier. Les acteurs de la décision sont distribués dans l'ensemble du système de santé. Les modes d'appréciation et leurs comportements, individuels ou plus organisés ne sont pas très bien connus, lorsqu'ils ne sont pas simplement ignorés. Ces sont des acteurs professionnels et profanes, des acteurs industriels et territoriaux, des acteurs nationaux ou plus globaux, des acteurs médiatiques ou académiques, parmi lesquels les chercheurs en services de santé ne sont d'ailleurs pas les derniers à peser sur certaines décisions ou processus de diffusion. Quelles sont dès lors les recherches susceptibles de caractériser ces processus, de les rendre visibles, de les évaluer, d'aider à définir les exigences qui peuvent ou doivent parfois leur être associés ? Quelles recherches peuvent parallèlement participer à la production de décisions ou contribuer à des processus de diffusion pertinents, quels que soient les principes retenus pour en juger la pertinence, la légitimité ou la simple efficacité. Aux recherches associées à la décision clinique, même élargie à la notion d'efficacité, se substituent des recherches destinées à caractériser ou à améliorer l'efficacité des innovations, leurs usages réels, notamment après d'éventuelles autorisations réglementaires. Il importe de mieux comprendre ces transformations de la décision, de produire des connaissances permettant d'en saisir les périmètres et de garantir leurs conditions de réussite.

Dès que les innovations et les processus de décisions sont entendus dans un sens élargi, une troisième thématique conduit à s'intéresser au large ensemble des **chaînon intermédiaires** impliqués dans la transition organisationnelle et dans le glissement de centre de gravité de la recherche qui l'accompagne. Alors que se dessine un « virage ambulatoire », quelles en sont les expressions concrètes, les acteurs, les supports techniques, la valeur, les conditions d'efficacité et de légitimité ? La place des patients et des professionnels évolue, en même temps que leurs relations réciproques ou respectives dans des espaces devenus plus mixtes et transversaux. Les dynamiques associées à de nouvelles formes de coordination, de coopération ou de concurrence ne sont pas toujours bien connues. Pas plus que la place de chaînon importants du virage ambulatoire, comme la médecine spécialisée de second recours, située entre les soins primaires et les soins spécialisés hospitaliers par exemple. Le glissement de l'hôpital vers son environnement nécessite une recherche extravertie et équipée pour saisir en milieu ouvert la complexité des phénomènes et des relations qui étaient jusqu'alors appréhendées en milieu clos et contrôlé.

Une quatrième thématique est liée aux modes de **participation** à la recherche. Le modèle historique de la recherche clinique est un modèle à dominante professionnelle, dans lequel s'articulent un professionnalisme académique et un professionnalisme médical, dont les statuts hospitaliers imaginés en 1958 sont un produit direct, stabilisé au début des années quatre-vingt. La transition organisationnelle du système de santé, et de la recherche qui s'y fait, conduit à réévaluer les conditions de participation à la production de recherches, qui se diversifient. Des acteurs non issus d'espaces strictement professionnels, qu'ils soient médicaux ou plus largement académiques, entendent participer aux efforts de recherche en santé. Des professionnels non académiques, non spécialisés, tels que des médecins généralistes, souhaitent participer aux efforts de recherche. Des associations de patients souhaitent aussi être impliqués plus activement (*evidence based activism*). Ces aspirations ont initialement été portées dans le domaine de la recherche clinique, à propos du Sida en particulier. L'enjeu n'est plus seulement de négocier des formes de participation à des essais cliniques conçus par ailleurs, mais de contribuer à la définition et au suivi des recherches elles-mêmes. Ces formes de participation s'élargissent aujourd'hui à d'autres domaines que la recherche clinique, à travers des retours systématiques d'expérience ou à travers la réalisation de recherche ou en économie ou en sciences sociales, à l'image des travaux de *Vaincre la Mucovicirose* sur les coûts et les tarifs hospitaliers associés à cette maladie (Madeleine Akrich). D'une tout autre manière, l'intérêt aujourd'hui porté par des acteurs institutionnels, soucieux de concourir à la définition et au développement des recherches en services de santé, jusque dans le cadre du séminaire, traduisent une même évolution et un même souci de participation des acteurs du système de santé à définition des enjeux de recherche. Ces formes de participation posent la question des frontières et des espaces de légitimité respective des acteurs professionnels de la recherche en santé, et des autres acteurs appelés à participer de manière active et de diverses formes. Les formes en gestation de participation et d'inclusion des acteurs dans la recherche évoluent, et la recherche en services de santé est appelée à les traduire autant qu'à en rendre compte. Sans renoncer à ses exigences professionnelles, elle est appelée à devenir inclusive et largement participative.

Enfin une cinquième thématique a trait à l'évolution des **périmètres** de la recherche en santé. Dans le modèle historique, la recherche était conduite au laboratoire et souvent diffusée à partir d'essais cliniques ou auprès des plateaux techniques. Les effets induits par ces recherches et par les innovations auxquelles elles donnaient lieu en milieu ambulatoire restaient mal connus et appréhendés de manière agrégée. Comme a conduit à le souligner la séance sur les soins primaires, les innovations conçues à l'hôpital sont pourtant destinées à prendre effet beaucoup plus largement. De nouvelles formes de recherche exigent à présent une connaissance des innovations en vie réelle, même lorsqu'il s'agit d'innovations matérielles et biomédicales conçues en milieu hospitalier. La recherche n'est plus confinée au laboratoire, elle implique le milieu ambulatoire. Cette évolution présente des risques différents, qui nécessitent de relever le défi de la fiabilité et de la pertinence dans des environnements plus ouverts, moins contrôlés, plus proches des acteurs et des réalités. Alors que la recherche en santé passe du laboratoire au territoire, la recherche sur les services de santé doit prendre en compte ces défis et intégrer ces exigences. La prise en compte des dimensions territoriales pose en outre des questions nouvelles, moins systématiquement posées à l'échelle du laboratoire. Le déplacement vers le territoire et les populations soulève en premier lieu la question des inégalités, non seulement territoriales mais aussi sociales dans un même territoire. Il pose aussi la question plus politique de la légitimité des interventions auprès des populations, dont les débats sur la démocratie en santé donnent aujourd'hui quelque idée. Il pose la question de l'articulation de

territoires locaux, notamment régionaux, avec des espaces non seulement nationaux mais aussi globaux. La prise en compte des aspects territoriaux et populationnels nécessite des compétences non seulement cliniques ou économiques, mais aussi épidémiologiques, sociologiques et géographiques, en particulier.

Au total, et sans prétention à l'exhaustivité, les changements associés à de nouveaux modèles d'innovation, de décision, de participation, de coordination redéfinissent les territoires de la recherche en santé dans son ensemble, et exigent de la recherche en services de santé qu'elle se développe en éclairant ces transformations à partir de connaissances pertinentes et inédites. Cette exigence ne saurait être envisagée dans les cadres inventés pour développer des connaissances appropriées à un système d'innovation et de décision aujourd'hui dépassé. Elle nécessite des méthodes, une forme de professionnalisme et des modes d'organisation des recherches renouvelés.

2.3) Les enjeux de la mixité méthodologique

La transition organisationnelle et le glissement du centre de gravité de la recherche posent des questions de méthodes, largement débattues lors du séminaire. En même temps que la pertinence des objets de recherche à étudier est réévaluée, les principes de méthodes qui leur sont associés sont appelés à évoluer. Ces évolutions interviennent elles-mêmes après un renforcement et une diversification des méthodes mobilisées en recherche clinique, méthodes à dominante quantitative et bio-statistique. L'extension récente de ces modèles de recherche et d'administration des preuves à l'évaluation économique (analyses coûts-résultats) en diversifie le spectre, sans en modifier radicalement les principes. Le développement de la recherche en services de santé appelle des réflexions méthodologiques plus larges, à propos desquelles se dégagent quelques principes.

Le premier principe est celui de la **multidisciplinarité**. La recherche en services de santé n'est pas en tant que telle une discipline, au sens académique du terme. Elle n'a sans doute pas vocation à le devenir. Elle constitue en revanche un champ de recherche particulièrement riche et diversifié, qui appelle le concours de multiples disciplines, déjà existantes ou susceptibles de se développer pour satisfaire de nouvelles exigences de connaissances. Sans mentionner ici l'ensemble des disciplines concernées, sans doute est-il au moins possible de souligner l'importance d'associations entre des disciplines issues des sciences médicales d'une part, et des sciences humaines, économiques et sociales dans toute leur diversité d'autre part. Cet œcuménisme disciplinaire ne va pas sans soulever un ensemble de questions méthodologiques. Il importe d'abord que la recherche en services de santé propose des articulations robustes entre approches issues de disciplines différentes, et non des associations incertaines ou de simple opportunité. Les formes d'association peuvent en outre prendre des formes diverses, allant d'une division du travail délibérément organisée à des formes d'intégration plus innovantes, dont pourraient d'ailleurs émerger de nouvelles disciplines ou sous-disciplines scientifiques. Ces relations posent en outre la question de possibles rapports asymétriques voire ancillaires entre ces disciplines, quelles que soient leurs formes d'associations. Ces rapports présentent le risque de déséquilibres au bénéfice de disciplines plus installées, risquant d'inhiber ou de pénaliser des approches plus innovantes ou moins bien reconnues. De manière générale, le séminaire a conduit à souligner l'importance de rapports équilibrés entre disciplines, quelles que soient la valeur symbolique dont certaines peuvent jouir à un moment, en vertu de

principes de hiérarchisation souvent questionnable, dont il ne faut cependant pas sous-estimer l'influence.

Non sans lien avec les rapports entre disciplines, se pose aussi la question de l'articulation entre des **méthodes quantitatives et qualitatives**, qui sont aussi l'objet de hiérarchisations symboliques, plus ou moins bien fondées. Cette question ne se pose pas en termes dichotomiques, dans la mesure où des méthodes mixtes existent, à des degrés divers, et gagneraient sans doute à être développées. Elle ne se pose pas non plus seulement entre certaines disciplines, plus quantitatives, et d'autres plus qualitatives, car ces diverses dimensions coexistent souvent au sein des mêmes disciplines, aussi bien d'ailleurs dans le domaine des sciences médicales qu'en sciences humaines, économiques et sociales. L'articulation entre les méthodes quantitatives et qualitatives doit, en particulier dans un contexte de recherche, faire preuve d'un « esprit de finesse », lorsqu'il s'agit par exemple d'étudier des innovations encore émergentes, ou les freins limitant certaines stratégies ou politiques de santé, et d'un « esprit de géométrie » adossé à des preuves tangibles, lorsqu'il s'agit par exemple de produire des données nécessaires à la prise de décision ou à des évaluations réglementaires (*regulatory science*). L'articulation entre les dimensions qualitatives et quantitatives est décisive pour progresser dans la production de connaissances adaptées à la transition organisationnelle du système de santé.

La recherche en services de santé pose en troisième lieu la question des articulations entre **la recherche, l'évaluation et l'expertise**. La différence de situation entre le modèle plus ancien de la recherche clinique et le modèle en gestation de la recherche en services de santé est moins de nature que de degré. La recherche clinique n'est pas tant une recherche fondamentale qu'une recherche très fortement orientée vers des applications et des usages, à l'aune desquels elle produit non seulement des connaissances et des résultats mais aussi des évaluations. De grands pans de la recherche clinique se sont développés pour donner lieu à des évaluations. Ces évaluations étaient souvent demandées par des instances de régulation exigeant l'administration de preuves, en matière d'efficacité et de sécurité en particulier. La recherche en services de santé prolonge, déplace et élargit ces exigences plutôt qu'elle ne les modifie. Elle est aussi appelée à produire des connaissances dont une partie au moins est impliquée dans des processus d'évaluation et d'expertise susceptible d'aboutir à des décisions. Dans la mesure où les décisions dont il s'agit sont distribuées, et n'interviennent pas nécessairement de manière séquentielle après la production de connaissance destinées à l'évaluation, il est à prévoir que les logiques de l'évaluation, de l'expertise et de la régulation soient d'emblée intégrées aux principes, aux méthodes et aux schémas de recherche en services de santé. Sans être nécessairement finalisée (au sens d'une stricte orientation vers le moment, au demeurant largement mythique, de « la » décision) la recherche en services de santé est appelée à intégrer des exigences d'évaluation et d'expertise, qu'elle est sans doute appelée à délivrer, en même temps que de nouvelles connaissances, de manière continue dans le cadre des processus de transformation sur et parfois avec lesquels elle est mise en œuvre.

La réflexion sur les méthodes a conduit, en quatrième lieu, à relever l'importance des **données** à partir desquelles les recherches en services de santé pouvaient être conduites. La mise à disposition de données publiques, comme celles de l'assurance maladie et de l'hôpital dans le prochain Système National des Données de Santé (SNDS) constitue une opportunité. Comme dans d'autres champs de recherche, l'appariement de ces données à des données épidémiologiques ou cliniques existantes constitue aussi une ressource. Se pose en outre la question de la production de nouvelles données, relevant plus proprement des recherches en services de santé, grâce à des instruments numériques

dont l'usage paraît en phase à la transition organisationnelle, qui associe une grande variété d'acteurs. Alors que des données relativement organisées sont issues de la recherche clinique ou de cohortes, d'autres données collectées en milieu ambulatoire peuvent être moins organisées, et moins propices à la conduite de recherches robustes. D'aucuns suggèrent la création de cohortes de patients permettant de collecter des informations sur les soins primaires par exemple. De manière moins intuitive, des cohortes de professionnels peuvent aussi être envisagées. Plus généralement, la mise à disposition de données massives pose la question des méthodes, notamment mathématiques, susceptibles d'en faciliter l'exploitation à des fins de recherche. Au-delà de la production et de l'exploitation des données à des fins de recherche se pose aussi la question de l'accès aux données et aux résultats qu'elles permettent de produire, afin de faciliter la diffusion des enjeux de recherche auprès de l'ensemble des acteurs susceptibles d'être concernés ou de s'impliquer dans ces recherches. Enfin, la production de données massives, de méthodes d'exploitation adaptées et d'algorithmes innovants peut conduire à de puissants effets sur les comportements des acteurs. Ces derniers demandent à être étudiés pour eux-mêmes et en relation avec l'usage des données, d'autant que certains peuvent poser problème, notamment lorsqu'ils sont socialement stratifiés ou sources de vulnérabilité et d'inégalités sociales de santé.

Au total, le développement de la recherche en services de santé conduit à apprécier des enjeux proprement méthodologiques, en faisant évoluer les canons historiques de la recherche clinique vers de nouveaux types d'enjeux, de nature multidisciplinaire, à la fois quantitatifs et qualitatifs, fondés sur des données adaptées, produites au contact des acteurs de santé et dans des perspectives où la production de connaissance est associée à des enjeux d'évaluation et d'expertise.

3.4) Organiser la recherche en services de santé

Les questions méthodologiques laissent entrevoir un vaste ensemble de questions relatives à l'organisation de la recherche en services de santé, depuis l'animation des communautés disciplinaires associées jusqu'aux conditions de mise à disposition des données à des fins de recherche, le cas échéant à des acteurs non académiques. Plus spécifiquement, et sans souci d'exhaustivité ici non plus, divers enjeux relatifs à l'organisation de ce type de recherche ont été abordés.

Avant d'être conduites, les recherches dans le domaine de la santé nécessitent des **autorisations** éthiques et juridiques, appelées à se renforcer dans le cadre d'évolutions législatives et réglementaires, relatives au droit des personnes en particulier (information, consentement, protection des données...). Ces autorisations sont délivrées en référence au Code de santé publique (article 21.11) et concernent aussi bien des recherches interventionnelles que non interventionnelles. Les principes d'autorisation sont appréciés par différentes instances (telles que les CPP, la CNIL ou d'autres instances habilitées). Ils sont appelés à évoluer, notamment pour prendre en compte la recherche en sciences humaines et sociales. Historiquement conçues pour la recherche clinique, les principes d'autorisation sont ainsi déclinés à d'autres types de recherche, sans que les spécificités de ces dernières aient toujours été considérées pour elles-mêmes, plutôt qu'en relation avec la recherche clinique. La présence de chercheurs travaillant en recherche sur les services de santé dans les instances d'évaluation et d'autorisation reste en particulier incertaine et inégale selon

les instances. Une des conditions de développement des recherches en services de santé a trait à l'adaptation à leurs méthodes et enjeux des principes d'autorisation, ainsi qu'à l'adaptation de ces derniers aux principes de recherche en services de santé. Ces principes d'autorisation sont appelés à être précisés dans un cadre non seulement national mais aussi européen.

Les recherches en services de santé nécessitent des **financements**, parfois conséquents. Elles peuvent être financées au titre de la santé publique ou au titre de la recherche hospitalière. Les programmes de recherche sur les soins et l'offre de soins (DGOS), en particulier, rendent possible des financements de recherche en services de santé au titre du PREPS et du PRME. L'IRESP propose aussi, de manière désormais régulière, des financements de projets de recherche dans ce domaine. La constitution d'un ERANET constitue aussi une perspective de financement, dans la mesure où les fonds versés en France sont en principe destinés à des équipes françaises. De manière plus générale, les modes de financement de la recherche en services de santé nécessitent une consolidation et une coordination des acteurs, notamment institutionnels, les plus directement concernés.

Les recherches en services de santé sont des recherches comme les autres, redevables de publications et d'**évaluation scientifique**. Or le caractère mixte des méthodes, l'association d'acteurs de terrain non académique, et la prise en compte de perspectives d'évaluation ou d'expertise autant que de recherche à proprement parler peut conduire à une faible valorisation académique dans le cadre d'évaluation scientifique, dans les organismes de recherche en particulier. L'une des conditions de développement de ce type de recherche au niveau de l'excellence requise nécessite pourtant l'implication de chercheurs professionnels de haut niveau, dont l'évaluation scientifique est requise. Cette dernière doit évoluer afin de permettre la valorisation académique de la recherche en services de santé, selon le niveau de qualité atteint. L'une des conditions de cette valorisation académique est l'accès à des revues scientifiques françaises ou internationales d'excellent niveau.

En conclusion, la transition organisationnelle que traduit l'émergence de recherche en services de santé nécessite de faire évoluer conjointement différents domaines de recherche afin d'apprécier de nouveaux types de processus et d'objets placés au cœur de ces transformations, selon des méthodes adaptées et grâce à des formes révisées d'organisation de ces recherches. Ces dernières devraient pouvoir faire à horizon rapproché l'objet de déclinaisons opérationnelles associant les acteurs institutionnels et académiques.

Compte-rendu des séances thématiques

1) Innovation

2) Soins de santé primaire

3) Patients/Usagers

4) Hôpital

1) Séance « Innovation » (13/01/2016)

Cette séance a principalement porté sur la thématique de l'innovation 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 été abordée au travers de deux interventions représentant ces deux types d'acteurs. La première a été réalisée par Anne-Marie Brocas, présidente du HCAAM, sur des travaux déjà bien engagés par le HCAAM sur l'innovation. La seconde par Patrick Castel sur les approches sociologiques de l'innovation, principalement dans le domaine du cancer. Une discussion avec les participants a suivi.

1.1) Intervention d'Anne-Marie Brocas

Anne-Marie Brocas (AMB) a commencé par présenter les orientations retenues par le HCAAM pour fixer le cadre des objectifs de leur travail sur l'innovation. Le premier parti pris a été d'adopter une entrée organisationnelle (et non technologique) de l'innovation permettant de saisir l'importance des interactions de l'innovation avec le système et ainsi de saisir les processus de changement et la manière avec laquelle le système s'adapte. Le HCAAM a choisi d'appréhender l'innovation comme le produit de la rencontre entre des avancées technologiques, une découverte scientifique et des interactions avec l'environnement. Le second parti pris précise qu'en outre l'innovation ne doit être envisagée indépendamment des objectifs assignés au système dans lequel elle s'intègre. Il est alors indispensable de se demander à quelles conditions l'innovation peut-elle concourir à la soutenabilité sanitaire, sociale, économique et financière dans nos systèmes de santé ? Enfin, le HCAAM a opté pour une projection à 10-15 ans et donc s'interroge sur la manière de faire bouger le système à court terme et tracer un cheminement pour la suite (plutôt que de vouloir dessiner un futur possible à 30 ans).

AMB a ensuite rappelé que le système de santé issu de la réforme Debré, malgré ses limites garde une puissante cohérence, étant donné notamment que les questions de soins, d'enseignement et de recherche ont été pensées ensemble. Il s'agit donc d'un système difficile à faire bouger, d'autant plus qu'on manque d'une vision cohérente de ce que pourrait être le système de demain et qu'on peine à penser en termes de conduite du changement. La question principale est donc la suivante : Comment fait-on évoluer ce système pour qu'il réponde aux enjeux actuels et futurs sans perdre sa capacité à produire de la recherche et de la formation ?

Pour répondre à cette question, AMB a indiqué plusieurs pistes pour la recherche. La première consiste à développer les travaux relevant de l'économie industrielle sur les problématiques de financement et de tarification des actes pour analyser les conditions de production de l'activité dans le secteur (question du plateau technique à l'hôpital, des soins à domicile,...). Les réflexions sur la pertinence du brevet et sur les liens entre recherche médicale et industrie s'avèrent également pertinentes. AMB a également souligné l'intérêt des études portant sur les dispositifs médicaux et rappelé l'importance de ne pas s'intéresser aux innovations technologiques indépendamment les unes des autres mais ensemble et avec une entrée organisationnelle. La seconde piste propose de développer les travaux sur le virage ambulatoire et la déshospitalisation encore trop peu pensés, notamment sur ce qui concerne les soins spécialisés de second recours ou la manière de continuer à produire du savoir au sein du système de santé tout en garantissant l'excellence de cette production. Enfin, reprenant une orientation forte du rapport en cours de rédaction, AMB a insisté sur la nécessité de développer des études en vie réelle, ce qui pose la question de la production de données (comment et pour qui ?) ainsi que de la faible valorisation académique de ce type de travaux en France.

1.2) Intervention de Patrick Castel

Patrick Castel (PC) a commencé par dresser une typologie des innovations avec i) les innovations médicamenteuses, ii) les innovations technologiques et notamment les dispositifs médicaux (impacts des scanners, appareils en anatomopathologie, robots d'urologie,...), iii) les innovations organisationnelles (tarification à l'activité, indicateurs qualité, DMP,...) et iv) les innovations méthodologiques (RCT, ...). Les frontières entre ces 4 types d'innovation sont évidemment poreuses.

PC a ensuite présenté les grandes questions que se posent les sociologues à propos des innovations en les illustrant d'exemples concrets. Ces questions concernent les conditions sociales de production des innovations (processus d'émergence, de priorisation, de conviction, enrôlement des acteurs, acquisition du statut d'innovation pour les acteurs,...), la diffusion et les mécanismes d'appropriation (acceptabilité, appropriation avec transformation progressive de l'innovation,...) et les effets attendus ou inattendus des innovations (modifications des relations entre acteurs, redéfinition des rôles et des hiérarchies,...). Là encore, les frontières entre les différentes phases sont floues.

PC souligne qu'au cœur de ces interrogations, on retrouve la question du lien entre l'organisation routinière des soins et les innovations (Comment l'organisation pèse sur la dynamique de l'innovation ?), enjeu clé des recherches sur l'innovation dans la recherche en services de santé. Il pointe également la difficulté de cloisonner innovation et recherche et invite à mieux penser cette interaction. Il insiste ensuite sur l'importance de développer des études qui articulent les approches quantitatives et qualitatives, association clairement pertinente sur ces problématiques, puis signale finalement que les questions de coordination et celles portant sur la place des patients (dans les services de santé mais aussi dans la recherche) sont cruciales.

1.3) Echanges

Les discussions ont tout d'abord porté sur le terme « innovation » qui renvoie à des sens différents selon les acteurs qui l'utilisent et le contexte d'énonciation et peut donc porter à confusion. D'un côté on a des usages un peu flous souvent associés à des enjeux de qualification et de relations entre acteurs, de l'autre des travaux solides utilisant le concept d'innovation pour appréhender des processus de changement. Il importe donc d'identifier dans quelle approche on se place pour pouvoir échanger sur le thème de l'innovation.

Suite à cette clarification, plusieurs enjeux et questions de recherche ont été avancés par le groupe.

Les participants ont tout d'abord salué les deux interventions et confirmé l'intérêt des approches par les organisations (lien entre innovations et organisations, innovations organisationnelles), aujourd'hui acceptées mais encore trop peu mises en œuvre. A la suite des 2 intervenants, le groupe a aussi appuyé sur l'importance de s'intéresser aux effets des innovations et à l'"après", souvent oublié dans les études. Cela suppose notamment de coupler les travaux sur l'innovation processuel avec l'étude des effets plus lointains mais aussi de travailler sur le changement d'échelle (comment l'innovation s'insère ensuite dans un dispositif plus vaste et comment elle le modifie). Dans un objectif de santé publique, il importe également de toujours se demander si l'innovation profite vraiment au patient et à la société et à quelles conditions peut-elle leur profiter. La question de l'accès aux innovations et des inégalités de santé participe de ce questionnement.

Un enjeu majeur a aussi été identifié autour de l'administration de la preuve concernant les innovations, sujet nécessitant la construction d'un espace de recherche pluridisciplinaire. Il a notamment été suggéré de développer des travaux méthodologiques (pour modifier les modes de gestion de la preuve, et par exemple identifier quand il faut faire une évaluation ou pas, quel type d'évaluation,...) et de mener des réflexions sur les enjeux de temporalités de l'action et de la production de connaissances liés aux processus innovatifs.

Concernant la pluridisciplinarité, l'accent a été mis sur la nécessité de se pencher sur les dispositifs juridiques de l'innovation, et donc de ne pas laisser le droit de côté, mais aussi sur les apports des approches philosophiques à mieux intégrer dans le groupe de travail.

Se pose également la question de savoir comment faire travailler ensemble chercheurs et professionnels de santé. Comment offrir des espaces de compétences à ces professionnels et construire des projets de recherche qui ne les intègrent pas seulement comme pourvoyeurs de données ? Mais aussi comment intègre-t-on la recherche dans le nouveau système de santé en construction ?

La dimension internationale du sujet a été mentionnée. A ce sujet, des travaux ont été appelés sur des comparaisons non seulement du système de santé français avec ceux d'autres pays, mais aussi et surtout sur des sous-modèles de ces systèmes et sur leur performance. Dans un contexte de concurrence entre pays, il importe également de se questionner sur la place de la France et de l'Europe dans la production et l'exploitation d'innovations, ainsi que dans la production de données et de connaissances relatives à ces innovations.

Concernant les innovations méthodologiques, de nouveaux enjeux émergent autour des "innovations cognitives", ou méthodologie de l'intelligence (travaux sur les données dont les données massives, algorithmes,...). La recherche doit se pencher sur ces innovations et adapter ses outils d'analyse pour saisir ces nouvelles dynamiques innovationnelles.

Enfin, le besoin de travaux sur la médecine spécialisée de ville et sur les déterminants des comportements et des pratiques concrètes des acteurs (notamment des professionnels) a été mentionné.

2) Séance « Soins de santé primaire » (18/02/2016)

Cette séance a principalement porté sur la thématique des recherches en soins de santé primaire (SSP) avec l'objectif de faire émerger les enjeux et questions de recherche prioritaires sur le champ et des pistes de développement au travers d'un dialogue entre chercheurs et acteurs institutionnels. Ce champ a tout d'abord été abordé au travers de deux interventions. La première a été réalisée par Laurent Letrilliart, médecin généraliste et membre de l'unité HESPER à l'Université Lyon 1, qui a apporté des éléments de réflexion sur la recherche en médecine générale. La seconde intervention a réuni Pierre de Haas et Josselin Le Bel de la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé (FFMPS) sur les besoins en recherche de la FFMPS mais également sur le rôle que cette fédération et ses membres peuvent jouer dans le développement de cette recherche. La discussion qui a suivi avec les participants a permis de dégager un certain nombre de pistes pour développer la recherche en SSP, notamment en "deshospitalocentrant" la recherche en santé.

2.1) Intervention de Laurent Letrilliart (Université Lyon 1)

Laurent Letrilliart a commencé par présenter les spécificités des données que peut produire la médecine générale en soulignant leur grand intérêt pour la santé publique. Parmi ces spécificités, on peut mentionner la particularité des problèmes de santé rencontrés (fréquence, sévérité, multimorbidité), la possibilité de suivre des épisodes de soins dans le temps, le rôle de coordination des MG et donc le suivi d'une patientèle au travers d'outils de recueil des données qui associent les diagnostics et les prescriptions. LL a ensuite rappelé le paradoxe d'une recherche essentiellement menée dans les CHU alors que l'essentiel des problèmes de santé se posent en MG (Cf. Carré de White revisité). Il a ensuite présenté la modélisation d'un sous-contact entre patient et médecin, depuis le problème de santé perçu jusqu'aux procédures de soins (diagnostiques, thérapeutiques, préventives, administratives et de coordination) pour montrer qu'en une seule consultation le médecin prend en charge plusieurs problèmes de santé (2,2 en moyenne) et réalise diverses procédures de soins (4,7 en moyenne).

Concernant la recherche en MG, la France se situe au 7^{ème} rang mondial des publications (Données PubMed) avec une progression régulière alors que les publications des Etats-Unis et du Royaume-Unis ont explosées à partir des années 80. A noter que des petits pays nordiques ont une bonne production de connaissances en MG. Les principales revues de ces publications (Exercer, Médecine,...) ont aussi été présentées (cf doc joint).

Les travaux de LL sur les représentations et les attentes des MG en termes de recherche montrent également que l'enracinement de la recherche en MG dans la pratique clinique est perçue comme une force (relation avec le patient, approche pragmatique) mais aussi une faiblesse (manque de temps). Les acteurs perçoivent également une légitimité croissante qui reste toutefois à renforcer, notamment en surmontant certains obstacles comme par exemple la méconnaissance de leurs travaux ou le manque de compétences méthodologiques. Quant à la mise en regard des expériences de recherche des MG avec leurs attentes, on constate qu'1/3 des MG se dit prêt à participer à un projet de recherche moyennant certaines conditions (indemnisation, retour d'information, pertinence par rapport à sa pratique, valorisation,...), et que leur intérêt porte tant sur des études observationnelles, étiologiques, qualitatives que sur des essais thérapeutiques ou d'intervention alors qu'ils sont principalement sollicités pour des essais thérapeutiques.

LL s'est ensuite basé sur l'agenda de recherche stratégique de l'EGPRB (European General Practice Research Network) pour présenter un certain nombre d'enjeux et besoins pour la recherche en MG à partir des compétences en MG. Concernant la gestion des soins de santé primaire, il faudrait

développer des études portant sur les aspects organisationnels et sur les perceptions des acteurs sur des objets comme la coordination interprofessionnelle, les consultations sans rendez-vous, les consultations téléphoniques, la télémédecine,... Des travaux sur la validité et l'utilité du dossier électronique sont aussi les bienvenus. A propos de l'approche centrée sur la patient, LL souligne que le concept mériterait d'être mieux défini et abordé notamment à travers les perspectives des médecins et des patients sous des aspects communicationnels, en y intégrant la décision partagée (par ex sur les vaccins) et en trouvant des indicateurs d'évaluations satisfaisants. Quant à la résolution de problèmes, des travaux sont notamment appelés sur les stratégies diagnostiques dans des cas de faible prévalence par exemple ou sur les stratégies thérapeutiques dans des contextes de maladies chroniques. Il semble également manquer d'instruments et de comparaison entre modèles concernant l'orientation communautaire. Les auteurs de l'agenda recommandent d'aborder cette problématique dans des situations spécifiques telles que les soins palliatifs, les addictions ou les déterminants sociaux. Sur la compétence intitulée « approche globale », des travaux sont appelés sur l'articulation entre le curatif et le préventif au regard de la demande du patient et des modes de financement. Enfin si on parle d'approche holistique ou bio psycho sociale, il importe d'une part de mieux définir le concept, d'autre part de prendre en compte les besoins des patients en termes de médecine alternative, et d'aborder la problématique des compétences socio-culturelles des médecins et la littératie des patients.

LL a ensuite rappelé que la recherche en MG doit s'appuyer sur des méthodes différentes et complémentaires (observation, intervention, qualitative, mixte,...) et souligné les priorités de cette recherche : être centrée sur les problèmes fréquents, prendre en compte les motifs de consultation et la perspective des patients, en termes d'acceptabilité et de faisabilité notamment, prendre en compte les comorbidités souvent rencontrées notamment chez les personnes âgées, ainsi que les variables contextuelles (genre, socio-économique, culturelles,...), le rapport coût-utilité et l'équité.

Enfin, LL a insisté sur la problématique du développement des bases de données de consultation pérennes, outil pertinent pour mieux évaluer les besoins de santé, les maladies transmissibles, la qualité et la performance des soins primaires (notamment en comparant les prescriptions et diagnostics), mieux fonder l'organisation et le financement des parcours de soins,...

2.2) Intervention de Pierre de Haas et Josselin Le Bel (FFMPS)

Pierre de Haas a tout d'abord présenté la FFMPS qui a été créée en 2006 pour accompagner le changement et la modernisation de l'organisation des soins primaires en France en emmenant les professionnels qui travaillaient dans une relation duelle avec leur patient à un portage de la santé sur un territoire. D'une dizaine d'équipes de soins primaires coordonnées en 2006, ce sont en 2016 près de 1.000 maisons de santé pluriprofessionnelles qui assurent une meilleure accessibilité aux SSP et une meilleure qualité des soins (par contact entre professionnels) en France. La FFMPS a notamment provoqué et accompagné une évolution du cadre législatif et réglementaire de l'exercice à travers les systèmes d'information, le statut juridique des équipes, de nouveaux modes de rémunération et les démarches qualités. La FFMPS accompagne les professionnels de santé sur ces sujets. Elle a notamment créé la première coopérative de services aux équipes pour fournir des services comme des postes de coordination, des services web ou des référencement et poursuit ses initiatives dans le domaine immobilier, la télémédecine, les outils connectés, et la formation.

La FFMPS se présente comme une sorte de laboratoire au service des soins de santé primaires mais un laboratoire qui a pour l'instant des difficultés à mener des recherches. Or la recherche est pour elle un enjeu important puisqu'il lui manque souvent des éléments de preuve pour pouvoir

convaincre les décideurs de l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité de soins dispensés à moindre coût avec cette évolution des modes d'organisation, et pouvoir mieux accompagner les professionnels pour que le virage ambulatoire n'en reste pas à des discours mais se concrétise dans des faits. Cet enjeu de production de preuves est primordial par exemple sur des nouveaux modes d'organisation et sur les nouveaux modes de rémunération portés par la FFMPs (rémunération d'équipe sous critère d'organisation ce qui permet le réinvestissement dans le cadre professionnel avec les Territoires de Soins Numériques ou les réseaux de soins),... Ils ont également besoin de recherche et d'outils pour mieux évaluer la satisfaction des professionnels et des patients.

Josselin Le Bel a ensuite expliqué que ces structures de SSP attiraient des jeunes professionnels de santé avec une appétence pour la recherche mais qu'il est pour l'instant difficile pour eux de se rapprocher d'équipes de recherche existantes ou de déposer des projets dans des AAP comme le PREPS car ils ne passent pas la barre de l'exigence méthodologique. De manière générale, les questions de recherche portées par les MPS nécessitent l'appui d'équipes de recherche pluridisciplinaires, or ces relations sont difficiles à tisser. La FFMPs souhaite donc être accompagnée pour cette mise en relation avec des équipes de recherche.

Dans cette même perspective, en partenariat avec la fédération des centres de santé, ils ont créé une association pour tenir en 2016 une série de séminaires sur ce sujet et ainsi construire un réseau de chercheurs autour des sujets qui les concernent. Ils souhaitent également s'inspirer de ce qui se fait à l'étranger.

Enfin, Josselin Le Bel a insisté sur la capacité du réseau à produire de la donnée. Sur ce point, la FFMPs accompagne les professionnels au travers des systèmes d'information rendus accessibles et d'un mode d'organisation permettant par exemple de confier la saisie des données à du personnel administratif, et mène en parallèle un travail d'éducation et de sensibilisation à cet enjeu ainsi qu'une réflexion sur la qualité de ces données et les indicateurs.

2.3) Echanges

Le principal constat qui a émergé des discussions concerne le déséquilibre entre la place prépondérante de la recherche hospitalière et celle, minoritaire, de la recherche en SSP dans la recherche en santé, ce qui se traduit notamment en termes de connaissance, visibilité, reconnaissance et valorisation différenciées. L'ensemble du groupe s'est donc accordé sur la nécessité de "deshospitalocentrer" cette recherche pour donner toute sa place à la recherche en SSP et a proposé plusieurs pistes pour aller dans ce sens : adapter les outils de financement, favoriser les regroupements pluridisciplinaires de chercheurs et de professionnels de santé, adapter les outils d'évaluation et valoriser les travaux pluridisciplinaires et les chercheurs en HSR ainsi que construire les infrastructures nécessaires au développement et renforcement de cette recherche.

Adapter les outils de financement

Les membres du groupe ont regretté qu'un des outils principaux qui pourrait financer ce champ, le PREPS, pâtisse d'un manque de compétences scientifiques (montage du projet, méthodologie) des professionnels de santé qui déposent des projets, ce qui peut empêcher la sélection de ces projets

alors qu'ils posent des questions d'une grande pertinence. Mais l'inadéquation du dispositif a aussi été pointée du doigt avec un cahier des charges et une composition du jury très hospitalière (centrée notamment sur les méthodes d'ERC) tous deux peu adaptés à la recherche en SSP. Il a donc été proposé de travailler sur les modèles de projets et sur le cahier des charges du PREPS ainsi que sur les critères d'évaluation et la composition des comités d'évaluation (avec au moins un représentant de MG ou de SSP).

Une discussion a également porté sur le champ des AAP avec d'un côté la volonté que les problématiques soutenues soient mieux définies et formalisées (de manière à ce que les financeurs puissent financer des projets qui les intéressent vraiment), de l'autre côté, celle de garder une certaine marge de manœuvre pour que les chercheurs et professionnels de santé puissent aller vers des enjeux pas forcément perçus par les financeurs et porter des projets innovants. Enfin, les AAP doivent susciter des problématiques qui vont permettre des projets pluridisciplinaires.

Rapprocher professionnels de santé de ville et chercheurs et favoriser la pluridisciplinarité autour d'objets communs

Comment créer du lien entre les professionnels de santé de ville et des chercheurs pour associer des questions de recherche au plus près de la pratique en SSP avec des conceptions de projets de recherche correspondant aux normes « scientifiques », et notamment une méthodologie adaptée et rigoureuse ? Cette question recouvre un enjeu important pour la recherche en SSP tant pour améliorer le taux de succès aux AAP et donc soutenir cette recherche que, plus largement pour la constitution d'une communauté de recherche plus visible dans le champ. Car, il est ressorti des échanges que la médecine générale et la médecine de ville sont finalement peu connues par les chercheurs et par le monde hospitalier d'où une difficulté pour ces professionnels à s'intégrer dans des équipes de recherche. Une piste de développement évoquée serait dans un premier temps de faire émerger la MG ou la médecine de ville de manière plus générale comme acteur incontournable de la recherche en santé grâce à des regroupements en organisations pluri professionnelles venant rééquilibrer le rapport de force avec l'hôpital au niveau des territoires (ce vers quoi tendent les MPS), ce qui faciliterait le dialogue avec l'hôpital ou avec des équipes de recherche. Une autre piste consisterait à créer de véritables unités de recherche pluridisciplinaires en SSP et MG et proposer ainsi des lieux spécifiques aux étudiants qui sortent de médecine pour pouvoir faire de la recherche.

Il a par ailleurs été rappelé que comme la HSR, la recherche en SSP n'est pas une discipline mais plutôt un objet qui nécessite un croisement de disciplines. Il ne s'agit donc pas tant pour la recherche en SSP de se développer en tant que réplique du monde hospitalier mais bien de s'ouvrir sur la pluridisciplinarité et de capitaliser sur ses particularités (sans pour autant oublier les ERC, mais en les associant à d'autres méthodes selon leur pertinence par rapport aux questions que l'on se pose). La problématique et les difficultés de la pluridisciplinarité en acte ont de nouveau été soulevés avec notamment la peur de l'instrumentalisation mentionné par certains (lorsque les MG sont par exemple sollicités uniquement comme pourvoyeur de données ou que des chercheurs en SHS sont sollicités une fois le projet construit, voire même avancé, pour mener une évaluation,...) et le besoin de temps pour travailler sur les complémentarités des disciplines et des approches (être conscient des limites de chacun, accepter d'éclairer les choses avec des points de vue différents,...).

Mais pour se développer, cette pluridisciplinarité indispensable pour la recherche en SSP doit aussi être valorisée par les organismes de tutelles et par le dispositif académique français, ce qui n'est pas évident aujourd'hui. En effet, à l'Inserm notamment il y a une difficulté à comprendre les problématiques de MG ou SSP. Il est donc nécessaire de travailler à un cadre d'évaluation qui valorise ces travaux et les individus qui les mènent.

Construire des stratégies de publications à l'internationales

En continuité avec la valorisation et l'évaluation, se pose le problème des publications et la difficulté à publier dans des revues internationales du fait, entre autres, de cette pluridisciplinarité mais aussi de l'importance du contexte et donc de la nécessité d'expliquer le système de santé français. Pour pallier à cette difficulté, il est proposé d'établir des stratégies de publications internationales en développant des alliances internationales et construisant des relations avec des équipes étrangères.

Construire une grande infrastructure pour structurer le champ

Un des principaux enjeux de la recherche en SSP réside dans les données de santé, pour l'instant manquantes sur ce champ. Vers quoi se diriger dans la production de données pour produire des connaissances pertinentes, attirer les chercheurs sur le champ de la HSR et favoriser les publications internationales ?

Il semble aujourd'hui crucial de se doter d'une stratégie sur une vingtaine d'années (via un PIA ?) et de construire une grande cohorte nationale en MG ou SSP (côté patient, professionnels ou les 2) pour donner de la matière aux chercheurs (qui pourront travailler à la fois sur les aspects quanti et quali), les agréger, gagner en visibilité et en capacité de recherche. Mais il s'agit là d'un investissement conséquent qui nécessite qu'il y ait consensus des professionnels, notamment du CMG (travail en cours pour trouver ce consensus). Un consensus sur certains points pourrait également être trouvé avec les MPS, sans pour autant mélanger tous les enjeux.

Sans avoir une telle capacité, la FFMPs pense produire des données intéressantes d'ici 5 ans (pas seulement des MG mais aussi d'autres professionnels comme les infirmières). S'il ne s'agit ni de la taille ni de la représentativité espérée, ce peut néanmoins être une manière d'ouvrir la voie.

Quelques questions de recherche supplémentaires

En plus des questions de recherche présentées par les intervenants quelques autres objets d'intérêt pour la recherche en SSP ont émergé : Comment les MG et les SSP peuvent améliorer les parcours de soins ? ; Quels rôles des professionnels de santé de ville dans la coordination ville-hôpital ? ; Questions autour de l'interface MG-médecine spécialisée (qu'elle soit de ville ou à l'hôpital) ; Travaux sur les rapports entre hospitaliers et MG ; Travaux sur les relations entre professionnels de santé et chercheurs ; Travaux sur le dépistage pour apporter des preuves sur les équilibres à trouver entre sur-dépistage et perte de chance.

3) Séance « Patients/usagers » - 17/06/2016

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.

3.1) 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.

3.2) 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 pose la question de la place de l'utilisateur au sein du système de santé 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.

3.3) 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) Séance « Hôpital » - 06/10/2016

Cette séance a principalement porté sur la thématique de l'hôpital 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'hôpital a tout d'abord été abordée au travers de trois interventions représentant ces deux types d'acteurs. La première a été réalisée par Yannick Le Guen, directeur de la stratégie de l'ARS Île-de-France, qui s'est intéressé au point de vue du régulateur et à l'expression de ses besoins en matière de recherche. La seconde par Etienne Minvielle, titulaire de la chaire de Management à l'EHESP et directeur de l'équipe d'accueil MOS (Management des organisations de santé), qui nous a présenté la recherche sur l'hôpital vue sous le prisme des sciences de gestion. Finalement, Carine Milcent, économiste de la santé à PSE (Ecole d'économie de Paris) est revenue sur les résultats des travaux de recherche existants en abordant le thème de l'hôpital en France à travers son financement, sa gouvernance et son lien avec le territoire. Une discussion avec les participants a suivi.

4.1) Intervention de Yannick Le Guen

Yannick Le Guen (YLG) a débuté sa présentation en proposant de revenir sur l'évolution du domaine des services de santé sur les quinze dernières années et plus précisément sur la manière dont le régulateur a perçu l'émergence des travaux portant sur l'hôpital. Il a rappelé que des programmes importants avaient été menés et que certains d'entre eux avaient eu pour conséquence une véritable appropriation des résultats de la recherche dans les outils d'aide à la décision et l'intégration de ces résultats par l'ensemble des acteurs institutionnels – ce qui reste un phénomène relativement rare. Cependant, la création de valeur issue de ces outils d'aide à la décision demeure minime à l'échelle locale et une question majeure (relevant des sciences humaines et sociales) serait de comprendre pourquoi ces outils, une fois intégrés dans la logique institutionnelle, ne sont pas véritablement utilisés par les acteurs sur le terrain. Bien que les études répondant à des demandes précises et ponctuelles se multiplient, YLG constate une réelle difficulté à intégrer les résultats de recherche au moment de l'élaboration de politiques publiques régionales ou nationales.

Cette difficulté peut s'expliquer par une inadéquation des milieux institutionnel et académique avec une responsabilité partagée : d'un côté, les décideurs n'expriment pas systématiquement leurs besoins de façon claire à l'intention des chercheurs et ont plutôt tendance à vouloir impulser de nouvelles politiques, indépendamment des résultats de la recherche ; de l'autre côté, les chercheurs n'ont pas forcément le réflexe de s'adresser aux décideurs et leurs travaux leur sont difficilement accessibles – d'autant qu'ils ne parlent pas toujours le même langage. Un effort de coordination et d'orientation est nécessaire, mais la forme que pourrait prendre cet échange n'est pas claire, ni l'identification des acteurs les mieux placés pour l'assumer. La question de l'interface avec le milieu industriel se pose également.

YLG a ensuite abordé les approches thématiques autour de ce thème de l'hôpital, en insistant sur l'importance d'opter pour des programmes de recherche intégrés, s'inscrivant dans un cadre multidisciplinaire et dans le cadre de la santé au sens le plus large. Cela implique de se défaire d'une

logique sectorielle qui était jusque-là bien présente et d'aller vers des thématiques transversales, en faisant plus de place à l'analyse offerte par les sciences humaines et sociales. Dans la perspective de chercher à orienter les comportements de certains acteurs, YLG insiste sur le fait qu'il est essentiel de comprendre pourquoi les acteurs refusent d'adopter tel ou tel comportement. Il est donc nécessaire de travailler avec des sociologues, y compris au sein des instances de décision.

Le thème de la territorialisation a été évoqué comme étant un enjeu majeur des cinq années à venir, en lien avec les inégalités sociales de santé et avec l'idée de proposer des politiques publiques adaptées à chaque territoire. Le thème de l'évaluation a aussi été mentionné.

En conclusion, les ARS ont pour volonté de passer d'une démarche de coordination à une démarche d'intégration : c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas seulement de rassembler a posteriori des résultats de recherche dans différents domaines, dans différentes disciplines et à différentes échelles ; il s'agit de penser les projets dès le départ dans cette logique d'intégration et de les construire autour de cet objectif.

4.2) Intervention d'Etienne Minvielle

Etienne Minvielle (EM) a orienté sa présentation sur le thème de l'hôpital traité sous l'angle de la recherche en gestion. Les sciences de gestion forment une discipline relativement jeune et assez méconnue en France. Cette discipline est proche de l'économie dans le sens où elle se place dans une logique d'optimisation des ressources et réfléchit à la coordination entre les acteurs, à l'organisation du travail, aux usages et aux pratiques, et enfin aux outils disponibles pour gérer et évaluer les services de santé.

Au niveau international, les sciences de gestion en santé constituent la « Health Services and Management Research », une recherche très proche des acteurs socio-économiques avec une visée opérationnelle forte. Cela peut se traduire de plusieurs manières : par une observation du système et une analyse critique de ses transformations, par une « recherche-intervention » impliquant l'intervention des chercheurs dans un changement organisationnel à un ou plusieurs niveaux du système de santé, ou encore par une recherche évaluative. EM souligne que ce type de recherche est en émergence récente en France, contrairement à ce qui se passe dans les pays anglo-saxons (Canada, Etats-Unis, Royaume-Uni) où l'on trouve une masse critique de chercheurs beaucoup plus importante.

L'EA MOS a une dominante « sciences de gestion », mais avec une démarche pluridisciplinaire intégrant des sociologues et des économistes et s'ouvrant également vers la géographie. EM a ensuite détaillé l'activité de son équipe structurée autour de deux axes : un axe portant sur la performance hospitalière, et un autre portant sur la performance des parcours de santé. Il a abordé des travaux portant sur l'élaboration d'outils pour gérer et évaluer le système de santé, tels que les indicateurs de qualité : il a alors insisté sur la nécessité de concilier les recherches ayant pour objectif la conception et la création de l'outil, et les recherches portant sur les usages de ces outils par les acteurs concernés.

EM a précisé que l'équipe MOS publiait dans des revues médicales et dans des revues de gestion, ce qui est un exercice intéressant et prouve que les chercheurs sont capables de s'adapter à des supports différents. La valorisation des travaux passe par la publication dans des revues nationales et internationales, mais aussi par la participation à des événements ou des colloques, et par des retombées opérationnelles (par exemple, l'aide à la généralisation du mode de paiement à la qualité, IFAQ).

Enfin, deux exemples de projets de recherche ont été développés : le premier portant sur l'indicateur COMPAQH et retraçant les différentes étapes depuis sa conception jusqu'à son utilisation ; et le deuxième portant sur l'implantation et l'évaluation d'un parcours coordonné en oncologie.

En conclusion, la visée opérationnelle des travaux a été rappelée comme étant une composante essentielle de la recherche dans le domaine des HSR, et particulièrement pour ce qui concerne les sciences de gestion. Les travaux dans cette discipline cherchent à associer un questionnement théorique et conceptuel à une méthodologie rigoureuse, ces deux aspects devenant de plus en plus difficilement dissociables. Il a également été rappelé que la production de connaissances autour du thème de l'hôpital (et plus généralement en HSR) n'était pas forcément répertoriée que dans des revues médicales et qu'il serait judicieux de recenser les grandes revues par champ disciplinaire. Enfin, EM a abordé la question de la labélisation des équipes de recherche en suggérant qu'il pourrait être intéressant de développer des labels intermédiaires de type « équipe d'avenir » afin d'obtenir une première forme de reconnaissance sans avoir à franchir le processus standard et lourd de la labélisation classique.

4.3) Intervention de Carine Milcent

Carine Milcent (CM) a choisi de parler de la thématique de l'hôpital au travers des travaux de recherche existants, afin d'en dégager les principaux enjeux pour les années à venir. La présentation a laissé place à de nombreux échanges autour du financement de l'hôpital, de sa gouvernance et de son lien avec le territoire.

CM est d'abord revenue sur la question du financement de l'hôpital en rappelant que l'intérêt porté sur la tarification à l'activité (T2A) s'était inscrit historiquement dans une démarche d'augmentation de l'efficacité des soins. CM a précisé que différents types de tarification étaient envisageables, décrivant un spectre allant de la tarification à l'acte, incitant les acteurs à multiplier le nombre d'actes (permettant une qualité optimale mais sans contrôle des coûts) ; jusqu'à l'attribution d'un budget fixe pour une population donnée, quel que soit le nombre de fois où les personnes reviennent (permettant un contrôle des coûts mais entraînant une diminution de la qualité). CM a précisé que ce mouvement de tarification ne concerne pas seulement la France, mais qu'il a aussi touché notamment les pays de l'OCDE incluant les pays européens.

La présentation s'est ensuite axée autour des travaux de recherche dressant un bilan de cette T2A pour ce qui concerne les hôpitaux en France, dont les résultats sont assez contrastés :

- Choné et al. (2014) – Augmentation de l'attractivité des hôpitaux publics par rapport aux établissements privés pour la chirurgie.
- Yilmaz et Vuaganat (2015) – Pas de changements significatifs dans la qualité des soins (mesurée par les taux de réadmission)

- Milcent (2016) – Existence d'une hétérogénéité des coûts hospitaliers à l'intérieur d'un même GHM (groupe homogène de malades)
- Gobillon et Milcent (2016) – Effets de la mise en concurrence sur la qualité montrés (significativement) pour les établissements ESPIC (Etablissements de santé privés d'intérêt collectif) uniquement.

CM a fait remarquer qu'il était important de préciser le rôle de la T2A et que cette tarification, si elle pouvait être un outil intéressant dans une optique de maîtrise des coûts, n'était pas forcément l'instrument le plus adapté dans une stratégie d'amélioration de la performance des soins à l'hôpital ou de la trajectoire des patients.

La partie suivante de la présentation a traité du mode de financement de l'hôpital, des objectifs et des réformes à venir, en abordant la réforme de 2016 et les modes de financement des hôpitaux locaux de proximité. A ce sujet, CM a posé la question de la DOP (Dotation organisationnelle et populationnelle) et des seuils que cette dotation fixe en matière d'activité, de densité et de niveau d'offre de médecine ambulatoire. En effet, la DOP constituant une majoration du financement des hôpitaux sensée prendre en compte les caractéristiques du territoire et des engagements de coopérations pris, on peut se demander si ces seuils sont adaptés (notamment pour caractériser des populations en difficulté sur plusieurs plans : situation précaire, vieillissement, etc.), mais aussi comment sont mesurés les besoins et comment seront effectuées les réévaluations dans le temps.

Aujourd'hui, les inégalités de pratique de codage des établissements recueillies dans le PMSI donnent une image imparfaite des populations précaires et de leurs caractéristiques.

Après être revenue sur les limites de la T2A avec l'exemple des Etats-Unis, CM a présenté le financement des MIGAC (Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation), comme des poches financières permettant de se soustraire partiellement aux contraintes liées aux mécanismes « prix-volume » de la T2A. Elle a enchaîné en posant la question de la mesure de ce financement MIGAC (accès aux bases de données, corrélation entre établissements publics et missions d'intérêt général). Puis elle a fait le lien entre la thématique des urgences et celles de l'accès aux soins et des inégalités territoriales de santé.

Une zone aveugle en lien avec toutes ces problématiques semble être au sujet des soignants et de l'organisation des soins : qu'est-ce que la T2A a changé en matière d'organisation des processus de soins ? Il existe assez peu de travaux sur ce sujet, à l'exception de ceux de Jean-Claude Moisdon, ainsi que Clark et Milcent (2011 et 2015), et ce domaine de recherche mériterait d'être davantage exploré.

Enfin, CM a recensé plusieurs travaux portant sur la gouvernance de l'hôpital : le rapport Véran de 2013, le rapport de la Cour des Comptes de 2014, les travaux de Bloom et al. de 2011 et les travaux de Clark et Milcent de 2011 et 2015 mettant en évidence une corrélation persistante entre le chômage local et le niveau d'emplois hospitaliers.

La présentation s'est terminée en évoquant le lien de l'hôpital avec la recherche. CM a notamment conclu en mentionnant les recommandations de la Cour des Comptes (2016) allant dans le sens d'une facilitation de l'accès aux données (via le SNDS – Système national de données de santé – créé fin 2015) pour leur utilisation dans le cadre de travaux de recherche, d'évaluation ou même de suivi de fraudes.

4.4) Echanges

La séance du 6 octobre a été particulièrement riche en échanges sur de nombreux points, dont les points suivants :

Points en lien avec les missions des ARS, l'organisation de la recherche en région et l'interface chercheurs-décideurs

- L'organisation de la recherche en santé publique et plus particulièrement de la HSR en région – quels outils développe-t-on ? Comment faciliter le développement d'une recherche plus opérationnelle, pluridisciplinaire et en lien avec la décision ? Comment faire coïncider les thématiques et l'agenda des chercheurs et des institutionnels ? Le projet de la mise en place de CERESP a été évoqué comme pouvant aller dans ce sens.
- La question centrale du « lieu d'intersection » où pourraient se croiser les milieux institutionnel et académique est loin d'être triviale. Il a été souligné que, pour que cette intersection ait lieu, il est nécessaire de raisonner autour d'agendas de recherche partagés, en travaillant sur des thématiques plus larges et relativement pérennes.
- YLG a précisé que le rôle premier des ARS n'était pas de produire de la connaissance et que les ARS avaient besoin des chercheurs. Le premier pas serait déjà de détourner les questions qui se posent, mais les études ne seront pas menées au sein des ARS qui n'en ont pas les compétences et dont le rôle est autre. En revanche, les ARS ont un rôle pour faciliter l'accès aux données et la diffusion des résultats, ainsi qu'un rôle d'animation territoriale.
- YLG a insisté sur le fait que des échanges réguliers étaient nécessaires entre les institutions et les chercheurs. Il est donc important dans un premier temps d'identifier, sur chaque thématique d'intérêt pour une institution, quelles personnes ou quelles équipes sont mobilisées ; mais il est aussi essentiel de construire des relations durables et de faire un travail d'animation, pour conserver ce lien. Dans cette optique, il est question que l'ARS Île-de-France désigne un correspondant « Innovation et Recherche ».
- Il a été soulevé qu'il serait très utile d'avoir des sortes de consortiums d'équipes (regroupant différentes équipes dans différentes disciplines) qui auraient vocation à exister dans le temps, qui entretiendraient des liens suivis, partageraient des objectifs communs et qui pourraient être ponctuellement sollicités sur un projet donné. Cela dit cette idée a été évoquée brièvement et la question de la mise en place de ces consortiums et de leur coordination reste à creuser.
- La présentation de YLG a aussi soulevé un enjeu au niveau de la territorialisation (thème qui croise celui des inégalités territoriales de santé) : des populations réparties sur différents territoires n'adopteront pas le même comportement en réaction au développement d'une même réforme. Comment prendre en compte ces écarts ? A quelle échelle raisonner ?

Réactions diverses suite à la présentation d'Etienne Minvielle

- Le problème de l'hospitalo-centrisme a été abordé, il a été noté que les directeurs d'hôpitaux ont conscience que l'hôpital doit sortir de ses murs et que beaucoup d'entre eux sont dans ce souci du parcours, mais n'ont pas nécessairement les marges de manœuvre pour agir.

Cela dit ce n'est pas forcément le cas de tous les acteurs de l'hôpital, certains praticiens étant soucieux de l'acte réalisé sans toujours avoir une bonne connaissance de la trajectoire que suivra le patient après la réalisation de cet acte.

- Il a été précisé que les médecins de ville ne connaissent pas, pour la plupart, les indicateurs de qualité hospitalière, même s'ils le souhaiteraient. Ils sont soucieux d'avoir des indicateurs en particulier pour les actes qui les concernent plus ou moins directement (exemple des escarres).
- EM a évoqué la notion de « teaming » qui vise à concevoir un travail d'équipe mais avec de nouvelles formes d'organisation, avec des personnes réparties sur plusieurs sites, des interactions qui ne se font plus dans le cadre d'une équipe stable et monosite. La notion de « teaming » suppose que les personnes mettent en place une représentation partagée d'un sujet (« framing »), qu'elles travaillent en réunion, qu'elles échangent régulièrement entre elles et apprennent à comprendre les contraintes de travail réciproque des autres acteurs.
- On a pu entrevoir avec l'exemple des indicateurs la difficulté de définir une frontière franche entre la recherche et l'expertise. En effet, le travail consistant à se demander comment créer l'indicateur, puis à le mettre en place et à étudier son utilisation par les acteurs concernés, peut tout à fait rentrer dans le périmètre de la recherche en services de santé. En revanche, une fois qu'un indicateur a été mis en place, sa déclinaison ou sa transposition au sein d'un autre organisme ou dans une nouvelle équipe relèverait plutôt de l'expertise.

Points en lien avec la thématique de l'évaluation

- A propos des nouveaux modes de paiement, EM a mentionné un consensus général tous pays confondus tendant à montrer une faiblesse des résultats par rapport à l'intensité des initiatives. Cela pousse à se demander si la méthode d'évaluation est la bonne, si on effectue l'évaluation au bon moment, ou encore si les nouveaux modes de paiement ne seraient pas en quelque sorte « victimes de l'effort d'évaluation » ? En d'autres termes, puisque l'exigence en matière d'évaluation a augmenté, cela permet de porter un regard plus critique sur les initiatives qui se développent à l'heure actuelle, par rapport à celles qui se développaient il y a quelques années.
- Plusieurs membres du groupe de travail ont souligné que l'évaluation n'avait pas toujours en pratique le but qu'on pourrait lui prêter intuitivement. On peut penser que l'on réalise une évaluation d'un programme afin de valider ou non sa généralisation par exemple, mais bien souvent la décision de savoir si l'on va généraliser ou non le programme est déjà arrêtée avant d'obtenir les résultats de l'évaluation. Cela ne veut pas dire que l'évaluation est inutile, elle va permettre au décideur d'appuyer son opinion sur tel projet ou telle réforme. Dans le cadre d'un projet qui continuerait après avoir reçu une évaluation négative, cela peut notamment pousser le décideur à avoir un discours plus nuancé et moins injonctif.

Enjeux dégagés au cours de la séance

- L'hôpital semble bien se prêter à des questions relevant des sciences de gestion (ressources humaines, marché du travail, conditions de travail, etc.). EM souligne que la question des ressources humaines semble représenter un sujet important, notamment : comment le travail d'équipe se développe (« teaming ») ? Comment a-t-il été modifié par les réformes ?

- Il semblerait que l'on manque de travaux portant sur le coût économique réel global de l'hôpital, sans passer par une approximation des coûts à partir des tarifs. Le rapport tarif/coût pourrait en particulier être une approche très utile pour décrire les usages de la T2A et comprendre pourquoi le modèle originel n'a pas fonctionné comme cela était souhaité. De façon plus générale, le thème des dépenses publiques et de l'équilibre économique de la société est un enjeu.
- En lien avec l'hôpital, la question de la médecine spécialisée de second recours est elle aussi susceptible de se développer dans les années à venir et il serait utile d'avoir de la documentation sur ce thème, d'avoir plus de visibilité sur la façon dont vont évoluer les modèles : quelles régulations vont être mises en place ? Comment vont évoluer les métiers ? Quelle sera la place de l'hôpital demain ? – *cela peut être vu comme un travail de recherche, ou peut-être comme un travail de réflexion au sein d'un think-tank.*
- Il serait aussi intéressant de développer les comparaisons à l'internationale, en particulier par rapport aux coûts liés à l'hôpital. Cela peut être en lien avec le besoin exprimé d'une réflexion économique sur l'hôpital qui s'affranchisse d'une approche par les instruments, par les outils de tarification.
- Le désir de développer une vision plus intégrée des services de santé est revenu à plusieurs reprises. Cela pourrait même aller jusqu'à l'intégration de la prévention : pas seulement de la prévention au sens « acte individuel » (dépistage, par exemple), mais aussi la prévention collective.
- Il serait intéressant d'évaluer ce processus d'intégration, de voir s'il produit des effets favorables.
- La question des mécanismes de financement a été abordée, en particulier avec l'idée de mettre en évidence les mécanismes réels et effectifs de financement, en partant du constat que lorsque l'on met en place tel mécanisme, les effets produits sont rarement ceux qui étaient attendus : alors comment comprendre ces décalages entre les effets souhaités et les effets obtenus lors du développement d'un mécanisme de financement ? Et quels sont les impacts que ces mécanismes ont sur les personnes qui travaillent dans le système ? Cette remarque a été faite en lien avec l'exemple des MIGAC, créées pour financer un certain type d'activité, mais utilisées différemment dans les faits.
- De la même façon, les participants souhaiteraient disposer d'études plutôt qualitatives permettant de comprendre comment les réformes se développent, comment elles se transmettent, quels facteurs font qu'elles vont être acceptées ou non par les usagers...

- Une clarification des interactions souhaitées entre le milieu académique et le milieu institutionnel est nécessaire : quelle autonomie des chercheurs face aux demandes des politiques ? En particulier, comment gérer le cas où les décideurs lancent un appel à projet dans le but d'avoir un impact précis et obtiennent en fin de compte un impact d'une nature différente ? Comment construire les appels à projets de manière moins unilatérale, en particulier sur l'hôpital ?
- La nécessité d'apporter un soutien particulier aux disciplines relevant des sciences humaines et sociales a été rappelée plusieurs fois. Ces disciplines sont particulièrement pertinentes pour répondre aux questions que pose les HSR, encourager cette variété des formes de

recherche est un des enjeux qui valent pour le thème de l'hôpital, mais aussi pour les autres thèmes.

- Les groupements d'achats ont été mentionnés deux fois comme pouvant être un sujet intéressant.
- Un participant a fait remarquer que l'on parle souvent de l'hôpital public, voire des CHU, mais qu'il serait bon de préciser de quoi l'on parle et de sérier les thèmes. Le terme « hôpital » peut aussi être interprété de différentes façons par les acteurs, certains participants lui préfèrent l'expression « établissement de santé ».