

INSTITUT MONTSOURIS, PARIS

7 OCTOBRE 2010

ACTES DU COLLOQUE

Inégalités face au cancer : chercher et intervenir

ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES ET ORGANISATIONNELS
DE LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE EN SANTÉ PUBLIQUE

L'Institut national du cancer est l'agence sanitaire et scientifique dédiée à la cancérologie. Il a pour vocation d'impulser et de coordonner la lutte contre le cancer en France.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

- Pierre AÏACH
- Pierre DUCIMETIERE
- Jean-Pierre GRUNFELD
- Thierry LANG
- Jean-Paul MOATTI
- Louise POTVIN

CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 2 : Comprendre par la recherche les inégalités face au cancer pour les réduire

Action 2.1 : Développer des appels à projets récurrents de recherche pour comprendre les déterminants des inégalités face au cancer et évaluer les actions de santé publique permettant de réduire ces inégalités.

Ce document doit être cité comme suit : *Inégalités face au cancer : chercher et intervenir* - INCa – juin 2012.

Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour des courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site Internet www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : diffusion@institutcancer.fr

SOMMAIRE

Introduction.....	7
Allocution d'ouverture.....	15
Plan cancer 2009-2013	16
Inégalités sociales face au cancer : rappel des constats	19
SESSION 1	
► Typologie des interventions visant à réduire les inégalités de santé - différents niveaux de recherche et d'évaluation	29
Typologie des actions permettant de combattre les inégalités de santé.....	30
Individus, un exemple d'intervention américain : le Programme Patient Navigator du NCI ...	40
Communautés : un exemple français d'intervention : les Ateliers Ville Santé, un accompagnement physique collectif au dépistage du cancer	51
Projet européen AIR ("Addressing Inequalities interventions in Regions")	59
SESSION 2	
► Enjeux méthodologiques des recherches interventionnelles	79
Allocutions d'introduction des modérateurs	80
L'initiative de recherche interventionnelle en santé des populations du Canada (PHIRIC)	82
Les expériences dans des conditions naturelles	95
L'évaluation réaliste des interventions en santé publique	112
TABLE RONDE	
► Quels obstacles et quels atouts en France pour favoriser une recherche interventionnelle en santé publique ?	123
Conclusion et clôture de la journée	144

TABLE DE FIGURES

Figure 1. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer dans différents pays d'Europe.	19
Figure 2. Risque relatif de mortalité par cancer, France, Échantillon démographique permanent, 1990-1999.	20
Figure 3. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer (Hommes), France, Échantillon démographique permanent, 1990-1999.	20
Figure 4. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer (Femmes), France, 1990-1999.	21
Figure 5. Évolution des inégalités sociales de mortalité par cancer, France, Échantillon démographique permanent.	21
Figure 6. Évolution de taux de décès par cancer selon le niveau d'études (Hommes) inégalités sociales de mortalité par cancer, France, Échantillon démographique permanent.	22
Figure 7. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études chez les hommes et par localisation du cancer.	22
Figure 8. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études chez les femmes et par localisation du cancer.	23
Figure 9. Contribution de l'incidence, de la survie et des facteurs associés variable selon la localisation de cancer.	24
Figure 10. Taux d'incidence de cancer et survie relative à 5 ans en fonction du niveau d'éducation entre les femmes et les hommes à Danemark.	25
Figure 11. Évolution de la prévalence de l'obésité selon le niveau de diplôme.	26
Figure 12. Évolution de la proportion de fumeurs réguliers selon la catégorie socioprofessionnelle.	26
Figure 13. Influence du niveau d'études chez les femmes et cancer du sein : participation au dépistage, incidence, survie et mortalité.	27
Figure 14. Participation au dépistage du cancer de sein en fonction d'un indice de défavorisation aux Pays-Bas.	28
Figure 15. Logique de formulation des interventions.	30
Figure 16. Typologie des interventions pour remédier les inégalités de santé.	32
Figure 17 . Catégorie 1 : renforcement des individus.	32
Figure 18 . Catégorie 1 : renforcement des individus.	33
Figure 19 . Catégorie 3 : amélioration des conditions de vie et travail.	34
Figure 20 . Catégorie 4 : la promotion de politiques macroéconomiques saines.	35
Figure 21 . Consommation de cigarettes en fonction du statut socioéconomique, Grande Bretagne, 1958-2000.	36
Figure 22 . Les interventions et les politiques doivent être repensés.	37
Figure 23 . Les interventions et les politiques doivent être repensés.	38
Figure 24 . Besoin de regard d'altitude.	38
Figure 25 . Stratégies européennes pour combattre les inégalités sociales de santé.	39
Figure 26 . Rapport pour la nation sur le cancer et les « pauvres ».	40
Figure 27 . Résultats du rapport pour la nation sur le cancer et les « pauvres ».	40
Figure 28 . Résultats du rapport pour la nation sur le cancer et les « pauvres ».	41
Figure 29 . Lancement du « patient navigation program ».	41
Figure 30. Déconnexion entre le moment de la découverte du cancer (<i>discovery</i>) et l'accès à l'information et aux soins (<i>delivery</i>).	42
Figure 31 . Déconnexion entre le moment.	42
Figure 32 . Taux de mortalité de cancer, par race et ethnie, chez les hommes et les femmes, Etats Unis, 1996-2001.	43
Figure 33 . Causes de disparité de santé.	43
Figure 34 . Causes de disparité de santé.	44
Figure 35 . Taux de pauvreté par race et origine : 2004-2005.	44
Figure 36 . Pourcentage de personnes sans couverture médicale par race et origine : 2003-2005.	45
Figure 37 . Régions avec excès de mortalité par cancer.	45

Figure 38 . Historique du programme d'accompagnement.	46
Figure 39 . Historique du programme d'accompagnement	46
Figure 40 . Modèle du programme d'accompagnement (patient navigation model)	47
Figure 41 . Projet AIR.....	59
Figure 42 . Partenaires du projet AIR	59
Figure 43 . Première phase du projet : revue de la littérature	60
Figure 44 . Concepts : inégalités sociales de santé et soins primaires.....	61
Figure 45 a-b. Mots clés employés pour la recherche de la littérature.....	62
Figure 46. Base de données sollicitées pour la recherche de la littérature.....	63
Figure 47. Grille d'analyse des interventions	63
Figure 48. Résultats de la recherche d'articles.....	64
Figure 49. Services.....	64
Figure 50. Cibles de l'intervention, lieu et méthode de recrutement	65
Figure 51. Classification des interventions.....	66
Figure 52. Efficacité dans les interventions en promotion de la santé.....	67
Figure 53. Efficacité : mise en place des interventions de promotion.....	67
Figure 54. Efficacité : amélioration de l'accès financier aux soins.....	68
Figure 55. Efficacité : mode de l'organisation des soins.....	69
Figure 56. Un exemple de mise en place des services de soin dans les crèches	70
Figure 57. Limites de l'étude et conclusions	71
Figure 58. Objectifs de la présentation	82
Figure 59. Contexte	83
Figure 60. Besoins en recherche interventionnelle.....	84
Figure 61. Défis pour favoriser la recherche interventionnelle (1).....	85
Figure 62. Défis pour favoriser la recherche interventionnelle (2).....	85
Figure 63. Définition de recherche interventionnelle en santé de populations	86
Figure 64. Interventions en population.....	87
Figure 65. La recherche interventionnelle.....	87
Figure 66. Définir la recherche interventionnelle.....	88
Figure 67. Initiative de recherche interventionnelle en santé de populations du Canada (PHIRIC).....	89
Figure 68. Membres du comité de planification de l'IRISPC.....	89
Figure 69. Objectifs stratégiques (1)	90
Figure 70. Objectifs stratégiques (2)	91
Figure 71. Un exemple de programme de financement.....	92
Figure 72. Ressources supplémentaires	93
Figure 73. Premier exemple d'intervention en milieu naturel	95
Figure 74. Premier exemple d'intervention en milieu naturel	96
Figure 75. Deuxième exemple d'intervention en milieu naturel.....	97
Figure 76. Troisième exemple d'intervention en milieu naturel	97
Figure 77. Quatrième exemple d'intervention en milieu naturel.....	98
Figure 78. Cinquième exemple d'intervention en milieu naturel.....	99
Figure 79. Pour qui faire des expérimentations en milieu naturel ?	99
Figure 80. Aspect longitudinal des expérimentations en milieu naturel.....	100
Figure 81. Autres avantages des expérimentations en milieu naturel.....	101

Figure 82. Défis des expérimentations en milieu naturel.....	101
Figure 83. Exemples des travaux sur le logement et la recherche en santé de populations.....	103
Figure 84. Regent Park Redevelopment	103
Figure 85. Photo du quartier « Regent Park »	104
Figure 86. Photo du quartier « Regent Park »	104
Figure 87. Définition de l'intervention	105
Figure 88. Exemple des questions à répondre au cours de l'intervention	105
Figure 89. Défis à répondre au cours de l'intervention.....	106
Figure 90. Conclusion	107
Figure 91. L'évaluation d'interventions de réduction des inégalités sociales de santé.....	112
Figure 92. Relation cause-effet d'une intervention.....	113
Figure 93. L'étude d'interaction dans les systèmes complexes: un défi.....	113
Figure 94. Le défi méthodologique.....	114
Figure 95. Question adaptée, méthode adaptée	115
Figure 96. L'évaluation réaliste étudie les interactions dans les systèmes complexes	116
Figure 97. Un changement de paradigme : expérimental <i>versus</i> réaliste	117
Figure 98. L'évaluation réaliste comment ça marche ?	118
Figure 99. Évaluation réaliste : potentiel, limites et défi.....	119

INTRODUCTION

Le présent ouvrage documente les actes du colloque « **Inégalités face au cancer : chercher et intervenir : enjeux méthodologiques et organisationnels de la recherche interventionnelle en santé publique** » qui a eu lieu le 7 octobre 2010 à Paris.

Ce colloque avait pour but d'enrichir la discussion de la recherche interventionnelle sur le cancer qui a débuté en 2010 avec le lancement d'un appel à projets inédit en France dédié à ce type de recherche. Le Département de Sciences Humaines et Sociales, Épidémiologie et Santé Publique (SHS-E-SP) de l'Institut National du Cancer (INCa), anime cet appel à projets avec l'intention d'accroître le nombre de projets en France qui viserait à réduire et combattre les inégalités sociales de santé face au cancer.

Le colloque s'est déroulé en trois parties : un rappel des constats sur les inégalités face au cancer en France, réalisée par Danièle Luce (INSERM), suivi de deux sessions.

La première session intitulée « Typologie des interventions visant à réduire les inégalités de santé – différents niveaux de recherche et d'évaluation » et modérée par Thierry LANG (Université Toulouse-Purpan) a regroupée quatre présentations : une introduction de Margaret WITEHEAD (University of Liverpool) pour rappeler les cadres théoriques des différents types d'intervention, suivie de trois exemples d'interventions au niveau individuel, communautaire et régional, présentés respectivement par Harold FREEMAN (Patient Navigation Institute, New York), Serge FRAYSSE (Agence Nationale pour la Cohésion Sociale et l'Égalité des Chances), et Florence JUSOT (Université Paris-Dauphine et Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé).

La deuxième session intitulée « *Enjeux méthodologiques des recherches institutionnelles* », co-modérée par Pierre DUCIMETIERE (INSERM) et Jean-Paul MOATTI (INSERM), a regroupée trois présentations autour de la recherche interventionnelle : une introduction de Louise POTVIN (Université de Montréal, Canada) a décrit l'initiative de la recherche interventionnelle en santé de populations du Canada, une présentation de James DUNN (Université Mac Master, Canada) autour des expériences dans des conditions naturelles, et la dernière de Pierre BLAISE (ARS, Pays de la Loire) sur l'évaluation réaliste des interventions en santé publique.

Chacune des sessions a été suivie par une discussion avec le public, animée par des modérateurs. La journée s'est conclue par une table ronde intitulée « Quels obstacles et quels atouts en France pour favoriser une recherche interventionnelle en santé publique ? » dont vous pourrez lire tous les échanges.

En introduction, voici un rappel sur les différents concepts étayés par les conférenciers.

Les inégalités sociales de santé

Les inégalités sociales de santé (ISS) font référence à toutes les relations entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale. Elles renvoient aux écarts, entre hommes et femmes, entre groupes socioéconomiques et entre territoires, qui ont un impact sur de nombreux aspects de la santé des populations. Pour l'anthropologue Didier Fassin¹, les ISS sont le résultat des inégalités produites par les sociétés et qui s'expriment dans les corps.

Des ISS sont constatées dans l'ensemble des pays d'Europe, depuis plus d'une vingtaine d'années. Tous les pays européens ont signé en 1985 le principe de santé pour tous, défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe, selon lequel, vers l'an 2000², les différences d'état de santé entre pays et entre groupes au sein des pays devaient être réduites de 25 %. Trois pays – Royaume-Uni, Pays-Bas et Suède – ont mis en œuvre une politique structurée de lutte contre les ISS avec un plan d'action global et des évaluations poussées³. Ces pays ont choisi délibérément de donner la priorité à la lutte contre les déterminants défavorables à une bonne santé : logement, revenus, emploi, condition socioéconomique, éducation. Si ces plans sont à des phases très différentes dans le processus de mise en place des politiques, ils préconisent tous la même stratégie : la réduction des inégalités de santé passe par une politique globale bien au-delà de la santé, pour réduire les inégalités économiques et sociales. Très récemment, l'OMS affirmait son objectif de combler ce fossé en une génération, c'est-à-dire d'instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé⁴.

En France, les ISS correspondent à une préoccupation relativement récente. Ce n'est qu'en 1987 que les ISS ont été mises en exergue par le rapport Wresinski⁵. Ce dernier a mis en évidence les multiples interactions menant de la précarité à la pauvreté. Parmi les mécanismes en cause : le retentissement de décalages culturels sur les résultats scolaires, puis sur l'accès à l'emploi, le retentissement de problèmes professionnels ou de santé sur les revenus puis sur la qualité de l'habitat accessible, l'éclatement de la famille et ses conséquences diverses, y compris sur la santé mentale de ses membres. Ces mêmes mécanismes sont aussi responsables du passage de la pauvreté à la misère ou pauvreté extrême, et à l'exclusion qui suit un mécanisme actif de rejet par les autres. Ce rapport fut suivi la même année par un autre qui proposait de donner la priorité à l'urgence : l'accès aux soins pour les plus démunis⁶.

1 Les inégalités sociales de santé Éditions « La Découverte » INSERM.

2 Mackenbach et Stronks. The development of a strategy for tackling health inequalities in the Netherlands. Int J for Equity in Health 2004, 3:11

3 Jusot F. Les interventions des réductions sociales de santé en Europe. Dans le livre : Réduire les inégalités sociales de santé, INPES, 2011.

4 Marmot M, Friel S, Bell R, Houwelin T, Taylo T. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. The Lancet, 2008 (372); 9650 : p. 1661–1669.

5 Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Rapport au Conseil économique et social. Paris : Journal officiel, n° 4074, 1987.

6 Revol J., Strohl H. Groupe de travail sur l'accès aux soins des personnes en situation de précarité. Rapport général IGAS. Paris : IGAS, novembre 1987 : 45 p.

Il a fallu attendre 1994 pour que le Haut Comité de la Santé Publique⁷ évoque la réduction des ISS comme l'un des quatre objectifs à moyen terme (réduire les décès évitables, réduire les incapacités évitables, améliorer la qualité de vie des personnes handicapées et malades, et réduire les inégalités face à la santé), ainsi que deux objectifs intermédiaires : assurer des conditions de vie décentes aux personnes en situation très précaire et favoriser leur réinsertion sociale, et améliorer l'accès aux services médicaux et sociaux des populations défavorisées.

En 1998, la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions a posé la question du droit à la santé essentiellement sous l'angle de l'accès aux soins, en dépit des conclusions sur le rôle limité de ce facteur, formulées par le Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) dans son rapport « La progression de la précarité en France et ses effets de santé » en 1998⁸.

Les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) destinés à améliorer l'accès aux soins curatifs, mais aussi préventifs, des personnes en situation de précarité, en ont été la traduction opérationnelle. Ils ont aussi constitué le cadre des ateliers santé ville dans son rôle d'outil d'intervention pour réduire les incidences de la précarisation sur la santé.

La mise en place de la Couverture Maladie Universelle (CMU)⁹, en 2000, a constitué une avancée significative dans l'équité d'accès aux soins, en généralisant la couverture maladie de base à l'ensemble des personnes résidant en France de façon stable et régulière et en offrant une couverture complémentaire gratuite, sous conditions de ressources. Les évaluations de la mise en place de la CMU ont montré que ce dispositif a amélioré l'accès aux soins chez ceux qui ne bénéficiaient pas de couverture auparavant¹⁰.

La première étape vers une politique de réduction des inégalités de santé a vu le jour avec le rapport d'objectifs annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique¹¹. Parmi les 100 objectifs définis, deux concernent directement les inégalités : l'objectif 33 qui consiste à réduire les obstacles financiers à l'accès aux soins pour les personnes dont le niveau de revenu est un peu supérieur au seuil ouvrant droit à la CMU, et l'objectif 34 qui consiste à réduire les inégalités devant la maladie et la mort par une augmentation de l'espérance de vie des groupes confrontés aux situations précaires.

En 2009, le HCSP a recommandé¹² de favoriser une recherche interdisciplinaire sur les causes et les mécanismes des inégalités sociales de santé et une approche par les déterminants sociaux de la santé plus que par maladies, d'accroître l'étude du rôle des différentes discriminations sur la santé, et de développer des méthodes d'évaluation des interventions

7 Haut Comité de la Santé Publique de (1994), "La santé en France", Paris : La Documentation Française.

8 République française. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. Journal officiel, 31.07/1998.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005626296&dateTexte=20100404>

9 Boissguérin. DREES, « Études et Résultats » 2005 n° 512

10 Grignon M., Perronnin M., Lavis J.N Does Free Complementary Health Insurance Help the Poor to Access Health Care? Evidence from France. Health Economics 2008;17(2):203-219.

11 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=>

12 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005823063&dateTexte=20110901>

dans le domaine des inégalités sociales de santé qu'il s'agisse des évaluations *a priori* ou *a posteriori*.

Quels déterminants ?

Les déterminants sociaux, sont des facteurs majeurs des inégalités de santé. Loin de se résorber, elles ont même tendance à s'aggraver dans le monde, y compris dans les grands pays développés¹³.

Les catégories socioéconomiques les moins favorisées ont une moindre espérance de vie et un moins bon état de santé. Des écarts de mortalité par cancer et en fonction de la catégorie sociale ont été décrits, et se sont même creusés, tant pour les hommes que pour les femmes françaises, au cours du dernier quart du XXe siècle^{14 15 16 17}.

Les facteurs explicatifs de cette surmortalité des patients atteints de cancer, qui frappe les catégories socialement les plus vulnérables, interviennent pour partie en amont de la prise en charge proprement médicale de cette pathologie, mais aussi dans l'accès aux soins (cf. Danièle LUCE, page 19).

Comment intervenir à l'échelle des populations pour faire face aux inégalités sociales de santé ?

Pour agir sur les déterminants, il faut d'abord s'intéresser aux causes des inégalités. En plus des facteurs génétiques, on distingue généralement trois grandes familles de déterminants de l'état de santé d'une population : les comportements, les facteurs socioéconomiques et le système de santé.

En abordant les comportements, il est essentiel de distinguer les causes proximales des causes fondamentales. La part importante des inégalités de mortalité attribuable aux cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures suggère que la consommation de tabac et d'alcool, s'ajoutant aux expositions professionnelles à des substances cancérogènes, joue un rôle important dans les écarts de mortalité, du moins pour les hommes. Ceci ne veut pas dire que l'on ait trouvé l'explication des inégalités sociales et qu'il ne faille pas s'interroger, en amont, sur les causes des causes (M. WHITEHEAD, page 29). Œuvrer à réduire les ISS implique de se demander pourquoi le tabagisme, la consommation d'alcool et d'autres facteurs de risque comme une mauvaise alimentation sont plus prévalent dans certains groupes sociaux. Les causes en amont les plus souvent citées incluent les incitations diverses sous-tendues par des mécanismes de nature sociale ou

13 Mackenbach JP, Stirbu I, Roskam AJ, Schaap MM, Menvielle G, Leinsalu M, Kunst AE: Socioeconomic inequalities in health in 22 European countries. N Engl J Med 2008, 358(23):2468-2481.

14 Menvielle Menvielle G, Leclerc A, Chastang JF, Luce D, Edisc group: Social inequalities in breast cancer mortality among French women: disappearing educational disparities from 1968 to 1996. Br J Cancer 2006, 94(1):152-155.

15 Menvielle G, Chastang JF, Luce D, Leclerc A. Évolution temporelle des inégalités sociales de mortalité en France entre 1968 et 1996. Étude en fonction du niveau d'études par cause de décès. Revue d'épidémiol. et de santé publique, 2007, 55 : 97-105

16 Leclerc A, Kaminsky M, Lang T. Inégaux face à la santé : du constat à l'action. Paris : La Découverte, 2008 : 298p.

17 Lang T, Leclerc A. Les inégalités de santé en France : portrait épidémiologique. Dans : Réduire les inégalités sociales en santé. INPES, 2011

économique et les conditions de vie et de travail qui rendent difficile un changement de comportement.

L'épidémiologie a permis de faire d'importantes avancées en mettant en évidence des relations causales, linéaires, entre des facteurs de risque et des caractéristiques morbides de l'état de santé. Il a alors été possible d'agir sur ces facteurs de risque, en modifiant l'exposition ou en modifiant les comportements individuels responsables de cette exposition, et de réduire ainsi l'incidence des problèmes de santé concernés. Cependant, il est rapidement apparu que les déterminants individuels d'exposition à des facteurs de risque n'étaient pas suffisants pour expliquer les inégalités de santé. L'épidémiologie sociale apporte des éclairages nouveaux sur les déterminants sociaux, qui bousculent l'approche biomédicale de la santé prédominante en France et qui interpellent les fondements économiques et sociaux de la société¹⁸. Le modèle descriptif de l'OMS va plus loin. Il rassemble l'ensemble des déterminants reconnus et établit les interactions que les déterminants, dits structurels des inégalités sociales de santé, entretiennent avec les déterminants, dits intermédiaires de l'état de santé¹⁹.

Les déterminants structurels sont liés au contexte politique et économique du pays et contribuent à sa stratification sociale et économique et à la distribution inégale des déterminants intermédiaires. Les déterminants intermédiaires de l'état de santé sont liés aux conditions matérielles, psychologiques, aux comportements, aux facteurs biologiques et génétiques, ainsi qu'au rôle de l'accès au système de santé.

Il n'est plus possible aujourd'hui de proposer la mise en œuvre d'interventions dans le champ des politiques publiques sans devoir rendre compte de leurs effets. Les interventions de promotion de la santé ne font pas exception. Face à la rareté des données probantes sur les manières de réduire les ISS, des chercheurs ont suggéré d'utiliser des méthodes expérimentales²⁰. Passant du corps biologique auquel s'intéresse la recherche clinique au corps social sur lequel intervient la promotion de la santé, il s'agissait, à l'instar des succès obtenus dans le domaine de la biomédecine, d'établir la preuve d'une relation de cause à effet unique et stable, indépendante du contexte, entre une intervention pilote de promotion de la santé et son effet attendu. On pourrait ainsi reproduire l'intervention ailleurs, éventuellement à plus grande échelle, confiant dans la reproduction de ses effets.

Les méthodes expérimentales sont appropriées pour établir un lien de causalité dans des systèmes simples, c'est-à-dire mobilisant des relations isolées les unes des autres, ou dans des systèmes compliqués, où les interactions peuvent être réduites à un enchaînement de relations simples. Elles établissent une relation dans laquelle la cause précède l'effet qu'elle

18 Goldberg M., Melchior M., Leclerc A., Lert F. Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé. *Sciences sociales et Santé*, 2002, vol. 4, n° 20 : p. 75-128.

19 Blaise P., Marchal B., Lefèvre P., Kegels G. Au delà des méthodes expérimentales : l'approche réaliste en évaluation. Dans *Réduire les inégalités sociales en santé*, INPES, 2011.

20 Mackenbach J.P., Gunning-Schepers L.J. How should interventions to reduce inequalities in health be evaluated? *Journal of Epidemiology and Community Health*, août 1997, vol. 51, n° 4 : 359-364.

produit de manière prévisible, stable et reproductible, toute autre chose étant égale par ailleurs, c'est-à-dire d'une manière telle que cette relation puisse être isolée de celle des autres facteurs agissant dans le même contexte. Toute interférence avec cette relation est en effet considérée comme un facteur confondant qui doit être éliminé ou contrôlé par l'évaluateur. Le degré de contrôle des facteurs confondants détermine le niveau de preuve de la relation de cause à effet entre l'intervention et les effets observés. Les méthodes largement éprouvées de l'épidémiologie clinique ont montré que pour établir ce lien de causalité il faut contrôler les facteurs confondants contextuels à l'aide de techniques sophistiquées de groupe-contrôle et d'assignation aléatoire. L'essai contrôlé en double aveugle pourrait apparaître comme la méthode de référence.

Cependant, les méthodes expérimentales montrent leurs limites dans les systèmes complexes²¹. L'établissement d'une causalité séquentielle, lorsque la cause précède l'effet, qui peut être prouvée en appliquant la méthode expérimentale, n'est possible qu'à la condition que les relations, même compliquées, soient isolées des autres causes agissantes et que l'on contrôle les variables contextuelles susceptibles d'interférer dans cette relation. Autrement dit, dans la démarche expérimentale, la relation de causalité est établie, toutes autres choses étant égales par ailleurs. Or, les propriétés des systèmes complexes ont deux conséquences majeures. À la différence des systèmes simples où les mêmes causes produisent les mêmes effets, toutes choses étant égales par ailleurs, dans un système complexe les relations cause-effets et les éléments de contexte sont interdépendants, et, le contexte changeant par essence, toutes choses ne peuvent être égales par ailleurs.

Dès lors, comment procéder pour évaluer des interventions dans des systèmes complexes ? Comment établir une relation de causalité entre l'intervention et ses effets attendus ? Comment extrapoler au-delà de la seule description d'un phénomène dans son contexte, ce qui est une question de validité externe ?

Chaque fois que c'est possible, les effets d'interventions de promotion de la santé méritent d'être étudiés par des méthodes expérimentales. À la différence de l'approche expérimentale, l'approche réaliste ne considère plus le contexte comme une constellation de facteurs confondants potentiels, mais intègre sa contribution à la production d'effets. L'évaluation ne répond plus à la question : est-ce que l'intervention fonctionne ? Elle embrasse plus largement : est-ce que l'intervention fonctionne, comment, pour qui et dans quelles circonstances ?

L'évaluation de tout programme de réduction des ISS est cruciale²² : l'évaluation comme pratique sociale peut en effet contribuer à réduire ces inégalités, en améliorant l'intervention qu'elle étudie. Les recherches démontrent que les interventions en promotion de la santé, trop focalisées sur les déterminants individuels et pas assez sur les déterminants

21 Blaise P, Marchal B, Lefèvre P, Kegels G. Au delà des méthodes expérimentales : l'approche réaliste en évaluation. Dans "Réduire les inégalités sociales en santé", INPES, 2011.

22 Voir note 21

socioéconomiques, creusent ces inégalités. Quelques règles s'imposent : l'évaluation doit démarrer en même temps que le programme lui-même, questionner spécifiquement les inégalités ; et elle ne doit pas être directive mais participative. En particulier, si les personnes les plus vulnérables n'y sont pas associées, il sera impossible de mesurer l'effet d'un programme de réduction des inégalités. Les données probantes en matière de réduction des inégalités montrent la nécessité de développer des activités spécifiques à certains sous-groupes de la population. Enfin, une évaluation n'est réellement utile que si ses résultats sont utilisables... et utilisés.

La complexité des interventions et des méthodes permettant de les évaluer justifient une réflexion sur la notion de « preuve » ; l'évaluation des interventions dans le domaine des inégalités de santé pose des problèmes spécifiques, parce qu'il s'agit souvent d'interventions complexes, dont les effets ne sont attendus qu'à long terme. Les interventions évaluées de façon rigoureuse sont aussi celles qui étaient les plus faciles à évaluer, ce qui exclut les interventions complexes et ambitieuses. La démarche d'évaluation réaliste des interventions en santé publique a été présentée lors du colloque par Pierre BLAISE (page 112).

Il est possible de réduire les ISS en mettant en place des programmes coordonnés de promotion de la santé, lorsque les partenaires œuvrant dans différents domaines (prévention, éducation pour la santé, promotion de la santé, aménagement territorial au sens large, animation, éducation, recherche...) conjuguent leurs efforts pour travailler ensemble dès l'élaboration des projets²³.

Margaret WHITEHEAD lors de sa présentation à ce colloque a résumé les types d'intervention qui peuvent être faites au niveau individuel, communautaire ou à grande échelle. Trois présentations illustrent, ensuite, ces différents types d'intervention (page 30).

Un domaine de recherche en devenir d'importance critique pour faire progresser les efforts visant à réduire les inégalités dans le secteur de la santé est la recherche interventionnelle. La recherche interventionnelle en santé des populations examine les impacts des politiques, des programmes et des approches de répartition des ressources sur la santé de l'ensemble de populations. Elle tire parti de plusieurs décennies de recherche sur la promotion de la santé, l'éducation sur la santé et les interventions dans les communautés.

L'expérience canadienne, en recherche interventionnelle a été déployée lors de ce colloque par Louise POTVIN (page 79). L'Institut de la santé publique et des populations (ISPP) au Canada a récemment publié des documents qui permettent d'illustrer des exemples de projets soutenus ces dix dernières années^{24 25}.

23 Voir note 21

24 Plein feux sur la recherche : Recherche interventionnelle en santé des populations. Institut de la santé publique et de populations, février 2007.

25 Recueil de cas de recherche interventionnelle en santé des populations. L'Institut de la santé publique et des populations et l'Initiative sur la santé de la population canadienne. Institut Canadien d'information de la Santé, 2011.

Il reste encore à mieux comprendre et à mieux faire connaître la recherche interventionnelle en santé des populations, les méthodes et disciplines qui sous-tendent ce domaine en expansion, de même que les contextes différents dans lesquels les études interventionnelles se déroulent.

Pour les chercheurs, les praticiens, les décideurs, les communautés locales et la population générale, le défi demeure de continuer à travailler ensemble pour promouvoir le développement et l'utilisation de la recherche interventionnelle en santé des populations en France.

Nous espérons que les actes de ce colloque vous permettront de faire une rapide introduction à cette problématique, et nous vous souhaitons une bonne lecture.

Andrea LASSERRE

Département SHS-E-SP - INCa

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Pr Fabien CALVO ► directeur de la Direction de la Recherche, INCa

L'INCa est heureux d'organiser cette journée sur les « Inégalités face au cancer et les enjeux méthodologiques et organisationnels de la recherche interventionnelle en santé publique ».

Un des aspects majeurs du Plan cancer 2009-2013, réalisé par le Professeur Jean-Pierre GRUNFELD, porte sur la lutte contre les inégalités de santé. Son objet est également de décrire ces inégalités, les analyser par pathologie et de trouver les moyens de contourner ces inégalités pour les réduire.

Les inégalités sont constatées face aux facteurs de risques, face à la prévention ou du moins face aux messages de prévention et à leurs impacts, dans l'accès au dépistage et de manière ultime, dans l'accès aux soins. Au vu du problème posé et en accord avec l'ensemble de la communauté des chercheurs de faire progresser ce sujet.

Ce qui est à la fois intéressant et original est que nous avons ouvert pour la première fois un appel à projets à l'INCa pour promouvoir la recherche interventionnelle, c'est-à-dire une recherche qui vise à démontrer qu'une intervention en population peut avoir un impact en termes de réduction des inégalités. De nombreux projets sont en cours d'évaluation dans le cadre de ce programme.

Nous allons pouvoir bénéficier aujourd'hui de l'apport de nos collègues, anglais, canadiens, américains, pour essayer de progresser dans ce domaine et partager des expériences et ainsi contribuer à réduire ces inégalités de manière significative dans notre pays.

PLAN CANCER 2009-2013

Pr Jean-Pierre GRÜNFELD ► néphrologue (AP-HP),
auteur du rapport « Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 »

Je voudrais remercier non seulement Fabien CALVO, mais aussi Norbert AMSELLEM et Jean-Baptiste HERBET qui sont à l'initiative de cette réunion, qui l'ont conçue et qui l'ont organisée. Merci à leurs équipes.

Depuis longtemps, nombre de chercheurs, de personnes ont consacré toute leur vie ou une grande partie de leur vie à l'analyse et au combat contre les inégalités de santé ; pendant ce temps je m'employais à dépister et à traiter les maladies rénales. Il y a donc quelque chose d'illégitime à ma présence ici. Pourtant, je porte personnellement un grand espoir et un grand intérêt à ce sujet, car le thème de ce colloque est : « chercher et intervenir ». Je vais essayer de montrer la nouveauté de cette approche.

Le premier point est que, j'ai l'impression que l'on a redécouvert les inégalités de santé. Peut-être, qu'à l'occasion du débat sur les retraites, on s'est rendu compte que les espérances de vie étaient très différentes dans la population française, alors qu'en fait les inégalités de santé sont anciennes. Elles ne se corrigent pas, elles ont même tendance à s'accroître un peu. Elles touchent surtout les hommes, mais aussi les femmes, et les chercheurs l'ont constaté en France, comme dans tous les pays du monde, depuis un certain nombre d'années.

Un autre facteur a remis en première ligne les inégalités de santé : la ténacité et le travail de Sir Michael MARMOT qui, au Royaume-Uni, puis à l'OMS, a réussi à promouvoir ce thème parmi les thèmes majeurs. Je sais par les Membres du Haut Conseil de Santé publique en France que dans la prochaine loi de santé publique, cet objectif sera inclus. Thierry LANG me l'a confirmé encore ce matin.

Donc, redécouvrons les inégalités de santé ; et comme le cancer est la cause de mortalité principale en France, on verra dans le cancer des inégalités de santé, de façon tout à fait frappante. Madame Danièle LUCE nous rappellera ce point, que je ne vais pas discuter ici.

Je voudrais aborder un second point. Ces inégalités de santé portent sur la plupart des champs de la santé ; elles ne sont pas limitées au cancer. Mais, dans certains pays, le cancer a l'opportunité d'avoir un Plan dédié. Lorsque nous avons conçu, avec l'aide de l'INCa et de tous les professionnels de santé en cancérologie, et avec les associations de patients, les patients eux-mêmes, les collectivités territoriales, le Plan cancer 2009-2013, les inégalités de santé face au cancer sont venues naturellement se glisser dans ce Plan.

Je dirais même que nous avons un devoir supplémentaire vis-à-vis des autres champs de santé : être exemplaire, parce que les autres champs de santé n'ont pas nécessairement un

Plan. Il faut donc chercher à faire appliquer et reconnaître les décisions ou les initiatives que nous prenons concernant les inégalités de santé, dans les autres champs de santé ; certains s'y emploient d'ailleurs depuis de nombreuses années.

Bien entendu, il faut comprendre les déterminants de ces inégalités sociales, les analyser, faire de l'épidémiologie sociale — qui a besoin encore d'être mieux soutenue en France — J'ai regardé dans les statistiques de l'INCa, il y a eu 11 projets de santé publique consacrés plus ou moins aux inégalités de santé en 2009, et 6 projets en 2010.

Cela est intéressant dans le domaine du cancer et va se retrouver dans d'autres domaines : ce n'étaient pas des projets portant directement sur les inégalités de santé, mais qui touchaient aux inégalités de santé. Un certain nombre de problèmes de santé publique sont mis en lumière dans le cancer et en particulier le dépistage, qui devrait dans le fond être un facteur d'égalité car tout le monde participe de façon gratuite au dépistage organisé, national. On voit comment nos systèmes de santé sont un peu pervers ou à double face : le dépistage organisé a introduit des inégalités dans le dépistage. Nous aurons peut-être l'occasion d'en parler pour le cancer, mais ce serait la même chose dans d'autres domaines : cela a généré un certain nombre d'inégalités territoriales et un certain nombre d'inégalités sur certaines populations vulnérables qui devraient bénéficier de ces dépistages, mais ne se sentent pas concernées par eux. Donc, dépistage facteur d'égalité, et dans le fond, contournement, facteur d'inégalité aussi, qu'il faut savoir prendre en compte et combattre.

Le troisième point est relatif au caractère universel de ces inégalités. C'est pourquoi je m'associe à ce qu'a dit Fabien CALVO ; je remercie beaucoup nos collègues britanniques d'avoir traversé le Channel, ainsi que nos collègues nord-américains, canadiens, d'avoir traversé l'Océan Atlantique pour nous apporter leurs expériences.

Le problème n'est pas simplement de décrire les inégalités de santé, c'est un peu ce que nous avons tendance à faire depuis un certain nombre d'années, mais d'intervenir pour réduire, corriger, infléchir ces inégalités de santé.

Là, je pense qu'il est extrêmement important de mettre en commun les expériences des différents pays, certains pays plus avancés que le nôtre, d'autres moins avancés éventuellement, pour échanger ces expériences et voir quels sont les résultats de ces essais d'interventions.

Bien entendu, la réduction des inégalités de santé a des objectifs généraux dans le cadre d'un Plan de Santé publique, mais elle a une déclinaison locale et c'est à partir d'initiatives locales, avec les associations de patients, avec les collectivités territoriales, que sont au mieux menées ces actions pour intervenir, faire de la recherche d'actions, pour réduire ces inégalités. Ces initiatives locales tiennent bien entendu compte de la population, de la structure de la population, des problèmes qui s'y posent, qui sont très différents en Lorraine ou dans la région Midi-Pyrénées. Attendons-nous à avoir certes des lignes générales, mais

surtout un certain nombre d'initiatives locales d'interventions soutenues par différents types de moyens.

Ma dernière remarque risque de complexifier encore le problème, que nous n'avions pas très bien défini dans le Plan cancer 2009-2013. Notre objectif aujourd'hui est aussi de prévenir les inégalités de santé. En effet, je vois bien, avec vous parce que vous me l'avez appris, qu'il est très difficile de corriger des inégalités de santé installées. Bien entendu, nous cherchons à nous y attacher et il y a eu un certain nombre de succès dans certains pays, y compris dans le nôtre. Les résultats sont assez limités puisque les inégalités de santé n'ont pas beaucoup bougé dans l'ensemble, voire même un peu augmenté.

Il faut réfléchir aussi à mettre en œuvre dès maintenant des mécanismes pour prévenir l'aggravation ou la survenue de nouvelles inégalités de santé. Notre objectif est bien de chercher, d'intervenir, et de prévenir les inégalités de santé. Les moyens se rapprochent des moyens de correction, mais avec peut-être un point de vue un peu différent, une organisation différente, et je vous incite personnellement à réfléchir à ce point au cours de ce colloque.

INÉGALITÉS SOCIALES FACE AU CANCER : RAPPEL DES CONSTATS

Danièle LUCE ► Chercheur, Inserm UMRS 1018 - Villejuif, France

Dans tous les pays industrialisés, il y a des inégalités sociales de mortalité par cancer.

Le graphique 1 présente l'indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer dans différents pays d'Europe.

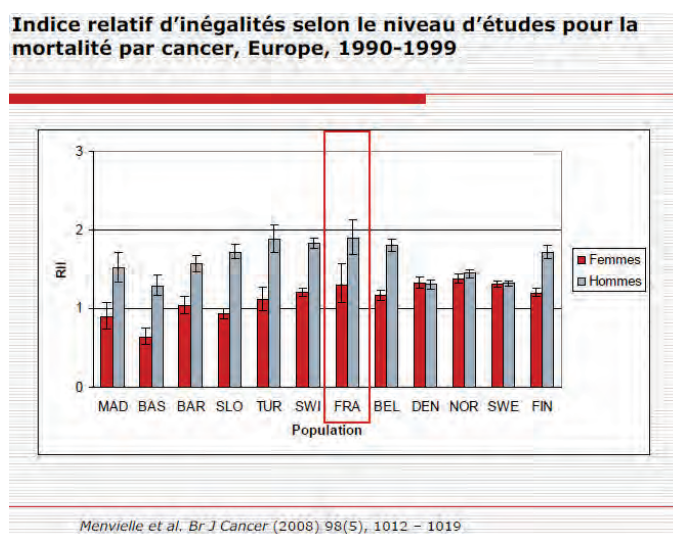


Figure 1. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer dans différents pays d'Europe.

L'indice relatif d'inégalité peut s'interpréter comme le rapport des taux de mortalité de ceux qui ont le niveau d'études le plus faible de ceux qui ont le niveau d'études le plus élevé. C'est en France chez les hommes, que cet indice est le plus élevé. La France est également un des pays où les inégalités sociales de mortalité par cancer chez les femmes sont les plus importantes.

Je vais par la suite présenter des indices relatifs d'inégalités puisque c'est un indice synthétique, mais je voudrais démontrer que l'on a un véritable gradient de mortalité par cancer selon le niveau d'études, particulièrement net chez les hommes. Ce n'est pas simplement une mortalité plus élevée dans les niveaux d'études les plus faibles. On a aussi ce gradient chez les femmes, même s'il est un peu moins marqué. On a aussi un gradient net, une augmentation de la mortalité par cancer en fonction de la catégorie socioprofessionnelle chez les hommes. Chez les femmes c'est moins clair, la surmortalité par cancer est essentiellement observée chez les inactives.

Ces résultats et les précédents sont issus d'analyses de l'échantillon démographique permanent, c'est un échantillon de 1 % de la population de l'INSEE, qui permet de suivre la mortalité à partir de données recueillies aux recensements.

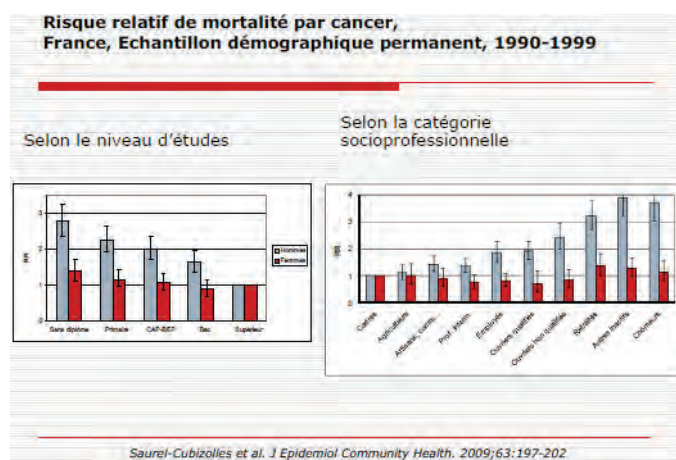


Figure 2. Risque relatif de mortalité par cancer, France, Échantillon démographique permanent, 1990-1999.

Les résultats portent sur les années 90 et récemment nous avons pu avoir une actualisation de cet échantillon, donc nous avons maintenant des résultats plus récents, que je vais vous présenter. Ils n'ont pas encore été publiés. Ils portent sur la période 1999-2007.

On voit que les inégalités sociales de mortalité par cancer n'ont pas diminué, au contraire. Pour l'ensemble des cancers, le risque de décéder par cancer est multiplié par environ 2,5 suivant que l'on passe du niveau d'études le plus élevé au niveau d'études le plus faible.

Ces inégalités sociales, en France, chez les hommes, concernent essentiellement les cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures, pour lesquels on a des indices relatifs très élevés. Il y a également des excès de mortalité en fonction du niveau d'études, mais non significatifs, pour les cancers colorectaux et pour les cancers de la prostate.

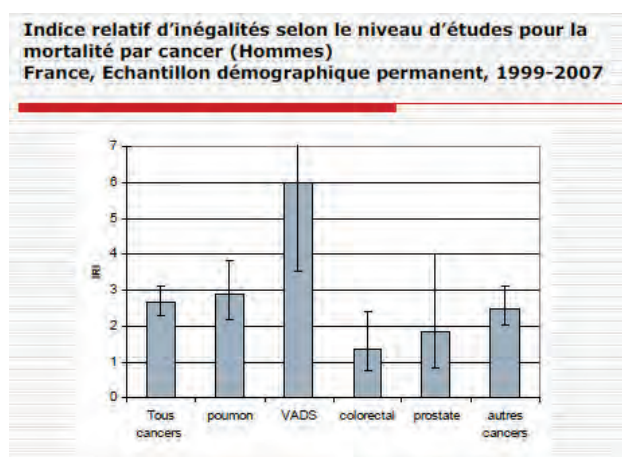


Figure 3. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer (Hommes), France, Échantillon démographique permanent, 1999-2007.

Concernant les femmes, on observe désormais une mortalité significativement plus élevée chez les femmes les moins diplômées, et aussi une augmentation significative du risque de décès par cancer du poumon chez les femmes en fonction du niveau d'études, ce que l'on ne voyait pas de façon aussi nette dans les périodes précédentes. Également, des indices relatifs d'inégalités qui sont supérieurs à 1, même s'ils ne sont pas significatifs, pour les cancers des voies aérodigestives supérieures et pour les cancers colorectaux. Pour le cancer du sein, on n'a pas d'association avec le niveau d'études dans la période la plus récente.

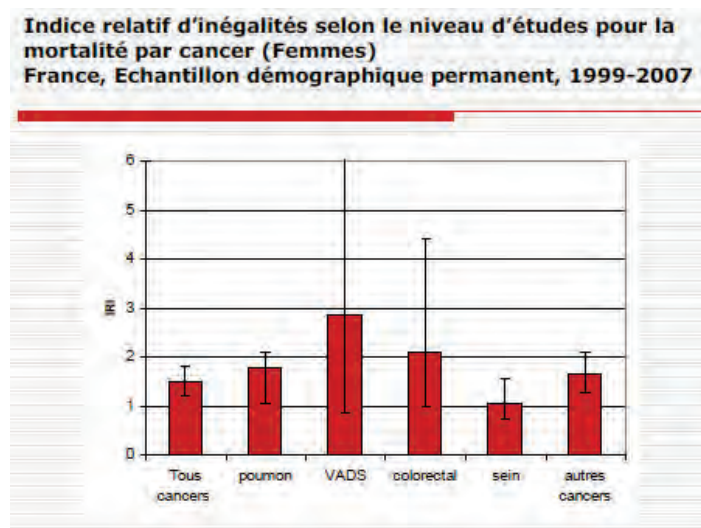


Figure 4. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études pour la mortalité par cancer (Femmes), France, 1990-1999.

Si l'on s'intéresse à l'évolution des inégalités sociales de mortalité par cancer sur une période plus longue, on voit que depuis 1968 chez les hommes, ces inégalités ont augmenté assez nettement et continuent à augmenter ; chez les femmes aussi, même si elles sont un peu moins marquées.

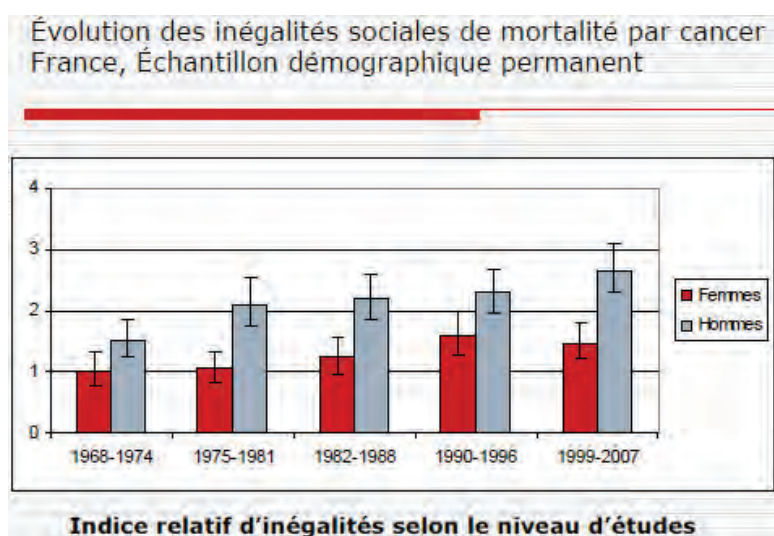


Figure 5. Évolution des inégalités sociales de mortalité par cancer, France, Échantillon démographique permanent.

On remarque notamment que depuis le milieu des années 80, il y a une stabilité ou une légère augmentation des inégalités, alors qu'au cours de cette période la mortalité par cancer a globalement diminué. Si l'on regarde l'évolution des taux de décès par cancer selon le niveau d'études, on voit que jusqu'aux années 80, les taux ont augmenté dans l'ensemble pour toutes les catégories de diplômes, mais ont augmenté plus vite chez les personnes non diplômées que chez celles ayant un niveau supérieur ou égal au bac. Ensuite, à partir des années 80, les taux diminuent, mais les inégalités, les différences entre les niveaux de diplômes, n'ont pas diminué et ont même légèrement augmenté.

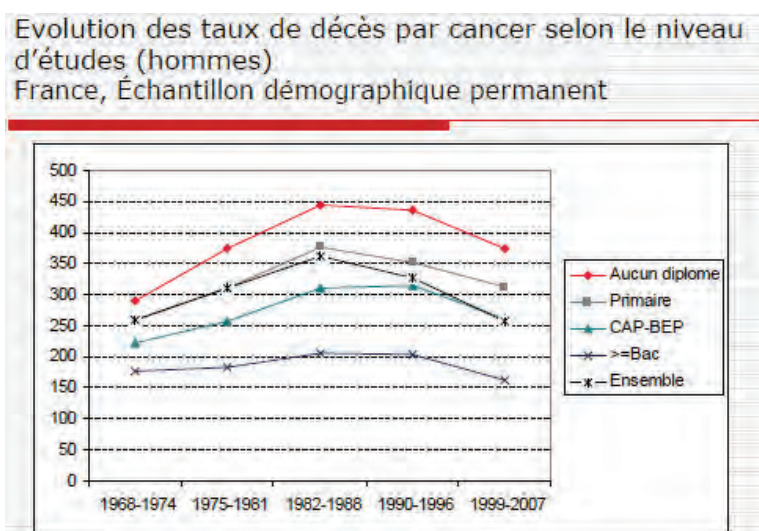


Figure 6. Évolution de taux de décès par cancer selon le niveau d'études (Hommes)
inégalités sociales de mortalité par cancer, France, Échantillon démographique permanent.

Lorsqu'on regarde plus précisément ce qui se passe dans les différentes localisations de cancers, c'est un peu plus complexe.

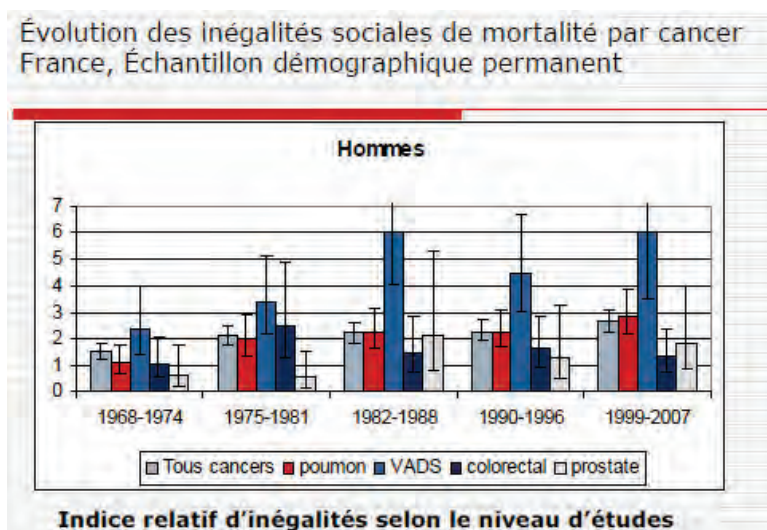


Figure 7. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études chez les hommes et par localisation du cancer.

Pour le cancer du poumon (en rouge), il y a une nette augmentation de l'indice relatif d'inégalités au cours du temps, et c'est également le cas pour les cancers des voies aérodigestives supérieures, même s'il y a globalement une stabilité depuis les années 80.

Pour les cancers colorectaux (en bleu foncé), on a de petites variations, mais globalement, une certaine stabilité depuis la fin des années 70. En revanche, pour les cancers de la prostate, on note une tendance à l'augmentation des inégalités sociales de mortalité.

Chez les femmes, le taux de mortalité de l'ensemble des cancers (en gris) rappelle qu'au début du siècle dernier, les cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures n'étaient pas diagnostiqués, par conséquent aucun calcul n'a été produit.

Entre les deux périodes les plus récentes, il y a une augmentation nette de l'indice relatif d'inégalités pour les cancers du poumon chez les femmes et pour les cancers des voies aérodigestives supérieures.

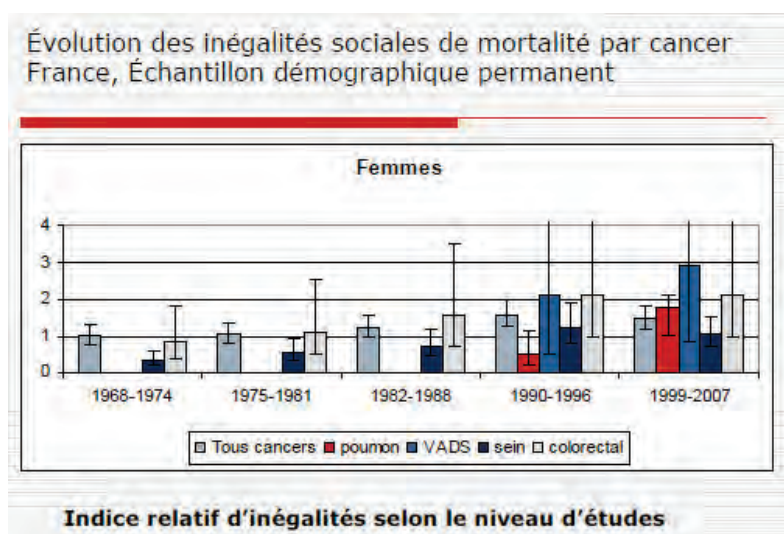


Figure 8. Indice relatif d'inégalités selon le niveau d'études chez les femmes et par localisation du cancer.

Pour le cancer du sein, la situation est un peu particulière, puisqu'on avait jusqu'à la fin des années 70 une mortalité plus faible chez les femmes les moins diplômées. Cependant, cette association positive entre niveau d'études et risque de décès par cancer du sein s'est progressivement atténuée. Maintenant, on n'a plus d'association ; l'indice relatif d'inégalités n'est pas significatif, mais il est devenu légèrement supérieur à 1.

Pour les cancers colorectaux chez les femmes, il y a une augmentation significative des inégalités, sur l'ensemble de la période.

Les inégalités de mortalité sont une combinaison d'inégalités sociales d'incidence du cancer et d'inégalités de survie. Ce qui peut les expliquer, ce sont à la fois des facteurs liés à l'incidence du cancer, donc des facteurs de risque, ou des facteurs liés au dépistage ou à la prise en charge, au diagnostic, ou au traitement des cancers. Il est donc important de connaître la contribution de l'incidence et de la survie dans ces inégalités sociales de mortalité, notamment pour savoir si l'on peut agir au niveau de la prévention ou des facteurs de risques, ou au niveau du dépistage et de la prise en charge.

Malheureusement, cette contribution de l'incidence et de la survie, et les facteurs qui leur sont associés, est très variable selon la localisation du cancer. En France, nous avons pour

l'instant uniquement des données partielles sur les inégalités sociales d'incidence dans quelques études. Il y a également des études sur les inégalités sociales de survie qui portent essentiellement sur les cancers digestifs ou du sein. On ne sait pas quelle est l'évolution de ces inégalités au cours du temps.

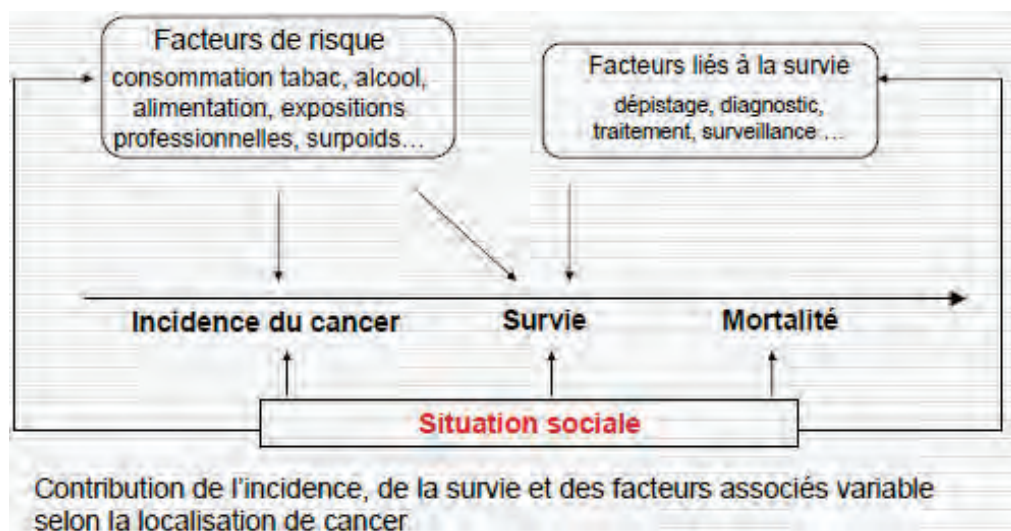


Figure 9. Contribution de l'incidence, de la survie et des facteurs associés variable selon la localisation de cancer.

Néanmoins, on peut quand même extraire des tendances générales. Tout d'abord, il y a toujours une survie plus faible dans les catégories défavorisées ; cela est vrai pour toutes les localisations de cancer et est observé dans tous les pays. Les différences de survie sont variables d'une localisation à une autre (différences sociales de survie), mais sont plus importantes pour les cancers à pronostic favorable, par exemple les cancers colorectaux, alors que pour les cancers avec un mauvais pronostic comme le cancer du poumon, les facteurs liés à la survie jouent vraisemblablement très peu.

Au Danemark, un travail très complet et très intéressant a été fait, à partir des données du Registre national du cancer, qu'ils ont pu croiser avec différents fichiers nationaux. Ils ont pu étudier l'incidence et la survie relative à 5 ans, en fonction de différents indicateurs de position sociale pour une vingtaine de localisations de cancers.

Le tableau ci-après présente les résultats en fonction du niveau d'études. Pour chaque localisation de cancer, le rapport des taux d'incidence entre les niveaux d'études les plus faibles et les plus élevés chez les hommes et chez les femmes et les survies relatives à 5 ans dans les niveaux d'études les plus faibles et les plus élevés.

Table 1 - Cancer incidence rate ratios and 5-year relative survival by education amongst men and women in Denmark				
Cancer site	IRR ^a		5-year relative survival ^b basic or high school/higher	
	Men	Women	Men	Women
Mouth and pharynx	1.43 ^c	1.25	30/39	44/47
Larynx	1.67 ^c	3.23 ^c	52/59	54/55
Esophagus	1.30 ^c	0.87	5/7	6/16
Stomach	1.37 ^c	1.23 ^c	15/20	16/15
Pancreas	1.20 ^c	1.22 ^c	2/3	2/2
COLON	0.93	1.02	42/46	46/49
Rectum	1.02	1.12	44/50	51/52
Lung	1.53 ^c	1.85 ^c	7/10 ^d	9/10
Breast		0.80 ^c		77/84 ^d
Cervix		1.33 ^c		68/78 ^d
Cervix		0.98		79/81
Ovary		0.97		37/36
Prostate	0.81 ^c		42/59 ^d	
Testis	1.02		33/37	
Kidney	1.22 ^c	1.54 ^c	38/41	42/49
Bladder	1.15 ^c	1.32 ^c	68/75 ^d	62/70
Malignant melanoma	0.85 ^c	0.69 ^c	75/81 ^d	86/92 ^d
Brain and central nervous system	1.04	0.92	35/42 ^d	58/66 ^d
Non-Hodgkin's lymphoma	1.10	1.14	48/58	58/65
Hodgkin's lymphoma	1.05	1.16	82/76	78/90
Leukaemias	0.96	1.10	46/54	46/52
All cancers	1.10 ^c	1.02	37/48 ^d	50/62 ^d

Menvielle et Kunst Eur J Cancer 2008 (44) 1933-1937

Figure 10. Taux d'incidence de cancer et survie relative à 5 ans en fonction du niveau d'éducation entre les femmes et les hommes à Danemark.

Je ne détaille pas ce résultat puisque nous savons qu'il y a des différences suffisamment importantes d'un pays à l'autre en ce qui concerne les inégalités sociales d'incidence des cancers. On ne peut donc pas vraiment appliquer directement en France ce que l'on observe au Danemark.

En France, les registres ne disposent pas de la situation sociale au niveau individuel des patients, mais des travaux sont en cours sur la mise au point d'un indice de défavorisation, qui devraient permettre de disposer à terme de résultats de ce type, en utilisant des mesures de la situation sociale au niveau des zones de résidence.

Néanmoins, on peut avoir quelques pistes d'interprétation de ces inégalités sociales de mortalité par cancer en France. Les différences sociales de prévalence de certains facteurs de risques sont accentuées au cours du temps. La figure ci-après présente la prévalence de l'obésité en fonction du niveau de diplôme. Globalement, la prévalence de l'obésité a augmenté plus nettement chez ceux qui n'ont pas de diplômes, comparé à ceux qui ont un niveau d'études supérieurs. Les différences sociales de prévalence de l'obésité ont augmenté au cours du temps.

Evolution de la prévalence de l'obésité selon le niveau de diplôme

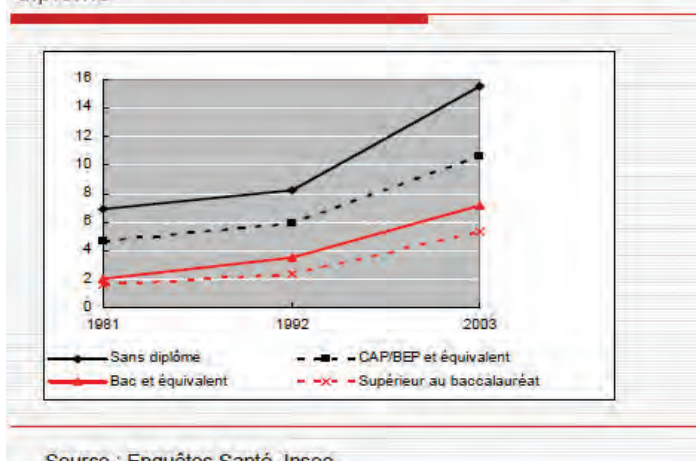


Figure 11. Évolution de la prévalence de l'obésité selon le niveau de diplôme.

Pour le tabac, les choses sont un peu différentes chez les hommes et chez les femmes. Chez les hommes, globalement, la consommation de tabac a baissé depuis les années 80. Ci-dessous l'évolution de la proportion de fumeurs selon la catégorie socioprofessionnelle. Cette proportion de fumeurs a baissé. Les campagnes de prévention ont eu un certain effet. Mais, on remarque que la proportion a baissé plus fortement chez les cadres, par exemple, que chez les ouvriers. Au cours du temps, même si la proportion a baissé dans l'ensemble, les différences entre les catégories se sont accentuées.

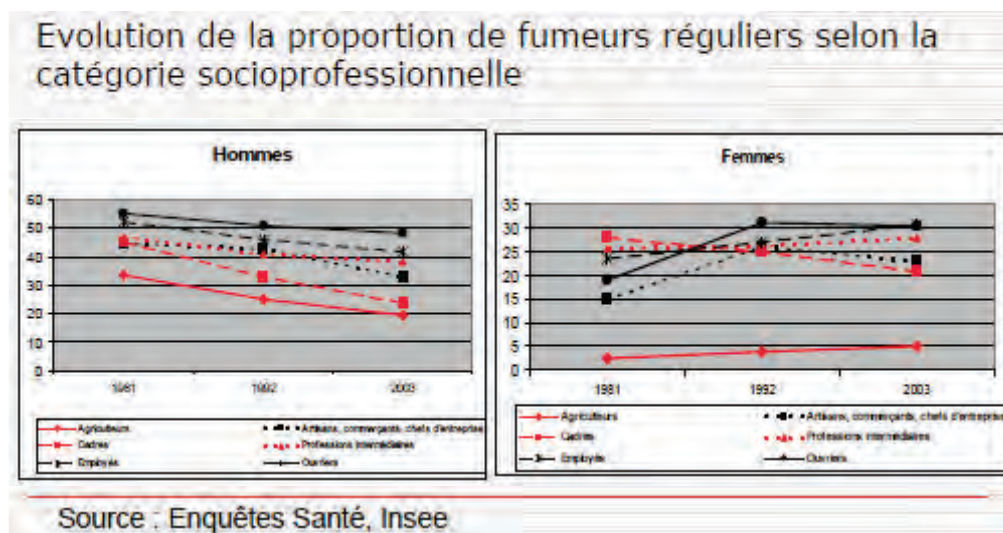


Figure 12. Évolution de la proportion de fumeurs réguliers selon la catégorie socioprofessionnelle.

Pour les femmes, le constat est plus compliqué. Au début des années 80, il y avait une proportion de fumeuses plus élevée chez les cadres. Cette proportion a diminué chez les cadres alors qu'elle a augmenté dans les autres catégories ; on se retrouve maintenant dans une situation à peu près similaire à celle des hommes, avec des proportions de fumeuses plus élevées chez les ouvrières ou chez les employées que chez les cadres.

Ces évolutions peuvent expliquer partiellement les inégalités sociales pour les cancers du poumon, des voies aérodigestives supérieures. Cependant, on sait que le tabac ne suffit pas à expliquer les inégalités sociales de cancer du poumon. Il y a des évolutions similaires pour la consommation d'alcool : une augmentation des différences sociales.

Pour terminer, je reviendrai sur le cancer du sein qui présente une situation particulière, pour rappeler que même lorsqu'on n'observe pas vraiment des inégalités sociales de mortalité, il y a peut-être quand même un problème. Pour rappel, on observait pour les cancers du sein : une mortalité plus faible chez les femmes moins diplômées. Cette situation favorable aux femmes les moins diplômées s'est atténuée au cours du temps pour disparaître et, dans la dernière période, il n'y a plus d'association avec le niveau d'études et la mortalité par cancer du sein.

Nous n'avons pas pour autant vraiment de données nationales si l'on regarde ce qui se passe au niveau de l'incidence. Je vous montre ci-dessous les données d'une étude récente sur les cancers du sein (étude dont les résultats ne sont pas encore publiés), on observe toujours au niveau de l'incidence, un risque de cancer du sein significativement plus élevé chez les femmes les plus diplômées.

Donc, les femmes les moins diplômées ont bien un risque de cancer du sein plus faible, mais une mortalité plus élevée, qui s'explique des différences de survie en fonction du niveau socioéconomique, et ces différences de survie finissent par compenser cette situation plus favorable qu'avaient les femmes les moins diplômées.

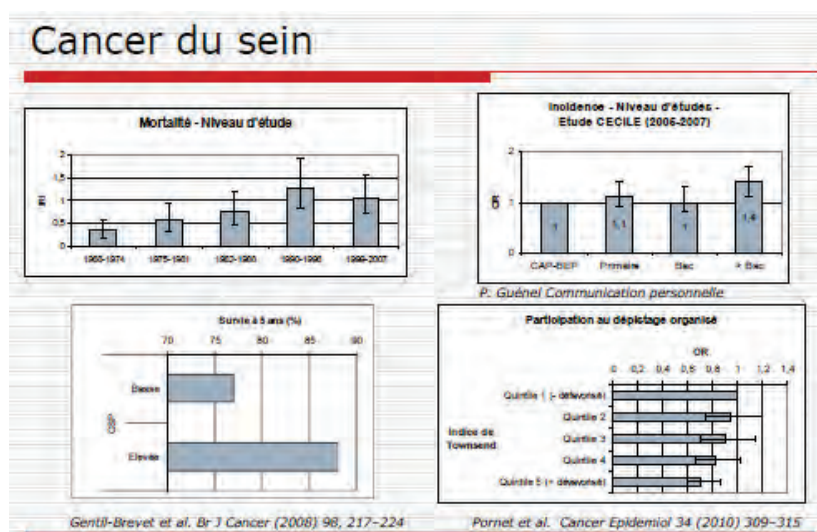


Figure 13. Influence du niveau d'études chez les femmes et cancer du sein : participation au dépistage, incidence, survie et mortalité.

Par ailleurs, le dépistage organisé améliore la survie et globalement la mortalité par cancer du sein, mais une étude récente a démontré que la participation au dépistage organisé était plus faible dans les zones les plus défavorisées.

Le graphique suivant décrit la participation au dépistage en fonction d'un indice de défavorisation ; on voit que cette participation diminue lorsque la défavorisation augmente.

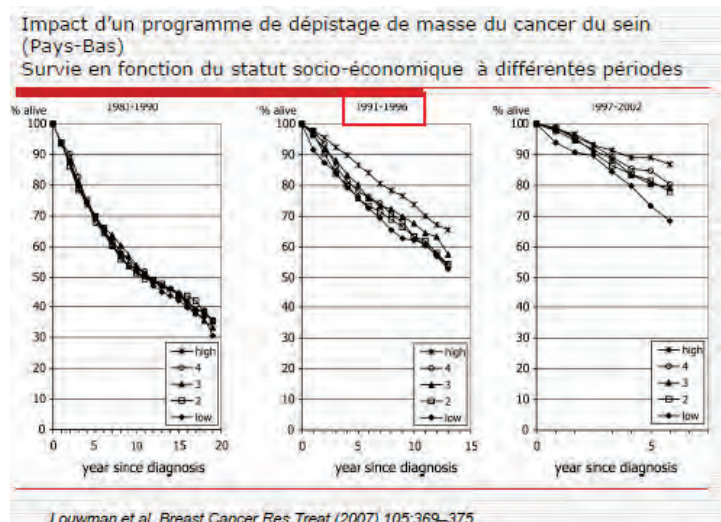


Figure 14. Participation au dépistage du cancer de sein en fonction d'un indice de défavorisation aux Pays-Bas.

La question que nous pouvons nous poser est : quels peuvent être les effets sur les inégalités sociales de mortalité par cancer du sein, de la mise en place du dépistage organisé ? Dans certains pays, des effets négatifs de ce point de vue ont été mis en évidence ; par exemple, aux Pays-Bas, la survie est indiquée en fonction du statut socioéconomique à différentes périodes : avant, au moment de, et après la mise en place d'un programme de dépistage de masse du cancer du sein, dans la période 91-96.

Avant la mise en place du programme, la survie n'est globalement pas très bonne, mais il n'y a aucune différence de survie observée en fonction du niveau d'études.

Au moment de la mise en place du programme, la survie s'améliore et on voit apparaître des différences en fonction du statut socioéconomique.

Après la mise en place du programme, la survie s'améliore pour toutes les catégories, mais davantage pour les femmes qui ont un niveau socioéconomique élevé que pour les femmes qui ont un niveau socioéconomique bas.

Pour conclure, des fortes inégalités sociales de mortalité par cancer sont observées en France, chez les hommes, mais aussi chez les femmes, les inégalités chez les femmes ont tendance à s'accroître, malgré une diminution globale de la mortalité par cancer, on observe un accroissement des inégalités ; des éléments montrent que la prévention, le dépistage, l'amélioration de la prise en charge et des traitements, ont probablement bénéficié de façon plus importante aux catégories les plus favorisées.

Donc, l'objectif serait maintenant d'arriver à ce que l'ensemble de la population rejoigne la situation de ces catégories les plus favorisées ; mais pour l'instant, on manque encore en France de données, y compris de données descriptives, qui pourraient aider à définir des stratégies de réduction efficace des inégalités.

Session 1

TPOLOGIE DES INTERVENTIONS VISANT À RÉDUIRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ - DIFFÉRENTS NIVEAUX DE RECHERCHE ET D'ÉVALUATION

Modérateur

T LANG ► Université Toulouse Purpan

Introduction : Typologie des actions permettant de combattre les inégalités de santé
Margaret WHITEHEAD, University of Liverpool

Individus, un exemple d'intervention américain : le Programme Patient Navigateur du NCI
Harold FREEMAN, Patient Navigation Institute, New York

Communautés, un exemple d'intervention français : les Ateliers Santé Ville, un accompagnement physique collectif au dépistage du cancer
Serge FRAYSSE, Agence Nationale pour la Cohésion Sociale et l'Égalité des Chances (ACSé)

États, un exemple européen, Projet européen AIR (Adressing Inequalities Interventions Regions)
Florence JUSOT, Université Paris-Dauphine et Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES)

Introduction

TYPOLOGIE DES ACTIONS PERMETTANT DE COMBATTRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ

Margaret WHITEHEAD ► Professeur de Santé Publique de l'Université de Liverpool

De nombreux pays sont confrontés à une augmentation des inégalités sociales, et ceci devient aujourd'hui un grand défi pour la santé publique.

Beaucoup de pays ont approuvé ce constat, et ont élaboré des politiques et des interventions pour tenter de relever le défi.

Cette présentation résume certains des plus importants types d'interventions qui ont été conçues dans ce domaine, basées sur la « théorie du changement » ou « programme logique ». Ma présentation sera illustrée par des exemples pertinents dans le domaine du cancer, y compris les politiques de lutte antitabac et la prévention de l'obésité.

L'objectif est d'aider à élargir la compréhension de la gamme des différentes interventions disponibles et leur efficacité potentielle, afin d'éviter de se concentrer sur un seul type d'intervention.

Vous pouvez lire plus à ce sujet dans l'article: Whitehead M. *Typologie of actions to tackle social inequalities in health*. J Epidemiol 2007 ; 61:473-478.

Partie 1. Identifier les interventions

Chaque intervention proposée pour remédier aux inégalités sociales de santé commence par l'identification du problème.

La figure 1 illustre schématiquement la logique - que ce soit explicite ou implicite - de formulation des interventions dans ce domaine.

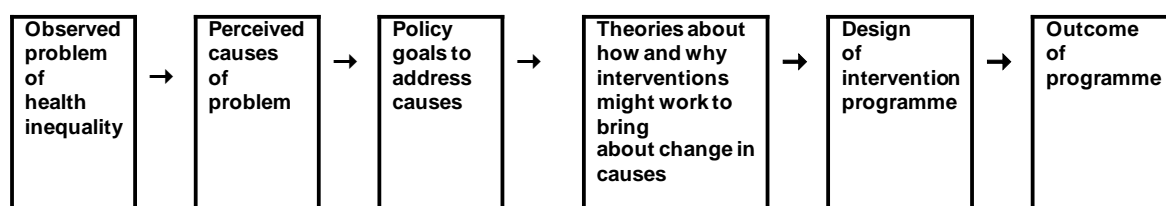


Figure 15. Logique de formulation des interventions

Prenez par exemple le mauvais état nutritionnel des enfants vivant dans des familles les plus pauvres. Lorsque la décision de « faire quelque chose pour remédier ce problème » est prise, la nature de l'action proposée dépendra des connaissances sur ce qui cause ce problème. Plus précisément, la question est « quelle est l'origine du problème qui s'aggrave avec la diminution de statut socioprofessionnelle? ». Dans le cas du mauvais état nutritionnel chez les enfants pauvres, par exemple, la « cause » n'est pas une alimentation inadéquate qui serait au centre du problème, mais le gradient nutritionnel qui accompagne la pente vers le bas de l'échelle sociale. Dans cet exemple nutritionnel, les raisons pour lesquelles les enfants les plus pauvres ont une mauvaise alimentation peuvent être : moins de connaissances ou de compétences relatives à l'alimentation saine chez les parents, méconnaissance de la préparation des aliments, différences dans les attitudes culturelles, manque de revenus pour accéder aux aliments « nutritifs ». C'est en connaissant la cause du problème que nous allons pouvoir « guider » la mise en place des interventions pour s'attaquer aux causes.

Les interventions proposées sont basées sur des théories du pourquoi et comment elles vont amener un changement dans la cause qui a été identifiée. Prenons l'exemple de la nutrition :

- si la cause est considérée comme une faible connaissance nutritionnelle des individus/familles les plus pauvres, alors des programmes d'enseignement peuvent être conçus qui s'adressent aux parents à faible revenus pour les aider à améliorer leurs connaissances.
- si le manque de revenus pour acheter des aliments « nutritifs » est la cause dominante, alors des interventions visant à augmenter les prestations de sécurité sociale pour les familles à faible revenus ayant de jeunes enfants, ou des contrôles sur les prix des denrées alimentaires essentielles peuvent être des solutions à proposer.

Les hypothèses sur les causes et les solutions peuvent être insuffisantes au cours de ce processus et l'intervention peut s'avérer être trop simpliste ou tout simplement fausse à un moment de l'évaluation. Idéalement, cela devrait conduire à un nouvel examen des mesures proposées.

Partie 2. Typologie des interventions des inégalités de santé

La typologie des politiques et des interventions pour lutter contre les inégalités de santé est basée sur la théorie du programme sous-jacent, c'est à dire de la manière dont l'action est censée apporter le changement souhaité. La question est : quelle est la théorie sous-jacente relative à la cause du problème ?

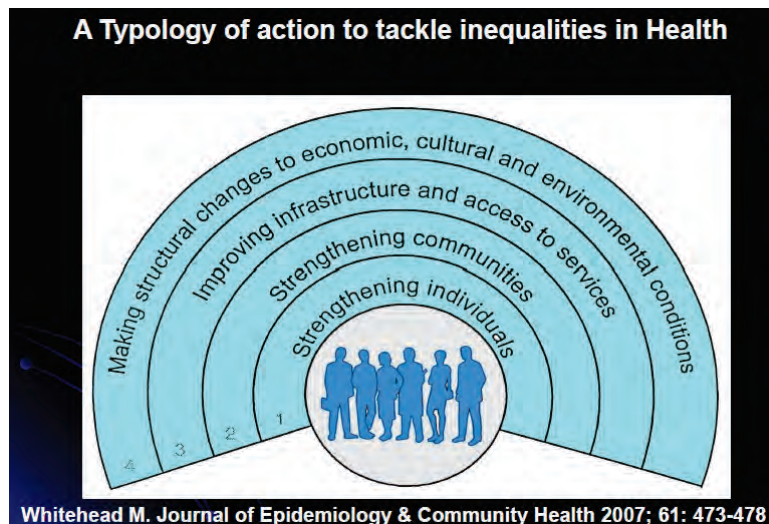


Figure 16. Typologie des interventions pour remédier les inégalités de santé

Quel est le raisonnement relatif à la façon dont l'intervention proposée s'attachera à apporter des changements/améliorations ? Sur cette base, les interventions communes rentreront dans l'une des quatre catégories principales (ci-dessous). Chaque catégorie a un objectif distinct, allant du renforcement des individus, en passant par le renforcement des collectivités, à l'amélioration des conditions de vie et de travail et d'accès associés aux services essentiels, et enfin à la promotion de politiques macroéconomiques saines.

Catégorie 1: Renforcement des individus

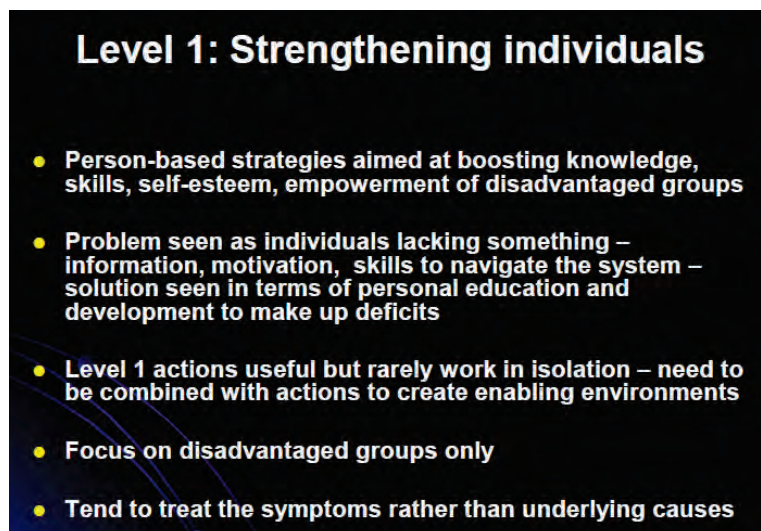


Figure 17 . Catégorie 1 : renforcement des individus

Ces interventions visent à renforcer les individus dans des circonstances difficiles, employant des stratégies basées sur la personne. Les problèmes concernés par ces types d'initiative sont essentiellement : un déficit personnel, qu'il s'agisse d'une carence de connaissance de l'individu, sa croyance, l'estime de soi, sa compétence pratique pour se développer dans la vie. Ces interventions théorisent le problème à aborder essentiellement en termes de caractéristiques personnelles de l'individu et ciblent la solution en termes d'éducation et de

développement personnel pour combler ses lacunes. Différents types d'interventions peuvent être mis en place : par exemple en relation à l'éducation antitabac, la mise en place des campagnes d'information médiatiques, l'introduction de nouveaux programmes dans le cursus scolaire, ou des séances pour arrêter de fumer menées par des professionnels de santé dans les zones défavorisées ; le but sous-jacent de ces interventions est l'éducation des individus.

Certaines visent à renforcer la confiance en soi et les compétences chez les personnes susceptibles d'être submergés par les milieux défavorisés dans lesquels ils vivent, de sorte qu'ils aient une meilleure chance de maintenir leur santé et leur bien-être même face aux problèmes externes qu'ils rencontrent. D'autres visent la relative impuissance des plus démunis dans la société, avec des stratégies visant à « encourager » les individus à faire valoir leurs droits et un meilleur accès aux installations et services essentiels qui pourraient aider à améliorer leur santé. La logique dans ce cas est que les interventions qui ont agi sur ces forces positives et éliminé les obstacles à leur réalisation permettraient d'accroître la capacité d'agir de manière à améliorer la santé et la qualité de vie parmi les plus démunis dans la société.

Catégorie 2: Renforcement des collectivités.

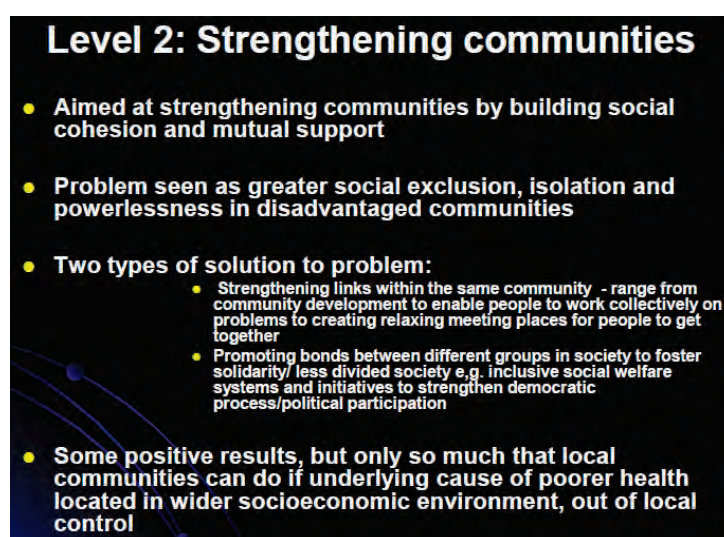


Figure 18 . Catégorie 1 : renforcement des individus

Cette catégorie couvre un large éventail d'interventions visant à renforcer les communautés à travers le soutien de la cohésion sociale. La cause sous-jacente des inégalités observées à cet égard est considérée comme liée à une plus grande exclusion sociale/isolement et l'impuissance dans des collectivités largement touchées.

Dans ce contexte, la théorie est que certains des effets les plus néfastes sont ceux qui excluent les gens de prendre part à la société, en leur refusant la dignité et le respect de soi.

Les interventions pourront donc être menées au niveau horizontal et/ou vertical.

Premièrement, il existe des interventions qui visent à favoriser les interactions sociales entre des membres de la même communauté ou du groupe (niveau horizontal). Des initiatives qui vont du développement communautaire qui permettent aux gens de travailler collectivement sur leurs priorités identifiées pour la santé, à l'édification de l'infrastructure dans les quartiers par exemple : la création de lieux de rencontre (des installations) et de détente afin de faciliter l'interaction sociale.

Comment ces initiatives influencent les inégalités de santé ? En théorie, si les gens dans les communautés marginalisées fonctionnent bien ensemble, elles pourraient influencer sur leur environnement local afin de créer des conditions saines dans leur quartier. Il pourrait s'agir, par exemple, d'attirer des ressources dans la région, d'améliorer la sécurité communautaire, ou travailler ensemble afin de s'attaquer à la criminalité du quartier ou de limiter l'abus de substances, ou de toute autre problématique parmi leurs priorités. Ces interventions pourraient conduire à long terme à des améliorations en matière de santé physique et mentale dans des domaines spécifiques.

Deuxièmement, il y a des initiatives qui favorisent les interactions sociales verticales. Elles visent à créer des liens verticaux entre les différents groupes de haut en bas de l'échelle sociale, pour favoriser l'inclusion et la participation. Des exemples en matière économique et politique comprennent la construction des systèmes de protection sociale et les initiatives visant à renforcer le processus démocratique et de permettre aux plus démunis d'y participer. La théorie sous-jacente derrière les initiatives verticales est que l'accroissement de la solidarité favorisée dans toute la société aboutit à une société moins divisée, avec des inégalités sociales moins importantes et donc avec des accès plus équitables aux ressources pour la santé.

Catégorie 3: Amélioration des conditions de vie et de travail



Figure 19 . Catégorie 3 : amélioration des conditions de vie et travail

Les initiatives à ce niveau identifient les causes essentielles des inégalités de santé observées par une plus grande exposition à des environnements nocifs pour la santé, à la fois à la maison et au travail, et un gradient en lien avec la position sociale.

Plus on est pauvre, moins on a accès à l'éducation, aux soins et aux produits de bonne qualité, mais aussi à ceux conformes à la sécurité des aliments ou des produits de consommation. Historiquement, les améliorations dans la vie quotidienne, les conditions de travail, et l'accès aux services s'avèrent très importants dans l'amélioration de la santé des populations. Dans cette catégorie les initiatives incluent, par exemple, des mesures pour améliorer : l'accès à un logement adéquat, de l'assainissement, l'approvisionnement des aliments non contaminés, les lieux de travail pour les rendre plus sûrs, l'accès aux soins de santé et aux droits sociaux. Un point crucial dans la lutte contre les inégalités en matière de santé est concerné : ces mesures de santé publique améliorent la santé de la population en général, mais surtout celles des gens qui vivent dans les pires conditions, pour réduire le gradient de la santé.

Catégorie 4 : La promotion de politiques macroéconomiques saines

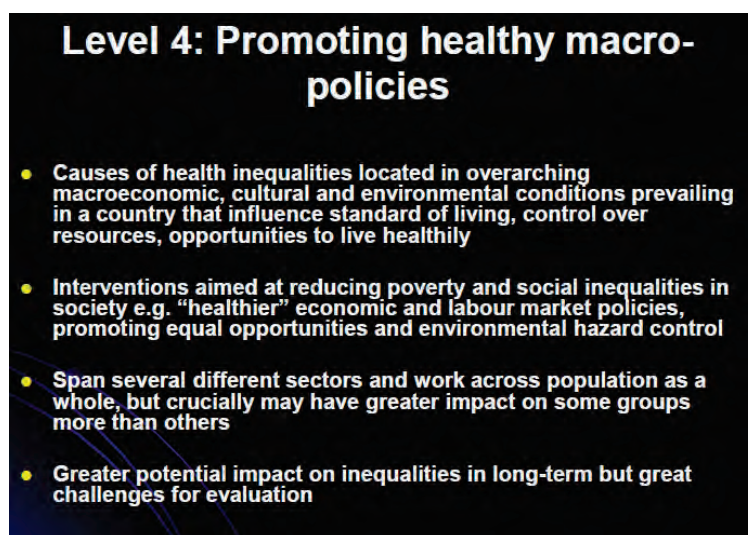


Figure 20 . Catégorie 4 : la promotion de politiques macroéconomiques saines

Les causes des inégalités de santé se situent au cœur de la macroéconomie globale du pays, mais aussi de sa culture et de son environnement. Ces conditions « macroéconomiques » influent sur le niveau de vie atteint par les différents groupes de la population, le niveau de leurs revenus, le chômage, la sécurité de l'emploi, et ainsi de suite.

Les interventions qui en résultent, par conséquent, sont destinées à modifier l'environnement macroéconomique ou culturel pour réduire la pauvreté et les effets négatifs de l'inégalité sur la société. Il s'agit notamment de mesures destinées à garantir les droits juridiques et humains ; des politiques macroéconomiques « plus saines » du marché et du travail, l'encouragement de la promotion des valeurs culturelles d'égalité des chances et la maîtrise des risques environnementaux à l'échelle nationale et internationale (notamment le respect des obligations et traités internationaux dans ce domaine). Ce que ces politiques

ont en commun est qu'elles visent de façon large toute la population dans son ensemble, contrairement aux catégories 1 et 2, qui se concentrent sur les groupes défavorisés (au niveau individuel ou communautaire) et celles de la catégorie 3, qui tendent à faire face à des secteurs spécifiques. Toutefois, elles peuvent avoir un impact différentiel sur le niveau de vie, l'emploi et les possibilités offertes aux différents groupes de la population, et en tant que telles, elles ont le potentiel d'influencer les inégalités.

Influencer les inégalités de santé est rarement la seule et principale motivation pour les interventions de la catégorie 4. Leur influence potentielle, qu'elle soit positive ou négative, est cependant profonde, et devrait être évaluée explicitement pour éclairer l'élaboration des politiques futures. Il est nécessaire de recentrer l'évaluation des interventions pour mieux comprendre leur impact différentiel (c'est-à-dire selon les groupes socioéconomiques auxquels ils s'adressent).

Prenons l'exemple du tabagisme. Si l'on examine les mesures de contrôle à la lumière de l'égalité des chances, il y a des interventions ciblant l'individu, d'autres l'environnement des fumeurs, et enfin d'autres pour combattre les conditions désavantageuses dans lesquelles vivent les fumeurs défavorisés. Il y a en fait tout un arsenal de mesures pour contrôler le tabagisme.

Mais pour combattre les inégalités dans le tabagisme, nous devons savoir si ces mesures ont un impact différentiel dans les différents groupes socioéconomiques. Et cela est rarement pris en compte ou mesuré. Quelle serait la meilleure combinaison de ces mesures pour réduire les inégalités ? Ceux qui les élaborent aimeraient bien le savoir. De plus, les mesures de contrôle du tabagisme doivent se préoccuper des inégalités sociales dans la vie des individus autant que de leur tabagisme.

A titre d'exemple, dans la figure ci-dessous, on voit que les femmes ayant un travail qualifié fument moins que les femmes qui ont un travail manuel.

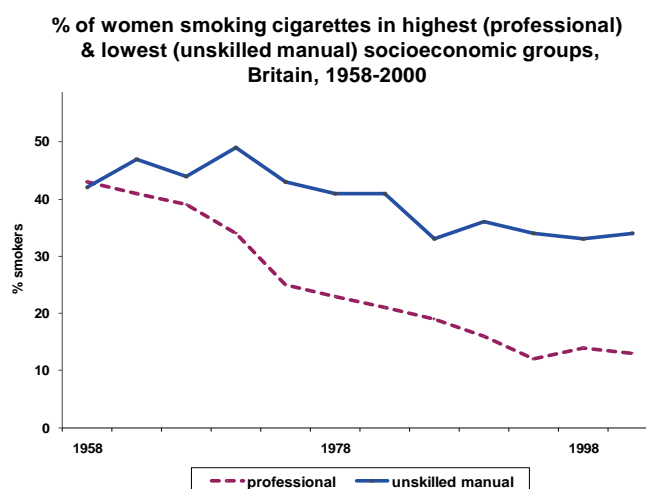


Figure 21 . Consommation de cigarettes en fonction du statut socioéconomique, Grande Bretagne, 1958-2000

Et on sait aussi, qu'il existe une meilleure chance de survie au cancer dans les zones résidentielles aisées par rapport aux zones défavorisées, donc on cumule les risques chez les femmes moins favorisées.

Les causes probables en sont assez évidentes (accès aux soins, différence de prise en charge, de traitement médical, de suivi, etc.), mais quelles sont **les causes de ces causes** ?

Les interventions pour combattre les inégalités de survie face au cancer vont dépendre de ce que l'on perçoit comme la cause majeure. Les interventions peuvent cibler les individus défavorisés, ou bien cibler le dispositif de soins pour le cancer, ou encore tenter de maintenir le niveau de vie et subvenir aux besoins supplémentaires des patients.

Il faut donc lancer une recherche sur ces actions, car nous ne connaissons pas les grandes raisons derrière les inégalités dans les chances de survie au cancer chez les plus défavorisés :

- le diagnostic tardif ?
- un accès aux soins moins important ?
- une moindre qualité et quantité des traitements ?
- des traitements moins efficaces ?

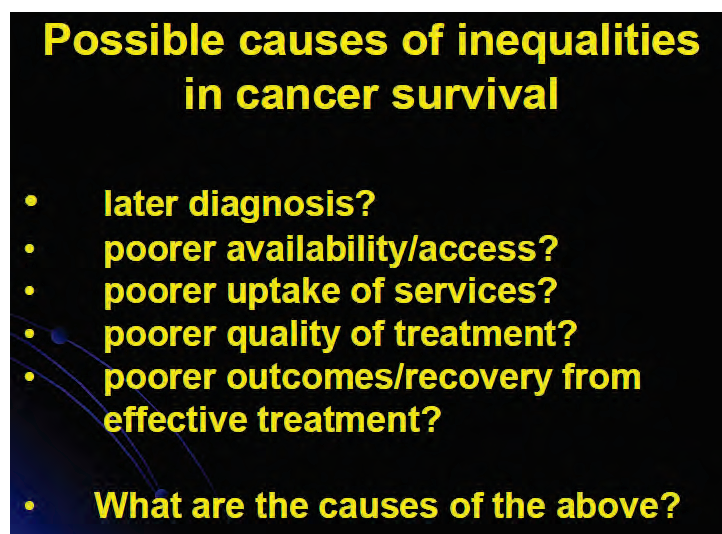


Figure 22 . Les interventions et les politiques doivent être repensés

Mais quelles sont les causes de ces différences ? Où commencent-elles ? Quelles sont les interventions qui pourraient les combattre, comment les mettre en œuvre de façon sensible, et comment évaluer l'impact différentiel de ces dispositifs complexes ?

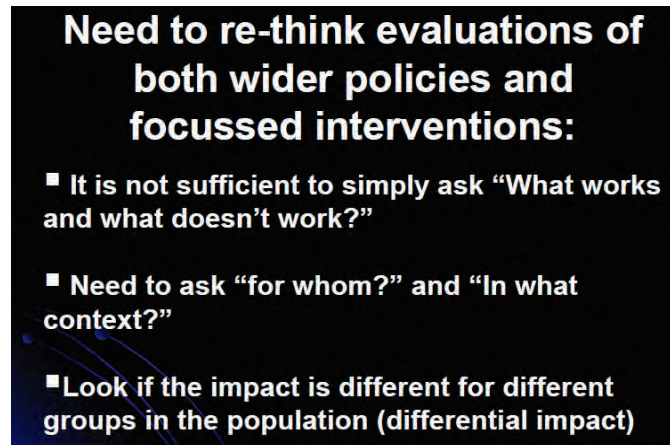


Figure 23 . Les interventions et les politiques doivent être repensés

Le seul moyen de répondre à ces questions est de mettre en place des interventions aux 4 niveaux d'intervention :

- renforcer l'individu ;
- renforcer la communauté ;
- améliorer les infrastructures et l'accès à un environnement favorisant la santé ;
- promouvoir des macro-mesures en faveur de la santé.

Nous devons aussi repenser la manière dont nous évaluons à la fois les mesures au sens large et les interventions ciblées (figure ci-dessous) :

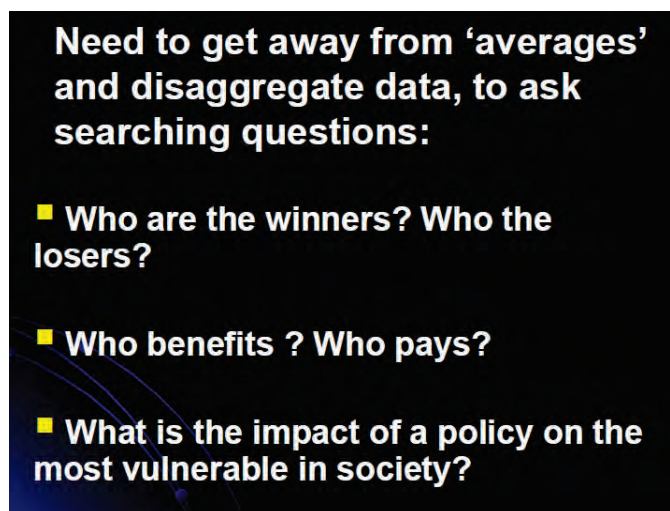


Figure 24 . Besoin de regard d'altitude

Nous devons éviter la tendance à n'observer que la moyenne et devons nous interroger concernant :

- qui sont les gagnants, qui sont les perdants ?
- qui en retire les avantages ? Qui paye ?
- quel est l'impact d'une mesure sur les plus défavorisés ?

Si vous voulez aller plus loin, je vous conseille de lire le document ci-dessous.

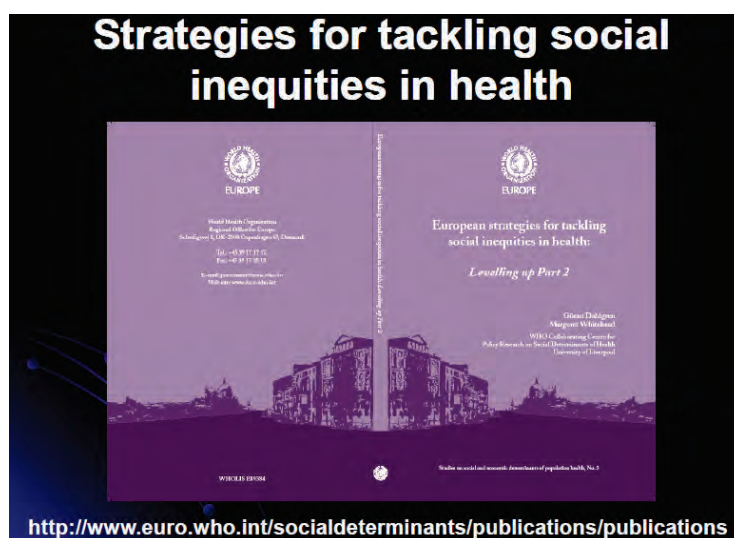


Figure 25 . Stratégies européennes pour combattre les inégalités sociales de santé.

INDIVIDUS, UN EXEMPLE D'INTERVENTION AMÉRICAIN : LE PROGRAMME PATIENT NAVIGATOR DU NCI

Harold P. FREEMAN ► President and Founder of the Ralph Lauren Center for Cancer Care and Prevention, Patient Navigation Institute, New York

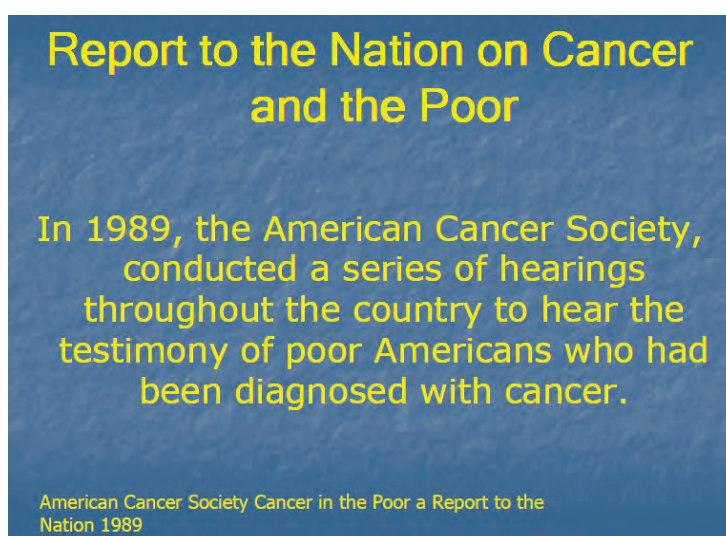


Figure 26 . Rapport pour la nation sur le cancer et les « pauvres ».

En 1989, l'American Cancer Society a menée des entretiens à travers les États-Unis afin de donner la parole aux « pauvres » qui avaient reçu un diagnostic de cancer, et recueillir ainsi leur témoignage.

Les conclusions, publiées dans le « Report to the Nation on Cancer and the Poor » étaient les suivantes :

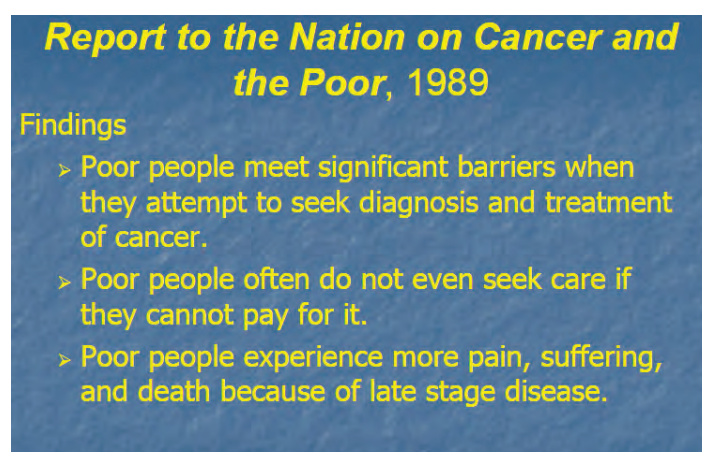


Figure 27 . Résultats du rapport pour la nation sur le cancer et les « pauvres ».

Report to the Nation on Cancer and the Poor, 1989

Findings

- Fatalism about cancer is prevalent among the poor and prevents them from seeking care.
- Poor people and their families must make extraordinary and personal sacrifices to obtain and pay for care.
- Current cancer education programs are culturally insensitive and irrelevant to many poor people.

Figure 28 . Résultats du rapport pour la nation sur le cancer et les « pauvres ».

Les gens « pauvres » :

- se heurtent à des barrières plus importantes quand ils doivent faire face aux diagnostics et traitements de cancer ;
- ne cherchent parfois même pas à se faire soigner car ils ne peuvent pas payer ;
- ressentent plus de douleur, plus de souffrance et meurent beaucoup plus à cause d'un état de santé plus dégradé au moment de se faire soigner ;
- ont une idée fataliste du cancer ce qui leur fait redouter un diagnostic ;
- leur entourage doit faire des efforts extraordinaires et des sacrifices personnels énormes pour obtenir et ensuite payer un traitement ;
- ne sont pas la cible des programmes d'information et ils sont de ce fait complètement imperméables aux campagnes de lutte contre le cancer.

C'est en réaction aux conclusions qui découlent de ce rapport, que le premier programme « Patient Navigator » fut lancé à Harlem en 1990.

**Related to these findings
the first "Patient Navigation"
program was conceived and
initiated in 1990 at Harlem
Hospital Center.**

**Supported by a grant from the
American Cancer Society**

Figure 29 . Lancement du « Patient navigation program ».

Dans le rapport, il a été notamment mis en lumière qu'il y a une « déconnexion » entre la « découverte », c'est-à-dire le moment où le cancer est découvert chez un patient, et la « distribution », c'est-à-dire l'accès à l'information et aux soins de qualité (figures ci-dessous).

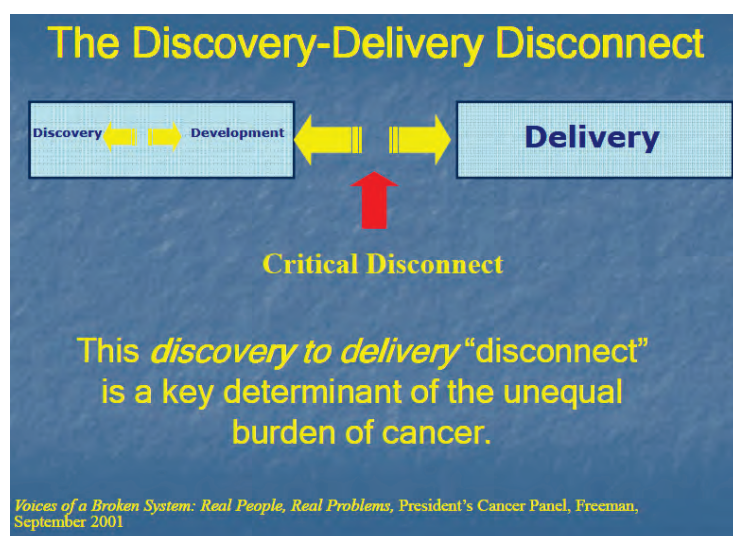


Figure 30. Déconnexion entre le moment de la découverte du cancer (*discovery*) et l'accès à l'information et aux soins (*delivery*)

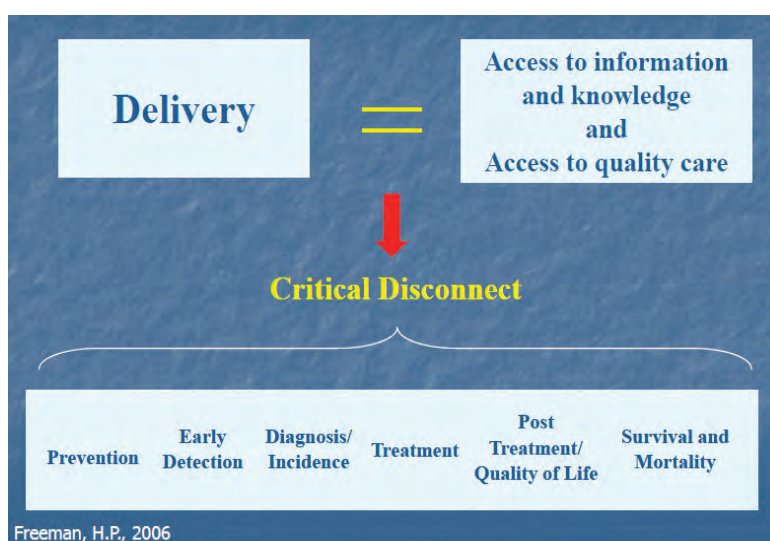


Figure 31 . Déconnexion entre le moment

Ont également été observées des disparités en termes de survie au cancer entre les couches aisées et les couches défavorisées, ainsi que des facteurs ethniques, culturels, géographiques et d'accès à une assurance médicale renforçant ce constat. Cette déconnexion est considérée comme un facteur déterminant dans les disparités liées à l'incidence de mortalité par le cancer.

Ceci car, même s'il y a eu des énormes avancées dans le domaine médical et que beaucoup d'Américains en ont profité, les gens « pauvres » et les exclus du système de soins, n'ont pas pu en bénéficier. Cela pourrait donc expliquer une plus grande incidence de cancer, une plus importante mortalité et une survie moindre chez les plus démunis.

D'après le « Report on Cancer in the Economically Disadvantaged », publié par l'*American Cancer Society* en 1986, le taux de survie constaté chez les Américains « pauvres » (vs. Les autres) était de 10 à 15 % plus bas.

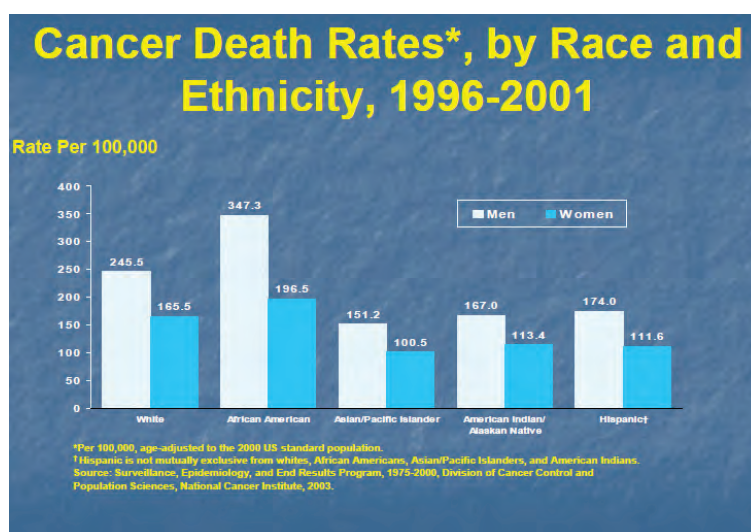


Figure 32 . Taux de mortalité de cancer, par origine ethnique, chez les hommes et les femmes, États-Unis, 1996-2001

Malgré une amélioration globale de la santé de la population, les écarts de mortalité par cancer en fonction des catégories sociales se sont même creusés.

Quelles sont les causes de ces disparités ?

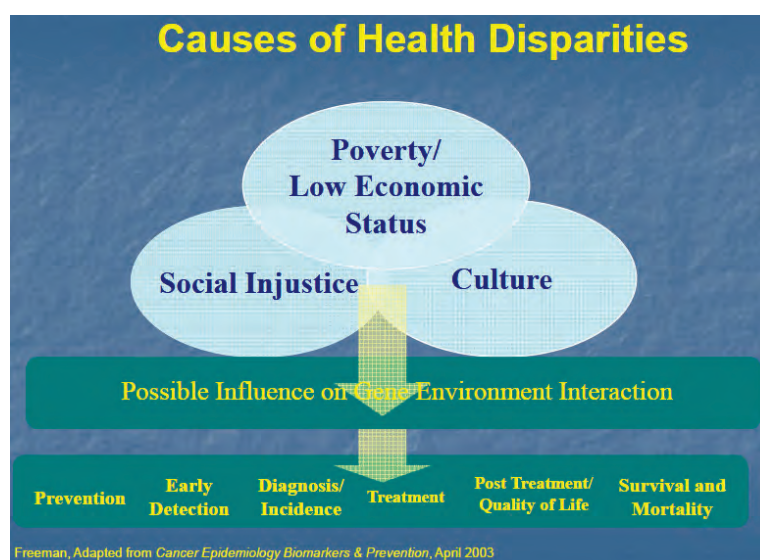


Figure 33 . Causes de disparité de santé

Les causes sont au cœur même de la société : disparité culturelle, pauvreté, environnement physique et social inadéquat, manque d'information, ou information inadéquate, comportements à risque, et un accès aux soins limité (figure 34).

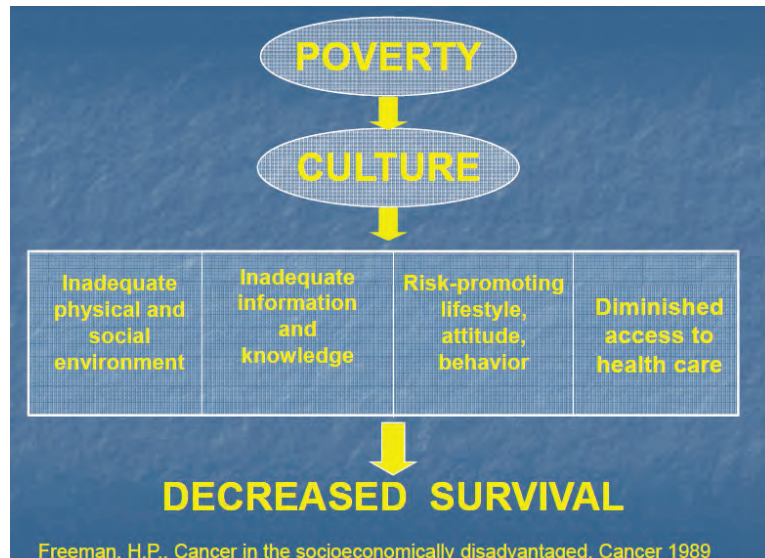


Figure 34 . Causes de disparité de santé

Nous nous sommes posé ensuite plusieurs questions. A savoir : Qui étaient les pauvres ? Qui n'avait pas de couverture médicale ?

Plusieurs recensements ont été faits, qui nous ont permis de répondre à ces questions et de définir les populations à risque. Les taux de pauvreté et le pourcentage de personnes sans couverture médicale sont exposés ci-dessous.

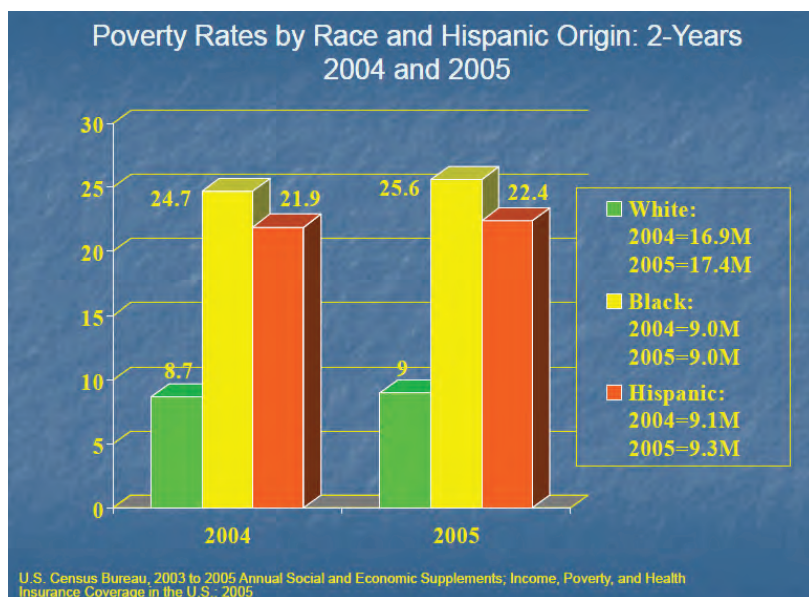


Figure 35 . Taux de pauvreté par origine ethnique : 2004-2005

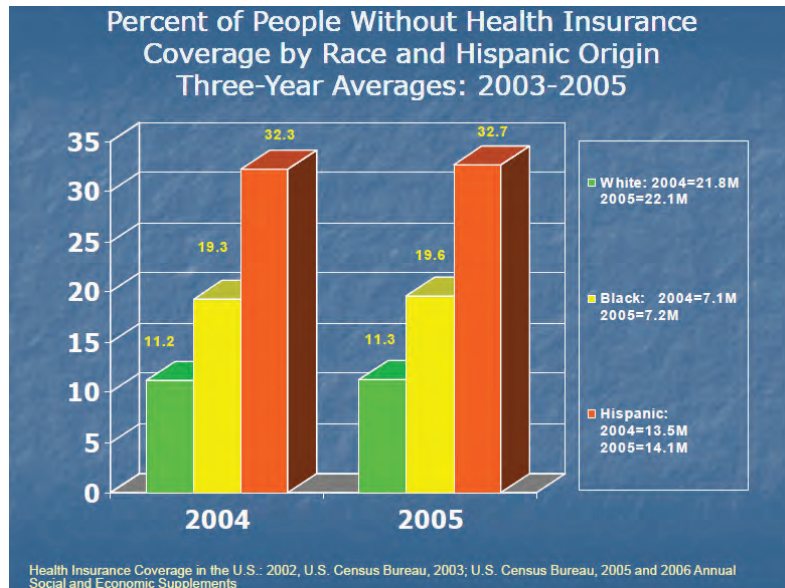


Figure 36 . Pourcentage de personnes sans couverture médicale par origine ethnique : 2003-2005

Nous avons donc réalisé des atlas qui montrent les régions avec des excès de mortalité par cancer, et il a été constaté qu'un « homme noir à Harlem avait moins de chances d'atteindre l'âge de 65 ans qu'un homme au Bangladesh ».

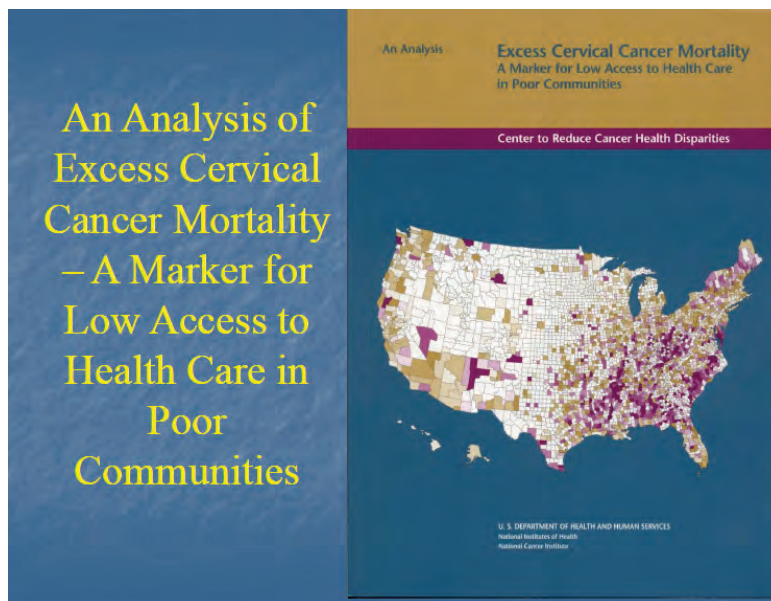


Figure 37 . Régions avec excès de mortalité par cancer

C'est dans ce contexte que le programme d'accompagnement du patient (« Patient Navigation ») a pris forme en 1995. Les points historiques principaux, sont énumérés dans les figures ci-dessous.

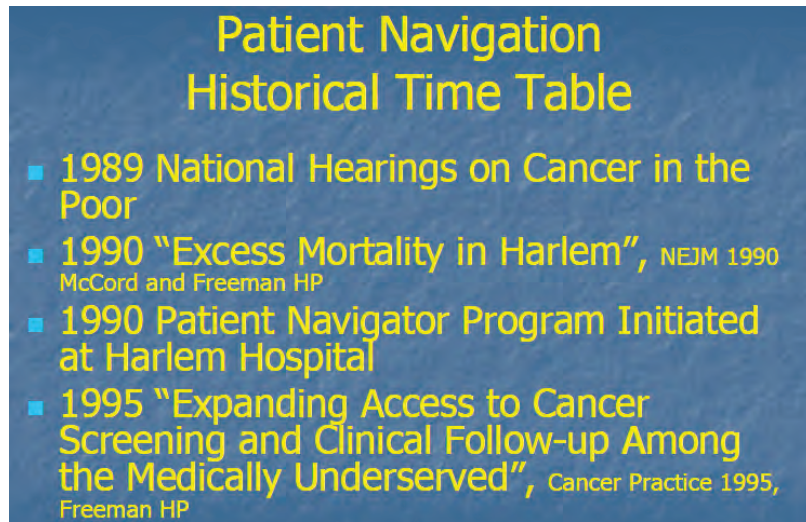


Figure 38 . Historique du programme d'accompagnement



Figure 39 . Historique du programme d'accompagnement

Quand nous avons eu l'idée de mettre en place le programme d'accompagnement des patients, nous sommes partis de l'idée qu'il existe une fenêtre de temps critique pour sauver des vies du cancer : le moment entre la « suspicion » et la confirmation qui mènera à un diagnostic et ensuite au traitement.

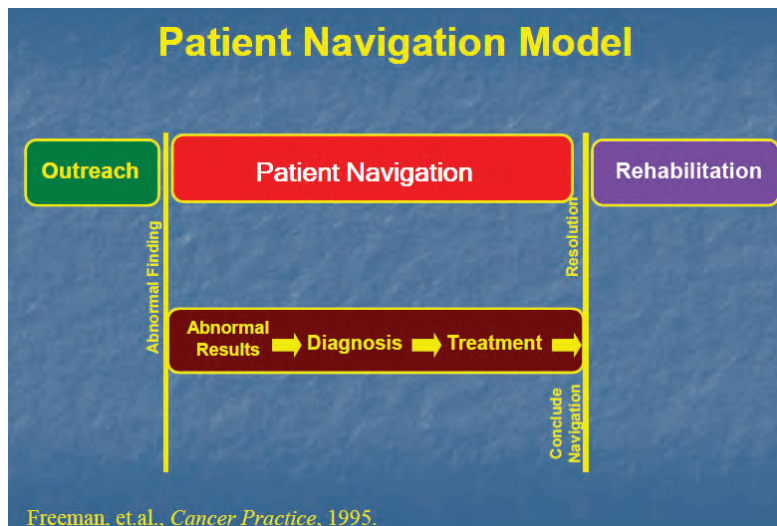


Figure 40 . Modèle du programme d'accompagnement (patient navigation model)

Ce modèle prend en compte les obstacles aux soins, qui sont d'ordre financier, mais aussi dus à des problèmes de communication, à des obstacles au sein même du système de santé, et à la peur et la méfiance. Il a été inscrit dans la loi nationale du 29 juin 2005 : « Patient Navigator Outreach and chronic disease prevention Act of 2005 » (P.L. 109-18).

Le but du programme est d'éliminer ces obstacles qui privent les patients d'un diagnostic à temps et d'un traitement approprié.

Prenons le modèle du programme tel qu'appliqué au Ralph Lauren Cancer Center. Il se compose de 4 volets :

Volet « accueil et proximité », dont le rôle est de créer et de faciliter l'accès au centre, par exemple par des rendez-vous de consultation en temps réel et un suivi *via* une technologie à distance à partir du système de gestion des plannings.

Volet « financier », dont le rôle est d'éliminer les obstacles financiers pour les patients du centre.

Volet « diagnostic », responsable du suivi et de l'élimination des obstacles pour les patients ayant montré un diagnostic suspect.

Volet « traitement », responsable du suivi et de l'élimination des obstacles pour les patients recevant un traitement au centre.

Il y a trois facteurs principaux pour l'amélioration des résultats :

1. fournir un dépistage conseillé aux patients quels que soient leurs moyens financiers ;
2. développer un programme d'accompagnement du patient pour faciliter le diagnostic dans les temps ainsi que le traitement ;
3. et améliorer l'accueil et la pédagogie vis-à-vis du public.

Mais comment pouvons-nous éliminer les inégalités de santé ?

Pour atteindre ces objectifs, il faut définir quelles sont les régions avec un excès de mortalité par cancer, et développer des programmes d'éducation adaptés à ces populations, pour qu'elles puissent avoir accès à un dépistage, diagnostic, et traitement adéquat, ainsi qu'un support social.

En conclusion :

- aucune personne atteinte d'un cancer ne devrait être privée de soins ;
- nul ne devrait subir de retards dans le diagnostic ou dans les soins, pouvant mettre sa vie en danger ;
- nul ne devrait risquer la faillite personnelle suite à l'annonce qu'il a un cancer.

Discussion avec la salle

Question : comment le centre d'accompagnement du patient est-il organisé ?

► **Harold P. FREEMAN :** Notre centre d'accompagnement du patient est divisé en deux parties : un programme d'éducation ou orientation qui a l'objectif de les éduquer sur les tests à faire ; et un programme d'accompagnement, qui guide les personnes dans les communautés pour qu'elles soient accompagnées vers les chirurgies ou les examens. Donc, la personne qui est responsable de l'accompagnement a un petit ordinateur mobile qui lui permet de faire un rapport immédiat sur le patient qui se déplace dans la communauté.

Pour guider ou accompagner les patients, nous suivons des schémas préétablis pour différentes localisations, et en fonction de l'âge, et de leur risque.

Question : Savez-vous combien d'États on mit en place ce modèle, et quel en est le résultat ?

► **Harold P. FREEMAN :** Non, nous ne le savons pas, l'intervention est très récente aux États-Unis. On a vraiment commencé à le mettre en place depuis six ou sept ans. On n'a pas d'informations entre États. Nous avons des instituts qui font des rapports sur des résultats individuels. Nous ne pouvons pas démontrer que c'est efficace d'un point de vue national. Cela coûte très cher pour l'instant. Cependant, il est évident qu'il y a une grande satisfaction des patients.

Je n'ai pas parlé de la rentabilité, mais on a des preuves. L'hôpital Lincoln de New-York rencontre un problème, deux tiers des patients ne venaient pas pour les coloscopies programmées. Lorsqu'ils ont mis en place le système de navigation, le nombre de patients qui ne venaient pas est passé de 65 % à 5 %. Ces mesures ont permis de réduire les coûts. Cela a convaincu la ville de New-York qu'il fallait des navigateurs. Donc, il y a maintenant des accompagnateurs dans tous les hôpitaux rémunérés par l'État.

La mise en place de ce processus dans différents états a été réalisée, mais nous n'avons pas d'informations pour en démontrer l'efficacité. Je vois vraiment un développement dans les soins, dans la santé, et de plus en plus de soutien pour ce type de système, mais nous n'avons pas encore d'informations pour montrer que c'est vraiment efficace d'un point de vue financier, que c'est rentable.

Question : L'accompagnement commence-t-il avec la découverte du cancer ou lorsque le test de dépistage est positif ? Avez-vous des expériences de différents types de navigation avant le dépistage pour permettre aux gens d'avoir accès aux tests de dépistage ?

► **Harold P. FREEMAN :** L'accompagnement tel que nous l'avons mis en place commence lors de découvertes d'anomalies, donc avant la découverte du cancer. Par exemple, sur 100 biopsies réalisées en Amérique, uniquement 20 ou 25 sont cancéreuses, mais il a fallu accompagner ces 100 patients pour faire en sorte que les 20 ou 25 puissent être découvertes. Donc, l'accompagnement est situé avant la phase clinique pour déterminer qui a besoin de dépistage et donc qui est à risque.

Question : Comment avez-vous atteint les communautés ? Comment avez-vous accès aux populations ?

► **Harold P. FREEMAN :** C'est difficile. Je suis à Harlem depuis 40 ans, c'est vraiment un défi de sensibiliser la communauté. Il faut gagner leur confiance, et s'assurer lorsque les personnes viennent au centre qu'elles puissent être soignées et examinées avec un système de qualité, en temps et en heure.

Des personnes de la région, et même en dehors de New-York viennent à Harlem, car elles ont entendu parler de notre manière de travailler.

C'est compliqué d'essayer d'atteindre la communauté. Il faut les convaincre que ce que vous leur dites de faire entre dans leurs possibilités. On atteint les communautés de différentes manières, par le biais des écoles, des églises, d'annonces radio. Je pense que l'authenticité du programme est plus basée sur le fait que les gens croient en notre service que sur le nombre de personnes que nous atteignons. C'est un élément essentiel. Il ne faut pas seulement éduquer les personnes pauvres pour qu'elles soient examinées, mais d'abord les assurer que ce qu'on leur dit peut être fait. Et c'est là où l'on observe les meilleures réussites.

Question : Ce système est-il applicable à toutes les communautés « pauvres » aux États-Unis ?

► **Harold P. FREEMAN :** Oui, je pense que les premières preuves nous démontrent que c'est adaptable aux États-Unis. Oklahoma, un territoire très vaste, n'a qu'un centre de cancérologie. L'élément principal de la situation géographique est de créer un système permettant aux personnes qui viennent de le faire rapidement, et ensuite de l'appliquer partout aux États-Unis. Il y a 2 000 sites de navigation pour les soins qui ont été mis en place. Je ne peux pas vous donner de preuve pour vous montrer comment cela fonctionne, et si cela fonctionne vraiment très bien dans le pays entier. Aux États-Unis, certaines des choses que nous faisons ne nécessitent pas des preuves de niveau clinique, car si le système est accepté par la population, et qu'il fonctionne bien, il aura tendance à être accepté.

COMMUNAUTÉS, UN EXEMPLE FRANÇAIS D'INTERVENTION : LES ATELIERS VILLE SANTÉ, UN ACCOMPAGNEMENT PHYSIQUE COLLECTIF AU DÉPISTAGE DU CANCER

S Fraysse ► Directeur service Éducation Santé Jeunesse Famille,
Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (ACSé)

Mon intervention vous paraîtra différente des interventions précédentes, c'est justement le but de cette invitation. Il va s'agir de dire ce qu'est la Politique de la Ville - une politique publique en France, celle de la Ville et de ses quartiers les plus en difficulté.

Je vous présenterai l'Agence pour la cohésion sociale et l'égalité des chances, dont je fais partie, et qui est un des acteurs de la Politique de la Ville, un opérateur. J'en viendrai au cœur de cette intervention, bien sûr, en vous parlant de la santé dans la Politique de la Ville : comment elle se concrétise et notamment à travers un dispositif qui a une dizaine d'années maintenant, qui s'appelle « les Ateliers Santé Ville », dont j'essaierai de vous décrire les principes d'actions.

La Politique de la Ville, en France, est née dans les années 80, il y a donc 20-25 ans environ. Elle est née d'une constatation, d'une crise urbaine, déjà, qui s'était déclarée et s'est manifestée périodiquement, notamment par des actes de violences urbaines, une montée de la délinquance, de l'insécurité, mais qui s'est concrétisée aussi par d'autres problèmes : des problèmes urbains notamment, c'est-à-dire la dégradation des quartiers qui avaient été construits rapidement et n'étaient pas de bonne qualité, à la périphérie des villes, mal reliés au centre-ville. Une crise urbaine, et en même temps, déjà, dans un contexte de montée du chômage et de paupérisation de ces quartiers, donc des manifestations sociales dures et des quartiers qui déjà déclinaient socialement, avec un fort différentiel avec les autres parties de la ville.

Pour y remédier, l'État français (le gouvernement français, les acteurs locaux unis par un contrat) ont mis en place ce que l'on a appelé à partir de là « la Politique de la Ville ». Si la santé n'a pas été un des premiers moteurs de cette nouvelle politique publique, elle l'est devenue après, au cours des années 2000.

Retenons que ce sont d'abord des problèmes de délinquance, d'emploi et d'urbanisme et de décrochage social qui sont à l'origine de cette Politique de la Ville.

L'ACSé (Agence pour la cohésion sociale et l'égalité des chances) dont je fais partie puisque j'y dirige la Direction de l'Éducation de la Santé, et de la famille et de la Jeunesse, est un organisme récent (depuis 3 ans). C'est un établissement public qui gère les crédits ministériels, en particulier les crédits de la Politique de la Ville. Pour vous donner un ordre d'idée, au plan national, ce sont 450 millions d'euros qui sont gérés par l'Agence pour la cohésion sociale et l'égalité des chances, en direction des quartiers. C'est beaucoup et en même temps, à l'échelle du territoire national et des 2 000 quartiers inscrits dans cette politique, ce n'est pas énorme non plus. Il est évident que ce ne sont pas ces crédits seuls qui peuvent renverser la situation, régler tous les problèmes ; ce n'est qu'à travers les partenariats, notamment avec les autres ministères, que les problèmes pourront être réglés, ou que l'on pourra y faire face de façon efficace.

Je ne vous ferai pas l'injure de vous dire ce qu'est la santé en France, vous la connaissez sûrement beaucoup mieux que moi, mais une des problématiques, mise en avant dès le départ, est le rôle que doivent jouer les communes en matière de santé.

Dans l'histoire, si l'on remonte 30, 40 ou 50 ans en arrière, les communes avaient un rôle, notamment à travers les Maisons de la Santé, les dispensaires souvent gérés par les communes. Elles étaient présentes sur ce champ. Or, il y a eu, après la Seconde Guerre Mondiale, dans les années 50/60, une étatisation de la santé et les communes ont été de moins en moins présentes.

Le premier effet de la Politique de la Ville, quand elle est apparue, a été en quelque sorte de remettre les communes dans le jeu des politiques locales de santé, notamment à travers des réseaux qui se constituaient, appelés à l'époque les Réseaux Ville-Santé, Ville-Hôpital ; et notamment avec cette volonté de faire travailler ensemble la médecine libérale et la médecine publique, les deux systèmes cohabitant en France.

Les militants de la Politique de la Ville (c'était à l'origine des actes de militants, de personnes voulant s'occuper de ces problèmes, des quartiers, d'une population souvent d'origine immigrée donc souffrant aussi de discriminations, d'un manque d'intégration) ont eu pour premier objectif que le secteur privé et le secteur public travaillent davantage ensemble. Les ateliers santé ville ont été imaginés à partir de cet impératif.

Le deuxième élément, je vous l'ai dit, est le rôle que les communes doivent jouer en la matière.

A partir de là, dans les années 2000, notamment à partir de 2006, la santé est devenue une des cinq thématiques majeures de la Politique de la Ville, notamment de ce que l'on appelle à partir de 2006 les « contrats urbains de cohésion sociale » (appelés avant « contrats de ville »), qui sont l'engagement contractuel des partenaires : communes, État, CAF, etc., sur des programmes, des moyens, pour mener des actions au bénéfice des quartiers et des habitants. Donc, la santé, à partir de 2006, est devenue une des cinq thématiques prioritaires. Avec l'appui financier de l'Acsé pour les ateliers Santé-Ville qui s'étaient déjà

étendus – il y en avait 130 environ en 2006 – s’est considérablement développés en quelques années, et le nombre a doublé. Aujourd’hui, 260 ateliers Santé-Ville existent en France, à des stades d’achèvement et un potentiel d’actions plus ou moins développés, mais ce sont des acteurs présents sur le territoire. Ces 260 ateliers Santé-Ville interviennent sur environ 500 quartiers prioritaires de la Politique de la Ville.

Voilà, pour vous mettre en tête quelques chiffres ; plus de 2 000 actions, bon an mal an, sont menées à partir de ces ateliers Santé-Ville, soit financées directement par la Politique de la Ville, soit financées par d’autres partenaires, donc sur le principe du cofinancement.

Une méthodologie aussi s’est mise en place avec ces ateliers Santé-Ville. J’en viendrais maintenant à ce point. Je crois que c’est à partir de là surtout que pour les praticiens de la santé que vous êtes, il peut y avoir des enseignements à tirer, afin d’aller chercher les publics dont vous avez parlé, qui sont les moins concernés par les politiques de dépistage, de prévention, que les organismes comme l’INCa, et d’autres, mettent en place.

La problématique est là, on sait qu’il y a des inégalités sociales de santé, et aussi des inégalités territoriales de santé, même s’il faut les démontrer statistiquement parlant, ce que je ne ferai pas aujourd’hui. On sait très bien qu’en plus des inégalités sociales, inégalités de revenus, d’origine, les inégalités territoriales aussi peuvent jouer fortement.

Les quartiers et la Politique de la Ville sont une concentration de difficultés, et quand les difficultés se concentrent, elles ont tendance à être exponentielles. La situation globale est de fait de plus en plus difficile quand elles s’accumulent.

Les ateliers Santé-Ville : il s’agit donc de la construction d’une politique locale de santé, en mettant en avant quelques éléments.

D’abord, l’aspect territorial. L’approche est territoriale ; on s’inscrit dans un quartier, on fait le diagnostic dans un quartier, on agit dans un quartier. Il n’y a pas, pour nous, la possibilité d’intervenir partout. Ce n’est pas l’objectif de cette politique publique.

Le deuxième principe est la coordination et la mobilisation des acteurs. Heureusement, le système de santé maintenant est relativement fort en France, les acteurs existent, mais ils ne sont pas toujours répartis équitablement et donc l’idée est d’aller chercher les acteurs où ils sont.

Si un quartier ne bénéficie pas d’un hôpital ou de structures de santé adéquates, la Politique de la Ville a bien sûr l’obligation, en quelque sorte, d’aller chercher d’autres acteurs qui pourront intervenir là où ils sont. Même si c’est dans un quartier différent, aller chercher les médecins, les praticiens qui pourront monter des actions.

Le troisième principe, qui complète le deuxième, est la participation des habitants. On part du principe que sans l’implication des habitants, leur sensibilisation, les actions que nous menons sont moins efficaces, ont moins de portée. Dès lors que les habitants sont participants d’une action, elle fera ensuite boule de neige. Ils en parleront au voisinage, aux

uns et aux autres. D'ailleurs, quelque part avec plaisir, mais les influences de ce type sont diverses, nous avons noté que la campagne de l'INCa pour « octobre rose » cette année, met en avant le fait que c'est la famille proche, le voisin, qui parleront à la femme qui ne se fait pas dépister et vont l'amener à le faire. On croit à cet aspect participation, proximité, par rapport à l'action.

Donc, la logique est double. On porte localement les questions de santé ; l'atelier Santé-Ville porte, analyse, les problèmes de santé, et en même temps il les porte au niveau institutionnel, comme un va-et-vient en quelque sorte.

Je vais faire un petit sondage parmi vous. Les personnes qui connaissent déjà les ateliers Santé-Ville peuvent-elles lever la main ? (Un gros tiers). C'est assez intéressant de faire ce genre d'exercice dans des assemblées qui ne sont pas de professionnels de la politique de la Ville, (donc aucun grief vis-à-vis de ce que je viens de vous faire faire). Cela éclaire bien le fait qu'une politique comme celle-là, comme la Politique de la Ville, la politique menée par les ateliers Santé-Ville, a toujours besoin de se montrer. Il faut du savoir-faire et il faut du « faire savoir », c'est absolument indispensable. Jusqu'à présent, nous aussi, professionnels de la Politique de la Ville, nous avons peut-être pu être frappés du syndrome de l'isolement, en nous disant « c'est nous qui avons raison contre les autres ». Nous essayons aujourd'hui, justement, d'être plus dans le « montrer ». Le droit commun a vraiment toute sa place dans cette politique publique.

On insiste plus particulièrement sur le diagnostic préalable à l'action de l'Atelier Santé-Ville ; un diagnostic doit être fait régulièrement. On insiste plus particulièrement sur la programmation : un atelier Santé-Ville qui ne programme pas ses actions est moins efficace. On insiste sur l'évaluation, et donc, je vous l'ai dit, sur la dimension quartier.

Le premier enjeu institutionnel, aujourd'hui, est au niveau des Agences régionales de santé (vous en avez tous entendu parler), nouvel élément dans le paysage institutionnel français en matière de santé. Comment à partir d'une structure disposant d'autonomie, de financements relativement importants, de moyens budgétaires, on parvient à mobiliser des moyens au bénéfice des habitants des quartiers ?

Deux tendances se dessinent, une bonne et une mauvaise.

La bonne, c'est de dire « nous sommes tout à fait disposés à travailler avec vous, à agir auprès des habitants sur les questions de discriminations, d'accès aux soins, etc. ».

La mauvaise, qu'il ne faut évidemment pas défendre, est de dire « où mettez-vous, vos crédits Politique de la Ville ? Si vous en mettez, ce n'est peut-être pas la peine que nous en mettions aussi ».

Vous voyez, on ne veut absolument pas être dans une politique de substitution, mais dans une politique de complémentarité, qui met un peu plus là où il y en a le plus besoin.

La méthode ateliers Santé-Ville : ils peuvent s'appuyer sur d'autres acteurs de la Politique de la Ville. Ce point est important. Un atelier Santé-Ville, ce n'est pas un coordinateur qui fait un travail administratif, mais un coordinateur qui va pouvoir s'appuyer sur la médecine libérale, sur la médecine publique, et aussi sur d'autres acteurs de la Politique de la Ville tels que les adultes relais (qui travaillent dans les quartiers, qui font de la médiation), les associations de quartiers (il y a souvent un potentiel aussi dans ces associations, des femmes par exemple qui ont envie d'agir dans les quartiers et qui ne sont pas des professionnelles de la santé, qui font un lien social avec les autres habitants et créent un lien étroit, étant elles-mêmes issues des quartiers et en connaissent les us et coutumes), et autres.

La médiation est une méthode, que l'on a voulu développer, car on sait très bien aujourd'hui (vous le savez aussi) que faire une campagne du même type dans un quartier où les gens ont bac + 5 et dans un quartier où les gens, sans même parler du bac, ont des problèmes d'accès à la langue, à la compréhension des textes, etc., cela ne sert à rien. Il faut faire de la médiation et créer ce lien entre les uns et les autres, pour accompagner les personnes.

La difficulté est que l'on sait que les besoins sont immenses, des centaines de milliers ou des millions de personnes sont concernées, et souvent les actions que nous menons sont modestes. Ce sont, par exemple, des groupes de parole de 10 personnes. Parmi ces 10 personnes, en prenant des « stratégies de détours », 5 personnes iront effectivement faire le dépistage. La finalité de l'animateur sera : on commencera par parler de la vie quotidienne, et petit à petit on amènera la personne à un acte de ce type, un dépistage, qui ne va pas de soi pour tout le monde.

Là aussi, il y a donc un double-mouvement. Il faut faire aller les personnes vers les structures et faire venir les structures vers les personnes. Ceci est l'enjeu opérationnel, pour nous, de développer des partenariats, notamment celui avec l'INCa. Encore une fois, merci aux organisateurs de ce colloque de permettre ce lien entre différents mondes professionnels.

Discussion avec la salle

Question : J'ai bien compris que vous aviez 260 ateliers de ce genre, et 2 000 quartiers qui sont la cible de l'action. Les quartiers sur lesquels vous avez centré votre action ont-ils été randomisés ?

Je pose la question parce qu'il existe une tendance dans l'action politique et sociale, qui est *l'evidence based policy*, dont Mme Esther DUFLO est une militante, qui explique que l'on peut appliquer ce que les médecins connaissent, la randomisation, quand on veut faire une expérience de type social, pour s'assurer que l'on compare des quartiers qui n'ont pas été choisis parce qu'ils étaient par exemple d'accès plus facile, mais que l'on choisit par randomisation ceux sur lesquels on agit et ceux sur lesquels on n'agit pas. Et la comparaison permet au bout d'un certain temps de savoir si l'action choisie est une action efficace.

Je voudrais poser une deuxième question, si vous le permettez. Nous vivons sur des idées qui ne sont pas toutes faites, mais qui, quelquefois, finissent par devenir des idées toutes faites : les inégalités géographiques en matière de santé sont importantes quand on compare les régions. On cite toujours le Nord-Pas-de-Calais par rapport à Midi-Pyrénées, l'un étant très défavorisé et l'autre très favorisé. Une des questions auxquelles, peut-être, ce que vous faites apportera une réponse, est de savoir si l'échelle régionale ne cache pas la réalité des choses, qui serait que toutes ces inégalités régionales, géographiques, ne sont que des inégalités sociales cachées derrière la dimension trop grande de la région ; et vous, vous avez une dimension qui est probablement la bonne dimension de mesure.

Par exemple, les quartiers difficiles sur lesquels vous agissez dans le Nord-Pas-de-Calais ont-ils actuellement, avant même que vous agissiez en matière de santé, une ou des différences, pour prendre les marqueurs habituels des inégalités, quand on les compare avec les quartiers de Midi-Pyrénées ?

► **Serge FRAYSSE :** Il est plus facile de répondre à la première question qu'à la deuxième. Concernant le choix des quartiers, comme je vous l'ai dit très brièvement dans la présentation, la Politique de la Ville est née souvent de gens militants, à la base. Donc, effectivement, se sont développés des ateliers Santé-Ville par exemple, là où des gens se sont saisis de cette question, ont pensé que cela pouvait être un outil pour répondre à certaines problématiques, et donc ont développé des ateliers Santé-Ville.

Je n'ai peut-être pas dit que la Politique de la Ville faisait souvent partie de ces initiatives locales. Peu à peu, l'État a voulu normer en quelque sorte cet ensemble, en classant les quartiers (CUCS1, CUCS2, CUCS3...) Aujourd'hui, on a des tableaux de bord constitués : l'ACSé a permis cela, du point de vue budgétaire, du point de vue qualitatif. Il y a eu un saut qualitatif que je ne vais pas décrire là, mais qui est réel. Aujourd'hui, on essaie de faire en sorte, en termes de moyens budgétaires, d'incitations, que des moyens soient aussi accordés

à la santé, là où il n'y a pas d'ateliers Santé-Ville, mais où l'on sait que prioritairement il faudrait agir.

La réponse est plutôt celle-là, on veut essayer d'aller vers une normalisation en termes de quartiers et en termes d'actions qu'il faut mener dans les quartiers.

Question : Et pas d'échantillonnage randomisé ?

► **Serge FRAYSSE :** Nous allons y réfléchir ; avec vous.

Question : Y a-t-il des documents écrits, ou un site, où l'on pourrait trouver une synthèse des évaluations des actions qui ont été menées ? Avant de parler de randomisation, qu'y a-t-il sur l'évaluation de ces actions ?

► **Serge FRAYSSE :** En termes de guide, comment on monte un atelier Santé-Ville, comment on met en place..., il faut aller sur le site du ministère, sur le site du Secrétariat général du Comité interministériel aux Villes (SGCIV), qui dispose d'une littérature (dans le bon sens du terme) assez abondante sur cette question.

L'évaluation ensuite des actions, pour nous, ACSé, se trouve plus dans le suivi des actions. Nous mettons en place des indicateurs, à la fois d'activité et d'impact. Encore une fois, ce ne sont pas les crédits seuls de la Politique de la Ville qui vont permettre un basculement, ni les crédits de la Politique de la Ville en matière de santé, parce que la santé n'a pas été dès le départ la priorité numéro 1 (cela a plutôt été l'éducation, l'urbanisme, la prévention de la délinquance et l'emploi). Le budget d'un hôpital dépasse très largement les crédits de la Politique de la Ville en matière de santé.

Mais, nous pouvons avoir un indicateur d'impact là où nous mettons des actions : comment on arrive à attirer les partenaires en termes d'actions et en termes financiers, pour qu'ils interviennent davantage dans les quartiers ?

Pour nous, c'est un indicateur important, d'où l'enjeu, que j'ai souligné, concernant les Agences régionales de santé. Là, pendant deux ans un enjeu important va se jouer ; soit les Agences régionales de santé s'impliquent à travers les « contrats locaux de santé » notamment, et à travers un certain nombre d'outils, et donc mettent aussi des financements à destination des habitants, de la Politique de la Ville ; soit elles ne le font pas assez et on reste dans quelque chose qui sera toujours insuffisant.

Question : Bonjour, je voulais attirer l'attention sur un des programmes développé et soutenu par l'ACSé qui me semble, du point de vue méthodologique, tout à fait capital, sur la question de la réduction des inégalités sociales de santé : les programmes de réussite éducative (PRE) qui sont peut-être moins connus encore que les ateliers Santé-Ville et qui pourtant, en permettant de faire un accompagnement de proximité dès l'âge de 3 ans à des enfants, permettent de travailler sur les causes des causes.

Cela permet, pour des enfants qui *a priori* dans ces quartiers sont voués à un échec scolaire « programmé », d'intervenir de façon précoce pour augmenter leurs capacités, leurs

compétences et leurs chances de réussir leur scolarité et donc d'améliorer aussi leurs indicateurs en termes de santé.

► **Serge FRAYSSE** : Merci de l'avoir dit ; moi, il me faudrait une heure ! Vous parlez du Programme de Réussite Éducative qui, budgétairement, est plus important et dont on assure plus efficacement le suivi. Mais je me suis limité aux ateliers Santé Ville, thème que l'on m'avait demandé d'aborder.

Question : Vous êtes-vous intéressés au mouvement et à l'action des médiateurs en santé publique ?

► **Serge FRAYSSE** : Oui, cela fait partie des partenaires des ateliers Santé-Ville, effectivement. Sur les sites où les choses fonctionnent bien, le partenariat existe avec ces médiateurs en santé publique et un travail est effectué.

La médiation est pour nous une méthodologie qu'il faut prolonger et approfondir.

PROJET EUROPÉEN AIR

(“ADDRESSING INEQUALITIES INTERVENTIONS IN REGIONS”)

F JUSOT ► Maître de conférences en sciences économiques, Université Paris-Dauphine et IRDES

Avec Yann Bourgueil (Directeur de recherche à l'IRDES) et Henri Leleu (ex IRDES), nous avons participé au projet qui s'intitule AIR (*Addressing Inequalities interventions in Regions*).

AIR – Addressing Inequalities Interventions in Regions

- Projet Européen, soutenu par le réseau ENRICH
- Objectif : Documenter les interventions efficaces au niveau régional pour réduire les inégalités sociales de santé à travers la mobilisation des soins primaires
- Deux phases:
 - Revue systématique de littérature sur les interventions efficaces pour réduire les inégalités sociales de santé à travers la mobilisation des soins primaires
 - Recensement sur le terrain par questionnaire des interventions visant à réduire les inégalités sociales de santé à travers la mobilisation des soins primaires au niveau régional en Europe

Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé

Figure 41 . Projet AIR

C'est un projet européen, soutenu par le réseau ENRICH qui est un réseau de régions européennes : pour chaque pays, une seule région est représentée.

AIR – Addressing Inequalities Interventions in Regions

- Initiateur/coordonateur - CR Aquitaine – Solange Ménival
- Régions partenaires :
 - Tuscany (Italy), www.sanita.toscana.it
 - Umbria (Italy), www.regione.umbria.it
 - Aquitaine (France), www.aquitaine.fr
 - East Midlands (Great Britain), www.emra.gov.uk
 - Sachsen-Anhalt (Germany), www.sachsen-anhalt.de
 - Drama Xavala Xanthi (Greece), www.nestos.gr
 - Andalusia (Spain), www.andaluciajunta.es
 - Walloon (Belgium), www.wallonie.be
 - Malopolska (Poland), www.malopolska.pl
 - Steiermark (Austria), www.gesundheit.steiermark.at
- 6 Workpackages dont 3 principaux
 - Bibliographie (IRDES)
 - Enquête (MES - Laboratorio Management e Sanità –Scuela Superior Sant Anna - Pisa)
 - Analyse/evaluation (Escuela Andaluzi de Salud Pública)

Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé

Figure 42 . Partenaires du projet AIR

L'objectif de ce projet était de documenter les interventions efficaces menées au niveau des régions, pour réduire les inégalités sociales de santé, la deuxième particularité étant de se concentrer sur les interventions mobilisant les soins primaires, partant de l'idée et se référant au principe de la conférence d'Alma-Ata, selon laquelle les soins primaires pouvaient être un moyen efficace de réduire les inégalités sociales de santé.

Ce projet a été construit en deux phases.

Je vais vous présenter les résultats de la première phase. Elle a consisté à faire une revue systématique de la littérature sur les interventions efficaces pour réduire les inégalités de santé à travers la mobilisation des soins primaires.

Objectif de la revue de littérature

- Recenser et classer les interventions en soins primaires évaluées permettant de réduire les inégalités sociales de santé
- Approche par la littérature publiée (Anglais – langues partenaires)
- Contribuer à l'élaboration de l'enquête
 - Questionnaire
 - Analyse

06/10/2010 Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

Figure 43 . Première phase du projet : revue de la littérature

Cette première phase nous a aidés à construire un questionnaire, que l'on va faire passer sur le terrain, dans les régions d'Europe, pour recueillir de l'information qui n'est pas forcément publiée, sur les interventions qui existent et les évaluations qui pourraient être disponibles, afin de les analyser et d'essayer, peut-être pas de sélectionner les meilleures pratiques, mais déjà, d'avoir une idée de ce qui se fait et de ce qui semble le mieux marcher.

Ce projet est à l'initiative de Solange Menival qui est au Conseil Régional d'Aquitaine.

Vous avez ici la liste des régions partenaires. C'est un projet européen, donc il est composé en *workpackages* et avec l'IRDES nous étions chargés du *workpackage* bibliographie.

L'objectif de cette revue de littérature était de recenser et classer, donc nous avons réalisé une typologie des interventions en soins primaires qui permettent de réduire les inégalités sociales de santé. Nous nous sommes limités à la littérature publiée en anglais, mais nous avons aussi essayé d'intégrer les langues du réseau partenaire, en allant chercher aussi la littérature publiée dans la langue des différents partenaires.

Pour faire cette revue de littérature, nous avons tout d'abord défini les concepts (figure ci-dessous), ce que l'on entendait par « inégalités sociales de santé et soins primaires ». Nous avons fait une sélection de mots-clés pour les moteurs bibliographiques.

Concepts



Figure 44 . Concepts : inégalités sociales de santé et soins primaires

Pour les soins primaires, nous nous sommes concentrés sur deux types d’approches.

Une approche par les services, que l’on raccroche habituellement au secteur des soins primaires, toujours selon la définition d’Alma-Ata, avec les interventions de promotion de la santé ; l’accès à un diagnostic et un traitement adapté pour les maladies les plus fréquentes ; et les soins maternels et infantiles.

Nous avons également sélectionné des dimensions relatives à l’organisation des services de santé, qui sont généralement associés aux soins primaires ; l’idée de l’accès en premier recours, mais aussi les interventions qui visent à coordonner les soins, à proposer un parcours de soins adapté et enfin, les interventions qui visaient à modifier les types de rémunération des professionnels (à la capitation, à l’acte, etc.).

Pour les inégalités sociales de santé, nous avons essayé de sélectionner des interventions qui n’étaient pas forcément destinées dès le départ à réduire les inégalités sociales de santé, mais qui proposaient une évaluation par groupe, ou visant à agir sur des déterminants des inégalités sociales de santé, et dont on pouvait présumer qu’elles permettaient de réduire les inégalités sociales de santé.

Concernant les évaluations, nous avons sélectionné des études proposant des évaluations en termes de santé, mais aussi de processus permettant d’aboutir à une meilleure santé, accès aux soins par exemple, ou réduction des comportements à risques.

Voici les mots clés, juste pour vous donner une idée de ce que nous avons sélectionné.

Mots-clefs MeSH (1)

Primary care services	Features of primary care services
Health Promotion	First-contact access
Preventive Health Services	Health Services Accessibility
Immunization Programs	Family Practice
Health Education	Long term person-focused care
Child Health Services	Managed Care Programs
Early Intervention (Education)	Continuity of Patient Care
Diagnostic Services	Comprehensive care
Emergency Service	Delivery of Health Care, Integrated
	Disease Management
	Coordinated care
	Community Networks
	Practice Management, Medical
	Professional Practice
	Physician payment
	Capitation Fee
	Fee-for-Service Plans
	Reimbursement, Incentive

06/10/2010

Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

Mots-clefs MeSH (2)

Socio-determinants of health	Health inequalities
Social Class	Healthcare Disparities
Socioeconomic Factors	Health Status Disparities
Income	Social Justice
Poverty	
Unemployment	
Educational Status	
Ethnic Groups	
Minority Groups	
Transients and Migrants	
Medical Indigency	
Health inequality measures	
Outcome Assessment (Health Care)	
Process Assessment (Health Care)	
Program Evaluation	
Utilization Review	
Intervention Studies	

06/10/2010

Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

Figure 45 a-b. Mots-clés employés pour la recherche de la littérature.

En ce qui concerne les bases de données dans lesquelles nous avons cherché les articles, nous nous sommes intéressés à la littérature publiée entre 2000 et 2010, dans Medline, Nber (la base de données du *National Bureau of Economic Research*), le Health Policy Monitor (qui propose un recensement d'interventions de politique de santé), CINDOC, BDSP dans le cadre français. Plusieurs de nos partenaires nous ont confié des bases dans leur langue nationale.

Bases de données

- Medline
 - Janvier 2000 – janvier 2010
 - Sélectionné sur la base du titre et du résumé
 - Anglais, Français
- Nber
 - Janvier 2000 – janvier 2010
 - Sélectionné sur la base du titre et du résumé
 - Catégories « Health care », « Health Economics »
- Health Policy Monitor
- CINDOC / BDSP
- Revues faites par les partenaires dans les langues nationales pour la Belgique, les Pays-Bas et l'Italie

Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

Figure 46. Base de données sollicitées pour la recherche de la littérature.

Nous avons sélectionné des articles, sur la base des titres, des résumés et des mots-clés. Ensuite, nous avons analysé les articles que nous avons retenus, afin de réaliser une taxinomie des interventions.

Grille d'analyse des interventions

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Description de l'intervention<ul style="list-style-type: none">– Date, lieu, durée– Justification– Contenu de l'intervention– Service de soins primaires correspondant– Facteurs intermédiaires– Population cible– Financement | <ul style="list-style-type: none">▪ Description de l'évaluation<ul style="list-style-type: none">– Design– Indicateurs– Population évaluée– Efficacité– Validité interne |
|--|--|

Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

Figure 47. Grille d'analyse des interventions

Cette analyse a été faite à l'aide d'une grille visant à regarder quelle était la justification de l'intervention, si la réduction des inégalités faisait ou pas partie de l'objectif initial ; le contenu de l'intervention ; le type de soins primaires correspondant, etc. ; les facteurs cibles et le design de l'évaluation ; s'il y avait des indicateurs de la population évaluée ; s'il y avait une forme de validité interne et quelle était l'efficacité de l'intervention.

Au total, sur environ 1 000 articles sélectionnés sur les bases de données, 107 ont été retenus sur la base de leur titre et de leur abstract ; les autres articles ne proposaient pas véritablement d'analyse d'évaluations d'interventions.

Résultats

- 107 articles retenus
 - 103 portant sur des interventions isolées
 - 4 revues de la littérature
- 80 % de littérature retenue publiée en anglais porte sur des interventions mises en place aux Etats Unis
- Le reste porte sur des interventions mises en place au Royaume Uni, aux Pays-Bas, en Nouvelle Zélande, Australie, France, Hongrie
- Ont été aussi retenus des interventions évaluées dans les langues nationales en France, Belgique, Pays-Bas, Italie

Figure 48. Résultats de la recherche d'articles

Le plus surprenant au départ, peut-être, pour une revue qui se veut à l'échelle européenne, est que 80 % de la littérature retenue concernent les interventions mises en place aux États-Unis. Les résultats ne sont pas nécessairement transposables dans tous les systèmes.

En dehors d'une littérature principalement américaine, nous avons trouvé des interventions évaluées au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Nouvelle-Zélande, en Australie, en France et en Hongrie ; et pour les langues nationales, quelques autres interventions.

Quatre grands types d'interventions ont été classés.

Sur les **services**, nous avons des choses relevant de la promotion de la santé, des interventions visant à fournir une information adaptée, précise, sur les facteurs de risques ; il y a deux types d'interventions : des interventions faites par des professionnels et des interventions faites par des non-professionnels, par des pairs, des médiateurs, dont on a parlé.

Services

Promotion de la santé	Information adaptée	Documents Entretien • Professionnels • Non-Professionnels +/- suivi personnalisé
	Modifications comportementales	
Accès à des soins appropriés	Accès	Financier Géographique
	Soins appropriés	Formation professionnelle Organisation des soins Amélioration de la qualité

Figure 49. Services

Dans la littérature américaine, nous avons trouvé beaucoup d'interventions visant à des modifications du comportement.

Concernant **l'accès aux soins**, nous avons recensé les interventions visant à améliorer l'accès financier aux soins, par la fourniture de soins gratuits ou d'assurances santé.

Quelques interventions, assez peu nombreuses, visant à améliorer **l'accès géographique**.

Pour **l'accès**, cette fois, **à des soins appropriés**, nous avons recensé les interventions mobilisant la formation des professionnels de santé, l'organisation des soins et l'amélioration de la qualité à travers des *guidelines*.

Concernant les cibles, les lieux, les méthodes de recrutement, on recense deux grandes stratégies différentes.

Cible, lieu et méthode de recrutement		
Cible	Lieu	Recrutement
Population	Communauté	Base de données (assurance, annuaire...) Centre social (CAF...) Ville (Eglise, Ecole, centre culturel...) Média (journaux, télévision...)
	Service de santé (généraliste, centre de santé, hôpital)	Dossiers médicaux Lors de la visite
Système de santé		

Figure 50. Cibles de l'intervention, lieu et méthode de recrutement

Des interventions qui vont chercher les gens dans la communauté. On va les chercher à travers un échantillonnage, soit dans des bases de données administratives, d'assurances par exemple, soit directement, à travers les centres sociaux, les églises, les écoles ou les médias. A côté de cela, des personnes qui vont cibler la population, mais à travers les services de santé, donc à partir soit de visites, soit des dossiers médicaux.

Des interventions précises sur les systèmes de santé en tant que tels. L'idée est de modifier globalement le mode d'organisation du système de santé.

Nous avons fait une taxinomie en trois grands groupes ; distinguant finalement ces interventions de promotion de la santé en deux groupes : information et modifications comportementales.

Taxonomie des interventions



Figure 51. Classification des interventions

Celle visant principalement l'accès financier aux soins à travers les assurances ou les soins gratuits.

Ensuite, concernant l'organisation des systèmes de santé, les interventions spécifiques à certaines populations et plutôt ponctuelles et non spécifiques, visant à des changements radicaux.

Un dernier cas : ce que l'on trouve dans la littérature sous le nom d'interventions « chapeaux », qui consistent à des cadres législatifs (et les ateliers Santé-Ville en sont un exemple) permettant d'organiser de nombreuses interventions, notamment de promotions de la santé.

Concernant l'efficacité de ces interventions :

Le premier groupe et les interventions de promotion de la santé :

Efficacité : Promotion de la santé

- Promotion de la santé efficace
 - Entretien individuel ou en groupe à préférer
 - Par des non professionnels issus de la communauté
 - Adapté culturelle et linguistiquement
 - Suivi, ciblage des populations
- Rôle du médecin généraliste ?

Figure 52. Efficacité dans les interventions en promotion de la santé

Il nous a semblé qu'en ce qui concerne la mise en place d'interventions dont l'objectif est de fournir une information que visent des modifications du comportement, les interventions mises en place par des entretiens individuels ou des petits groupes, et mobilisant des non-professionnels, des pairs, sont globalement plus efficaces et ont plus souvent de meilleurs résultats. On voit notamment une très bonne réussite des interventions adaptées culturellement, ou dans la langue.

Les questions qui se posent étant : Comment suivre les populations ? Comment les cibler et venir les chercher au départ ? Quel est le rôle des médecins généralistes là-dedans ?

On a vu aussi, notamment aux Pays-Bas, des travaux démontrant l'efficacité des interventions « chapeaux » qui proposent des structures financières et logistiques, et permettent d'éviter le décrochage et de coordonner divers types d'actions.

Efficacité : Mise en place des interventions de promotion

- Intervention chapeau
 - Structure financière et logistique
 - Nombreuses petites interventions complémentaires qui évitent le cloisonnement
 - Décrites dans plusieurs pays



Les Ateliers Santé-Ville en sont un exemple en France

Figure 53. Efficacité : mise en place des interventions de promotion

L'accès financier aux soins : nous avons trouvé l'évidence très forte d'une très bonne efficacité des mesures visant initialement à proposer un accès financier aux soins plus favorable, donc l'utilisation des services de soins. Ce n'est pas très étonnant, l'expérience de la *rente corporation* l'avait montré. Quand on donne une couverture complète, on observe une plus grande utilisation du système de soins.

Effacité : Amélioration de l'accès financier aux soins

- Efficace : fort impact sur l'utilisation des soins



La CMUC et l'Aide complémentaire santé sont des exemples en France

- Nécessaire mais pas suffisant

- Augmentation de l'éligibilité mais pas systématiquement de la couverture (les subventions à l'assurance sont peu efficaces)
- Qualité des soins différentes
- Pas d'effet sur les comportements de santé à risque

Figure 54. Efficacité : amélioration de l'accès financier aux soins

Dans le cas français, les évaluations de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire montrent que la fourniture d'une assurance gratuite est efficace ; en revanche, les évaluations existantes sur les complémentaires santé, qui rejoignent toutes les évaluations faites en ce sens, notamment aux États-Unis, montrent que tous les subventionnements à l'assurance sont globalement inefficaces.

La question est donc, concernant l'assurance : la donne-t-on gratuitement ou pas ? Quand on donne une réduction du prix de l'assurance, cela n'a globalement quasiment aucun effet sur le fait que les gens achètent l'assurance, et donc sur leur recours aux soins en conséquence.

La question du coût des soins est recensée assez régulièrement dans la littérature, et l'on a l'exemple en France avec le refus de soins, l'écueil de ce système étant qu'il y a souvent une qualité des soins différente. Cela a été montré dans le cadre de *Medi-cab* aux États-Unis, dans le cadre aussi de plusieurs services de soins gratuits, on voit qu'il y a des services de moindre qualité fournis aux bénéficiaires de ces soins gratuits.

Ce qui est recensé dans peu d'études mais me semble important à souligner, c'est que l'objectif de ce type d'intervention est double. Il est certes d'augmenter l'accès financier aux soins, mais aussi de préserver le budget des ménages. Donc, en réduisant le coût de l'assurance santé ou en réduisant le coût des soins, on améliore non seulement l'accès aux soins, mais aussi les possibilités d'acheter d'autres biens qui pourraient être bénéfiques à la santé.

Quant à l'organisation des soins, on a principalement des interventions dont l'objectif initial n'était pas destiné à réduire les inégalités sociales de santé, et leurs résultats contradictoires proviennent de cela, du fait qu'elles n'ont pas été vraiment « désignées » dans ce but-là.



Figure 55. Efficacité : mode de l'organisation des soins

On voit d'abord des expériences de « Disease Management » qui consistent à essayer de coordonner les soins pour des patients atteints de pathologies particulières, chroniques, et là on a des résultats assez probants, qui montrent que le fait d'avoir quelqu'un qui coordonne les soins et qui suit les patients, améliore, en particulier pour les patients les plus pauvres, le fait qu'ils aient un traitement adapté (indicateurs de santé correspondants notamment en hypertension).

Il y a aussi beaucoup d'évidences sur le fait que la coopération entre professionnels, notamment médecins généralistes et infirmiers, permet d'améliorer l'observance des patients et par là, un meilleur suivi de leurs pathologies.

Par contre, concernant les expériences de « Managed Care » et de paiement à la performance, les résultats sont plus contradictoires ; plusieurs expériences montrent, surtout lorsqu'elles étaient faites par des assureurs aux États-Unis, qu'il y a une sélection des patients qui rentrent dans le programme de « Managed Care » et notamment, dans le cas américain, il y a une exclusion des Afro-Américains de certains programmes de « Managed Care » par les assurances.

Concernant le paiement à la performance, on en revient à une vraie question quand on parle d'inégalités, à savoir : parle-t-on en termes absolus ou relatifs ? Toutes les expériences, notamment certaines qui se passent en Grande-Bretagne, montrent que le paiement à la performance, lorsque les GP anglais reçoivent de l'argent en fonction de l'atteinte d'objectifs, permet d'améliorer la qualité des soins fournis et des indicateurs pour la population moyenne, et d'améliorer aussi la situation des plus pauvres. En revanche, il ne permet pas de réduire l'inégalité.

Il y a quand même quelques exemples d'interventions spécifiques, comme celles anglaises (des *Sure Start*) qui sont des interventions permettant de coordonner différents types d'acteurs plus au niveau local, à destination des enfants. Elles permettent de coordonner les actions de médecins, du monde social, etc. Certains nouveaux services aussi sont proposés. Dans les « *Sure Start* » anglaises, on a beaucoup d'évidences que c'est très efficace pour une meilleure prise en charge des enfants et une amélioration globale de leur santé.

Lorsqu'on classifie les interventions permettant de réduire les inégalités de santé, on oppose souvent les interventions dans le système de soins et les interventions sur les déterminants sociaux.

Je vous ai déjà souligné, concernant l'accès financier aux soins, que cela pouvait rejaillir par exemple sur l'amélioration des conditions de logement ou de nutrition.

Nous avons là un exemple (en Grande-Bretagne) où l'idée était de mettre en place des services de soins médicaux dans les crèches (Figure 56) ; bien sûr pour que les enfants soient pris en charge lorsqu'ils sont malades, mais surtout pour éviter les risques de perte d'emploi suite à l'absentéisme des parents. L'idée était de préserver le budget des ménages à travers la mise à disposition de médecins.

Efficacité : Agir les autres déterminants de la santé par le système de soins

- Glazner, 2002
 - Mise en place de soins médicaux dans les crèches
 - Diminue le risque de perdre un emploi : l'idée est de réduire la causalité inverse de la maladie vers le statut social

Figure 56. Un exemple de mise en place des services de soin dans les crèches

Je voulais signaler aussi les limites de cette étude.

Comme je l'ai dit, 80 % des interventions évaluées publiées que l'on a trouvées sont américaines, on peut s'interroger sur le fait qu'elles puissent être transposées dans un contexte européen, et même au sein des interventions européennes il y a une très grande diversité des systèmes de santé. Par exemple, des interventions mises en place en Grande-Bretagne dans un service national de santé, où les médecins ont une véritable responsabilité populationnelle, ont l'habitude de suivre les instructions du système, ne se transposeraient pas forcément de la même manière dans des systèmes plus Bismarckiens où la médecine est libérale.

Nous avons un biais de publication, on a de la littérature, principalement en anglais, donc cela concerne surtout les pays qui peuvent décrire les interventions en anglais.

Nous avons un deuxième biais, qui me semble plus gênant : finalement, nous avons peu d'interventions décevantes publiées. On publie toujours les interventions qui marchent bien et on a moins de résultats sur les interventions qui ont énormément déçu, c'est dommage parce que cela permettrait d'avoir une idée du pourcentage de cas où un certain type d'interventions fonctionne.

Nous n'avons pas réussi à classer toutes les interventions, mais 70 à 80 % d'entre elles. Certaines étaient un peu hétérogènes, nous ne savions pas trop comment faire.

Nous avons trouvé cela très encourageant, car en dépit de toutes ces limites, des interventions semblent efficaces, fonctionnent, pour réduire ces inégalités.

Conclusion

- Limites :
 - Transférabilité des interventions
 - Biais de publication
 - Hétérogénéité des interventions, difficultés de classement de certaines interventions
- En dépit de ces limites, des interventions mobilisant les soins primaires semblent efficaces pour réduire les inégalités sociales de santé

Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

Figure 57. Limites de l'étude et conclusions

Discussion avec la salle

Question : Quand vous parlez d'efficacité, on a vu dans les diapositives qu'il y avait plusieurs niveaux. J'ai repéré les comportements à risques, et l'utilisation des systèmes, mais on a envie de savoir s'il y a des indicateurs plus « durs », vraiment sur la santé.

J'aimerais savoir quels étaient vraiment les critères d'efficacité que vous avez pris en compte.

► **Florence JUSOT :** Nous avons été obligés d'être assez mesurés dans l'analyse de l'efficacité, sinon je crois que nous n'aurions pas eu grand-chose.

Nous avons retenu comme critères d'efficacité : une efficacité selon les auteurs, c'est-à-dire le fait que l'on ait un désir d'évaluation d'une intervention, que l'on propose des résultats quantifiés sur des indicateurs et que l'on montre, à travers soit un avant/après, soit une comparaison de groupes, des résultats probants. Le mieux était quand c'étaient plusieurs groupes socioéconomiques, ou au moins sur des populations ciblées à risques.

Les trois quarts sont soit des facteurs de risques, soit des indicateurs qui peuvent nous amener à penser qu'il y aurait une réduction des facteurs de risques. Par exemple, dans le cas du VIH sida, des indicateurs de perception des risques dans certains groupes, et pas nécessairement des indicateurs d'utilisation de moyens de prévention.

Nous avons eu des indicateurs d'adoption de comportements à risques, par exemple cessation tabagique. Dans le cadre de l'organisation des soins, dans le cadre de Disease Management, on a des indicateurs biologiques, par exemple pour le suivi de l'hypertension on a des améliorations très nettes ou le suivi du cholestérol, c'est l'un des indicateurs biologiques, qui sont plus directement liés à la santé.

Pour les interventions de type accès financier aux soins, on a principalement des indicateurs d'utilisation des services de santé. A côté de cela, dans l'expérience de la *rente corporation* aux États-Unis, il y a eu des analyses sur la mortalité. Pour la CMU, il y a eu aussi des évaluations sur l'amélioration de la santé (avant/après).

Question : Vous parlez d'efficacité, vous n'avez pas tout à fait défini ce que vous entendiez par là. Vous parlez aussi d'évidence. Quelles proportions des méthodes utilisées ont un design de nature expérimentale ou quasi expérimentale ?

► **Florence JUSOT :** Il y a très peu de designs expérimentaux ; les trois quarts n'ont pas les caractéristiques d'un design expérimental, c'est-à-dire avec un groupe témoin. C'est pourquoi la plupart des interventions qui sont jugées se fondent sur un avant/après. On a environ 10 % de designs expérimentaux. Il y a énormément de petites interventions de promotion de la santé en communauté qui sont documentées dans la littérature américaine et qui ne sont pas faites dans le cadre d'une randomisation.

Question : Je voudrais signaler que votre étude met en exergue les problèmes qui se rapportent à ces interventions très compliquées dans la société. En fait, c'est très courant

que les études nous viennent des États-Unis, certaines d'entre-elles sont des études contrôlées, randomisées. Il n'y a pas de système universel et ils profitent de ces études. Cette généralisation des résultats est très dangereuse et vous l'avez très bien illustré, lorsque vous avez parlé des soins gratuits, en disant qu'ils étaient de moins bonne qualité ; ce qui est compréhensible dans le contexte des États-Unis. Dans le contexte européen, où les soins sont gratuits, cela ne nous fournit pas d'information concernant la qualité et la différence de qualité dans les soins. C'était simplement une observation de ma part, c'est vraiment un domaine très difficile à appréhender, à analyser et à interpréter de manière sensée sur toute la situation en Europe.

► **Florence JUSOT** : Le problème de la transposition des interventions dans différents systèmes, par exemple sur la moindre qualité des soins gratuits dans un contexte, comme la Grande-Bretagne où tous les soins sont gratuits, ne sera pas le même qu'aux États-Unis. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes aussi intéressés à la littérature publiée en français, qui n'était pas forcément dans des revues à comité de lecture, mais dans un contexte que nous connaissions bien, afin de voir ce que donnait cette typologie, et ce que nous avions sur différentes interventions.

Nous avons trouvé des difficultés à cibler les plus pauvres dans la prévention de masse dans les évaluations d'intervention de promotion de la santé. Par exemple, il y a eu des évaluations de bilans buccodentaires gratuits ou des propositions de dépistage gratuit du cancer du sein ou du côlon, qui ont été proposées et qui donnent des résultats comparables en France.

Nous avons l'expérience de la CMU en France montrant que nous avons des tarifs opposables, comme dans le cas de *Medi-Cab*, et où l'on essaie d'évincer les bénéficiaires de la CMU. Nous avons l'aide complémentaire santé qui ressemble aux subventionnements d'assurances. Nous avons aussi des essais de modification des organisations de santé.

Telle a été notre démarche, mais il est clair que c'est un écueil important. Pour finir sur le biais de publications, nous ferons une enquête auprès des personnes de terrain (ARS dans le cas français), différentes institutions pour recenser les interventions non évaluées dans des revues académiques.

Question : Vous avez pratiquement répondu à ma question. Vous avez fait une sorte de sous-échantillon justement pour exclure la situation un peu particulière des pays où la couverture sociale est particulièrement faible. Avez-vous une idée de ce que font les Allemands ? Avez-vous trouvé de la littérature à ce sujet ?

► **Florence JUSOT** : De mémoire, nous n'avions pas grand-chose sur l'Allemagne. Je préfère ne rien vous dire pour ne pas commettre d'erreur.

Discussion de clôture de la session 1

G LAUNOY, INSERM, CHU de Caen

Sans trop anticiper, je voudrais amener une réflexion pour lancer le débat.

De quoi va-t-on parler? De la méthode avec des méthodologistes, de la difficulté que l'on trouve en France à promouvoir les études de ce type, particulièrement d'intervention primaire. J'ai l'impression que ce matin dans les réactions aux interventions, nous avons déjà franchi un pas.

Dans la volonté politique française, on trouve la volonté d'une santé universelle, d'une couverture médicale universelle. Il y a une volonté politique de prévenir les inégalités sociales, incarnée récemment en plus pour le cancer par le Plan cancer.

Nous avons l'impression aussi que sur le terrain il y a bien longtemps que beaucoup de gens de bonne volonté passent beaucoup de temps et déploient beaucoup d'énergie à essayer de réduire sur le terrain au jour le jour les inégalités sociales.

De quoi manque-t-on ? Mon sentiment est que l'on manque de lisibilité. Avec toute cette volonté politique, avec tous ces gens de bonne volonté sur le terrain, pourquoi y a-t-il encore des inégalités sociales ? C'est sans doute parce qu'il y a beaucoup d'énergie de gaspillée pour rien.

Je reprends les propos de M. GRUNFELD en inaugurant la session ce matin. Quand l'INCa fait un appel d'offres pour proposer des recherches interventionnelles de type randomisé, expérimentales ou quasi expérimentales, très peu d'équipes proposent des dossiers. Parmi ces dossiers, il y en a très peu de sélectionnés. On observe très clairement un manque de ce côté-là.

Les sessions de l'après-midi vont porter sur la méthodologie de l'intervention en santé primaire. Il est très clair que l'on manque de croisement entre les acteurs sur le terrain, qui savent quelles sont les actions de nature à réduire les inégalités sociales. Ils ont le rationnel, le croisement de ces acteurs avec des gens qui sont capables de dresser un cadre méthodologique, trouver des financements et de mettre en place un essai expérimental, quasi expérimental, randomisé.

Un autre aspect, qui n'a peut-être pas été évoqué précédemment, est important pour le politique comme pour le citoyen. Dans l'évaluation de ces actions, il y a bien-sûr l'efficacité, mais aussi le coût de l'efficacité. Là comme ailleurs, on ne peut pas gaspiller l'énergie dans des actions qui ne servent à rien. Il y a une allocation de ressources à la fois financières et humaines.

Il me semble vraiment que les présentations suivantes abordent des problèmes cruciaux. Nous devons tous apprendre la méthodologie des essais d'interventions, ou faire le constat

de ce qu'il manque pour en faire et que l'on ait tous la volonté de rationaliser au mieux les actions sur le terrain pour aller vers ce qu'un intervenant a appelé « l'evidence-based public health policy » ; c'est bien de cela dont on parle à mon avis.

Intervention de la salle

Remarque : N'êtes-vous pas optimiste en disant qu'il y a des acteurs qui savent ce qu'il faut faire, et que les inégalités sociales de santé existent. Par exemple, les médecins généralistes, et je ne parle pas de ceux avec lesquels nous travaillons, dans la cadre d'un congrès de médecine générale, lorsque l'on fait une intervention sur les inégalités sociales de santé, ils tombent de haut. Ils n'ont pas l'habitude de considérer de telles choses.

Il n'est pas du tout acquis qu'il y ait une prise de conscience dans cette partie des soins primaires, en tout cas de ce que sont les inégalités sociales de santé, même s'ils sont capables de se rendre compte qu'il y a une accumulation de facteurs de risques chez certains patients bien-sûr. Ils ne le formulent pas forcément ainsi et donc de proposer une intervention en médecine générale autour des inégalités sociales de santé en France, ce n'est pas du tout gagné.

Je voudrais aussi poser le débat ailleurs. Nous avons surtout parlé d'études quantitatives (d'études épidémiologiques globalement). Je pense qu'il y aurait vraiment des choses à faire en termes qualitatifs et d'études sociales pour comprendre du côté des acteurs des soins primaires en particulier leur vision des inégalités sociales, et du social.

En les interrogeant, ils ne parlent jamais de niveau social, ni de catégories socioprofessionnelles, mais des jeunes, des femmes, et c'est très rarement évoqué. Je pense que là aussi il y a un travail à faire.

Question : Une des actions de l'INCa, celle de l'oncogériatrie, porte sur deux études sociologiques réalisées par des sociologues en France, publiées en anglais, dans *Peer Review*. Cette action montre l'absence de lien entre les excellentes volontés et organisations, et la réalité sur le terrain de la perception. Y a-t-il des études sociologiques, en tant que science, concernant les inégalités, les acteurs, le public, les organisations et les décideurs ?

Je repense toujours au discours fait par Jonathan Mann en 1998 lors de l'ouverture du congrès de la Société française de santé publique. Il constatait une socioparalysie de la santé publique et le fait qu'il y avait très peu de formations dans les facultés de médecine sur les droits universels, sur l'éthique dans le domaine de la santé.

Je reprends également le propos de Margaret Whitehead, à savoir travailler sur les causes des causes. Je trouve important d'aller à la fois vers des études qualitatives qui vont s'associer à des études quantitatives. Ces études qualitatives doivent interroger les processus de communication et les processus de perception des risques par la population. Elles doivent permettre d'ajuster la communication des professionnels de santé avec toutes les populations. Là, nous sommes dans un univers de personnes nanties culturellement, financièrement. Mais, que se passe-t-il de la compréhension du dépistage, des difficultés

liées au dépistage, des réussites, mais aussi quelques écueils ? Est-ce que tous les gens comprennent cela ?

Est-ce que tous les médecins, et vous avez désigné les médecins de base, les médecins de soins primaires, les médecins généralistes sont capables de communiquer les incertitudes sur les dépistages ? Je crois qu'il faut développer des modèles de recherche transdisciplinaires, et non pluridisciplinaires, et qu'il faut aussi en amont dans les facultés de médecine développer cette conscience de l'altérité, cette conscience du fait que les droits en pratique ne sont pas les mêmes pour les uns et pour les autres, et cela commence à l'école.

Remarque : J'ai dû abandonner le métier de médecin généraliste libéral, justement parce que je m'intéressais à la santé publique et à toutes ces notions. Malheureusement, l'exercice est incompatible avec un exercice libéral. Si demain, les médecins sont multipliés par dix, qu'ils peuvent dégager du temps pour assister à vos réunions, à vos séminaires pour s'acculturer des problèmes sociaux, des problèmes de société et d'inégalités ; à cette condition, les médecins libéraux participeront.

Mais, comment voulez-vous aujourd'hui qu'un médecin libéral qui a le nez dans le guidon de 8 h à 21 h, six jours par semaine, ait du temps et des moyens ? Quand il est à vos réunions en semaine, il continue à payer ses charges. Tant que l'on n'aura pas réglé ce problème de démocratie et de prise en charge au niveau de la médecine libérale, ne pensez pas que vous aurez à l'échelon du territoire suffisamment de médiateurs professionnels pour aboutir à tous ces projets et à cette réduction.

Il faut faire attention à ce problème. La plupart d'entre vous êtes des salariés, vous assistez en journée à des réunions ou colloques, vous vous acculturez. Il n'en est pas de même pour les professionnels libéraux. Donc, réglons d'abord ce problème et vous verrez que tous les médecins libéraux, tous les kinésithérapeutes, tous les infirmiers adhéreront à ce projet.

► **Guy LAUNOY :** Je ne peux qu'abonder vos propos, moi qui essaie de faire des travaux sur le terrain, on rencontre clairement ce problème premier.

► **Jean-Paul MOATTI :** Je voulais tout d'abord faire deux rappels. Premièrement, grâce au travail remarquable de Jean-Pierre Grünfeld, on a pour la première fois en France, avec le second Plan cancer, l'expression d'une volonté politique claire de réduire les inégalités sociales de santé, en tout cas dans le domaine du cancer.

Deuxièmement, on ne peut ignorer le contexte macrosociologique dans lequel il y a eu une aggravation sans précédent des inégalités sociales et économiques générales entre les plus hauts revenus et le reste de la population, pas uniquement de santé, dans notre pays. Il y a des déterminismes économiques et sociaux forts des inégalités dans notre pays qui se répercutent nécessairement sur la santé.

Il nous faut donc réfléchir dans les deux sens : comment réduire les inégalités de santé produites par ces inégalités économiques ? Mais aussi comment une amélioration

(inversement une détérioration) de la santé des populations peut avoir des effets sur ces inégalités économiques, par exemple en termes d'accès au marché du travail ?

Je voudrais aussi clarifier du point de vue du programme de recherche à mettre en œuvre ce que Guy Launoy a suggéré quand il a dit, et pardon de schématiser ses propos, que les acteurs « savent ». Ou bien il y a des interventions, pour lesquelles il existe une évidence scientifique forte (provenant ou non d'essais randomisés) qu'elles permettent de réduire les inégalités. Par exemple, il est clair qu'il y a des améliorations de la prise en charge des cancers professionnels, y compris des améliorations réglementaires, qui réduiraient les inégalités liées aux expositions professionnelles. La question qui se pose alors à la recherche c'est pourquoi ces interventions ne sont pas mises en œuvre ou pas mises en œuvre à une échelle suffisante. Ce ne sont probablement pas des essais d'intervention qui répondront à cette question, mais plutôt des recherches en sciences humaines et sociales sur les limites des politiques publiques, le jeu des acteurs, etc. Une question différente et qui doit aussi interroger les chercheurs est de tirer des leçons de différentes interventions innovantes portées ou expérimentées par les acteurs de terrain. A mon avis, cela ne concerne pas simplement l'aspect recherche de l'INCa, mais toutes les actions financées par ailleurs légitimement par l'INCa au titre de la santé publique, mais qui ne sont pas forcément accompagnées, alors que certaines d'entre elles pourraient l'être, d'évaluations rigoureuses.

Remarque : Déjà, je voulais tous nous féliciter. Je suis patiente, je sors d'un cancer. J'ai la chance de m'en être sortie et d'avoir cette énergie, mais je voudrais me lancer dans un projet. Vous parlez d'inégalités sociales, j'ai posé la question à M. Freeman tout à l'heure sur l'utilisation du mobile pour diminuer ces inégalités sociales. Tout le monde, même à Harlem a un mobile. Je ne sais pas comment cela se passe en Angleterre.

Pourquoi ne pas utiliser plus le téléphone mobile pour diffuser de l'information ? Lorsque je suis tombée malade, j'ai recherché différentes informations. Hier, j'ai passé ma journée à l'ANR où j'ai assisté à un colloque très intéressant. On a plein d'argent en France. Vous qui êtes médecins, vous réalisez un travail absolument considérable. Vu du patient, on ne voit rien, si ce n'est qu'on est ravi d'être soigné. L'information doit redescendre à la base, aux patients.

Le docteur Freeman m'a dit qu'il n'y avait rien sur Harlem dans le cadre de l'utilisation du mobile, mais que cela pouvait être une bonne idée. En Angleterre, y a-t-il un tel usage du mobile dans ce partage de l'information et de la réduction des inégalités sociales ?

► **Margaret WHITEHEAD :** Je ne pense pas que l'utilisation du mobile soit très répandue à cet usage. Certains médecins évaluent ce type de médias pour faire passer le message. Pour les personnes âgées, cette initiative est en train d'être évaluée. Les familles pauvres n'ont pas toujours d'ordinateur et donc d'accès Internet. Les téléphones portables sont quasi universels maintenant, c'est peut-être plus adapté. Ce n'est cependant qu'une réponse tout à fait partielle.

Remarque : J'ai beaucoup apprécié toutes les interventions, car cela donne une structuration commune. Il est vrai que les inégalités d'accès aux soins sont très différentes en fonction de la structure géographique. On entendu M. Freeman tout à l'heure dire que l'utilisation du mobile peut diminuer les inégalités sociales. En Limousin, il y a des personnes totalement seules en milieu rural où les mobiles ne passent pas. Elles n'ont pas accès au multimédia. De plus, culturellement, elles ont un niveau socioéconomique bas. Ce sont des agriculteurs qui vivent seuls dans leur ferme. Ils ont peur de prendre l'ascenseur. Pour venir au CHU, il faut plus de deux heures. Je ne fais pas du paupérisme. Ils arrivent aux urgences quand ils sont tombés, six ou huit mois après les premiers signes cliniques, s'étant cassé le col du fémur, et on arrive avec des malades de stade 4. Il nous faudra trouver des solutions. Il faut aussi faire face à l'isolement, l'inégalité des sujets âgés et des sujets isolés géographiquement.

► **Guy LAUNOY** : Je confirme totalement vos propos. Certainement que l'une des particularités en France porte sur la distance, celle-ci est très importante. Il y a les inégalités sociales et territoriales.

On peut aussi se poser des questions, puisque l'un des projets du gouvernement était peut-être de revenir sur la gratuité des transports sanitaires. On peut se demander quel impact peut avoir une telle mesure, alors que le Plan cancer 2009-2013 prône justement la réduction des inégalités sociales.

Remarque : Je voudrais attirer l'attention sur un livre qui a été récemment traduit de l'anglais en français. On a cité au cours de la matinée le nom de Michael Marmot, je pense que l'on ne peut pas s'abstenir de mentionner le nom de Wilkinson, qui a été pendant 30 ou 40 ans un scientifique qui a beaucoup étudié le problème des inégalités de santé. Son livre a un titre qui est éloquent : « L'égalité, c'est la santé ». Il explique que toutes les inégalités, qu'elles soient sociales, de revenus, géographiques ou autres font système. C'est la difficile obligation d'intervenir simultanément par toutes les voies d'abord du système inégalitaire si l'on veut qu'il y ait réellement un déplacement vers moins d'inégalités de santé, mais aussi vers moins d'inégalités de n'importe quoi d'autre.

Il était intéressant d'entendre qu'une action spécifique dirigée contre des problèmes de santé est susceptible de modifier les inégalités dans d'autres domaines. C'est bien là aussi un argument supplémentaire pour que l'on s'efforce d'avoir une réflexion systémique ou une approche systémique d'un problème aussi complexe que celui-ci.

Session 2

ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES DES RECHERCHES INTERVENTIONNELLES

Modérateurs

P DUCIMETIERE et JP MOATTI

L'initiative de la recherche interventionnelle en santé de populations du Canada (PHIRIC)

Louise POTVIN, Université de Montréal, Canada

Les expériences dans des conditions naturelles

James DUNN, Université Mc Master, Canada

L'évaluation réaliste des interventions en santé publique

Pierre BLAISE, ARS Pays de la Loire

ALLOCUTIONS D'INTRODUCTION DES MODÉRATEURS

Pierre DUCIMETIERE ► Directeur de recherche, INSERM

Enjeux méthodologiques et recherche interventionnelle sont des notions qui dépassent tout à fait le domaine de la pathologie du cancer, car il est important de répéter que la santé, ce n'est jamais seulement le cancer ou seulement les maladies cardiovasculaires. Spécifier un champ pathologique permet cependant d'éclaircir beaucoup les débats, en particulier dans les analyses de la littérature, tout en sachant que les enjeux méthodologiques peuvent être tout à fait communs à beaucoup de domaines. C'est cela que nous allons voir cet après-midi.

Deux mots sur le titre de la session et ce seront les seuls commentaires de fond que je ferai. Je ne suis pas allé très loin dans l'analyse, mais, rien que sur le titre, nous pouvons beaucoup dissenter. Il comprend deux questions, l'une en anglais « *Evidence-based or not ?* », puis l'autre en français : « La décision doit-elle reposer exclusivement sur les essais contrôlés randomisés ? »

On peut observer qu'aucune des questions n'est exactement la traduction de l'autre. Je ne sais pas pourquoi l'une devait être en anglais - on avait peut-être du mal à la traduire en français. Mais il y a bien deux notions différentes que nous avons eu raison sans doute d'articuler. Je vais donner d'emblée mon point de vue, car je pense que cela ne va en rien influencer sur les exposés de l'après-midi.

Sur la première question « *Evidence-based or not* », ma réponse est oui et comment !... Et puis, sur la deuxième « La décision doit-elle reposer exclusivement sur les essais contrôlés randomisés », ma réponse est non, et comment !...

Peut-être cette boutade peut-elle permettre de lancer le débat, sans évidemment chercher à imposer mon propre point de vue sur ces questions.

Jean-Paul MOATTI ► Directeur de Recherche, Marseille, INSERM

En économie de développement, il y a eu, au cours de ces dernières années, un débat qui est exactement le même que celui que nous avons aujourd'hui. Il y a les jeunes loups, comme Esther Duflo ou Michaël Kremer, qui sont partis du constat que les analyses économétriques fondées sur des données observationnelles débouchaient presque toujours sur des résultats contradictoires et qui ont proposé de s'inspirer de l'expérience des épidémiologistes en matière d'expérimentations randomisées. Bref, ils ont expliqué à leurs collègues économistes la même chose que les épidémiologistes expliquent aux cliniciens en matière d'essais cliniques contrôlés.

A cela, plusieurs objections ont été opposées par les « maîtres » du domaine comme Heckman, prix Nobel d'économie, Angus Deaton, Président de l'American Economic Association. D'abord, l'argument classique, exacerbé dans le cas d'interventions économiques ou sociales, qu'une démonstration de causalité dans un contexte expérimental ne règle pas la question des conditions de généralisation en situation courante ou « normale ». A cet argument de validité externe, ils en ajoutent deux de validité interne. D'abord, nous avons affaire, en économie du développement ou de la santé, à des interventions qui, par nature, sont des combinaisons complexes d'inputs dont certains sont complémentaires et d'autres plus ou moins substituables entre eux. Une intervention pour réduire les inégalités (par exemple l'adjonction d'un ensemble de prestations sociales, des travailleurs sociaux pour les gérer, etc.), ce n'est pas la même chose qu'un médicament. La démonstration de la véritable chaîne causale en est rendue plus difficile. Ensuite, et surtout, il y a des problèmes méthodologiques de fond qu'évoque Deaton dans un article récent que je me permets de citer : «...Il n'y a absolument aucune raison pour penser que les essais cliniques randomisés sont le gold standard et il n'y a aucune raison pour considérer », par rapport aux questions que nous nous posons, « qu'il y a une hiérarchie dans l'evidence-based au sommet de laquelle seraient les essais randomisés, notamment les essais randomisés individuels ». Ce que veut dire Deaton, c'est que l'essai contrôlé permet effectivement une démonstration de causalité dans la comparaison des effets moyens des deux (ou plus) stratégies que l'on compare, mais que ce qui doit nous intéresser en politique publique dans le cas où une intervention s'avère en moyenne supérieure aux autres sur les critères de résultats choisis ce sont les mécanismes causaux sous-jacents. Or si des données d'essai randomisé peuvent être analysées, dans cet esprit, elles impliquent les mêmes risques de biais de sélection et d'interprétation que les autres méthodes (quasi expérimentales ou même simplement observationnelles) de collecte de données.

Même s'il ne sera pas possible de rentrer aujourd'hui dans les détails statistiques et économétriques de ces débats (qui pourraient faire l'objet d'un autre atelier), c'est cela, le sujet d'aujourd'hui, c'est-à-dire, comment faire des essais contrôlés, parce que c'est bien si nous pouvons en faire, mais aussi est-ce qu'il n'y a pas des alternatives aux essais contrôlés. Nous présentons justement des exemples avec nos trois intervenants d'aujourd'hui de méthodes alternatives pour le contrôle des biais de sélection pour évaluer des interventions.

L'INITIATIVE DE RECHERCHE INTERVENTIONNELLE EN SANTÉ DES POPULATIONS DU CANADA (PHIRIC)

L POTVIN ► Pr Département de Médecine Sociale et Préventive, Université de Montréal

Je reprends complètement à mon compte l'argumentaire de Deaton pour l'avoir écrit à multiples reprises, effectivement. Je ne crois pas que, dans le domaine qui nous intéresse, l'essai contrôlé randomisé soit le *gold standard* et je questionne sa pertinence le plus souvent.

L'objectif que je poursuis par cette courte présentation n'est pas de vous parler de méthode, mais de vous parler de méta-méthode de changements sociaux, de justifier auprès de vous la nécessité d'une initiative concertée pour le développement de ce qu'on veut développer, la recherche interventionnelle (Figure 58).

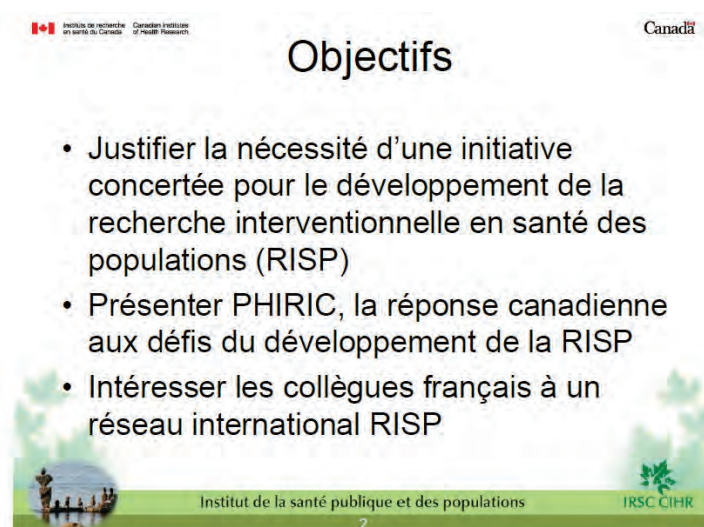


Figure 58. Objectifs de la présentation

Bien-sûr, l'INCa innove et ce symposium en est la preuve, mais pour ne pas en rester là, en tout cas l'expérience canadienne nous indique qu'il faut aller beaucoup plus loin et il faut se concerter avec beaucoup plus de monde. Je veux vous présenter PHIRIC, donc, la réponse canadienne au défi du développement de la recherche interventionnelle en santé des populations, la RISP, et je veux vous intéresser à un réseau international de recherche interventionnelle en santé des populations qui est un des éléments du plan de travail de la feuille de route que nous nous sommes donnée dans PHIRIC.

Je pense que la présentation de Florence Jusot de ce matin et la présentation de Margaret Whitehead étaient assez éloquentes à ce sujet. Les synthèses de données probantes révèlent des lacunes importantes sur ce qui est des connaissances en recherche interventionnelle (Figure 59). En fait, il existe un grand mythe qu'il faut déboulonner ici, c'est que connaître les causes, cela ne veut rien dire sur comment intervenir sur les causes. La traduction un peu automatique que nous faisons de la recherche épidémiologique vers l'intervention, c'est un grand mythe, cela ne marche pas. Il faut étudier le comment si on veut savoir comment. Étudier quoi ne dit rien sur le comment.

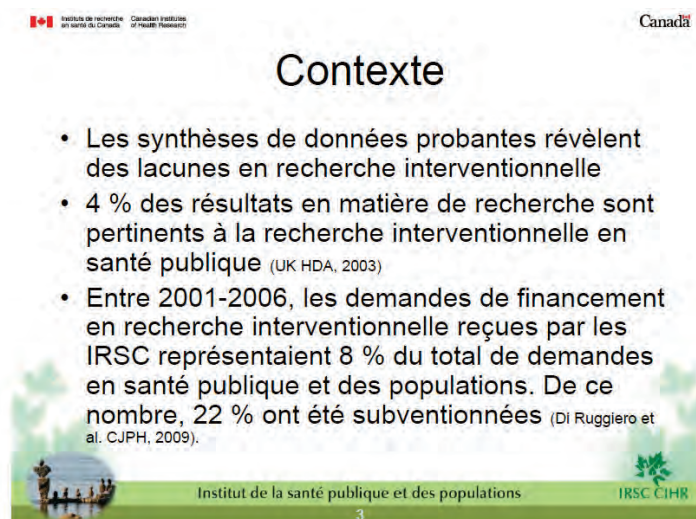


Figure 59. Contexte

Nous avons commencé à nous rendre compte de cela au Canada. Ce que nous voyons aussi, lorsque nous avons regardé ce qui s'est passé au Royaume-Uni, c'est qu'un très faible pourcentage des résultats en matière de recherche est pertinent pour la recherche interventionnelle. Nous faisons de la recherche sur le quoi, nous nous imaginons que nous informons le comment, mais, en fait, nous continuons d'informer le quoi.

Les études que nous avons faites en interne sur les demandes financières des chercheurs pour la recherche interventionnelle dans le domaine de santé des populations, nous ont montré que ce domaine de recherche demande 8 % de l'ensemble des budgets qui touchent la santé des populations. Mais, non seulement les chercheurs font moins de demandes en recherche interventionnelle qu'en recherche épidémiologique, mais si les taux de succès étaient de 30 % pour la recherche épidémiologique, ils étaient de 22 % pour la recherche interventionnelle. Donc, nous sommes pénalisés à peu près sur tous les fronts.

Le besoin, lorsque nous organisons un système de santé publique performant, c'est que nous voulons qu'il soit fondé sur des données probantes. Cependant, des données de recherche interventionnelle qui soient pertinentes, opportunes, rigoureuses et tout ce que nous voudrions pour baser les interventions, ne sont pas au rendez-vous. Elles ne sont pas là, il faut les créer. En fait, le défi, le besoin que nous identifions pour le Canada est une infrastructure de recherche interventionnelle qui soit durable et performante (Figure 60).

Quels sont les besoins?

- Des pratiques de santé publique fondées sur des données probantes
- Données de recherche interventionnelle pertinentes, opportunes et rigoureuses rapidement mises au service des politiques, des programmes et des pratiques au Canada
- Infrastructure de recherche interventionnelle durable pour le Canada

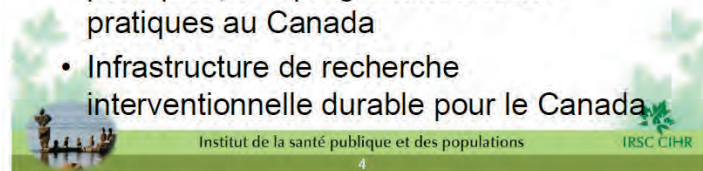


Figure 60. Besoins en recherche interventionnelle

Un défi est de bâtir un milieu qui favorise la recherche interventionnelle et nous nous sommes aperçus que même si nous créons un comité de recherche interventionnelle en santé des populations dans un organisme de financement de la recherche, la demande ne vient pas (Figure 61). Les chercheurs ne sont pas là, il n'y a pas assez de chercheurs pour créer une pression sur les organismes de subvention. Et je pense qu'à l'INCa, vous en avez eu effectivement un avant-goût aussi cet été. Lorsque nous faisons un appel à projets en recherche interventionnelle, nous avons, lorsque nous commençons, un tout petit nombre de projets, un tout petit nombre de chercheurs qui se sentent interpellés par cela. Est-ce que cela veut dire qu'il faut arrêter ? Non, cela veut peut-être dire qu'il faut y aller de façon graduelle pour accompagner cette recherche-là. J'imagine qu'il y a cent ans, si nous avions fait un appel à projets pour la recherche sur le cancer, il n'y aurait pas eu non plus beaucoup de demandes.

Un autre défi, c'est aussi une structure financière. Comment pouvons-nous mieux répartir les ressources entre la recherche interventionnelle et les politiques et programmes d'intervention ? Parce qu'évidemment, lorsque nous avons fait quelques efforts de recherche interventionnelle, nous nous sommes aperçus que dans certains cas, nous finançons l'intervention à hauteur, disons un chiffre, de 100 000 € et nous allons financer l'évaluation à hauteur de 400 000 €. Cela génère des frustrations auprès des porteurs des interventions. Donc, la question générale que nous voulons essayer de poser est : est-ce qu'il faudrait financer cette recherche et comment elle devrait se financer ?

Défis

- Bâtir un milieu qui favorise la « recherche interventionnelle » – avons-nous les capacités de nos ambitions ?
- Structures financières – Comment peut-on mieux répartir les ressources entre la recherche interventionnelle et les politiques/ programmes d'intervention ?
- Qui devrait financer cette recherche ? (organismes de recherche fédéraux, provinciaux, ONG, agences de santé publique)

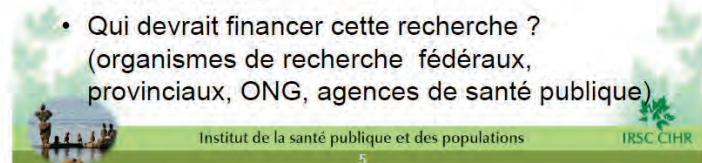


Figure 61. Défis pour favoriser la recherche interventionnelle (1)

Autre défi (Figure 62), l'examen par les pairs, bien-sûr, et c'est la question que nous posons, celle qui a été soulevée ce matin : est-ce qu'en recherche interventionnelle, tester une idée à travers les *randomized control trials*, c'est la même chose que de tester une intervention *in vivo* ou, oserais-je même le dire, *in politico*, c'est-à-dire là où les mains sont sales, là où cela fait mal. Donc, avons-nous les structures d'examens par les pairs qui permettent effectivement d'accompagner, de bien juger ce que nous allons vouloir développer comme recherche interventionnelle ?

Défis

- Examen par les pairs de projets de recherche interventionnelle ? : les comités sont-ils bien outillés ?
- Détruire les mythes entourant la recherche interventionnelle – S'agit-il vraiment de recherche ?
- Formation – Étendue et accessibilité de la formation supérieure dans ce domaine

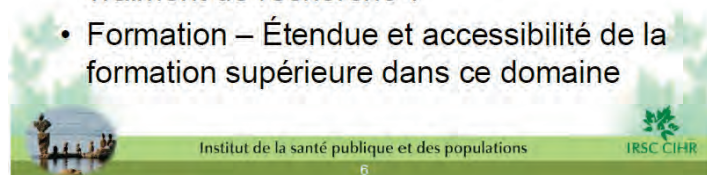


Figure 62. Défis pour favoriser la recherche interventionnelle (2)

Nous tâtonnons aussi, et il y a un tas de mythes autour de cela, beaucoup de gens pensent que l'évaluation s'apparente au monitoring et qu'à ce moment-là, ce ne sont pas à des organismes de recherche, ce n'est pas à l'Université de se mêler de cela. Donc où est-ce que cela tombe vraiment ? C'est un peu la raison pour laquelle nous nous sommes éloignés du registre de l'évaluation pour parler de recherche interventionnelle, c'est-à-dire une recherche qui pose en objet l'intervention, qui est une action collective pour régler une situation, nous y reviendrons tout à l'heure.

L'autre défi est celui de la formation : comment formons-nous les gens qui feront et produiront cette recherche interventionnelle qui manque si cruellement pour fonder les décisions de santé publique sur des données probantes ?

Qu'entend-on par intervention en santé des populations ?

Ce que nous entendons, nous, au Canada, par santé des populations ou intervention de santé des populations, c'est une intervention qui peut prendre la forme de programmes, de politiques qui visent essentiellement à distribuer des ressources de santé publique à l'intérieur de la population et d'autres secteurs à l'intérieur de la population (Figure 63). Ces interventions cherchent essentiellement à influencer une population dans son ensemble : changer la distribution du risque, de l'incidence, dans la population.

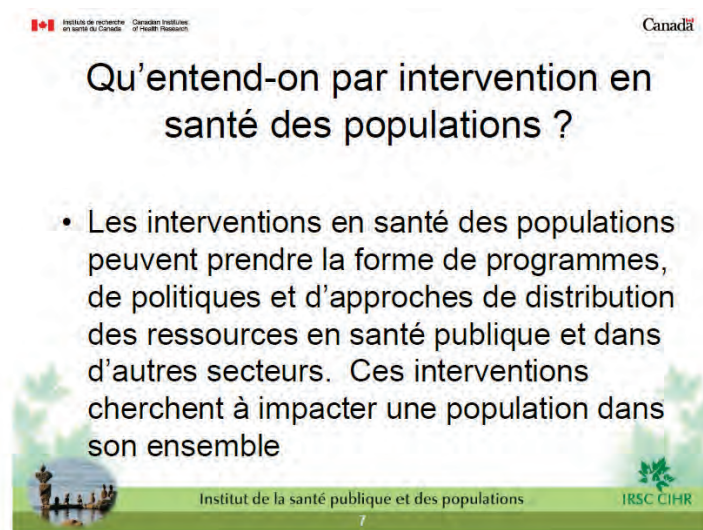


Figure 63. Définition de recherche interventionnelle en santé de populations

L'étude des interventions de population pose en objet ces interventions pour la recherche. C'est une intervention qui se situe au niveau des populations – non pas au niveau des individus, non pas au niveau d'un patient – et de la collectivité, qui met l'accent sur des facteurs communautaires sociaux et systémiques et qui influence effectivement la distribution des risques dans une population donnée – les causes des causes – et qui, au lieu de cibler des personnes, comprend des politiques et programmes qui visent largement à promouvoir et à améliorer la santé de larges segments de population.

L'étude des interventions de population

- Les interventions au niveau de la population et de la collectivité mettent l'accent sur les facteurs communautaires/sociaux (personne, société, culture, économie ou environnement et interactions connexes) qui **influencent la distribution des risques dans une population**.
- Au lieu de cibler les personnes, les interventions comprennent des politiques et des programmes visant à protéger, à promouvoir et à améliorer la santé de larges segments de la population

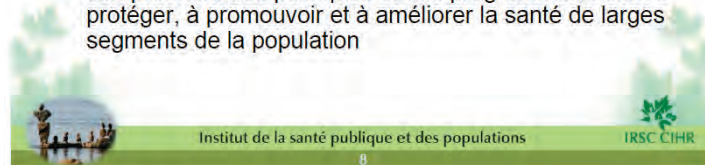


Figure 64. Interventions en population

Nous nous situons non pas à un niveau individuel, non pas au niveau de changer les individus, mais de changer les systèmes qui, eux, changent ou transforment l'expérience sanitaire des individus et des populations.

La recherche interventionnelle

Nous définissons, et nous l'avons publiée de cette façon, la recherche interventionnelle qui comporte l'utilisation de méthodes scientifiques (Figure 65). Donc, oui, nous prenons le parti, que c'est de la recherche, donc que c'est fait par des chercheurs, pour produire des connaissances sur les interventions qui sont sous la forme de politiques et de programmes qui existent dans le secteur de santé ou à l'extérieur de celui-ci – James Dunn est ici aujourd'hui et pas pour rien, parce qu'il fait essentiellement sa recherche sur des déterminants qui sont à l'extérieur du système, il vous en parlera – et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations.

La recherche interventionnelle

- La recherche interventionnelle comporte l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations (PHIRIC)

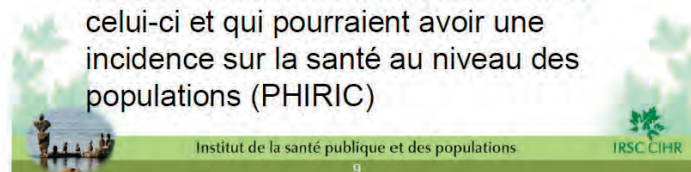


Figure 65. La recherche interventionnelle

Définir la recherche interventionnelle en santé des populations

Donc pour nous la recherche sur les interventions de santé de populations est multidimensionnelle, à savoir qu'elle concerne la santé des populations et les *outcomes* ne se mesurent pas au niveau des individus. Nous touchons une intervention qui est complexe, intégrée, en contexte, qu'il s'agisse de politiques, programmes, pratiques, phénomènes, intervenants, donc nous sommes *in vivo* (Figure 66). C'est de la recherche, donc cela inclut des approches d'évaluation, des théories de méthodes multiples qui sont interdisciplinaires par nature puisque nous sommes dans le social, nous avons établi cela au départ. Ce n'est donc pas que de l'épidémiologie, c'est aussi des sciences politiques, c'est aussi de la psychologie sociale, de la psychologie communautaire, de la sociologie, de l'anthropologie, de l'économie, puisque nous parlons effectivement d'interventions qui visent des changements sociaux. Le rôle du chercheur autour de cela est d'observer le phénomène d'intervention ; c'est produire, non pas de l'intervention, mais produire de la connaissance sur les interventions.



Figure 66. Définir la recherche interventionnelle

Initiative de recherche interventionnelle en santé des populations du Canada (PHIRIC)

PHIRIC est la vision que nous nous sommes donnée, celle de contribuer à la santé des Canadiens. L'objectif est de contribuer à la santé des Canadiens en augmentant la capacité du système de recherche à produire des données probantes qui alimenteront la capacité du système de santé publique pour intervenir à partir de ces données probantes. Notre but est d'augmenter la capacité de recherche interventionnelle en santé des populations du Canada, son utilisation par les responsables, les politiques et les praticiens (Figure 67).

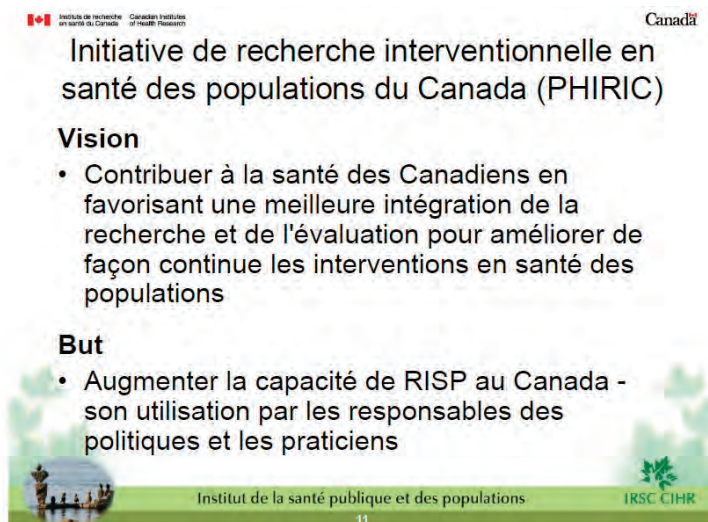


Figure 67. Initiative de recherche interventionnelle en santé de populations du Canada (PHIRIC)

Membres du comité de planification de l'IRISPC

Nous avons une large coalition arc-en-ciel faite de représentants, donc des utilisateurs, des chercheurs, des organismes financeurs. En fait, PHIRIC est une initiative dont la base était à l'Institut de santé publique des populations qui est un des treize instituts de recherche en santé du Canada (Figure 68).



Figure 68. Membres du comité de planification de l'IRISPC

Objectifs stratégiques

Nous avons un plan de dix ans pour réaliser cela et j'aimerais vous présenter les principaux objectifs stratégiques que nous poursuivons et quelques actions que nous avons menées.

Le premier objectif stratégique que nous poursuivons est de faire progresser la science, la recherche interventionnelle en santé des populations. Pour nous, c'est une science, qui a ses méthodes propres et qui a ses pratiques de recherche qui sont propres. Nous avons mis en place des colloques et des ateliers (Figure 69). J'en profite pour vous inviter à Toronto les 29 et 30 novembre où nous avons un symposium justement sur la recherche interventionnelle

en santé des populations et où nous allons effectivement, comme ce que vous avez fait aujourd'hui, amener un ensemble d'intervenants à réfléchir sur le sujet et qui sera suivi par un atelier plus méthodologique.

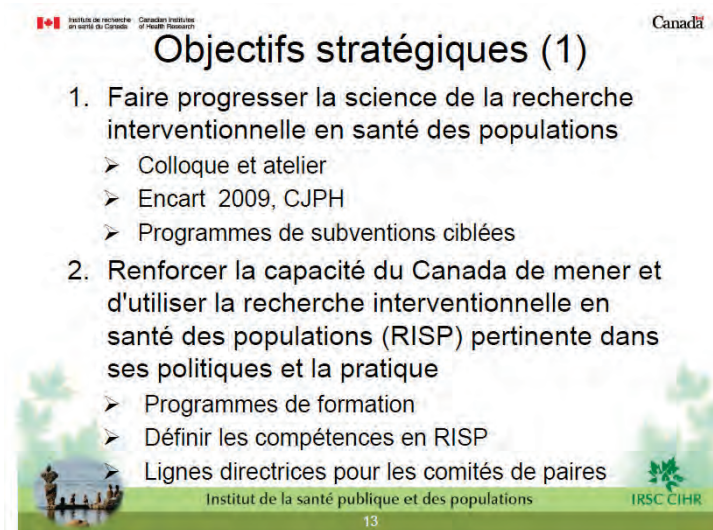


Figure 69. Objectifs stratégiques (1)

Nous avons publié un encart dans la Revue canadienne de santé publique, le *Canadian Journal of Public Health* de février 2009 n°100 (1). Il y a un encart de cinq ou six articles sur la recherche interventionnelle, comment la définir et aussi quels sont les enjeux, comment elle se distingue des autres, que pouvons-nous apprendre ? Certains des instituts font en ce moment des appels à projets ciblés sur des développements méthodologiques qui concernent la recherche interventionnelle.

Notre deuxième objectif stratégique est de renforcer la capacité du Canada à mener et utiliser la recherche interventionnelle en santé des populations, afin qu'elle soit pertinente dans les politiques et les pratiques (Figure 70). Nous avons encouragé le développement de programmes de formation à travers certains dispositifs de financement des Instituts de recherche en santé du Canada. Il y a actuellement au Canada sept programmes de formation qui, à hauteur de 2,1 millions de dollars par année pour une durée de six ans, financent des étudiants et des activités de recherche d'étudiants gradués et en formation, pour essayer justement de développer cette masse critique de chercheurs en recherche interventionnelle en santé des populations.

Objectifs stratégiques (2)

3. Accroître la contribution du Canada au savoir mondial sur les interventions en santé des populations par l'apprentissage continu et les collaborations internationales
 - Collaboration internationale entre organismes qui financent cette recherche (CDC, MRC UK)
4. Faire connaître la recherche interventionnelle sur la santé des populations et en améliorer la visibilité
 - Profil de chercheurs
 - Foire aux questions

Figure 70. Objectifs stratégiques (2)

Nous avons aussi toute une démarche pour essayer de définir des compétences qui soient spécifiques pour un chercheur qui fait de la recherche interventionnelle en santé des populations. Nous essayons aussi de travailler fortement à essayer d'établir des lignes directrices pour les comités de pairs. Nous sommes convaincus que ce ne sont pas les mêmes critères de recherche, les critères de « scientificité » et de rigueur qui s'appliquent pour évaluer les projets de type études de cohorte analytiques, que ce qui s'applique pour évaluer les projets de type recherche interventionnelle en santé des populations. Pour ce faire, nous devons développer des guides pour les comités de révision par les pairs.

Le troisième objectif stratégique est d'accroître la contribution du Canada au savoir mondial sur les interventions en santé des populations par l'apprentissage continu des collaborations internationales. Nous avons des collaborations à l'heure actuelle avec le CDC aux États-Unis, avec le MRC au Royaume-Uni et, à travers l'INCa, nous essayons tranquillement – c'est ce qui fait que des gens comme James Dunn ou comme moi sont ici et acceptent de travailler à ces collaborations – d'amener le plus possible des organismes financeurs à s'intéresser à ces questions.

Finalement, le quatrième objectif sur notre plan de travail est de faire connaître la recherche interventionnelle sur la santé des populations et en améliorer la visibilité. Nous maintenons une foire aux questions sur un site web et, si vous « googlez » PHIRIC, vous allez tomber sur le site web qui est maintenu par l'Institut de santé publique et des populations et nous essayons aussi de profiler, de mettre en valeur et en évidence les chercheurs qui en font.

Un exemple de programme de financement : recherche interventionnelle en santé des populations visant à promouvoir la santé et l'équité en santé (IRSC-ISPP)

Juste pour vous donner un petit exemple de la façon dont nous pensons qu'il faut innover pour promouvoir la recherche interventionnelle de santé des populations, ce sont les appels à projets (Figure 71). La façon dont ce programme fonctionne est que l'appel à projets est continu et vise une durée limitée d'un an et demi, en fait pour faire un pont entre une

occasion/demande pressante, parce que la politique ou le programme se met en place, se déroule, et un financement sur les programmes réguliers. Donc, ce mode de financement est ouvert continuellement. Un comité des pairs se réunit au besoin et nous commençons effectivement par un projet limité, souvent pour établir un besoin, une capacité de se comparer et, ensuite, pour partir d'un partenariat nécessaire et ensuite, évidemment, lorsque tout cela est en place et que nous avons une bonne base, de pouvoir appliquer sur les programmes réguliers de financement.

Un exemple de programme de financement: Recherche interventionnelle en santé des populations visant à promouvoir la santé et l'équité en santé (IRSC-ISPP)

- Soutien au lancement rapide de recherches interventionnelles portant sur des programmes, des politiques ou des approches de distribution des ressources ayant un potentiel d'impact sur la santé et l'équité en santé au niveau des populations
- Encourage la collaboration entre les responsables de la mise en œuvre des programmes
- Seuls les projets d'intervention dont la conception et la mise en œuvre seront hors du contrôle des chercheurs feront l'objet d'études

Institut de la santé publique et des populations IRSC CIHR

Figure 71. Un exemple de programme de financement

Un exemple de cela : lorsqu'en janvier 2009, la ville de Montréal a décidé de mettre en place un réseau BIXI qui est un peu calqué sur votre Vélib, mais en mieux – nous pourrions discuter de là où se situe la valeur ajoutée. Un certain nombre de collègues à l'Université de Montréal se sont mis ensemble, ont interpellé leurs partenaires de la santé publique, ont rédigé un projet pour cet appel continu, ont réussi à obtenir un financement d'à peu près 100 000 \$. Avant même que les premiers vélos apparaissent dans les stationnements BIXI sur le plateau Mont-Royal, nous avons fait une *baseline* dans la population sur l'usage du transport actif, sur l'activité physique et dans le transport, etc., puisque les hypothèses que nous avons faites avant étaient que ce mode de transport urbain allait augmenter le transport actif. Nous avons fait les études et nous avons pu, cette année, construire un projet en bonne et due forme que nous avons envoyé pour financement dans les concours AAP réguliers des IRSC et qui a été financé.

Pour conclure, je vous invite à aller voir l'encart, dans le *Canadian Journal of Public Health*, et aussi à consulter la page web de PHIRIC pour avoir plus de détails sur l'initiative. Merci beaucoup.

Ressources supplémentaires

- Recueil de projets de recherche interventionnelle en santé des populations (en cours) [partenariat avec l'Initiative sur la santé de la population canadienne]
- Encart sur l'Initiative (jan/février 2009, Revue canadienne de santé publique)
- Consulter notre site web (<http://www.cihr.ca/f/38731.html>)

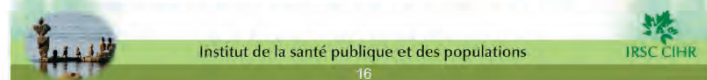


Figure 72. Ressources supplémentaires

Discussion avec la salle

Question : Je voudrais savoir si vous avez réussi à avoir des fonds par le Fonds de la recherche en santé du Québec ?

► **Louise POTVIN :** Le Fonds de recherche en santé du Québec a des fonds qui sont beaucoup moins élevés que les Instituts de recherche en santé du Canada et beaucoup plus étroitement reliés à l'activité médicale. Étant donné tout cela, nous finançons moins de projets de recherche, plus d'infrastructures et les infrastructures que nous finançons sont plus liées à l'hôpital et à l'activité médicale qu'à la recherche interventionnelle.

Question : J'ai juste une petite question. Vous avez parlé de guide pour la recherche en développement et santé pour la population, est-ce le même guide pour Québec et Ontario ?

► **Louise POTVIN :** En fait, nous essayons de développer un guide pour informer les comités de révision par les pairs qui financent la recherche. Ce que nous essayons de mettre en place, c'est de dire aux gens, aux comités de pairs dont nous faisons tous partie, qu'il y a peut-être d'autres critères à prendre en compte lorsqu'on juge la recherche interventionnelle. L'initiative dont je vous parle est canadienne, elle n'est pas québécoise, elle est canadienne donc à travers l'ensemble des dix provinces, trois territoires et gouvernement fédéral du Canada. Le Québec y est représenté, mais ce n'est pas une initiative québécoise.

LES EXPÉRIENCES DANS DES CONDITIONS NATURELLES

J DUNN ► Pr Associé, Université Mac Master, Ontario, Canada

Je suis ravi de vous parler de ces expériences en milieu naturel. Dans mon titre, je dis : « Les occasions et les défis ». Je dis « les occasions », ou les chances, parce que je vais vous parler en fait d'expériences qui sont opportunistes. C'est un des éléments les plus importants de ces expériences en milieu naturel, c'est qu'elles sont opportunistes. Elles ajoutent des connaissances que, sinon, nous n'aurions pas.

Selon moi, des expériences en milieu naturel se produisent partout, presque tous les jours et il faut que nous les captions en utilisant une certaine méthodologie.

Je vais commencer avec quelques exemples, des expériences beaucoup plus traditionnelles qui ont permis de nourrir des politiques et des expériences plus récentes. Je vais vous parler un peu également de la méthodologie, qui est assez simple, et vous aurez une approche d'introduction à cette méthode, certains défis existants, et je vous parlerai de mes travaux, comment j'ai essayé justement de faire face à certains de ces défis.

Tout d'abord, des exemples des résultats sur la base des expériences en milieu naturel.

Premier exemple

Des chercheurs faisaient une étude autour des troubles psychiatriques sur un échantillon représentatif de plus de 1 000 enfants en milieu rural soumis à des évaluations psychiatriques annuelles (Figure 73).



Figure 73. Premier exemple d'intervention en milieu naturel

Vingt-cinq pour cent d'enfants vivaient dans une réserve d'Indiens en Amérique. Un casino a été ouvert au milieu de l'étude. Cela a apporté beaucoup de revenus à la réserve et tous les résidents, même ceux qui n'étaient pas employés directement par le casino, reçurent des revenus additionnels, donc leurs revenus augmentèrent. A la suite de ce changement, 14 % des familles sortirent de la pauvreté, ils devinrent le groupe des ex-pauvres, le groupe d'intervention, 53 % restèrent pauvres et 32 % n'avaient jamais été pauvres, dans cet échantillon. Avant l'intervention, les anciens pauvres, le groupe qui avait reçu ce supplément de revenus, et ceux qui étaient restés pauvres, avaient des taux de problèmes psychiatriques très élevés. Mais, après l'intervention, ce taux de problèmes psychiatriques avait baissé pour les ex-pauvres jusqu'au niveau de ceux qui n'avaient jamais été pauvres (Figure 74). Ce qui montre que le fait de recevoir plus de revenus pour le ménage est un traitement psychiatrique de premier ordre. Mais les effets portaient uniquement sur les troubles de comportement et d'opposition. La dépression et l'anxiété n'étaient pas affectées.

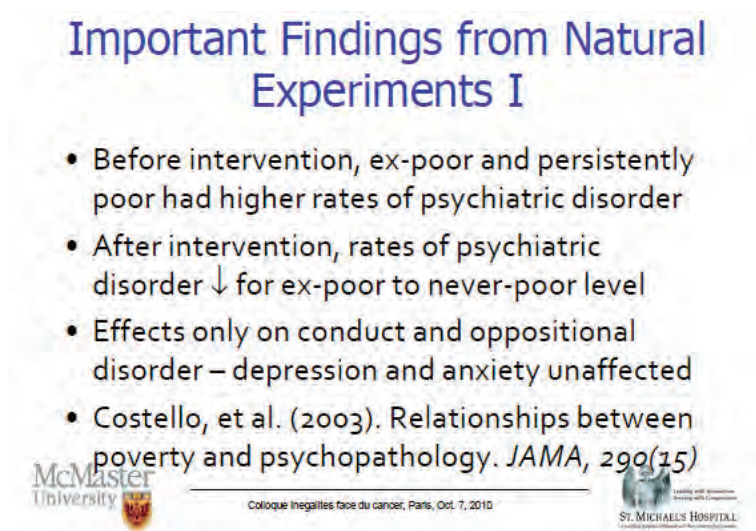


Figure 74. Premier exemple d'intervention en milieu naturel

C'est un aspect important des expériences en milieu naturel, il faut vraiment étudier toute une variété de facteurs parce que nous ne sommes pas sûrs de ce qui va ressortir. Nous sommes surpris de ce qui ressort, quelquefois. Je vous donnerai un exemple plus tard.

Un deuxième exemple d'une intervention

Comme beaucoup d'entre vous le savent, certains problèmes du tube neuronal du fœtus au cours de la grossesse sont dus à une carence en acide folique. Vu que la plupart des grossesses ne sont pas planifiées et que le taux d'acide folique chez les mères au moment de la conception doit être important, il a été décidé de joindre de l'acide folique dans la farine pour la fabrication du pain, en 1998 (Figure 75).

Important Findings from Natural Experiments II

- Folic acid supplementation of bread & grain products began in Canada in 1998
- Intended to reduce neural tube defects caused by folic acid insufficiency
- This kind of intervention needed:
 - most pregnancies are unplanned, so voluntary supplementation is ineffective
- Ray, et al. (2004) found ↑ levels of folic acid in women; 2nd study found ↓ NTDs



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 75. Deuxième exemple d'intervention en milieu naturel

Cette intervention a montré en même temps une augmentation de niveaux d'acide folique chez les femmes et une baisse dans les défauts des tubes neuronaux.

Un troisième exemple

Il avait été constaté dans des expériences « naturelles » que les communautés qui habitaient près des sources d'eau qui avaient une teneur en fluor plus élevé, naturellement, avaient un niveau de caries beaucoup plus bas. Donc, il a été décidé d'introduire du fluor dans les amenées d'eau dans les communautés. Cependant, il y a eu des preuves que le fluor était lié à une augmentation de certains cancers des os. Il ne faut donc pas oublier, de faire attention aux effets négatifs de toute intervention. Tout officier représentant de la santé publique vous dira qu'on le lui rappelle tous les ans et des groupes de communautés s'opposent à la poursuite de l'introduction de fluor dans l'eau (Figure 76).

Important Findings from Natural Experiments III

- Flouridation of community water supplies considered a great achievement in dental public health
- Effect originally found in a natural experiment conducted in a place with naturally high fluoride levels in the water supply
- Elevated bone cancer rates also shown by natural experiment studies



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 76. Troisième exemple d'intervention en milieu naturel

Il y a parfois des résultats totalement inattendus, et je vais vous présenter deux exemples à ce sujet :

- Une étude fascinante, qui nous donne peut-être la meilleure évidence disponible sur l'immigration et la santé, est une étude réalisée par un groupe à l'Université de Californie à Berkeley, dans les années 70. Ce groupe utilisa un registre de survivants d'Hiroshima pour recruter trois groupes de personnes nées au Japon : des immigrants en Californie, à Hawaï, et ceux qui étaient restés à Hiroshima. Ils essayaient d'étudier les maladies cardio-vasculaires et les facteurs de risque cardio-vasculaire. Ceux qui étaient en meilleure santé, étaient ceux qui étaient restés à Hiroshima, suivis de ceux qui avaient émigré à Hawaii, pour arriver au pire état de santé parmi ceux émigrés en Californie. Ceci suggère que l'environnement dans lequel ils se sont installés, on ne sait pas quelles composantes de l'environnement, avait une incidence sur leur mortalité et leurs maladies cardio-vasculaires.

Important Findings from Natural Experiments IV

- U.S. Study used a register of Hiroshima survivors to recruit 3 groups of Japanese-born people : migrants to California, migrants to Hawaii and people who stayed in Hiroshima
- Compared heart disease risk factors and mortality in the 3 groups
- Found worst outcomes in California immigrants, followed by Hawaii migrants
- Best study available on immigrant health



Colloque Inégalités face au cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 77. Quatrième exemple d'intervention en milieu naturel

- Il y a trois semaines, une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* montre les effets de l'interdiction de fumer à l'intérieur des bars et restaurants, en Écosse. Beaucoup de juridictions ont entrepris d'interdire de fumer à l'intérieur et on s'attendait à ce que le résultat principal serait une amélioration de la santé des gens qui travaillent au sein de ces installations (Figure 78).

Important Findings from Natural Experiments V

- In Sept, a new *NEJM* study showed effects of indoor smoking ban in Scotland (2006)
- Study examined effect on children's hospital admissions for asthma (2000-2009)
- Found reduced hospital admissions for child asthma that coincided with smoking ban
- Unexpected that this would have an impact outside of people working in bars – why?



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 78. Cinquième exemple d'intervention en milieu naturel

Mais en regardant les admissions des enfants pour cause d'asthme à l'hôpital, ils se sont aperçus qu'il y avait une réduction des admissions qui coïncidaient avec cette interdiction de fumer. Donc finalement, il y a eu un impact en dehors des gens qui travaillent dans des bars et des restaurants et on pourrait se demander pourquoi. Il va falloir continuer à étudier. C'est un exemple de quelque chose de tout à fait inattendu, qui est ressorti pendant cette étude.

Voilà, des exemples qui montrent le genre d'impacts que les expériences naturelles peuvent avoir. Mais pourquoi faire ces expérimentations en milieu naturel ? (Figure 79)

Why Natural Experiments?

- People & populations are often subjected to change that could affect their health
- If we can design studies to capture the health impacts of those changes, we can:
 - Learn how existing policies & programs are working
 - Where improvement could be helpful
- Observational studies give little insight into 'what works to improve health?'
- Randomized Control Trials (RCTs) are often not feasible or unethical to conduct



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 79. Pourquoi faire des expérimentations en milieu naturel ?

Les gens, les populations, sont souvent soumis à des changements, à des modifications qui affectent leur santé dans le secteur des soins de santé, ou alors à l'extérieur, justement, cela, c'est mon centre d'intérêt.

Nous pouvons mettre en œuvre des études pour arriver à évaluer quels impacts elles auront sur la santé, ou comment les politiques et les programmes fonctionnent dans la dynamique des phénomènes sociaux qui affectent par la suite les phénomènes de santé.

Si nous pouvons renforcer les expériences en milieu naturel nous pourrions obtenir des connaissances que nous n'avons pas actuellement.

D'autre part, les essais contrôlés randomisés ne sont souvent pas faisables pour beaucoup d'interventions qui seraient importantes ou alors elles ne sont pas morales ou éthiques, pour diverses raisons. Donc, une des composantes les plus importantes de ces expériences en milieu naturel est que ce sont des études longitudinales et ces aspects ont de nombreux impacts. Elles nous permettent de contrôler des éléments qui pourraient nous conduire à de mauvaises conclusions, éliminer également les incertitudes dans le sens de la causalité (Figure 80).

Longitudinal Aspects of Natural Experiments

- Longitudinal aspects of natural experiments help to:
 - Control for confounders – comparing the same people pre- and post-intervention means many confounders are held constant
 - Eliminate uncertainty in the direction of causality
 - Increase statistical power to detect small changes
 - Investigate how much time it takes for change to happen after intervention and how long it lasts

McMaster University | Colloque Inégalités face au cancer, Paris, Oct. 7, 2010 | St. Michael's Hospital

Figure 80. Aspect longitudinal des expérimentations en milieu naturel

Cela nous donnera beaucoup plus de puissance que des études portant sur l'observation ou des études croisées, en tout cas pour détecter des petits changements. D'autre part, et c'est le plus important, est que nous pourrions, si nous avons suffisamment de suivi, voir combien de temps cela prendra pour arriver à un changement et combien de temps ce changement va durer. Quelquefois, il y a des changements, mais qui ne durent pas très longtemps, ou qui demandent plus d'informations et d'autres interventions pour permettre à ce changement de durer. C'est le genre d'information que nous pouvons obtenir, justement, avec ce type d'interventions en milieu naturel en santé des populations.

Une autre avantage : en général, elles ont une validité externe très importante et fournissent une idée de l'efficacité de leur côté opérant ou pas (Figure 81).

Other Benefits of Natural Experiments

- Usually have high external validity, providing indication of effectiveness (not efficacy)
 - Can be compromised by low internal validity
- Can often determine effects of interventions on health inequalities (differential effects)
 - e.g. effects by gender, immigration status, etc.
- Evidence from natural experiments may be more easily translated into policy
 - Represents a 'real' intervention, not an artificial one



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 81. Autres avantages des expérimentations en milieu naturel

Dans certains secteurs, on dit qu'il ne faut pas attendre pour faire les meilleures études randomisées. Si nous avons de bonnes expériences en milieu naturel, peut-être que cela nous permettra d'obtenir des résultats qui sont peut-être plus précieux que des études randomisées dans le sens où elles seront plus facilement applicables. Ensuite, nous pourrions déterminer les effets de ces interventions sur les inégalités en matière de santé : les effets différentiels, par exemple les effets par sexe, hommes-femmes, statut socioéconomique, au niveau de l'immigration, etc. Enfin, nous pourrions procéder à des classifications par sous-groupes, et avoir des preuves de ces expériences en milieu naturel qui pourront se transformer en politique parce qu'il y a une validité externe (Figure 82). Elles représentent donc une intervention réelle et non pas quelque chose d'artificiel.

Challenges of Natural Experiments

- Control or comparison groups
 - researcher does not control allocation of subjects to intervention / comparison group
 - May be systematic bias / selection into the groups
 - May be difficult to *find* a comparison group that is not 'contaminated' by the intervention
 - Possibility of crossover during the study
 - May be difficult to define the affected group
- Many interventions affecting inequalities are 'complex' e.g., neighbourhood regeneration



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 82. Défis des expérimentations en milieu naturel

Je vous parlerai de mes travaux sur le logement et la santé, mais je voulais d'abord vous raconter une expérience d'une étude randomisée aux États-Unis : Moving to Opportunity. Il s'agissait d'un programme de relogement dans diverses villes aux États-Unis et les gens qui ont voulu participer allaient de 22 à 52 %. Ce qui veut dire que simplement un tiers de ces

gens voulaient l'intervention, et donc cela n'aide pas beaucoup en matière de politique publique. Il y a donc de nombreux défis auxquels tout cela est confronté. L'un d'eux concerne les groupes de contrôle ou de comparaison. En fait, dans ce milieu naturel, à l'inverse des études randomisées, la personne qui fait l'expérience ne contrôle pas du tout le nombre de sujets qui sont affectés à l'un ou l'autre des groupes, donc : problème de sélection. C'est difficile de trouver même un groupe de comparaison qui ne soit pas contaminé par l'intervention d'une manière ou d'une autre. Souvent, tout cela dépend de l'intervention elle-même, mais il peut y avoir aussi possibilité de *crossover*, auquel cas on passe du groupe témoins au groupe sur lequel porte l'intervention. C'est quelque chose qui peut être résolu. Il peut être difficile de savoir qui est affecté par cette intervention.

Un bon exemple nous vient de recherches faites en Écosse sur l'introduction de nouvelles épiceries dans des communautés à très bas revenus. C'est une intervention très forte, mais qui peut avoir un effet sur le statut nutritionnel. Ils ont eu beaucoup de difficultés à savoir quel est le groupe touché qu'ils voulaient étudier. Cela s'applique pratiquement à chaque intervention, de trouver qui est le groupe affecté.

Autre défi, et c'est là une opportunité, en même temps, est que de nombreuses interventions qui ont un effet sur les inégalités sont très complexes. Par exemple, un exemple important en est la régénération ou la réhabilitation de certains quartiers. En fait, en partie, on ne sait pas qu'est-ce que l'intervention car ce sont de nombreuses choses à la fois.

Je vais vous exposer très vite des exemples portant sur mes propres travaux, sur le logement et la recherche en matière de santé. Je suis passé aux expériences en milieu naturel parce qu'il y a beaucoup d'occasions dans ce secteur. Tous les jours, des gens changent de résidence, de lieu où ils habitent. Quelquefois, ce sont des programmes de développement de lotissements, qui donnent la possibilité d'avoir accès aux gens avant qu'ils déménagent. Les gens déménagent tous les jours, mais nous n'avons pas toujours la possibilité de contacter ceux qui sont sur le point de bouger, sauf ceux qui sont dans des logements sociaux.

Examples from Housing & Health Research

- Every day people change residential location
 - Sometimes this is through formal housing programs, giving researchers potential access pre- and post-
- 3 examples from my work illustrate options:
 - Regent Park housing redevelopment study
 - Greater Toronto Area (GTA) West social housing & health study
 - Manitoba linked housing and health database study



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 83. Exemples des travaux sur le logement et la recherche en santé de populations

D'abord, nous avons eu une étude d'urbanisation, de lotissement à Regent Park.

Le quartier Regent Park de Toronto (Figure 84), peuplé de 7 500 personnes habitant 2 083 unités de logement social, constitue un des plus anciens et des plus vastes ensembles domiciliaires subventionnés au Canada. Construit il y a plus de 50 ans sur 69 acres dans l'est de Toronto, le complexe se voulait à l'origine une « cité-jardin » – un lieu sans rue et séparé du reste de la ville, où les immeubles sont entourés de verdure.

Regent Park Redevelopment

- Demolition and reconstruction of large public housing estate in downtown Toronto into mixed income, mixed land use community



Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010



Figure 84. Regent Park Redevelopment

Cependant, depuis les dernières années, Regent Park (Figure 85) est surtout connu pour ses immeubles décrépis, ses espaces publics mal conçus et sa concentration de problèmes urbains : violence, drogue, maladie, échecs scolaires et horizons limités. Certains le considèrent maintenant comme un des quartiers les plus vulnérables et les plus marginalisés de Toronto.



Figure 85. Photo du quartier « Regent Park »

Plus de la moitié de ses habitants sont des immigrants et plus de la moitié sont âgés de 18 ans ou moins. Le revenu moyen par ménage y est inférieur à 15 000 \$ par année. Le propriétaire et gérant de Regent Park a prévu de démolir et reconstruire tout le complexe en plusieurs phases (12 à 15 ans de travail) qui va finalement être un mélange de niveau de revenus et de lotissement. Il y aura à la fois des commerces, des bureaux, donc un environnement mixte et des gens aussi avec des revenus différents, donc un mélange de tous ces niveaux et de toutes ces activités. Les vieilles unités à loyer indexé sur le revenu seront remplacées par des nouvelles habitations. Le complexe passera à plus de 5 100 unités d'habitations mixtes : unités de logement social à loyer indexé sur le revenu, unités louées au prix du marché, condominiums et habitations vendues à prix abordable.

À l'heure actuelle, un des bâtiments est déjà construit. Il y a maintenant des magasins, et pour la première fois et il va y avoir un magasin de produits alimentaires au milieu de ce lotissement (Figure 86).



Figure 86. Photo du quartier « Regent Park »

Dans ce contexte, nous nous sommes proposé d'étudier les répercussions de la première phase du projet de réaménagement sur la santé mentale des adultes et la qualité de vie des résidents. La phase 1 touche 370 ménages et 1 160 personnes.

Tout d'abord, qu'est-ce que c'est que l'intervention ?

Regent Park Redevelopment

- Demolition and reconstruction of large public housing estate in downtown Toronto into mixed income, mixed land use community
- Study examines impact of redevelopment on adult mental health, many challenges
 - What is the 'intervention'? – new housing, mixed income, temporary relocation, new neighbourhood?
 - Selection, contamination of control and intervention groups, recruitment & retention, timing
 - Potentially very powerful, but challenging

McMaster University

Colloque Inégalités face au cancer, Paris, Oct. 7, 2010

ST. MICHAEL'S HOSPITAL
A teaching hospital of the University of Toronto

Figure 87. Définition de l'intervention

C'est un défi. Est-ce que ce sont les nouveaux logements ? Toutes les personnes affectées par ce nouveau chantier sont mises hors de leur appartement, à l'heure actuelle. On leur a donné un document en leur disant qu'ils avaient le droit de revenir au nouveau Regent Park. Donc, ils sont été relogés dans un appartement pendant trois ou quatre ans, un peu plus loin, et ensuite, ils auront l'occasion de revenir dans un nouveau chez-soi.

Alors l'intervention, est-ce que c'est cela ?

GTA West Social Housing & Health Study

- Question: when people receive subsidized housing, does it improve mental health?
- Design: sample large group of people on wait list for housing, collect baseline data and wait
 - Some people get housing, they become intervention
 - Some people continue to wait, they become controls
- Housing wait list not a simple queue: selection
 - 'priority status' (e.g. Medical) a confounder
 - Will be a study of households eligible for 2BR flats

McMaster University

Colloque Inégalités face au cancer, Paris, Oct. 7, 2010

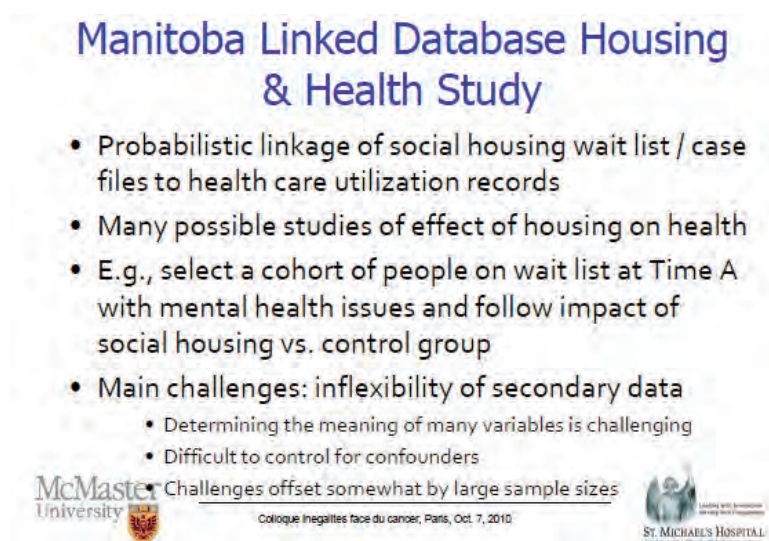
ST. MICHAEL'S HOSPITAL
A teaching hospital of the University of Toronto

Figure 88. Exemple des questions à répondre au cours de l'intervention

Est-ce que cela fait qu'ils vont être dans un milieu mixte au niveau des revenus ? Est-ce que ce sont les caractéristiques de ce nouveau voisinage, de ce nouveau quartier qui auront un impact ?

Il est difficile de comprendre quel est le mécanisme. Cela nous ramène à ce dont Pierre va nous parler. Bien sûr, il y a aussi la sélection, la contamination des groupes témoins, des groupes d'intervention, parce que les gens qui sont en Phase 1 auront un vécu, qui sera

différent de ceux qui l'auront en Phase 2, car les gens qui vont être affectés par la Phase 2, profitent déjà des magasins d'alimentation, des nouvelles installations, etc. Donc ceux qui sont déjà à la Phase 2 sont contaminés, par rapport à ceux de Phase 1 (Figure 89).



Manitoba Linked Database Housing & Health Study

- Probabilistic linkage of social housing wait list / case files to health care utilization records
- Many possible studies of effect of housing on health
- E.g., select a cohort of people on wait list at Time A with mental health issues and follow impact of social housing vs. control group
- Main challenges: inflexibility of secondary data
 - Determining the meaning of many variables is challenging
 - Difficult to control for confounders
- Challenges offset somewhat by large sample sizes



McMaster University  Colloque Inégalités face du cancer, Paris, Oct. 7, 2010  ST. MICHAEL'S HOSPITAL

Figure 89. Défis à répondre au cours de l'intervention

Donc, nous collectons des données et nous observons comment évolue la liste d'attente, car ceux qui reçoivent des logements deviennent le groupe d'intervention, et ceux qui continuent à attendre deviennent les témoins et le groupe de contrôle. C'est une très bonne intervention en milieu naturel, une belle opportunité.

Par contre, le défi, c'est la liste d'attente de logement.

Malheureusement, cette liste d'attente n'est pas vraiment comme la queue dans une petite épicerie. Dans le petit magasin, vous attendez, vous faites la queue et puis on vous donne ce que vous voulez, tour à tour. Tandis que là, la liste d'attente dépend de beaucoup de choses. Vous pouvez vous voir affecter une priorité si vous avez un problème médical, ou si vous êtes taché par une violence familiale, ou si vous êtes un nouveau-venu. En plus de cela votre foyer peut comporter deux adultes et de nombreux enfants. Si vous êtes une famille nombreuse, et que vous ne pourrez rentrer que dans un logement qui peut vous permettre de vous loger, à quatre, à cinq ou à six, votre temps d'attente peut être plus long. Si d'autres types de logements sont disponibles, ceux qui les veulent attendront moins longtemps. En conséquence, il y aura un excédent de deux-pièces, donc les foyers qui veulent un deux-pièces passeront plus vite. L'étude portera alors sur des gens qui sont prêts à recevoir un appartement de deux pièces, avec deux chambres. Les célibataires attendront très longtemps et nous n'aurons pas assez de ces personnes dans le groupe d'intervention pour pouvoir vraiment parler d'eux.

Seules sept études de ce type ont été réalisées au cours de ces cent dernières années. Ce sera la première de ce genre au Canada. Donc elle viendra combler un manque important de connaissances à collecter.

Finalement, l'étude comporte un lien probabiliste entre les logements sociaux, la liste d'attente et les registres d'utilisation des soins de santé. Chaque fois que quelqu'un a un contact avec le système médical, on l'enregistre dans une base de données et le registre continue jusqu'à ce qu'il obtienne un logement. Donc vous pouvez tout savoir sur l'historique des gens, aussi au niveau des systèmes sociaux et leur utilisation des soins sociaux. Les possibilités sont infinies.

Une des choses que nous pouvons faire, par exemple, est de sélectionner des gens qui sont sur la liste d'attente à un moment donné, qui ont des problèmes de santé mentale et suivre un peu l'impact de ces programmes de logements sociaux sur eux, par rapport au groupe témoin, etc. Le défi principal est la flexibilité de ces données secondaires. Nous ne pouvons pas collecter de données primaires, c'est surtout historique parce que nous revenons en arrière et suivre les gens sur la durée. C'est un des plus grands problèmes, nous ne pouvons pas ajouter de données primaires.

En conclusion, je voudrais vous encourager à penser au potentiel de ces expériences en milieu naturel qui, vraiment, donnent des informations pour les interventions en matière de santé publique. C'est très important pour les inégalités en matière de santé. Il existe un manque important de connaissances et ce sont des choses opportunistes car les expériences en milieu naturel se produisent tout le temps. Si nous pouvions trouver un moyen de capturer toutes ces données pour les recherches, nous pourrions étendre nos connaissances dans le domaine des interventions en santé publique (Figure 90).

Conclusion

- Great potential for natural experiments to inform public health interventions
 - Especially important for health inequalities
 - Helpful in filling very large knowledge gap
- Careful interpretation required, but advantages far outweigh disadvantages
- Many opportunities available, but requires more flexibility from funding agencies

McMaster University

Colloque Inégalités face au cancer, Paris, Oct. 7, 2010

ST. MICHAEL'S HOSPITAL

Figure 90. Conclusion

D'autre part, dans l'étude que je mène à l'heure actuelle, je compte étudier l'impact de l'arrivée du Tramway qui est prévu pour la ville de Hamilton, pour aller d'Est en Ouest avec dix-sept arrêts dans les rues principales. C'est une formidable expérience en milieu naturel, et nous essaierons d'avoir des fonds pour la recherche, pour avoir des données pour les gens qui vivent autour de ce tram, avant et après la construction.

Il existe de nombreuses expériences en milieu naturel, et il faut être là avant qu'elles se produisent, pour saisir l'opportunité. Le plus difficile est d'avoir les financements au bon moment.

Donc, il faut vraiment faire attention quant à l'interprétation de ces expériences et puis les bénéfices sont beaucoup plus importants que les inconvénients à mon avis.

Discussion avec la salle

► **Florence JUSOT** : Bien-sûr, les expériences naturelles sont très intéressantes, mais le problème c'est de trouver un vrai groupe contrôlé parce que les gens sont choisis dans la plupart des cas et les groupes ne sont pas très hétérogènes. Peut-être qu'une solution serait d'adapter l'expérience randomisée sur une expérience naturelle, pas pour utiliser un changement politique réel, mais pour gérer une sorte de groupe contrôlé quand la politique est mise en place.

► **James DUNN** : Oui, tout à fait, il y a des limites et celles-ci sont les plus importantes, mais il existe de nombreux moyens pour réduire les biais. J'utilise un système de *propension score matching*, qui ne contrôle pas les biais non mesurés.

Il est certain qu'avec tous les systèmes, il y a des problèmes. Tous les systèmes sont plus ou moins biaisés, on ne peut pas tout contrôler dans les expériences naturelles, dans la même situation que dans des essais contrôlés randomisés. Il faut interpréter et faire des choix. Tout système a des pour et des contre pour toutes les situations.

► **Jean-Paul MOATTI** : Pour ceux qui ont été perdus, le score de propension est une méthode que nous pouvons utiliser *a posteriori* pour essayer de contrôler au moins en partie les biais de sélection quand nous comparons des groupes qui ont simplement été observés en conditions naturelles sans définition *a priori* du groupe intervention et des témoins..

► **Jean-Claude SALOMON** : Juste un commentaire qui s'adresse spécialement à Jean-Paul MOATTI. Il y a quarante ans, les jeunes loups s'appelaient Philippe LAZARE, Pierre DUCIMETIERE, Robert FLAMAND, François GLAMY, et ils proposaient des recherches randomisées. Quarante ans après, c'est devenu banal dans un certain domaine. Tu as l'air d'avoir opposé tout à l'heure les recherches randomisées et les recherches naturelles. Je crois que les deux types d'approches sont complémentaires et qu'il ne faut pas les opposer, même si, du reste, il ne me semble pas que les gens qui ont été invités ici aient été choisis au hasard.

► **Jean-Paul MOATTI** : Dans une certaine mesure, c'est un peu une mauvaise interprétation de ce que j'ai dit au départ, car je ne parlais pas d'opposer les essais randomisés, les expériences en milieu naturel et l'analyse par score de propension. Tout dépend comment on choisit et quand il est approprié d'utiliser l'un ou l'autre.

► **James DUNN** : Oui, c'est juste. Le problème est que souvent, vous n'avez pas le choix. Dans mes études sur le logement, j'avais un partenariat très intéressant avec les municipalités qui fournissent des logements sociaux et la première chose que j'ai dit est : « Pouvons-nous randomiser les logements ? » Ils m'ont dit : « Non, ce n'est pas possible, nous ne pourrions pas choisir de manière randomisée, pas du tout, du point de vue politique c'est tout à fait infaisable. » J'ai dit : « D'accord, nous allons faire de notre mieux. » Je pense que c'est cela, le point, nous n'avons souvent pas le choix. Si nous n'avons pas le choix et que

la seule option, ce sont des expériences naturelles, cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas le faire. Cela vaut la peine de le faire quand même, c'est mon point principal.

► **Une femme** : Concernant le projet Regent Park : combien de temps les gens y vivent-ils généralement ?

► **James DUNN** : C'est en réalité une population très stable. Certains résidents y vivent depuis vingt ans, donc c'est assez élevé. Le problème le plus important à Regent Park est que c'est très connu, tout le monde connaît le nom de l'endroit, à Toronto ou ailleurs, c'est très connu. C'est un endroit où nous reconnaissons qu'il y a beaucoup de pauvreté, de problèmes sociaux et de violence. En conséquence, de nombreuses personnes sont intéressées par Regent Park du point de vue de la recherche, de nombreuses personnes y font de la recherche depuis des années. Un des problèmes que nous rencontrons au niveau du recrutement est que lorsque nous allons parler aux gens, ils nous disent : « Oh, encore des chercheurs, mon Dieu ! Encore des universitaires ! Nous en voyons tout le temps. Ils viennent, ils font de la recherche et après, ils disparaissent. » Et ils ont raison, trois universités sont situées tout près, avec des personnes qui doivent produire une thèse ou un Master, qui est à long terme, mais aussi des thèses courtes. Donc leur perception est juste et pour eux, ils voient des chercheurs tout le temps et cela ne change jamais rien. C'est un des problèmes que nous rencontrons et une part importante de ce que nous avons essayé de faire est d'établir une crédibilité de notre part au sein de la communauté et de leur faire comprendre que nous sommes là sur le long terme, que nous sommes vraiment intéressés et que les résultats de la recherche seront présentés aux décideurs.

► **Une femme** : Dans quel genre de magazines allez-vous publier les résultats ? J'aimerais lire ce que vous avez vu. Une autre question : quelle est votre analyse de l'état de ce type de recherche ?

► **James DUNN** : Je pense que de nombreux magazines spécialisés seraient intéressés. Je suis vice-rédacteur d'un magazine spécialisé en épidémiologie et santé des populations et nous sommes intéressés par l'amélioration de la santé dans la population donc pour ce genre d'études. Je pense qu'il existe des magazines de sciences sociales, des magazines médicaux qui seraient intéressés. Je suis géographe donc je lis *Health and Place* aussi. Peut-être que si vous essayez de publier dans le *Journal d'épidémiologie* aux États-Unis, vous aurez des problèmes, les revues internationales d'épidémiologie seraient plus intéressées. Mais je pense que n'importe quel magazine spécialisé qui se concentre sur la santé et les inégalités ou la santé des populations plus démunies sera certainement intéressée. Les exemples que j'ai donnés venaient de *JAMA*, du *New England Journal of Medicine*. S'il y a vraiment des événements intéressants et positifs, je pense qu'ils trouveront beaucoup de lecteurs.

Concernant mon analyse de l'état de ce type de recherche, je suis optimiste, je pense qu'il y a de nombreuses opportunités. Je pense qu'il y a un risque pour le chercheur, car cela demande beaucoup de temps pour développer des partenariats avec les personnes qui

développent ces interventions. Il faut être présent avant l'intervention, pour établir une relation. Cela prend du temps, c'est l'élément principal. Il faut établir une confiance et s'assurer d'avoir des intérêts partagés. Il se peut que cela échoue. Une autre chose est que cela prend du temps de réaliser ces études. C'est le plus grand risque. Je pense que les agences de financement peuvent beaucoup aider à réduire les risques.

L'ÉVALUATION RÉALISTE DES INTERVENTIONS EN SANTÉ PUBLIQUE

P BLAISE ► Directeur du projet régional de la santé, Agence Régional de la Santé (ARS) Pays de la Loire, Nantes, France

Mon intervention est sans rapport avec la position que j'occupe aujourd'hui, même si le sujet devrait bien être pertinent concernant le projet régional de santé. Ce dont je vais vous parler est plutôt dans une vie antérieure, une pratique de la *realistic evaluation* (évaluation réaliste) donc c'est la traduction française, mais le mot, je l'avoue, crée une petite ambiguïté.

L'évaluation d'interventions de réduction des inégalités sociales de santé

Mon intervention pose la question que nous nous posons toujours quand nous mettons en place une intervention de santé publique, elle concerne d'ailleurs ou non la notion des inégalités sociales de santé : est-ce que cela marche ?

L'évaluation d'interventions de réduction des inégalités sociales de santé

A la question: est-ce que ça marche ?

- L'intervention a-t-elle produit le résultat attendu ?
- Le résultat peut-il être attribué à l'intervention et à l'intervention seulement ?
- Puis-je reproduire l'intervention avec certitude d'obtenir le même résultat ?

• Une méthode : l'évaluation expérimentale

Test de la relation cause-effet : *L'intervention I (cause) produit le résultat O (effet) toutes choses étant égales par ailleurs*

Figure 91. L'évaluation d'interventions de réduction des inégalités sociales de santé

En gros, nous nous posons la question de savoir si l'intervention a produit le résultat attendu, et du lien de causalité. Le résultat peut-il être attribué à l'intervention et à l'intervention seulement ? Est-ce que je peux reproduire l'intervention avec la certitude d'obtenir le même résultat ? L'expérience scientifique nous conduit à dire : la méthode classique est l'évaluation expérimentale dans laquelle nous testons bien la relation causale, cause-effet, une intervention (I) produit un résultat (O, comme *outcome*), toutes choses étant égales par ailleurs.

L'évaluation expérimentale étudie la relation cause-effet d'une intervention

Autrement dit, une intervention est censée produire un résultat qui peut être existant ou inexistant. Or notre intervention est exposée à des facteurs confondants. La solution est le

groupe contrôle, dans lequel nous verrons apparaître éventuellement le résultat attendu, que nous n'attendions pas avec un groupe contrôle évidemment, ou l'absence de résultats dans le groupe contrôle.

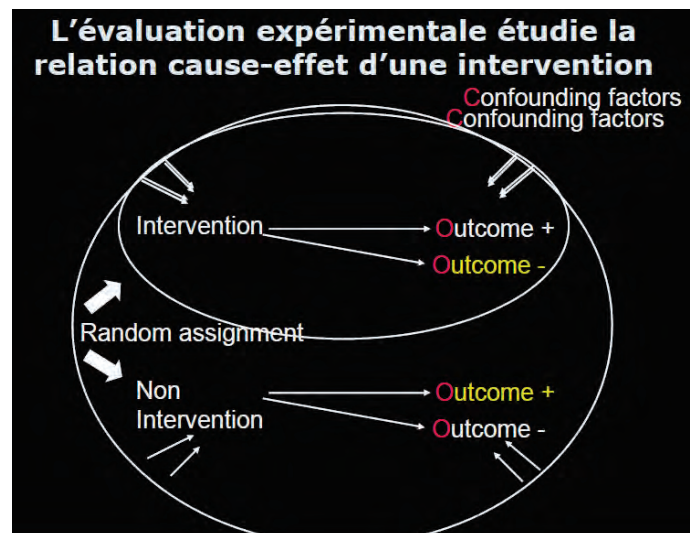


Figure 92. Relation cause-effet d'une intervention

Pour contrôler les facteurs confondants, nous exposons les deux populations aux mêmes facteurs confondants par une randomisation. Je pense que là, il n'y a pas besoin d'aller plus loin, tout le monde connaît et est d'accord.

L'étude d'interaction dans les systèmes complexes : un défi

Dans des systèmes complexes, nous nous trouvons par contre devant un défi. Ce que nous cherchons au fond est de savoir si cela marche ou ne marche pas. Nous voulons reproduire ce qui marche. Et rejeter ce qui ne marche pas avec confiance.

L'étude d'interaction dans les systèmes complexes: un défi

- L'évaluation expérimentale de projets d'intervention vise à la généralisation des succès et le rejet des échecs:
La question est : est-ce que ça marche ?
- Mais ce qui 'marche' dans un contexte peut ne pas donner les mêmes résultats dans un autre contexte
Le résultat agrégé d'expériences multiples est alors souvent nul
...Parce que dans les systèmes complexes auto adaptatifs, toutes choses ne sont jamais égales par ailleurs

Figure 93. L'étude d'interaction dans les systèmes complexes: un défi

Le problème est que ce qui marche dans un certain contexte peut ne pas donner les mêmes résultats dans un autre contexte. Très souvent les généralisations d'interventions qui ont été un succès quelque part, dans le cas d'un projet pilote, deviennent décevantes lorsqu'on les généralise. Le plus souvent, on se retrouve avec une somme nulle, une moyenne nulle entre les endroits où ça marche et ceux où cela ne marche pas.

Pourquoi ? Je pense que c'est parce que, lorsque nous sommes sur des interventions complexes, dans des systèmes complexes autoadaptatifs, toutes choses ne sont jamais égales par ailleurs.

Le défi méthodologique

Quel est le défi méthodologique ? Comment pouvons-nous faire des évaluations d'une intervention quand nous sommes dans des systèmes complexes auto-adaptatifs où, d'une part, l'effet de l'intervention dépend précisément de son interaction avec le contexte ? Nous parlions du logement dans une intervention précédente, on y voit que sur les interventions visant les inégalités sociales de santé, c'est assez évident. J'ai appliqué cette méthode sur la question du management de la qualité : que se passe-t-il lorsque nous introduisons du management de la qualité dans une organisation ? Tout dépend de l'organisation et du contexte dans lequel cette organisation évolue. Or, dans les systèmes complexes, ces interactions ne sont ni des actions directes, ni constantes. Elles changent d'un lieu d'intervention à un autre, elles changent dans le temps et, donc, ces facteurs de confusion ne sont souvent pas contrôlables, nous en avons eu un exemple tout de suite avec la question du logement.

Le défi méthodologique

Comment évaluer une intervention dans des systèmes complexes auto-adaptatifs où

- L'effet de l'intervention dépend précisément de son interaction avec le contexte
- Ces interactions entre le contexte et l'intervention ne sont ni directes ni constantes
- le contexte change d'un lieu d'intervention à l'autre et dans le temps
- Les facteurs de confusion du contexte ne sont pas contrôlables

Autrement dit là où on ne peut pas construire un groupe témoin pour lequel toutes autres choses que l'intervention sont égales par ailleurs

Figure 94. Le défi méthodologique

Autrement dit, comment faire lorsque nous ne pouvons pas construire un groupe témoin pour lequel nous pouvons être sûrs que toutes autres choses que l'intervention sont égales par ailleurs ?

Pour relever le défi :question adaptée, méthode adaptée

Il s'agit en fait de sortir de la question : « Est-ce que ça marche ? » pour poser la question : « Est-ce que ça marche, comment, pour qui et dans quelles circonstances ? » Autrement dit, ouvrir la boîte noire de l'intervention.

Pour relever le défi: question adaptée, méthode adaptée

La question n'est pas '*est-ce que ça marche ?*'
La question est: '*est-ce que ça marche, comment, pour qui, et dans quelles circonstances?*'

La méthode: l'évaluation réaliste.
On ne 'teste' pas *la relation* causale entre l'intervention et son effet.
On 'teste' *la théorie* selon laquelle l'intervention I produit son effet O dans un contexte C

Figure 95. Question adaptée, méthode adaptée

La méthode : *realistic evaluation*, dans laquelle ce qu'on teste, ce n'est pas *la relation* causale entre l'intervention et son effet, mais *la théorie* selon laquelle l'intervention produit son effet dans un contexte donné.

De l'intervention, on attend un produit, un résultat positif ou un résultat négatif. Dans les *randomized control trials*, nous nous intéressons et nous focalisons notre attention sur la relation causale directe entre l'intervention et son effet, dans un contexte donné au sein duquel se trouvent des facteurs confondants. La logique de l'évaluation réaliste est de déplacer le focus de l'évaluation sur le mécanisme par lequel l'intervention produit son résultat en interaction avec le contexte. Le contexte déclenche le mécanisme ou ne déclenche pas le mécanisme qui produit le résultat. Cet ensemble mécanisme-contexte-résultat correspond à la théorie par laquelle l'intervention produit son effet. Mon hypothèse à tester est la suivante : en introduisant tel type d'intervention, je pense qu'elle va fonctionner dans cet environnement social donné, de cette façon, pour déclencher les effets que j'en attends.

L'évaluation réaliste étudie les interactions dans les systèmes complexes

Nous commençons par regarder ce qui se passe dans un contexte. Puis nous regardons comment le même mécanisme, dans un contexte différent, va produire un résultat différent ou similaire. En multipliant les interventions dans différents contextes, nous allons voir apparaître – c'est le « R » du schéma – des régularités; C'est-à-dire que dans un certain type de contexte on constate la reproduction d'un même type de modalité d'action de l'intervention alors que dans un autre type de contexte, un autre type de régularité apparaît.

Nous formulons alors une évolution de la théorie de départ, nous l'enrichissons en expliquant comment, dans certains endroits, la même intervention produit tel type de résultats et, dans tel autre endroit, tel autre type de résultats.

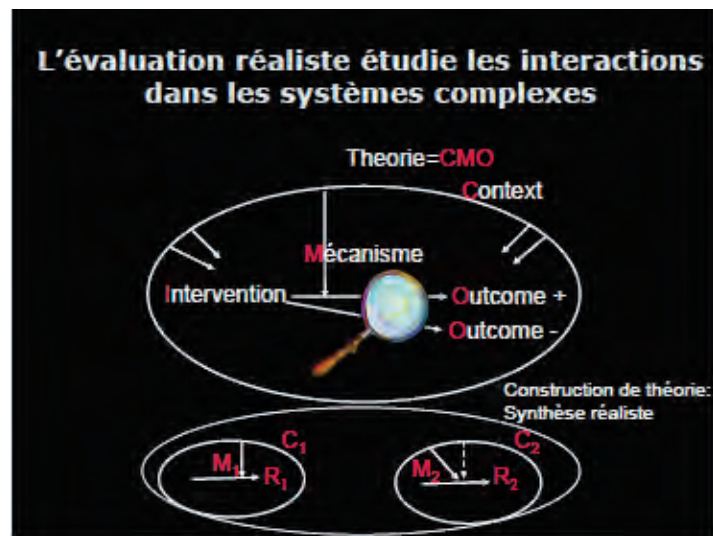


Figure 96. L'évaluation réaliste étudie les interactions dans les systèmes complexes

Un changement de paradigme: expérimental *versus* réaliste

En fait, sur le plan paradigmatique, nous passons du postulat du paradigme expérimental où une même action est censée produire le même effet comme un médicament. C'est la métaphore de l'horloge : la démonstration, c'est le test de la falsification de l'hypothèse nulle. L'explication causale est « successionniste » : la cause précède l'effet. Cette relation est établie jusqu'à ce que nous puissions prouver qu'elle n'est pas vraie – le *gold standard* étant l'étude randomisée en double aveugle. Nous sommes alors devant des relations qui sont linéaires, cause-effet. Dans des contextes qui sont simples, ou bien qui peuvent être éventuellement compliqués, mais restent des enchaînements de relations simples, et où nous pouvons méthodologiquement construire une expérimentation dans laquelle nous pouvons soit éliminer, soit contrôler les facteurs confondants par randomisation.

Un changement de paradigme: expérimental versus réaliste	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Postulat</i> : La même action produit le même effet • <i>Métaphore</i>: l'horloge • <i>Démonstration</i>: test de falsification de l'hypothèse nulle • <i>Explication causale</i> : successioniste (relation cause-effet établie jusqu'à preuve du contraire) • <i>Méthode</i>: épidémiologie, études randomisée en double aveugle • <i>Relations</i> linéaires • <i>Contexte</i> simple (ou compliqué) • Les <i>facteurs confondants</i> sont soit éliminés, soit contrôlés par randomisation 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Postulat</i>: Les effets ne sont pas garantis, le contexte est central • <i>Métaphore</i>: le battement d'aile du papillon • <i>Démonstration</i>: Etudes de cas multi-sites et interdisciplinaires • <i>Explication causale</i> : generative (Des relations causes effet qui génèrent des familles de tendances) • <i>Méthode</i> science sociales : études de cas pour générer des théories d'action • <i>Relations</i> non linéaires & rétroactions typiques des systèmes complexes • <i>Contexte</i> système complexes auto-adaptatifs • Les <i>facteurs confondants</i> font partie du contexte, ne peuvent pas être contrôlés et contribuent à l'effet

Figure 97. Un changement de paradigme : expérimental versus réaliste

Dans le paradigme réaliste, le postulat est en fait que les effets ne sont pas garantis par la seule mise en œuvre de l'intervention. C'est le contexte qui est fondamental, c'est la capacité de tenir compte du contexte pour décider de déclencher ou ne pas déclencher une intervention. La métaphore est celle du battement d'ailes de papillon. Lorsque nous sommes dans un monde extrêmement complexe, nous allons mettre en place une intervention et toute une série d'éléments de contexte vont venir interférer. Ce dont il s'agit, c'est de pouvoir réduire notre incertitude par rapport à la façon dont les éléments de contexte vont pouvoir intervenir, pour pouvoir, avec un degré de confiance amélioré, se dire : dans cet environnement, je peux lancer telle intervention ou, au contraire, j'ai des chances qu'elle ne puisse pas fonctionner.

Pour mettre en œuvre une évaluation réaliste, il faut travailler en multisites et surtout en interdisciplinaire, multidisciplinaire, et multiplier les études de cas.

L'explication causale est générative, c'est-à-dire que nous générons une explication qui évolue constamment avec le temps. Nous enrichissons notre connaissance en multipliant les milieux, les contextes et en utilisant des lunettes très précises pour observer l'interaction avec le contexte – et toute la question méthodologique tourne autour de la construction de ces lunettes – pour regarder ce qui se passe, pour décrire les contextes, pour pouvoir comparer, et répondre à la question de la validité externe, d'un contexte à un autre. En comprenant ce qui se passe d'un contexte à l'autre, on génère l'explication causale de ce qui marche ou ce qui ne marche pas.

Les méthodes mises en œuvre sont très souvent celles des sciences sociales, recourant à des études de cas pour générer des théories d'action. Les relations que nous analysons sont des relations non linéaires, des rétroactions : vous lancez une intervention et vous avez un effet *feed-back* que vous attendiez ou que vous n'attendiez pas, mais que, grâce à vos lunettes, vous êtes capables d'observer et qui sont des relations typiques de la description de ce que sont les systèmes complexes. Nous travaillons plutôt dans les contextes où les systèmes sont

complexes, autoadaptatifs et où cette instabilité, cette évolution dans le temps qui fait qu'au temps T+1, les éléments de contexte peuvent avoir changé, c'est finalement très confronté à la réalité du terrain social.

Dans ce contexte, les facteurs confondants font partie du contexte. Comme ils ne peuvent pas être contrôlés et qu'ils contribuent au résultat, nous sommes bien obligés de les internaliser dans la méthodologie.

L'évaluation réaliste, comment ça marche ?

Pour terminer cette présentation, juste une représentation graphique pour montrer comment nous nous y prenons. Elle est extraite du travail que j'ai fait sur le management de la qualité et son introduction dans les services de santé, en particulier hospitaliers, dans différents pays du Nord, du Sud. Nous partons avec une première théorie à tester.

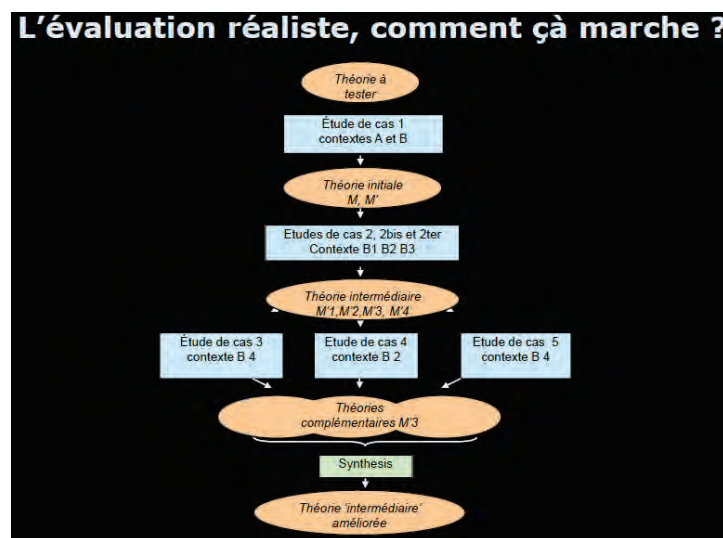


Figure 98. L'évaluation réaliste comment ça marche ?

La question que je me posais est : que se passe-t-il lorsque nous introduisons du management de la qualité dans une organisation de santé avec, comme postulat, que l'organisation va se transformer pour se centrer sur l'amélioration de la qualité dans son organisation ? Est-ce que cela marche ou est-ce que cela ne marche pas ?

Une première étude de cas nous permet de tester dans d'autres contextes la façon dont les choses se passent et nous pouvons alors à ce moment-là faire évoluer la théorie initiale en identifiant différents mécanismes qui se déclenchent dans des contextes différents.

Nous reproduisons ensuite la même observation dans les contextes B1, B2... et dans différents contextes. Je suis ainsi passé de l'autre côté de la Méditerranée, dans le contexte africain, dans des projets tantôt menés par des ONG, tantôt menés par le gouvernement, tantôt dans des projets pilotes, tantôt dans des services qui n'avaient aucun appui. J'ai décrit des effets très différents selon l'évolution et les contextes organisationnels dans lesquelles intervenaient les projets de management de la qualité.

Progressivement, de théorie intermédiaire en théorie intermédiaire, en multipliant les contextes, j'ai pu développer une théorie intermédiaire améliorée : que se passe-t-il quand j'introduis le management de la qualité ? Dans un hôpital européen, ce n'est pas du tout comme dans un hôpital africain selon qu'il existe un projet qui perdure ou selon qu'il n'y a plus de projet. Souvent ce qui a marché dans un environnement projet ne marche plus après. Nos travaux nous ont permis de comprendre pourquoi et comment les organisations se comportent. C'est du moins ce que j'ai essayé de faire et j'ai pu améliorer la compréhension de ce qui se passe quand on introduit cette intervention dans des contextes différents, ce qui facilite ensuite la prise de décision pour savoir si j'ai intérêt ou non, dans tel contexte, à mettre en œuvre ou non telle ou telle intervention.

Évaluation réaliste : potentiel, limites et défi

Quel est pour terminer, le potentiel de ce type d'évaluation ? C'est une alternative au paradigme expérimental dont nous avons vu les limites, nous en avons discuté aujourd'hui. Cela permet de prendre en compte le contexte, le temps et la complexité des interventions et de l'environnement dans lequel nous nous trouvons. C'est un moyen de réduire la complexité en modélisant une théorie d'action pour pouvoir ensuite agir.

**Evaluation réaliste:
potentiel, limites et défi**

Potentiel:

- Une alternative au paradigme expérimental
- Prends en compte le contexte le temps and la complexité
- réduit la complexité en modélisant pour permettre d'agir

Limites: ce sont des théories intermédiaires

- Théories *incomplètes*: la modélisation simplifie trop et laisse des zones d'ombre
- Théories *provisoires*: le contexte change en permanence ... Y compris grâce aux interventions!
- Théories *contextuelles*: la généralisation est hasardeuse

Défi: passer de la recherche en méthode d'évaluation à l'évaluation de routine d'interventions de santé publique

Figure 99. Évaluation réaliste : potentiel, limites et défi

Évidemment, les limites sont que nous ne construisons que des théories intermédiaires, c'est-à-dire une amélioration de la compréhension de ce qui se passe, mais qui sont rapidement caduques parce que, le contexte évoluant, elles sont assez vite peu pertinentes. Mais si nous passons vingt ans à démontrer quelque chose selon une méthode expérimentale pour que, lorsque nous avons le résultat, le contexte ayant changé, fait que ce ne soit plus pertinent, nous avons un peu perdu notre temps. Il vaut donc mieux travailler avec des instruments qui sont un peu moins fiables, un peu moins fins, mais qui, au moins, nous permettent d'avancer.

Évidemment, les théories que nous produisons ainsi sont incomplètes puisque le seul moyen de pouvoir décrire le contexte et l'interaction entre l'intervention et le contexte oblige à

modéliser. Pour pouvoir comparer des interventions de management de la qualité dans différents projets, nous avons bien été obligés de modéliser le mécanisme de ces interventions de qualité qui sont toutes différentes. Nous ne sommes pas dans un protocole de recherche expérimental dans lequel nous introduirions la même intervention partout. Comme ce sont des interventions différentes nous devons les décrire dans une typologie. Donc, nous les simplifions, nous les réduisons, nous les catégorisons pour les observer dans des contextes totalement différents – des hôpitaux, des services de santé, en Europe, en Afrique, en Asie. En les modélisant, nous les simplifions et les théories que nous construisons sont des théories incomplètes, mais qui permettent de mieux comprendre ce qui se passe.

Elles sont également provisoires, je viens de le dire, puisque le contexte change en permanence. C'est une limite et en même temps un atout pour pouvoir vivre dans un monde en changement perpétuel.

Elles restent très contextuelles. La généralisation est hasardeuse, mais c'est quand même un pas supplémentaire par rapport à l'étude de cas. Une simple étude de cas, une monographie nous dit que dans telle expérience cela a marché et nous permet de comprendre ce qui s'est passé. Mais après, pour extrapoler, dans d'autres contextes, c'est très compliqué à partir d'une simple étude de cas. La démarche de l'évaluation réaliste permet de comparer en plusieurs endroits et de généraliser avec prudence à partir de plusieurs études de cas.

Le défi aujourd'hui est de faire passer l'évaluation réaliste d'une recherche en méthode d'évaluation, qui est encore, nous le voyons, en train de chercher ses marques, ses outils et sa méthode, à une utilisation en routine dans des interventions de santé publique. Nous en sommes encore loin. Il faut, je pense, prolonger le travail en recherches évaluatives, nous en avons déjà entendu parler aujourd'hui, pour pouvoir développer des outils nous permettant de l'utiliser en routine. Dans mon positionnement d'aujourd'hui, j'en ai besoin : je n'attends qu'une chose, c'est qu'on me dise ce qui marche et ce qui ne marche pas alors qu'on est obligé d'arbitrer des choix pour atteindre des objectifs de réduction des inégalités sociales de santé. Je vous remercie.

Discussion avec la salle

► **Alfred SPIRA (IRES)** : Je ne voudrais pas paraître vieux jeu, mais tout à l'heure, Jean-Claude SALOMON a fait allusion à ce qui se passait il y a quarante ans, il y a même un peu plus de cinquante ans, maintenant, et, à cette époque-là, deux hurluberlus avaient proposé la méthodologie des essais randomisés pour étudier l'efficacité des médicaments en séparant bien deux méthodologies, l'essai explicatif et l'essai pragmatique. L'essai explicatif, qui avait été développé par Ermitage, au départ, si je ne me trompe pas, a suivi son chemin, il est devenu la norme d'évaluation des médicaments. L'essai pragmatique est tombé en désuétude jusqu'à il y a quelques années, mais c'est intéressant de savoir que, l'année dernière, la traduction de l'article : « Principes sur les essais pragmatiques » a été publié par un journal d'épidémiologie réputé.

Ce que vous avez présenté sous le terme d'essais réalistes, qu'est-ce que cela ajoute en plus à l'essai pragmatique transposé au domaine des sciences sociales et de la gestion ? Les essais pragmatiques étaient simplement des essais qui visaient à comparer l'efficacité de deux thérapies dans tout leur contexte, sans double aveugle : les médicaments avec leur nom, leur couleur, leur posologie, et d'essayer, dans des contextes différents, la comparaison de mêmes thérapies pour en tirer la conclusion de ce qui était le meilleur pour un patient. Est-ce que ce que vous essayez d'appeler des essais réalistes, ce ne sont pas des essais pragmatiques ?

► **Pierre BLAISE** : Je pense que la différence, c'est ce qu'on regarde. Si je comprends bien ce que vous dites (je ne connaissais pas, je vais chercher la référence) dans l'essai pragmatique, en fait, on s'intéresse à l'efficacité avec tous les facteurs confondants du contexte, quand on teste le médicament ? Cependant ce que l'on regarde, c'est toujours l'*outcome*, le résultat : cela marche ou cela ne marche pas.

Mais avec l'évaluation réaliste, nous ouvrons la boîte. Or, ouvrir la boîte, ce n'est pas important pour un médicament. Pour un médicament en effet, savoir comment il marche n'est pas le plus important. Cela peut être important pour la recherche sur les médicaments, mais pour la recherche clinique, ce qui compte surtout, c'est de savoir si cela marche ou si cela ne marche pas.

Avec l'évaluation réaliste, l'objectif est d'ouvrir la boîte noire pour comprendre et nous nous focalisons sur, justement, les interactions entre les confondants et l'intervention pour comprendre comment une situation donnée déclenche ou non les effets attendus, parce que c'est l'interaction entre des éléments du contexte et l'intervention qui produit le résultat dans les interventions sociales. Donc là, le focus est sur le « comment ». C'est la raison pour laquelle je parle de « theory testing ». Ce mode de recherche s'inscrit dans le courant des « theory-based evaluations ». Pour comprendre comment marche l'intervention, nous décrivons, d'abord —et c'est la théorie— la façon dont nous supposons qu'elle marche, c'est l'hypothèse, et puis nous observons, et toute la question des lunettes pour pouvoir observer

est tout le problème, nous observons comment, dans la vie réelle, l'intervention fonctionne et nous avons une explication du pourquoi cela a marché ou n'a pas marché. Si nous regardons avec les mêmes lunettes d'un contexte à l'autre, alors nous pouvons... Je ne sais pas si je réponds à votre question.

► **Annette LECLERC** : Je travaille dans un autre domaine qui est celui des risques professionnels et je me dis, ce que vous présentez là, c'est bien parce que ce sont des résultats qui sont complexes, intelligents, etc., mais dans les domaines que je connais, j'ai l'impression que souvent, c'est bien d'avoir des résultats simples et nets, même s'ils sont un peu idiots parce que ce sont de meilleurs leviers pour les actions dans des domaines où il ne se passe rien.

► **Pierre BLAISE** : Le produit d'une évaluation réaliste peut être simple. Ainsi par exemple : « lorsque, dans une organisation très bureaucratique, très hiérarchisée, qui fonctionne sur la base de la règle, vous introduisez une démarche de management de la qualité qui repose sur des dynamiques de prise d'initiatives, de groupe de travail et de dynamique d'amélioration de qualité, cela marche très bien tant que vous êtes dans des logiques de projet. Le jour où vous retirez la logique projet, la logique bureaucratique prend le dessus. Ainsi, des gens expliquent qu'en faisant du management de la qualité au sein d'un projet, ils résolvaient leurs problèmes, qu'ils savaient très bien comment, et que cela donnait des résultats. Mais que, sans la logique projet, sans une structure de projet, l'organisation bureaucratique ne peut pas faire de management de la qualité, l'en empêche. Et que vous pouvez multiplier les interventions de management de la qualité pour desserrer la bureaucratie, cela ne transforme pas l'organisation. » Cela, c'est un résultat relativement précis et c'est une évaluation réaliste qui a permis de mettre en évidence ce type de conclusion.

Question : Il y a peu de recherche en France sur les approches sur les systèmes complexes et c'est vraiment intéressant que Monsieur ait présenté la complexité – la complexité, cela ne veut pas dire nécessairement compliqué, Madame, je pense qu'effectivement, sur des modèles complexes de cette nature, nous pouvons arriver à faire des choses.

Néanmoins, la question qui se pose, qui est un peu fondamentale, c'est nous devrions faire des photographies beaucoup plus régulières. Alors que dans l'essai randomisé contrôlé, dans le temps, nous allons faire deux, trois ou quatre mesures. La non-linéarité impose en quelque sorte de faire des photographies en cabinet répétées et les outils à notre disposition pour faire ces multi-photographies sont peut-être difficiles. Donc, quel type d'outils vous utilisez pour faire justement ces analyses non linéaires, en particulier ?

► **Louise POTVIN** : Tout petit commentaire pour répondre à votre question, Pierre. L'irréalisme, finalement, ce sont toutes les hypothèses fortes et les postulats fondamentaux que nous devons poser sur la réalité pour la contraindre à un essai randomisé.

QUELS OBSTACLES ET QUELS ATOUTS EN FRANCE POUR FAVORISER UNE RECHERCHE INTERVENTIONNELLE EN SANTÉ PUBLIQUE ?

Pierre AÏACH ► Sociologue, IRIS

L'intitulé de la table ronde est : « Quels obstacles et quels atouts en France pour favoriser une recherche interventionnelle en santé publique ? » Il s'agit de lutter contre les inégalités sociales de santé et plus particulièrement en matière de cancer, cela va de soi. Alors je voudrais faire deux remarques avant de donner la parole au premier orateur, c'est qu'il y a premièrement des obstacles, des atouts qui concernent les inégalités en matière de cancer qui sont propres à tous les contextes, à tous les pays, du fait de la spécificité de cette pathologie et du fait de la nature des inégalités sociales. Il est nécessaire de se le rappeler. Je pense qu'il a dû en être question au cours de la matinée, malheureusement je n'étais pas là.

Le deuxième volet est qu'il y a, sur cette même question, des aspects tout à fait spécifiques au contexte français autant en termes d'obstacles qu'en termes d'atouts. Je crois que c'est surtout en termes d'obstacles. Mais la question qui est quand même au cœur de cette interrogation est le fait que le cancer occupe une place très importante, à la fois dans les inégalités sociales de santé et dans la mortalité, cela beaucoup plus que dans tous les pays européens. C'est quand même une interrogation sur laquelle nous devrions nous pencher beaucoup plus de façon à comprendre pourquoi. Il ne faut pas se contenter d'hypothèses rapides avec la mise en avant de facteurs de risque, tels que l'alcoolisme, etc.

► **Fabien CALVO (INCa)** : Je vais commencer par vous parler des atouts. Je laisserai les obstacles à d'autres. Les atouts que nous avons, c'est un programme ciblé sur la recherche interventionnelle, qui a été initié dans le cadre du Plan cancer l'année passée, avec un appel à projets qui a été ouvert sur une période déterminée avec un certain nombre de réponses. Nous avons abordé le problème tout à l'heure. Les questions posées sont intéressantes. Trois projets ont été présélectionnés et l'objectif est, à partir de déclarations d'intention sur des objectifs formalisés, d'essayer d'accompagner chacun de ces trois projets vers sa maturation et son exécution. Pour cela, nous avons un groupe d'experts présidé par Mme Potvin, et auquel participe M. Aïach entre autres dans cette salle.

C'est un domaine très nouveau dans notre pays, très peu de chercheurs se sont confrontés à ce type d'approche de recherche interventionnelle et nous sommes là pour essayer de construire avec eux, en sachant que ce ne sont pas forcément des chercheurs qui sont à l'initiative de ces projets, mais les chercheurs accompagnent en tout cas leur maturation.

Suite à cette première incursion dans ce domaine, nous réfléchissons à renouveler cet appel à projets. Vous tous ici, et vos collègues ailleurs, êtes invités à soumettre des propositions, des questionnements que vous avez, des pistes de réflexion sur ce type de recherche interventionnelle.

Je vous signale que nous avons également prospecté du côté des terrains d'expérimentation et nombreux se sont manifestés qui souhaiteraient participer à ce type de recherche, notamment des centres de santé dans différents départements, en particulier plutôt des départements défavorisés comme la Seine-Saint-Denis ou d'autres. Si vous avez des idées sur un terrain d'expérimentation, si vous avez des questions à poser, nous pouvons compléter et construire avec vous vos projets.

Les obstacles : effectivement, une des difficultés sera la méthodologie. Nous sommes entourés de méthodologistes dans différents domaines et je pense que nous voulons arriver à surpasser un peu ces difficultés et à arriver à construire des projets intéressants. Je crois que nous avons besoin de rentrer dans ce champ d'investigation, qui était jusqu'à maintenant exclusivement défriché par les Anglo-Saxons.

► **Pierre ARWIDSON (INPES)**: Je travaille à l'Institut national de la prévention et d'éducation pour la santé. Sur les atouts. Je crois que nous avons depuis longtemps, à l'INPES, la volonté de développer la recherche interventionnelle. Nous avons, sous l'impulsion de Jean-Paul Moatti, créé un appel à projets en 2005 et nous avons ensuite, à partir de 2007, continué à apporter de l'aide sous l'égide de l'IRESP. Jean-Paul MOATTI avait obtenu d'apporter des fonds dans ce champ et nous dépensons entre 1 et 1,5 million d'euros tous les ans.

Sur les obstacles. Nous avons beau écrire dans les cahiers des charges que nous voulons développer cette recherche, les projets de recherche ne remontent pas. Alors bien sûr, il faut de la patience. C'est en montrant la volonté à long terme de défendre un champ nouveau que nous pourrions y arriver. Mais je me pose néanmoins des questions, et je pense qu'Alfred Spira reviendra là-dessus : est-ce que l'appel à projets est une bonne manière de le faire ? Est-ce qu'il ne faut pas plutôt prendre du temps dans des séminaires de méthodologie, des séminaires où les chercheurs comprennent les attentes des agences sanitaires et comprennent les difficultés administratives de chaque part, un petit peu ce qui se fait à l'ANRS. Je pense que c'est un des moyens, il faut investir du temps d'échange entre agences sanitaires et chercheurs. Un appel à projets qui se limite à rédiger un cahier des charges et à l'envoyer dans la nature en attendant de voir ce qui revient, c'est presque le degré zéro de la communication.

Le dernier point que je voudrais aborder. En tant qu'institut de prévention, nous avons envie de savoir si certains projets de prévention fonctionnent ou pas et probablement aucune équipe de recherches ne sera intéressée par cela. Donc il faut aussi que l'on s'équipe de moyens de faire ce travail, que l'on nomme cela de la recherche ou pas. Nous devons expérimenter des interventions de prévention. C'est pour cela que nous, à l'INPES, dans le cadre de notre nouvelle réorganisation, nous avons créé un département qui maintenant porte ce nom, « Expérimentation et évaluation », dont le rôle sera de faire ce qui n'intéresse pas le monde de la recherche et qui doit pourtant se faire.

► **Alfred SPIRA (IRESP)** : Sir Michael MARMOTT a suscité en Grande-Bretagne un mouvement assez étonnant auquel nous avons participé, avec Alain Fontaine, par exemple, qui est ici présent dans cette salle. Nous sommes allés il y a quelques mois à Londres sur son invitation pour voir exposer une foison d'initiatives de lutte contre les inégalités sociales dans le domaine de la santé. Une foison d'initiatives, c'est-à-dire qu'à cette réunion, il y avait des choses extraordinaires, comme les pompiers de Londres qui se mobilisent contre les inégalités sociales de santé. Vous avez les pompiers qui viennent nous expliquer que le tiers ou la moitié des incendies pour lesquels ils se déplacent sont dus à des personnes qui s'endorment devant la télé en fumant une cigarette et que cela met le feu à leur sofa et que cela arrive plus fréquemment, bien entendu, chez des gens qui sont dans des conditions d'habitat précaire que dans la noblesse londonienne. Les institutrices, les instituteurs, des gens très simples, des Écossais, sont à l'origine d'une foison d'initiatives.

Toutes ne donneront pas des résultats extraordinaires, mais cela m'a beaucoup impressionné. Je regrette que nous n'ayons pas cela en France. Mais peut-être ai-je tort parce que j'ai entendu M. BLAISE de l'ARS des Pays de Loire. Effectivement, il faut s'emparer de ces initiatives de décentralisation, de régionalisation. Les régions, par les ARS, n'ont pas tous les pouvoirs parce que les ARS ne sont que des superpréfets sanitaires, mais ils sont aussi en interaction avec les Conseils régionaux de la santé, même s'ils ne sont pas représentés dans les ARS, avec la population locale, avec le monde associatif. Il y a là, je crois, une possibilité extraordinaire, dans la mise en place de la loi HPST, de faire qu'il y ait des initiatives locales qui émergent sur certaines priorités. Une de ces priorités est de lutter contre les inégalités sociales de santé dans le domaine des cancers. Cela résume la pathologie qui préoccupe le plus la population et qui est malheureusement la plus prévalente ou à égalité avec les maladies cardiovasculaires. Les inégalités sociales de santé sont, maintenant, une préoccupation majeure dans le mauvais fonctionnement de notre système, de santé en général, et pas seulement de soins.

Il faut donc accompagner tout cela, bien entendu, d'une très grande rigueur méthodologique. A l'IRESP, nous essayons d'y contribuer modestement, en liaison amicale, mais positive, j'espère, avec l'INCa, avec l'INPES, avec l'ANRS. Voilà, ce que j'appelle de mes vœux, c'est de transférer le pouvoir d'initiative à ceux qui peuvent l'avoir et ceux qui peuvent l'avoir, ce sont ceux qui sont le plus près des problèmes.

► **Pierre Aïach (IRIS):** Merci, Alfred Spira. Pour finir cette session, Philippe Bataille.

► **Philippe Bataille (EHESS) :** Je vous rejoins sur cette table ronde, je n'ai pas suivi l'ensemble des propos, mais j'ai deux remarques. La première concerne la méthodologie. Vous le savez, j'ai mené une recherche il y a quelques années avec les malades du cancer. La méthode elle-même était « l'intervention sociologique ». Il s'agissait de travailler à partir des malades et de le faire à partir de leur expérience. Alors je ne sais pas l'état de l'expérience, l'état de l'intervention à l'instant, mais il me semble que lorsque nous sommes dans l'idée d'intervention, dans le domaine de la recherche, il faut le faire avec des hypothèses très précises. C'est un temps dans la production de la connaissance, de la recherche, que d'explorer cette dimension intervention, qui n'est pas une pure expérimentation comme nous pouvons la connaître dans des dispositifs de connaissances différents, comme la biologie.

Donc, nous restons dans le domaine de l'humain, et fondamentalement dans le domaine de l'humain, encore plus lorsque nous parlons de l'expérience. Ici l'expérience de la maladie, et la dimension interventionnelle que j'ai pratiquée, s'est faite précisément sur un travail préalable très long. C'est-à-dire qu'au moment où nous intervenons, je pense qu'au fond, nous intervenons à partir d'une hypothèse dont nous allons voir comment elle va se comporter dans le dispositif que nous avons mis en place. Je crois qu'il faut être très précis, notamment en le faisant sur l'expérience de la maladie et du parcours des malades, et avoir cette précision parce que les variables sont diffuses. Ce que nous cherchons à connaître ou à saisir, bien souvent pour améliorer un dispositif de prévention ou simplement la perception de messages de prévention, c'est très varié. Nous pouvons le faire, mais il faut avoir, je crois, vraiment une maîtrise du dispositif d'intervention parce que les variables, je le répète, seront très sensibles.

Sur la recherche que j'ai menée avec cet esprit, il est clair que nous suivions la prise de parole des malades du cancer. C'est-à-dire que nous avons pu, à partir du dispositif de recherche et en travaillant à partir de l'expérience de la maladie, mieux comprendre effectivement la prise de parole, qui pouvait rester un énoncé assez vague et qui, du reste, a parfois été utilisée comme tel.

La deuxième remarque est sur l'idée d'inégalités. Ce que j'ai cru intéressant de mettre en évidence, sont les inégalités relationnelles ou communicationnelles, c'est-à-dire des inégalités qui ne s'articulent pas directement jusqu'à la représentation sociale que nous pouvons avoir de la structure des inégalités sociales. Cela me paraît important de le redire ici. Ce n'est pas une finesse d'analyse, ce n'est pas un outil qui révélerait quelque chose que nous n'avons pas vu, c'est aussi entré dans un champ de connaissances qui est en mouvement. Ce que nous pouvons définir comme inégalités, c'est aussi le ressenti des inégalités dans l'expérience même de la maladie. Là, le fait d'être bien entouré ou mal entouré peut être aussi important que d'avoir un haut niveau de diplôme, un haut niveau de revenus est toujours utile, nous le savons. Nous entrons dans une désarticulation où il faut

effectivement aborder les inégalités dans la dimension interactive et de façon cumulative. C'est pour cela que la thématique de l'expérience, après, peut revenir, au niveau des variables. Si nous avons des vues assez claires et des hypothèses de travail assez précises, alors nous pouvons effectivement, à partir d'une dimension d'interventionnelle, aller épaissir ce genre de remarque.

► **Pierre AÏACH** : Merci, Philippe. Bien, le moment d'échange avec la salle est venu. Si vous avez des questions à poser aux intervenants, c'est le moment.

► **Annette LECLERC** : Je m'interrogeais sur les différences qu'il y a entre la Grande-Bretagne et la France. Vous parlez d'équipes très nombreuses en Grande-Bretagne qui travaillent sur ces sujets, j'ai l'impression qu'elles publient dans des revues très correctes aussi. Donc, c'est un travail possible aussi pour des chercheurs et, du coup, pourquoi est-ce qu'en France les chercheurs sont si peu nombreux sur ces sujets. On retrouve aussi beaucoup l'idée que, s'ils travaillent sur ces sujets, ils n'arriveront pas à publier quoi que ce soit ? Je pose cette question à ceux qui sont allés en Grande-Bretagne il y a deux mois.

► **Alfred SPIRA** : Je te retourne la question, car tu es chercheuse dans le domaine et, que je sache, tu as publié dans des revues internationales, à comité de lecture, et à plus fort impact que l'ARS.

► **Annette LECLERC** : Des études d'intervention, nous n'avons pas beaucoup l'expérience, quand même.

► **Pierre AÏACH** : J'ai quand même étudié cette question, j'en ai fait même un chapitre du dernier livre que j'ai publié sur les inégalités sociales de santé, à travers l'analyse des politiques en France et en Europe, et en particulier en Grande-Bretagne, à la fois dans le domaine de la recherche et dans le domaine politique proprement dit.

► **Grégory NINOT, Montpellier** : J'ai une question sur la définition du terme d'intervention à Fabien Calvo. Lorsqu'on fait de l'intervention au sens probablement plus à caractère économique, sociologique, nous allons plutôt intervenir sur des effets d'organisation. En revanche, lorsqu'on est par exemple sur des aspects plus interventionnels, plutôt concrets, comme l'éducation thérapeutique, mon laboratoire à Montpellier travaille sur ces questions auprès des malades atteints du cancer, il est vrai que, notamment dans les appels d'offres, nous avons du mal à véritablement pouvoir trouver des solutions pour être véritablement sur des notions d'intervention. Alors est-ce que pour vous, les interventions, vous les voyez plutôt à caractère organisationnel, donc finalement qui vont changer le système et, en changeant de système, nous allons changer les comportements de santé ou est-ce qu'il y a aussi, et évidemment la littérature abonde, notamment à l'étranger, de ce genre d'étude, où on change les conduites de santé, notamment via l'éducation thérapeutique, en réduisant les inégalités sociales, notamment dues au manque d'éducation des patients sur l'adaptation de style de vie lié au cancer. Donc, est-ce que l'intervention, pour vous, ce sont les deux systèmes possibles, les deux voies possibles ?

► **Fabien CALVO** : A l'évidence, nous avons voulu que ce soit le plus large possible, que nous allions effectivement de l'éducation à la santé jusqu'aux interventions médicamenteuses, pourquoi pas, en termes de comportements de tous types. L'objectif est vraiment de faire émerger ce champ de recherche, il est ouvert le plus largement possible.

Question : J'avais quelques éléments en termes de précisions à apporter sur l'intervention concernant la réduction des inégalités sociales de santé et ce que l'on sait. Dans la foulée des nombreux travaux de l'ambassadeur que constitue toujours Michael Marmot, il y a un projet européen que l'INPES a porté en France, qui s'appelle « Détermine », qui a été présenté à plusieurs reprises, qui a publié un rapport final qui est téléchargeable sur le site de l'INPES et qui pointe assez précisément, dans un document synthétique qui fait une page recto-verso, ce que l'on sait sur les facteurs qui fonctionnent et qui sont opérationnels pour la réduction des inégalités sociales de santé.

J'en prendrais un notamment qui, dans cette tribune essentiellement constituée de médecins, est un point stratégique qui rebondit avec les interventions canadiennes que nous avons eu la chance d'entendre précédemment, effectivement, la santé ne se construit pas et ne se joue pas auprès des médecins ou par les médecins. Donc, il faut penser de façon intersectorielle, et l'on a un représentant des ARS ici et de la DGS. C'est un travail qui est en cours, mais lorsqu'on entend des interventions qui mettent en évidence que le logement a un impact sur l'état de santé, que l'installation d'un tram a un impact sur l'état de santé, nous voyons bien que ce n'est pas seulement dans le champ de la médecine que se jouent les conditions de vie en bonne santé de nos concitoyens et surtout les conditions de maintien de vie en bonne santé de nos concitoyens les moins fortunés. Effectivement, il s'agit à la fois de dotations financières, mais aussi de capital scolaire pour reprendre une rhétorique de beaucoup de sociologues.

Cette idée, de décentrer le regard et de travailler de façon intersectorielle, il serait bon de la promouvoir dans nos méthodologies. Les essais randomisés ont des limites quand on intervient dans des milieux complexes qui intègrent les orientations politiques, comme M. AïACH l'a clairement montré dans son article, qui publie de façon comparative l'impact des politiques générales en France, en Angleterre et ailleurs. Le rapport du Haut Conseil en Santé Publique l'a remontré aussi. Il faut avoir une vision un peu plus complexe, il faut travailler de façon interdisciplinaire ou transdisciplinaire, mais surtout intersectorielle et sortir du milieu médical pour concevoir autrement la santé.

► **Pierre AïACH** : C'est un commentaire intéressant qui n'appelle pas de réponse.

► **Florence JUSOT** : Je voudrais apporter des éléments de réponse au commentaire d'Annette et aux difficultés que nous avons à faire des recherches sur les interventions. Nous, *a priori*, nous n'avons pas tellement de problèmes pour publier cela, les revues d'économie de la santé ou d'*health policy* sont assez friandes d'évaluation. En revanche, ce qui peut être une difficulté pour le chercheur, pour s'y engager, c'est qu'il faut être certain de recueillir des données de qualité, que nous pourrions vendre comme de vrais résultats d'intervention

et pouvoir – j'ai été très sensible à ce que disait Mme Potvin – intervenir dès le début. Parce que quand nous intervenons après coup, quand nous réalisons qu'une intervention a été mise en place, par exemple, et que nous n'avons pas été au début du processus, nous nous rendons compte souvent que les données de départ ne sont pas bonnes ou alors que nous n'avons pas de recueils avec des données administratives systématiques, etc. Du coup, si nous ne faisons que demander l'opinion aux gens, c'est vrai que là, nous aurons du mal à publier cela dans une revue internationale.

Une autre remarque concerne la taille des équipes qui sont parfois assez petites, dans les universités ou les laboratoires, alors que cela demande une logistique d'enfer d'évaluer une intervention parce qu'il faut être en contact avec les acteurs tout au long de l'expérimentation, comme James DUNN l'a dit avant. C'est vrai que nous avons peut-être besoin d'un peu de support pour aider dans la communication avec les organisations qui mettent en place les interventions, parce qu'il y aura des contraintes pour que nous puissions évaluer. Il faudra quand même intervenir un peu, il faut que ce soit des interventions, j'ai envie de dire, réalistes, au sens de ne pas évaluer des trucs idiots qui ne seront jamais réalisables. C'est très coûteux et finalement, cela prend énormément de temps pour arriver à un résultat parfois incertain. Je crois que c'est cela aussi une difficulté à prendre en compte.

► **Jean-Pierre GRÜNFELD** : A vous entendre, mais je suis totalement incompetent, j'ai l'impression qu'il y a un certain déficit de formation d'un certain nombre de médecins dans le domaine de la santé publique à la recherche interventionnelle. Ne faudrait-il pas créer une espèce d'école de la recherche interventionnelle en santé publique ? École, évidemment, ce n'est pas un bâtiment, pour moi, c'est une formation et même un mémoire pratique, déjà un travail de recherche qui pourrait être guidé par cette école de doctorat. Je profite, comme le diraient nos amis québécois, de ce panel devant nous pour qu'effectivement, les forces se rassemblent pour essayer de concevoir une telle école de formation. Je ne sais pas quel est le point de vue là-dessus.

► **Alfred SPIRA** : Je voulais faire un commentaire sur ce qu'a dit Florence JUSOT et ce que vient de dire Jean-Pierre GRÜNFELD.

Des formations, il en existe quand même, j'en connais au moins deux qui sont centrées là-dessus, une à Bordeaux 2, qui est coordonnée par François DAVIS, surtout orientée vers les pays en développement, et l'autre dans l'université à laquelle j'appartiens toujours, Paris-Sud, où nous avons un M2 sur le programme d'évaluation des interventions en santé publique. Alors ce n'est pas beaucoup, cela touche quelques dizaines d'étudiants par an et cela peut quand même être grandement renforcé. Il y en a peut-être d'autres que je ne connais pas.

A ce qu'a dit Florence JUSOT sur la nécessité de prévoir l'évaluation d'emblée avec des moyens suffisants, je vous assure que je suis complètement d'accord, depuis toujours. Je crois qu'il y a une prise de conscience qui a lieu, par exemple – nous avons ici Alain

FONTAINE, de la Direction générale de santé, il pourra le dire mieux que moi –, mais il se trouve que l'IRESP t'a écrit hier, Florence, tu n'as pas eu donc le temps de voir ce courrier, pour te demander de participer à un conseil scientifique d'évaluation d'une action visant à étudier une intervention en santé sur les personnes sans domicile fixe. Il ne s'agit pas du cancer, je suis désolé, mais enfin, il s'agit plus d'infection à VIH, toxicomanie, des problèmes plus immédiats liés à la santé.

Le budget existe, alors une hirondelle ne fait pas le printemps, mais je crois quand même, il faut le répéter bien haut et fort, que ce type d'initiatives doit être pensé très en amont. Quand le politique ou l'échelon local décide de mettre en place une intervention (intervention, cela veut dire évaluation) automatiquement le budget se chiffre et nous savons que le budget d'une intervention, cela doit être compris entre 2 et 10 %, pour donner une fourchette large, du prix de l'intervention. Le coût de l'opération, en gros, doit inclure en moyenne 5 à 6 % du budget à l'évaluation. Cela obéit à des critères qui sont largement connus, en particulier l'indépendance et l'autonomie de l'évaluation, de l'évaluation méthodologique de cette évaluation elle-même, c'est tout un processus compliqué, comme tu le dis. Tout cela existe, il n'est pas nécessaire de le réinventer. Il faut le formaliser et sûrement le systématiser, mais il existe quand même de petites initiatives dans ce sens.

► **Pierre AÏACH** : Merci, Alfred. Pour rester dans les temps, nous arrêtons les questions de la salle et nous reprenons donc l'ordre des intervenants avec Thierry LANG, directeur de recherche à l'INSERM.

► **Thierry LANG, INSERM** : En termes d'atouts, je crois que nous vivons une période très intéressante, mais aussi un peu étonnante pour les chercheurs, dans la mesure où, pour les chercheurs qui ont travaillé sur les inégalités sociales de santé pendant assez longtemps, disons dans une semi-clandestinité, c'est extrêmement rapide dans le temps de la recherche, que se pose la question de l'intervention. A l'évidence, nous ne sommes pas prêts et nous devons faire face à des enjeux qui sont, aussi éthiques. Il me semble que, autant nous pouvons faire de la recherche entre chercheurs, autant quand il s'agit d'intervenir, nous ne pouvons intervenir qu'avec la société civile, avec les partenaires puisqu'il s'agit de modifier la société et les comportements. Donc, il y a des problèmes éthiques. En ce qui concerne les enjeux, ils sont enthousiasmants.

En ce qui concerne les structures, il y a quand même des problèmes. Je n'ai pratiquement rencontré personne dans ma vie qui m'ait dit que l'interdisciplinarité n'était pas utile. Je l'ai entendu répéter une bonne dizaine de fois, notamment à propos de l'évaluation, de l'intervention, etc. Je voudrais répéter que les chercheurs, comme les fumeurs, travaillent dans un environnement et dans des structures ; et si le discours favorise l'interdisciplinarité, les structures la bloquent. Je ne vais pas vous raconter ma vie, mais je dirige un Institut interdisciplinaire pour lequel j'ai déposé un dossier d'évaluation à l'AERES en septembre 2009 et je ne sais toujours pas par qui il sera évalué, ni même s'il sera évalué en 2010, pour la bonne raison que, justement cet institut est interdisciplinaire et relève de deux

commissions, Sciences du vivant et Sciences humaines et sociales ; et c'est donc une impossibilité pour ces deux structures de l'évaluer.

J'aimerais qu'on prenne conscience qu'il ne suffit pas de scander « interdisciplinarité » pour que cela fonctionne, il faudrait l'aider un peu.

Je pense que nous avons aussi affaire à un défi. Nous avons vu celui de l'évaluation, je ne reviendrai pas parce qu'une table ronde y a été consacrée. Le deuxième défi est un enjeu peu théorique qui consisterait à décrire mieux, à conceptualiser les interventions. Aujourd'hui, nous avons un peu l'impression d'avoir affaire à un catalogue. C'est, je crois, absolument indispensable, d'abord de distinguer les concepts théoriques d'une intervention de ses conditions d'implémentation, parce que les concepts théoriques vont être transposables en recherche et l'implémentation va coller au mieux du terrain. Donc, nous avons une espèce de tension entre les chercheurs qui veulent une validité conceptuelle externe et le fait que ces interventions sont ancrées dans le terrain. Je crois qu'il faut s'habituer à décrire nos interventions avec ces deux volets, conceptuels-théoriques et pratiques d'implémentation.

Le deuxième intérêt de cette conceptualisation serait d'éviter le fait de répéter des interventions qui déclinaient le même concept. Je vais être extrêmement clair. Nous parlons ici de cancer et donc, si nous ne faisons pas l'effort de voir un peu quelles sont les causes sur lesquelles nous agissons, les causes des causes, les causes fondamentales ou les causes proximales pour le cancer du poumon, 50 % de l'excès de mortalité des catégories ouvrières dans les milieux professionnels est lié aux expositions professionnelles.

Il serait dommage d'avoir des interventions qui concerneraient l'amélioration du dépistage, l'amélioration du traitement, le suivi des cancers tout de suite, sur quelques années et puis, en même temps, d'avoir une médecine du travail qui serait condamnée et où les expositions professionnelles prépareraient une augmentation de l'incidence pendant trente ou quarante ans.

Donc, je crois que les enjeux de la conceptualisation des interventions ne sont pas que théoriques et qu'ils ont des conséquences pratiques. Quand nous aurons bien une vision de ce qu'apportent les interventions, je pense que nous arriverons beaucoup mieux à avancer.

Sans doute le dernier obstacle, qui va se lever, bien entendu, est quand même que, depuis plusieurs siècles, certains philosophes ont opposé en France le corps et l'esprit. Pierre ARWIDSON, je suis tout à fait d'accord avec vous, il faut se parler entre chercheurs et acteurs de terrain. Il faut le faire, les efforts sont dans les deux sens. Je crois qu'il faut que nous entendions les besoins des partenaires et que nous construisions les programmes ensemble, mais combien de fois j'ai entendu aussi, dans des cénacles, pas ici évidemment, mais après un exposé d'un chercheur, quelqu'un du terrain dire : « Bon, moi je vais vous parler du concret, quelque chose de sérieux ». Le terrain c'est sérieux, la recherche c'est sérieux, il

faudra s'habituer à ce que les deux se fécondent et ne s'opposent pas, mais c'est une maladie bien française.

► **Alain FONTAINE (DGS)** : Je travaille principalement au ministère de la santé, à la Direction générale de la santé plus précisément, dans des fonctions d'interface entre d'une part l'élaboration des politiques, ou la mise en place des actions, et d'autre part la production de nouvelles connaissances et l'utilisation des connaissances disponibles.

Parmi les difficultés ou les défis, le premier était déjà de se rendre compte qu'il y avait un problème d'inégalités et que cette prise de conscience arrive sur l'agenda politique. C'est relativement récent. C'était le cas en 2003, quand nous travaillions sur la loi relative à la politique de santé publique qui a été votée en 2004, la nécessité de réduire les inégalités faisait bien partie de l'exposé des motifs. J'ai repris récemment les présentations que nous avions préparées pour le ministre de l'époque. Elles exposaient trois grandes motivations : réduire la mortalité prématurée, améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, et réduire les inégalités de santé.

Ce que cela recouvrait vraiment n'était pas forcément aussi clair. La prise de conscience s'est beaucoup accélérée, je trouve, au cours des dernières années. Il y a eu un certain nombre de manifestations très fortes, notamment un colloque de l'INPES (« les Journées de l'INPES »), il y a deux ou trois ans, qui portait sur ce thème, et où Louise POTVIN était déjà intervenue. Il y a eu récemment le rapport de préparation du Plan cancer, où le sujet des inégalités est arrivé sur le devant de façon très inattendue pour beaucoup de gens. Nous n'espérions pas cela *a priori* d'un comité présidé par un spécialiste hospitalo-universitaire, et c'était donc tout à fait important. La réduction des inégalités sociales de santé est maintenant annoncée par la ministre de la santé comme un des principes directeurs de la politique de santé publique pour ce qui devrait être une prochaine loi de santé publique (l'agenda politique étant ce qu'il est, nous ne savons pas forcément quand).

La notion d'inégalités sociales de santé a du être clarifiée et reste encore à clarifier. Il fallait d'abord se rendre compte qu'il ne faut pas regarder que la progression moyenne, mais aussi réaliser que les personnes les plus exclues, les plus vulnérables, sont les plus atteintes. L'étape d'après est de réaliser que les inégalités traversent l'ensemble de la société et que ces inégalités ne concernent pas seulement les exclus, mais sont l'effet des déterminants sociaux de la santé sur toutes les classes sociales, avec des écarts d'une classe sociale à l'autre. Cette prise de conscience est plus récente. Si vous reprenez attentivement le discours que notre ministre a prononcé en clôture du colloque que nous avons organisé sur les inégalités de santé en janvier de cette année, vous verrez qu'il contient une partie où elle parle de l'accès aux soins des plus démunis et une partie où elle parle des déterminants sociaux. Les deux idées coexistent, les deux sont forcément complémentaires. Cette prise de conscience constitue la première étape. Elle n'est pas forcément acquise partout sur le terrain, les applications concrètes qu'elle peut entraîner ne sont pas forcément encore

acquises. Les moyens de suivre les conséquences ne sont pas non plus forcément disponibles, mais cette prise de conscience politique est là.

La deuxième question est celle de la recherche interventionnelle. Là aussi, ce n'est pas du tout quelque chose d'acquis. Ce n'est pas acquis, notamment, pour les gens qui conduisent des interventions. Notre culture est quand même beaucoup basée sur les arguments d'autorité, que ce soit de la part des décideurs ou de la part quelquefois des chercheurs eux-mêmes, ou des experts, de ceux qui transmettent les connaissances : ce n'est pas acquis de dire « je n'en sais pas assez pour décider ». On décide, donc on sait, et, éventuellement, un expert vous dit qu'il sait. L'idée de faire des expérimentations avant de généraliser quelque chose existe, le mot « expérimentation » est utilisé depuis longtemps, mais avec une acceptation qui est souvent de l'ordre de : « nous allons essayer de faire quelque part et, si nous arrivons à le faire, même sans vérifier que cela produit les effets souhaités, cela veut dire que nous pouvons le faire ailleurs ». Aller plus loin, y compris, mais pas seulement, dans des schémas expérimentaux ou quasi expérimentaux, avant de généraliser une intervention, construire une démarche de recherche opérationnelle rigoureuse dans les premières étapes d'un programme, cela n'est pas encore acquis.

Le principe de l'évaluation des interventions après coup pour être en mesure de dire : « nous pouvons apprendre de tout ce que nous avons fait pour la suite, pour d'autres, pour aller plus loin » est écrit, plusieurs fois, dans la loi publiée en 2004 ; dans la pratique, disons que cela se met en place progressivement. La façon de conduire ces évaluations n'est pas forcément simple. La capacité de les financer n'est pas acquise au départ. En particulier, elle n'est pas encore inscrite systématiquement, avec un financement, dans les programmes de santé.

Pour conclure, je veux juste rebondir sur quelque chose que Thierry Lang a dit et dont j'avais prévu de parler aussi, c'est l'importance du dialogue entre les producteurs de connaissances et les gens qui ont à utiliser ces connaissances. Ce que nous observons du côté des utilisateurs des connaissances, c'est d'une part une position quelquefois de sacralisation de l'expert : ce que le scientifique dit est forcément indiscutable ; en même temps, la position est souvent de considérer que ce que dit le scientifique n'a aucun intérêt dans la réalité, parce que ce n'est pas pertinent, parce qu'il s'exprime dans un monde théorique. Il faut donc développer le dialogue, en commençant par reconnaître et par respecter, de chaque côté, la légitimité et la complémentarité du point de vue de « l'autre ».

► **Catherine COURTET, ANR** : Je suis coordinatrice scientifique pour le département Sciences humaines et sociales de l'Agence nationale de la recherche. Différents programmes concernent les sciences humaines et sociales : les programmes non thématiques (« Blanc » et « Jeunes chercheuses et jeunes chercheurs »), les programmes thématiques en SHS et les programmes en coopération internationale. Le nombre total de projets soumis dans ces différents programmes oscille, suivant les années, entre 540 et 700. Entre 120 et 170 projets

sont financés par an. De 2005 à 2009, sur les 2 830 projets soumis, 706 ont été financés, pour un montant de 124 millions d'euros.

Créés en 2006, les programmes thématiques en sciences humaines et sociales portent sur des thèmes transversaux et fédérateurs, porteurs d'approches ou de connaissances nouvelles, choisis pour leur pertinence à l'égard des dynamiques scientifiques et permettant de renforcer les communautés de recherche. Différents thèmes ont fait l'objet d'appels à projets : « Conflits, Guerre(s), violence », « Apprentissage, connaissances et société », « La création : processus, acteurs, objets, contexte », « Les Suds ». Plus proche de nos préoccupations d'aujourd'hui, le programme « Vulnérabilité : à l'articulation du sanitaire et social » a été lancé en 2008, avec pour objectifs de permettre le rapprochement des communautés de chercheurs travaillant sur le social et celles travaillant sur la santé. 13 projets mobilisant 25 partenaires, pour un montant de 2,6 millions d'euros ont été financés dans ce cadre.

En 2011, nous lançons un programme sur trois ans qui s'intitulera « Métamorphoses des sociétés » et qui comprendra un appel à projets sur le thème des inégalités qui concerne à la fois la dynamique de production, de structuration, d'agrégation et de perception des inégalités. Ces réflexions rejoignent les préoccupations auxquelles Philippe BATAILLE vient de faire référence et, plus largement, entrent en résonance avec les préoccupations de ce colloque.

Un premier cadrage du thème a été réalisé à partir des réflexions conduites dans le Comité scientifique sectoriel SHS, chargé de contribuer à la définition des thèmes prioritaires. La rédaction de l'appel à projets est conduite dans le cadre d'un groupe de travail pluridisciplinaire et nous sollicitons des notes auprès de différents spécialistes afin d'inscrire l'appel à projets dans les dynamiques scientifiques.

Différents champs seront pris en considération : l'éducation, la santé, l'accès aux soins et aux services, l'habitat, l'emploi, les inégalités économiques ou de genre. Si les approches monographiques par inégalité, sont, bien sûr pertinentes, il semble opportun de favoriser à la fois des approches plus intégrées et d'enrichir la dynamique de production des indicateurs en favorisant une compréhension de leur dynamique de production et des modes de leur utilisation. Parmi les grands axes envisagés, un premier porte sur les méthodes, les outils, les catégories d'analyse, les approches comparatives et historiques. Les questions de discrimination, de vulnérabilité, de désaffiliation participent aussi de la notion d'inégalités. Le deuxième axe concerne la production des inégalités, étudiée notamment à travers les déterminants, le contexte, la notion de différence, de potentiel, de capacité. Il se focalise à la fois sur une approche individuelle et sur les formes de sécurité publique et privée. Un dernier axe évoque la perception des inégalités, l'expérience individuelle, les dynamiques, la formation des jugements sociaux, la question de la justice sociale, la construction du sujet en société et des représentations culturelles collectives.

Le lancement de l'appel à projets « Inégalités » est prévu pour début janvier .

Les appels à projets thématiques en SHS s'adressent à toutes les disciplines des sciences humaines et sociales. Ils s'inscrivent dans une visée « recherche fondamentale », tout en permettant de mobiliser des recherches plus finalisées.

Le renforcement de l'internationalisation des recherches en SHS est aussi une des lignes de force de l'action du Département SHS de l'ANR. Le programme franco-allemand en partenariat avec la Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) permet depuis 2007 de financer des projets communs dans toutes les disciplines des SHS.

Une première édition du programme quadrilatéral Open Research Area (ORA) a été lancé en 2010 avec l'Allemagne, la Grande-Bretagne, les Pays-Bas. Ce programme qui concerne les sciences sociales sera renouvelé en 2011. Une coopération avec le Québec est en cours de préparation également pour 2011.

Le programme « Contaminants écosystèmes santé » est aussi susceptible d'intéresser les chercheurs présents, dans les domaines de la toxicologie, de l'écotoxicologie, de l'épidémiologie, des biostatistiques. Il prolonge l'appel à projets « Santé environnement et santé travail », issu du volet recherche du Plan national santé environnement (PNSE1) et du Plan santé travail, en proposant une focalisation sur la question des contaminants. Quatre grands thèmes vont être repris pour l'édition 2011 : caractérisation, devenir et transferts des contaminants chimiques, physiques, biologiques et particuliers ; dynamique des écosystèmes ; impacts sur la santé humaine, à travers l'étude des mécanismes d'action cellulaires, modulaires ou tissulaires ; et un quatrième aspect qui concerne la recherche méthodologique, les outils.

► **Pierre AÏACH** : Merci beaucoup, je suis désolé de jouer ce rôle d'interrupteur permanent, mais nous sommes bien obligés, vu le nombre d'intervenants. L'avant-dernier intervenant est M. Laurent CHAMBAUD.

► **Laurent CHAMBAUD (ARS, Île-de-France)** : Je suis directeur de la santé publique à l'Agence régionale de santé d'Île-de-France. J'ai entendu beaucoup parler des atouts et des obstacles. Comme j'ai vu qu'il y avait beaucoup plus d'obstacles que d'atouts, je vais plutôt vous dire les attentes que nous avons à l'Agence régionale de santé. J'en citerai simplement trois.

La première, qui est à mon avis la plus importante, est n'oubliez pas que l'Agence régionale de santé est d'abord une structure très neuve, un tout petit bébé qui a moins de six mois, et que c'est le produit d'une fusion de différentes structures dans lesquelles, et j'ai été directeur de DDASS et directeur de DRASS, nous savons très bien que les relations avec le milieu de la recherche sont très faibles et l'Agence régionale de santé ne connaît pas ce milieu de la recherche.

Donc, premier point, nous sommes plutôt ouverts à ce type d'approche par nature, mais nous ne connaissons pas des gens qui en font. Donc là, il y a tout un apprentissage à faire ensemble de comment nous faisons ensemble la recherche interventionnelle, peut-être

aussi sans doute la recherche action, peut-être aussi la recherche de type très opérationnel, mais aussi la recherche clinique et la recherche épidémiologique, mais comment nous faisons de la recherche et comment nous nous articulons avec le milieu des chercheurs. Sachant que nous sommes une plaque tournante, c'est-à-dire que c'est nous qui finançons un certain nombre de programmes. Nous ne sommes pas directement en lien avec les acteurs premiers que sont la population, mais nous finançons de nombreuses structures. Par ailleurs, nous avons peut-être la possibilité de développer ce lien. C'est le premier point important, c'est un rendez-vous à prendre sur comment faire, avec qui, sachant qu'en Île-de-France, il existe de nombreuses équipes, mais nous ne connaissons pas les clés et nous ne connaissons surtout pas les clés du financement à ce niveau-là.

Le deuxième point sur lequel je voudrais insister, vous en avez parlé un petit peu, mais pour nous, c'est quelque chose d'important, vous parlez beaucoup des interventions et de voir les conditions dans lesquelles les interventions fonctionnent. Nous sommes aussi très intéressés à savoir ce qui ne marche pas parce que nous finançons de très nombreuses interventions. Nous devons les financer, pour un certain nombre de raisons, qui ne sont pas du tout des raisons techniques, et nous ne savons pas comment nous pouvons faire pour avoir des éléments permettant de savoir si ces interventions fonctionnent ou non, pourquoi elles ne fonctionnent pas ni ce que nous pouvons faire pour qu'elles évoluent. Voir, s'il est nécessaire que nous les arrêtions pour financer éventuellement des interventions qui fonctionnent. J'insiste beaucoup sur ce point parce que je sais très bien aussi, connaissant quand même un petit peu le milieu de la recherche, qu'il y a là un problème de publication, de valorisation de la trajectoire des chercheurs par rapport à un engagement qu'ils peuvent avoir à faire sur des interventions qui, au final, ne fonctionnent pas.

Puis, troisième point, qui est pour nous un élément de complexité. Cela a été dit par les intervenants que j'ai entendus en début d'après-midi, nous allons être très souvent sur de l'intersectoriel ou du multisectoriel, de l'interadministration, dans le cadre des interventions que nous allons mettre en place. Quand nous parlons, et c'est notre rôle, quand nous allons développer des actions sur les déterminants de la santé, notamment dans le domaine du cancer, nous allons être toujours en lien avec le monde de l'agriculture et de l'alimentation, avec le monde du logement, avec le monde du travail, avec le monde de l'environnement et nous essayons, nous, déjà, de développer des éléments de collaboration sur le sujet. Ceci dit, après, comment faire des interventions coordonnées sur le sujet et comment arrivons-nous à avoir des éléments nous permettant justement de voir quel est le résultat, l'impact et les conditions d'interventions qui sont des interventions coordonnées, de stratégies d'interventions plutôt que des interventions ?

Pour nous, sur ce sujet, ce sont des éléments très importants. Je vous donne juste un petit exemple parce que je pense que j'ai encore le temps. Cette semaine, nous étions en réunion avec la directrice régionale de l'alimentation, de l'agriculture et des forêts. Nous avons vu toutes les interventions sur lesquelles nous pouvions fonctionner ensemble, notamment

dans le domaine de la nutrition et notamment chez les enfants, et nous voyons très bien que derrière, nos cibles ne sont pas exactement les mêmes, il faut que nous les coordonnions. Il va nous falloir voir comment nous pouvons évaluer des interventions coordonnées par des structures différentes. Pour moi, c'est à mon sens un bel enjeu pour la recherche et c'est un appel du pied aussi non déguisé. Si des personnes sont intéressées à travailler sur des sujets complexes comme ceux que nous avons vus cet après-midi, nous y sommes aussi très favorables.

► **Pierre AÏACH** : Merci Laurent CHAMBAUD. Donc le dernier orateur est Pierre HAINAUT.

► **Pierre HAINAUT (CIRC)** : Bonjour, je travaille au Centre international de recherche sur le cancer, qui est un institut de l'OMS basé à Lyon. De formation, je suis biologiste moléculaire donc c'est avec une grande modestie que je vous parle et j'ai écouté avec beaucoup d'intérêt ce que vous avez raconté aujourd'hui dans des domaines et des langages qui ne sont pas nécessairement les miens.

Pour que vous compreniez quand même pourquoi je suis là, mon activité, d'une part, a un pied dans le laboratoire où je fais de la recherche fondamentale, pourrait-on dire, mécanistique sur les causes des cancers et a un autre pied qui est tout à fait contigu au premier, dans la recherche que nous pouvons qualifier d'intervention ou de prévention en tout cas, en particulier dans certaines régions d'Amérique latine et en Afrique de l'Ouest. Par exemple, j'ai travaillé pendant une dizaine d'années sur l'évaluation à long terme de l'implémentation de la vaccination contre l'hépatite B en Afrique. Il ne s'agit pas de savoir si le vaccin marche, évidemment, il s'agit de savoir dans quelles conditions cela peut entrer dans la chaîne de ce qui peut se faire dans ces pays. Maintenant, on est en train de travailler sur d'autres projets, comme par exemple l'introduction du traitement contre les hépatites chroniques. Donc, même si nous savons que le vaccin marche, ce n'est pas le problème. Le problème est dans quelles conditions nous pouvons faire quelque chose de *sustainable*, comme on dit, à long terme et qui peut servir de modèle.

Je voudrais mentionner rapidement deux ou trois points. Le premier, quand nous parlons inégalités et cancer, j'ai en tête une espèce d'immense montagne avec deux versants, un versant dont nous avons beaucoup parlé aujourd'hui, le versant inégalités sociales dans l'accès aux soins, aux services de santé, etc., mais il existe un autre versant pour moi qui est le versant en amont. En effet, il faut garder à l'esprit que nous ne parlons pas nécessairement de la même pathologie quand nous regardons la chaîne des inégalités. Les cancers qui se présentent dans les conditions de privation les plus importantes ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux qui existent dans des conditions plus favorables, pour faire du mauvais français. Je crois que cela apparaît de plus en plus, même avec l'utilisation de biomarqueurs qui le montre maintenant de façon de plus en plus claire. Si nous prenons par exemple les cancers du sein dans les couches les plus démunies des populations, même en Europe, il y a plus de triple négatif, plus de mutations P53, etc., dans les couches plus favorisées. Je crois qu'il faut prendre cela en compte parce que cela peut très bien modifier

la façon dont nous serons amenés à cibler certaines interventions. Il ne s'agit pas d'étendre, d'établir ou d'ouvrir l'accès à des choses qui existent, mais peut-être parfois d'inventer des choses qui n'existent pas encore parce que les problèmes ne sont pas tout à fait les mêmes à l'un ou l'autre bout de la chaîne sociale.

La deuxième chose est que, quand nous faisons de l'intervention comme j'ai pu être amené à y participer en Afrique, il est à la fois très tentant, mais aussi très troublant, de se dire qu'il faut essayer de changer, de transformer ces sociétés. Finalement, je trouve qu'en tant que chercheurs, ce n'est pas vraiment cela, notre rôle. Notre rôle est extrêmement modeste, il est d'essayer de trouver les arguments qui informent la décision. Nous ne pouvons pas tout faire. Donc, nous avons à produire des argumentaires, à amener des évidences ou des démonstrations que l'action peut fonctionner par tel ou tel canal. Je pense qu'il faut garder à l'esprit, en tout cas en essayant de faire des interventions, cette espèce de stratégie modeste et dire que c'est cela que nous essayons de montrer.

Je voudrais finir par quatre points, parce que c'est surtout cette question des atouts et des obstacles et ce sont surtout les atouts que je voudrais citer. Étant résident et travaillant en France, mais n'étant pas que dans le système français, en tout cas pleinement dans le système, un grand atout à mon avis est l'exemple de ce qui se passe avec les Cancéropôles. Depuis huit à dix ans, la structuration des Cancéropôles a fait que les communautés de chercheurs qui ne se parlaient pas nécessairement travaillent ensemble. La recherche clinique, la recherche fondamentale qui ont été quand même assez séparées en France s'adossent maintenant de façon beaucoup plus importante l'une à l'autre et je crois qu'il y a une place aussi pour la recherche en sciences sociales, la recherche d'intervention dans toutes ses facettes, pour rentrer dans cette structuration-là. Je pense qu'il devrait avoir, dans la structuration des Cancéropôles, un plan interventions qui rentrera dedans de façon transversale. L'exemple de ce qui a été fait avec les autres disciplines de la recherche sur le cancer montre que cela marche, les gens se parlent et donc, il y a de la place pour faire cela aussi.

Il y a aussi évidemment l'atout européen, qui est très important. Il a été évoqué l'importance de mener des études de comparaison d'intervention au cas par cas, etc., et l'Europe démultiplie la possibilité de travailler avec des collègues européens.

Pour la France, je voudrais aussi citer l'outre mer, qui est un grand oublié de la recherche sur le cancer en France. C'est un outil formidable, si vous y pensez. Il y a également des problèmes d'inégalité, d'accès aux soins, de différences entre les pathologies, de différences entre les populations qui sont énormes, et la France a un réseau qui va de la Caraïbe à la Réunion, à la Nouvelle-Calédonie, à Tahiti qui fait le tour du monde et qui donne un outil pour faire des travaux à valeur internationale sur les études de migrants qui est assez extraordinaire.

Enfin, le dernier point est peut-être un peu plus négatif, c'est que je pense qu'il y a un déficit. Il faut vraiment travailler, en France, sur l'enregistrement des données, sur les problèmes

d'outils d'évaluation à long terme que peuvent être les registres de cancer. Il existe de très bons registres de cancer, mais je pense qu'ils couvrent insuffisamment la réalité du cancer en France en termes d'enregistrement des incidences, et je pense qu'il y a un énorme potentiel pour transformer ces outils, non pas simplement à l'endroit où nous enregistrons des données et où nous produisons des statistiques, mais en instruments actifs d'évaluation des interventions. Je crois que là, il faut essayer de renforcer, de développer la capacité d'agir de ces outils qui en ont gravement besoin et cela éclaire non seulement la recherche d'intervention, mais aussi, à mon avis, tous les aspects de la recherche fondamentale sur le cancer, dans sa globalité.

► **Alfred SPIRA** : Très rapidement, pour rebondir sur ce que vient de dire Pierre HAINAUT, la dernière chose dont il a parlé sur les registres de cancer, car c'est une question qui fait l'objet de débats récurrents. A l'heure actuelle, à peu près 20 % de la population française est couverte par les registres. Ces registres sont des instruments extrêmement lourds, ils sont situés dans des régions diverses et dans divers départements, du Nord au Sud et de l'Est à l'Ouest.

En ce qui concerne l'utilité pour, d'une part, mesurer l'incidence des cancers, d'autre part, comme outils de recherche, ils remplissent parfaitement leur rôle. Je pense qu'il ne serait pas raisonnable à l'heure actuelle de militer pour une extension des registres, tels qu'ils existent, à l'ensemble du territoire national parce que le budget nécessaire à cela serait cinq fois le budget des registres de cancer. L'InVS est ici représenté dans la salle et sait combien cela coûte puisque c'est par l'InVS et l'INCa que passe le financement.

En tant qu'outils de laboratoires de recherche, je crois malheureusement qu'on peut dire que les registres produisent énormément de connaissances et qu'ils pourraient en produire encore plus, c'est-à-dire que l'ensemble des informations qui sont consignées dans les registres n'est malheureusement pas complètement exploité. C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle, à l'IRESP, avec nos partenaires, nous lançons un appel à projets sur l'analyse secondaire des bases de données existantes.

Donc, je m'excuse, mais je pense qu'il faut un tout petit peu affiner. Par contre, si nous lions cela au point précédent sur l'outre mer, les départements d'outre-mer et la variabilité à l'échelon mondial alors là, nous soulevons une question intéressante.

► **Pierre HAINAUT** : Juste un point sur les registres. La question n'est pas de savoir le pourcentage que nous couvrons, mais est-ce que nous couvrons une réalité ? Il n'y a pas de registre de cancer qui ne couvre aucune des grandes métropoles. Lille, Strasbourg, Grenoble, je crois que sont les trois plus grandes villes couvertes par le registre, je crois qu'il y a quand même un déficit.

► **Martine SERVAT, CHU de Toulouse** : J'ai peut-être une question sur un obstacle potentiel. J'imagine que, dans la salle, nous avons une majorité de chercheurs, et nous parlons de recherche interventionnelle. Nous avons parlé des appels à projet. Les appels à projet

financent le volet recherche. Or, nous sommes sur le champ de l'intervention et donc il faudra également, si nous voulons que cette recherche interventionnelle se développe, penser à la partie intervention, reconnaissance de cette intervention.

Le deuxième point peut-être, en réponse à l'intervention de Laurent CHAMBAUD. Je pense en effet que cette recherche interventionnelle peut être tout à fait intéressante pour les ARS. Cependant, il faudrait que nous réfléchissions. Thierry LANG a parlé tout à l'heure de l'éthique qui doit entourer cette recherche interventionnelle et je pense que c'est majeur. Si les ARS sont intéressés par ces recherches interventionnelles, l'éthique est nécessaire dans ces recherches, c'est-à-dire non pas dans les décisions, mais dans l'utilisation qui peut être faite de ces recherches. Nous ne sommes pas dans une utilisation immédiate dans les décisions ARS.

► **Laurent CHAMBAUD** : Enfin, très rapidement parce que je pense que le débat est juste en train de naître, effectivement, sur ce sujet, je pense qu'il faut, pourquoi pas, que nous nous inventions des lignes de conduite. C'est vrai que l'idée de développer de la recherche sur les interventions qui seront financées par un des grands financeurs maintenant, au niveau régional, que sera dans chaque région l'ARS, implique automatiquement d'avoir des éléments sur les conditions dans lesquelles l'intervention se fait, sur les conditions dans lesquelles la recherche sur l'intervention se fait. A mon avis, le financeur doit avoir cette capacité de savoir quels sont les résultats, les conditions autour de l'intervention. Après, cela doit être transparent, y compris vis-à-vis de ceux pour qui l'intervention est faite et y compris vis-à-vis des associations. Je crois qu'il faut rompre avec une certaine vision que nous avons en France parce que les gens ne sont pas habitués à l'évaluation, quel que soit l'endroit où ils sont. Une évaluation, de toute façon, c'est positif parce que cela permet d'avancer. Le problème est que quand elle est vue sur un mode administratif, d'abord l'évaluation ne sert pas grand-chose, y compris pour le financeur, et en plus elle ne permet pas de se positionner par rapport à une évolution des actions que nous avons à mener pour et avec les populations concernées. Je crois que c'est surtout une question de développement d'une culture chez nous que nous n'avons pas.

► **Simone MATHOULIN, Université Bordeaux 2** : Juste un commentaire et peut-être une question. Je commence par remercier Alfred SPIRA pour avoir fait la publicité, je le transmettrai à qui de droit, pour le Master que nous avons sur l'évaluation des actions en santé publique. Je confirme que nous avons dix étudiants par an donc, si nous voulons en faire une publicité aujourd'hui, profitons-en.

J'ai peut-être manqué une ou deux interventions dans la journée, je ne sais pas si nous avons vraiment défini le mot intervention. Je pense que c'est une des discussions que vous aviez et, pour vous expliquer la difficulté du mot intervention, je voudrais juste vous raconter un cas, donc ce n'est pas du tout épidémiologique, c'est une histoire. J'ai soumis à un PHRC qui a été accepté par l'INCa, sur le cancer, qui est une étude qui se prénomme : « Programme d'intervention pour la prise en charge tumorale ». Quand j'ai discuté dans mon

établissement de ce projet, de ce titre, tous les chirurgiens se sont retournés vers moi et m'ont dit : « Il faut que tu changes de titre, ce n'est pas possible ». Intervention égale chirurgie. Ce programme s'appelle « Programme d'intervention en santé publique » et je voulais présenter ce cas pour vous montrer, là, j'ai entendu l'opposition entre essais cliniques et pas essais cliniques. Je pense qu'il n'y a pas d'opposition parce que moi, je fais et des essais cliniques et de la recherche évaluative, dans d'autres domaines. Il n'y a pas du tout d'opposition, il y a des indications. C'est vrai que nous avons le *gold standard* du médicament, que vous n'avez pas abordé, pour lequel l'essai clinique n'est pas aussi parfait... Ce *gold standard* c'est pour les dispositifs médicaux. Nous nous trouvons avec de nombreux problèmes sur les dispositifs médicaux, les économistes en parleraient aussi bien, sur la diffusion, le problème de diffusion et le problème, peut-être, nous pourrions parler d'expérimentation naturelle.

Donc je pense, et je conclurai là-dessus, que la notion de formation et d'information est certainement très importante aujourd'hui, sur la recherche interventionnelle, cancérologique d'ailleurs et pas cancérologique. Je ne sais pas si vous avez des commentaires particuliers.

► **Jean-Paul MOATTI** : Je vais être un peu provocateur en prenant ma casquette de directeur de laboratoire. Je ne suis pas certain que je vais retourner à Marseille et dire aux jeunes chercheurs dans mon laboratoire : « Plutôt que de préparer la réponse au prochain appel d'offres ANR par une analyse économétrique de l'enquête santé dont les données existent déjà et où je suis à peu près sûr que, s'ils font bien leur travail, nous aurons des publications dans les bons journaux scientifiques, prenez des risques et lancez vous dans la recherche interventionnelle »

Franchement, si nous voulons que cela bouge, il va falloir être ambitieux comme c'est une recherche, James DUNN l'a dit très bien, qui est coûteuse, et relativement risquée. Quelles sont les leviers? Le premier est qu'il faut de la force de travail humain et là, les intérêts sont communs avec les gens de terrain. S'il n'y a pas de postes de moniteur d'études interventionnelles, financés sur les budgets de recherche, mais qui puissent être mis à disposition en partenariat avec des l'équipes de terrain, le coût d'une recherche interventionnelle, en tout cas pour un laboratoire comme le mien, devient totalement excessif.

Deuxièmement, si je peux me permettre, et je m'adresse aussi bien aux ARS qu'aux autres, il faut aussi qu'il y ait plus d'incitation symbolique, c'est-à-dire qu'il faut que nous ayons l'impression que si nous faisons cela, nous aurons plus de relations avec les politiques réelles, avec de l'aide à la décision, que quand nous faisons notre travail habituel, que nous produisons des connaissances, que nous les publions dans les meilleures revues possibles et que nous avons effectivement une influence diffuse sur les choses. Nous savons bien que si le dernier Plan cancer a pu mettre pour la première fois les inégalités au premier rang, c'est parce qu'il y a eu une influence de nombreux travaux qui étaient pionniers dans ce domaine,

notamment par les épidémiologistes de l'INSERM qui ont fini par se faire entendre au niveau des décideurs. Avec le Plan cancer 2009-2013, nous avons eu d'excellents relais au bon endroit au bon moment.

Alors bien sûr, il y a des solutions possibles. Par exemple, la solution que nos amis canadiens avaient mise en place, et que vous avez déjà adoptée à l'INCa, de ces appels d'offres en continu, cela, voilà, c'est une incitation très pratique, très concrète pour résoudre un certain nombre de problèmes pratiques que nous rencontrons dans la recherche interventionnelle. Mais, cela ne suffira pas.

► **Philippe BATAILLE** : En réaction à ce que dit Jean-Paul Moatti, en sachant que je n'ai pas suivi toute la journée et toutes les interventions, mais je vois qu'elles étaient vraiment sur ce thème donc avec beaucoup de prudence, j'aurais au moins deux remarques. La première est que je suis assez d'accord pour dire que l'idée d'intervention perçue dans le champ de la recherche suppose une articulation, une combinaison avec ce que nous appellerions rapidement un acteur, en tout cas un acteur de la transformation sociale, puisque l'idée d'intervention, dans le champ de la connaissance, suppose évidemment de produire des résultats, mais cela ne veut pas dire que ces résultats soient utilisés. L'idée du rapport à l'utilité de ces résultats, ce n'est pas du tout choquant, nous produisons des connaissances pour que cela serve, mais cela suppose que l'acteur, si vous voulez, la combinaison soit quasiment en amont pour, précisément, savoir quelle connaissance nous élaborons, quel résultat nous utilisons.

Pour moi, dans le débat d'aujourd'hui, l'INCa est l'acteur, c'est-à-dire que l'INCa est le garant, pour les chercheurs, surtout s'il est accompagné un peu, ou les équipes, ou les rapports avec le terrain, pour définir, produire et après, évidemment, livrer ces résultats, avec cette garantie d'une dimension éthique, surtout par rapport au sujet dont nous parlons et aux méthodes que nous utilisons, avec ce retour en transformation. Mais ça, c'est la responsabilité de l'acteur, ce n'est pas la responsabilité du chercheur.

La deuxième chose, dans ce que disait Jean-Paul, c'est le temps d'intervention. L'intervention n'est qu'un moment de la recherche. J'ai pratiqué des interventions en sociologie et il était impossible, impensable, de réunir dix, douze malades d'un cancer et de partir sur huit mois, dix mois de travail avec eux sur l'expérience du cancer. Pour arriver là, il fallait beaucoup de connaissances, en quelque sorte, et quelques incertitudes sur ce que l'on pensait pouvoir effectivement dire ou mettre à jour. Et le moment de l'intervention sociologique, cela fait penser à un certain nombre de questions éthiques, est un moment séquentiel, c'est un moment dans la recherche. Donc, je réponds par rapport à la question des moyens, cela ne suppose pas toute l'enveloppe des moyens pour produire la connaissance qui sera produite *in fine*, mais cela suppose que ce moment-là, avec l'engagement d'acteurs, ait les moyens nécessaires, parce que c'est impensable, en quelque sorte.

Et surtout, si nous ne connaissons pas les résultats trouvés, nous savons ce que nous cherchons donc c'est au moins cette définition-là qui peut être accordée entre l'acteur et les chercheurs. Sur cette séquence de l'intervention, et cela ouvre la responsabilité éthique, je pense que nous pouvons effectivement ne pas avoir une enveloppe globale, à propos des inégalités pour élever la connaissance sur, par exemple, l'articulation entre des situations que j'appelle relationnelles et d'autres structurelles. Cela s'articule, nous le savons, mais comment ? Nous pouvons très bien définir des modes d'intervention pour avoir une connaissance plus élaborée et un outil plus performant pour l'acteur.

► **Laurent CHAMBAUD** : Sur les deux points qui ont été cités, sur le premier, je suis totalement d'accord, mais nous n'avons aucune visibilité, et nous n'avons aucune connaissance non plus, mais c'est peut-être parce qu'il n'y a pas beaucoup d'acteurs qui travaillent sur ce terrain-là. Donc nous avons probablement là aussi besoin de savoir, je le sais parce que je commence à essayer de voir au niveau de la région Île-de-France quelles sont les équipes qui travaillent sur ces domaines-là, nous en avons déjà quelques-unes, nous les voyons, je commence à faire le tour ; ceci dit, je crois qu'effectivement là-dessus, si nous voulons vraiment développer cet axe, il va falloir des gens pour y travailler, c'est-à-dire qu'il va falloir que nous trouvions aussi des personnes, juniors ou seniors, je ne sais pas, mais avec lesquels nous commençons véritablement à faire affaire dès le départ, c'est-à-dire que là, à mon avis, il faut que nous sachions comment les choses fonctionnent. Exemple type, puisque je venais à cette réunion, j'ai recherché sur Internet l'appel à projets de l'INCa. Je ne le connaissais pas avant, ce n'est pas de votre faute, ce n'est pas de la mienne, mais des choses comme cela, il faut que nous développions un certain nombre de relations mutuelles pour être aussi alertés sur ce qui se fait, ce qui va se faire, ce qui pourrait se faire sur le sujet. Sur le deuxième point, je crois que oui, nous pouvons montrer qu'effectivement, quand ce type d'interventions se fait dès le départ avec des acteurs comme l'Agence régionale de santé, cela peut produire des éléments concrets et réels par rapport aux résultats de l'intervention. Et j'aurais tendance à dire à ce moment-là : chiche, essayons, voyons ce que cela donne. C'est vrai que c'est en apprenant aussi à travailler ensemble que nous verrons, et pour nous et pour vous, quel est le résultat et la plus-value.

CONCLUSION

ET CLÔTURE DE LA JOURNÉE

L POTVIN ► Université de Montréal, Canada

Je voudrais d'abord remercier l'INCa de m'avoir permis de participer à cette journée, car, à mon avis, il y aura un avant et un après cette journée. Je pense que nous avons pris conscience aujourd'hui, dans une démarche qui était extrêmement passionnelle et bien pensée, du chemin à parcourir et d'essayer un peu de voir quel sera ou quel serait l'objectif.

Ce matin, nous avons commencé en se posant la question de façon très lucide. A partir du moment où nous commençons à avoir un système de santé pris dans son ensemble —qui inclut la santé publique, les soins— qui devient performant donc qui réduit la morbidité, on réduit l'exposition aux facteurs de risque. Il est probablement assez illusoire de penser que nous allons réduire cela « mur à mur », comme on dit chez nous. Nous allons donc générer des inégalités. L'effet ne sera pas homogène. Le problème que nous avons vu ce matin est que cette hétérogénéité-là, et c'est là où elle pose des problèmes éthiques et des problèmes de justice, est qu'elle suit les clivages sociaux. La façon dont nous organisons notre vivre ensemble produit des inégalités de santé. Et la façon dont nous sommes, nous, acteurs du système de santé pris dans son sens large, et j'inclus les chercheurs, nous sommes aussi partie prenante dans le problème.

Donc, effectivement, les interventions ne sont pas homogènes, nous créons l'hétérogénéité. Nous produisons des moyens qui ne sont que des effets moyens, qui en fait cachent des effets qui concentrent des bénéfices et concentrent des vulnérabilités. Si ce sont des conditions sociales qui produisent ces problèmes, l'intervention doit se situer dans le social. C'est là où nous avons abouti quelque part, en fin de matinée.

Comme le rappelait quelqu'un qui voyait qu'un chirurgien intervient et que le reste du monde fait de la philosophie, lorsqu'on intervient dans le social, et c'est là où les personnes habituées à intervenir, on intervient dans du complexe, dans de l'incertain. Mes amis chirurgiens me disent : « Tu sais, Louise, à chaque fois que j'ouvre, je ne sais pas ce que je vais trouver. J'en ai une bonne idée, mais je ne sais pas et c'est pour cela que j'ouvre, d'ailleurs. » Donc, même un corps sous anesthésie produit de l'incertitude. Donc, imaginez le degré d'incertitude d'un corps non anesthésié bombardé d'informations.

Lorsque nous voulons produire des connaissances sur la recherche interventionnelle, donc sur ce que nous faisons quand nous essayons de changer quelque chose, le problème du chercheur est que son objet devient beaucoup moins défini, beaucoup moins carré, beaucoup moins définissable, même, que ce que nous entendons habituellement comme objet de recherche. Le chercheur en recherche interventionnelle passe une bonne partie de

sa vie, et James Dunn pourrait vous le dire aussi, à essayer de définir son problème de recherche, son intervention, ce sur quoi il doit poser des conclusions. C'est beaucoup plus complexe qu'un médicament. Et encore, j'ai des amis pharmacologues qui me disent : « Mais tu sais, Louise, un médicament, c'est pas mal plus complexe que ce que tu penses ».

Donc cela pose des défis méthodologiques qui sont nouveaux. Je pense que cet après-midi, nous n'avons même pas pris la mesure du problème que cela pose. Nous avons juste un peu entrouvert le rideau pour voir au moins si nous avons affaire à une tornade, une tempête de neige, une tempête de glace ou au soleil. Nous avons juste pris un peu la mesure de ce qui nous attend.

Je pense que ce qui ressort de ce que nous avons fait cet après-midi, c'est qu'il faut expérimenter avec les diverses méthodologies et prendre conscience que, comme nous le disons au Canada, il n'y en aura pas de faciles.

Le problème des chercheurs est de créer et d'innover. La discipline n'existe pas, il va falloir la créer. Je suis empathique avec Jean-Paul Moatti parce qu'évidemment, les vieux croûtons que nous sommes, nous avons innové trente ans, vingt ans, nous sommes bien contents de l'avoir fait.

Maintenant, il faut protéger le lien entre la recherche et l'intervention. C'est là où cela va se jouer et c'est là où cela se joue. Quand nous posons l'intervention en objet, il faut s'en approcher ; toute science est partie dans ce rapport du chercheur à l'intervenant. Il n'y a pas de connaissance sans ce rapport-là, de connaissance empirique. Donc il faut trouver des moyens pour faire en sorte que ce rapport puisse s'établir. Mais c'est un rapport social, comme dirait Philippe Bataille, et qui donc aussi fait partie d'un contexte dans lequel effectivement ces gens-là n'ont pas appris à se parler au départ. La table ronde vient de nous le rappeler d'une façon assez aiguë. Le rôle des bailleurs de fonds devient absolument crucial. Il s'agit de permettre cet échange, à travers effectivement des incitatives financières de tout ordre, mais des incitatifs qui vont amener les gens à changer leurs pratiques, qui vont amener les intervenants à s'intéresser à la recherche, à apprendre de ce qu'ils font, à pas être seulement en mode action-réaction, comme le disent mes partenaires de recherche, mais qu'ils peuvent effectivement s'asseoir et apprendre. D'autre part, aux chercheurs d'apprendre à interagir avec des gens qui ne sont pas des chercheurs. Ce n'est pas non négligeable comme défi puisque même entre chercheurs de diverses disciplines, souvent nous avons une grande difficulté à nous parler.

Un certain nombre d'espoirs existent, cependant, et nous les avons vus. Pour ceux d'entre vous qui s'intéressent un peu à l'histoire des sciences, je vous conseille de chercher sur le net « *Methods for the experimenting society* », vous allez tomber sur un vieux texte de Donald Campbell dans lequel effectivement il propose aux chercheurs cette démarche d'accompagnement, de l'expérimentation, que les gens en société font continuellement et il nous propose un certain nombre de balises pour réfléchir à notre action de chercheurs. Ce texte a été écrit en 1940. Donc nous y réfléchissons quand même depuis un petit bout et il y

a des pistes. Les pistes, ce sont d'innover méthodologiquement, de chercher, de créer, d'expérimenter avec les façons de produire de la connaissance.

Le deuxième élément qui est encourageant, nous avons parlé beaucoup de formation, aujourd'hui, nous avons ramené ce terme. Nous avons vu qu'il y avait des Master niveau 2 en France autour de la recherche interventionnelle. J'aimerais juste vous rappeler que notre expérience canadienne est dans la permanence des structures qui permettent justement d'offrir un effet bouclier à ces jeunes qui commencent. Nous avons créé au Canada, il y a trois ans, quinze chaires de recherche appliquée en santé publique, Jim DUNN en détient une, et ces quinze chaires-là ont justement comme mandat de développer la recherche appliquée en santé publique, sur les interventions de santé publique, avec toute la pyramide que nous connaissons. Ils deviennent des labos, avec des structures. Si vous voulez faire la même chose en France, vous avez une entrée énorme puisque vous avez une population qui est deux fois plus importante que la nôtre.

En fait, le troisième élément d'optimisme, vous allez le voir apparaître dans un mois. Il s'agit d'une collection d'interventions. Certaines ont été évaluées, certaines ont été moins évaluées. Ce que nous n'avons pas, dans le domaine de la santé publique, c'est cet esprit du collectionneur. Vous savez, quand Linné a inventé la taxonomie et la botanique, il a constitué des herbiers. Il collectionnait, donc, des plantes. Combien d'entre nous collectionnent des interventions ? Il y a Florence, qui nous a fait part de sa collection ce matin, mais je pense que nous avons un travail de collection à faire, un grand travail de collection, et ce n'est pas sur trois interventions que nous allons poser des conclusions définitives sur comment intervenir sur les inégalités sociales de santé.

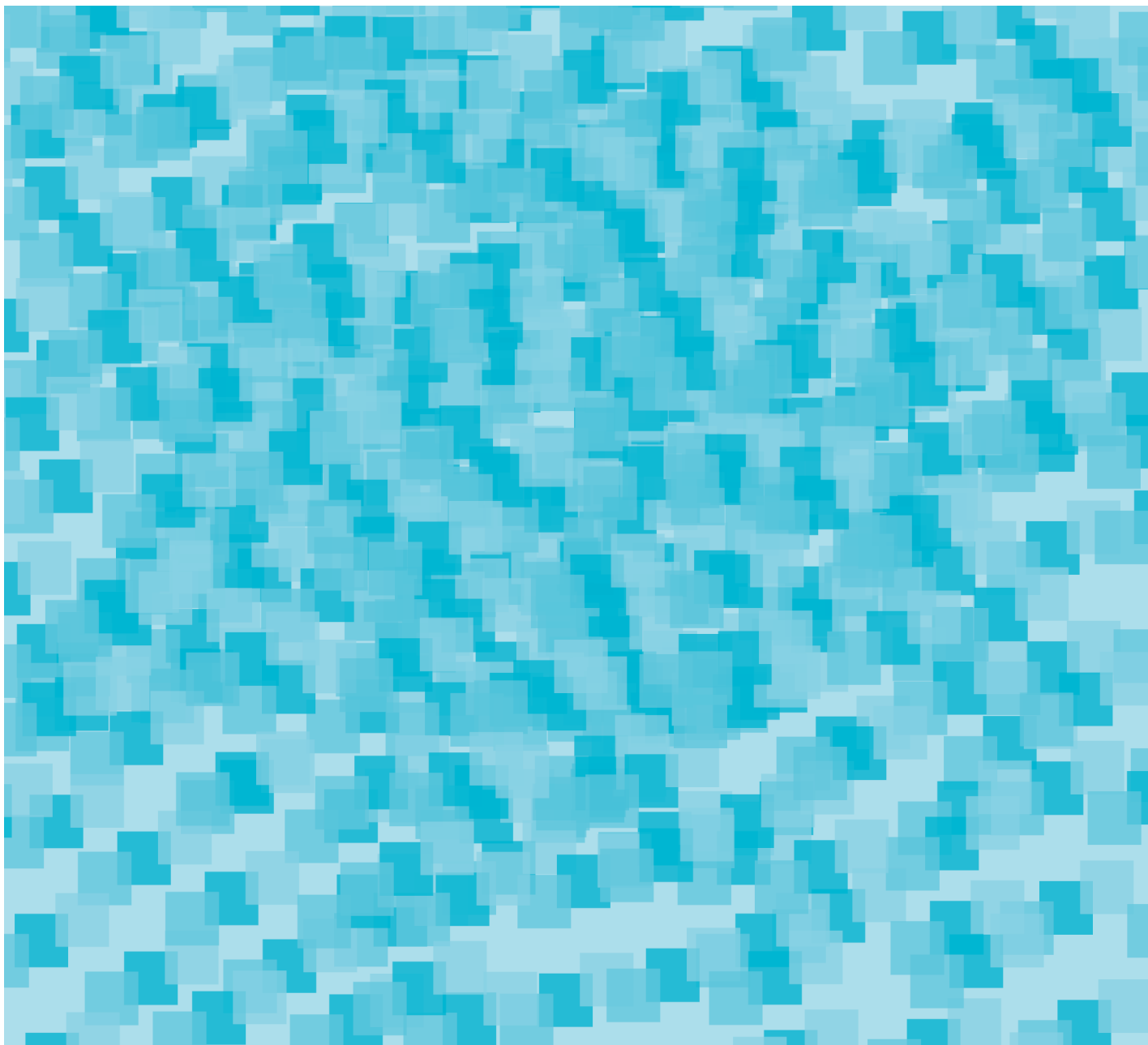
J'ai le plaisir de vous dire que, Français, vous avez innové. Je remercie l'INPES qui a financé cette collection, qui est première au monde, et j'espère que d'autres suivront pour faire ces collections. Il y a plein d'interventions, là-dedans*. Il y en a qui n'ont pas marché, d'autres qui ont marché à moitié, il y en a qui sont non évaluées. Ce sont des idées. Je pense qu'aussi longtemps que nous n'aurons pas ce genre de collection, nous allons être assez mal pris pour définir une science de l'intervention de réduction des inégalités sociales de santé.

Je pense cependant qu'il faut commencer quelque part et je pense qu'aujourd'hui marque un moment et j'espère que, dans quarante ans, il y aura des gens qui se souviendront de ce 7 octobre 2010 et en parleront effectivement comme un moment où les Français se sont donné des outils pour réfléchir et pour construire un domaine que nous appelons la recherche interventionnelle en santé des populations. Merci. Bonne chance.

*Réduire les inégalités sociales en santé – INPES (<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1333.pdf>)



52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex
Tél.: +33 (1) 41 10 50 00
Fax: +33 (1) 41 10 50 20
www.e-cancer.fr



Édité par l'Institut National du Cancer
Conception/Réalisation: Institut National du Cancer
Tous droits réservés – Siren: 185 512 777

DÉPOT LÉGAL JUIN 2012

Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr

Toutes les informations
sur le Plan cancer 2009-2013
www.plan-cancer.gouv.fr

ACTCOLINEGALITEK12

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
Fax +33 (1) 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr