

Rapport
du **Groupe de travail SHS et santé**
de l'Alliance *Athena*

Septembre 2012

sommaire

1 - MANDAT ET POSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL	3
2 - PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL	5
2-1 Quatre lignes thématiques à privilégier	5
1. Risques : interaction et tensions entre risques individuels et collectifs ou sociaux.....	5
2. Handicaps, restriction d'activités et de participation sociale, besoins particuliers, surperformances et trajectoires de vie.....	6
3. Biotechnologies, innovation et transformation des savoirs, des pratiques et des métiers.....	10
4. Formes d'organisation et évolution du système de santé et de la sphère médicosociale.....	11
2-2 Trois axes transversaux	13
2-3 Quelques propositions organisationnelles	15



Alliance Athena

Alliance thématique nationale des sciences humaines et sociales

Rapport du Groupe de travail SHS – Santé

septembre 2012

Le groupe de travail d'interface SHS-Santé de l'Alliance Athena a été constitué de manière à représenter à la fois les champs scientifiques des SHS les plus concernés par la recherche dans le domaine de la santé, et les différentes institutions membres d'Athena ainsi que ses partenaires dans le domaine de la santé regroupés dans l'Alliance Aviesan.

Le groupe de travail est constitué de 16 membres :

Présidente : Sophie Béjean (CPU, Université de Bourgogne)

Rapporteur : Martine Bungener (Athena, CNRS)

Madeleine Akrich (CSI, Mines-paristech)

Simone Bateman (CNRS)

Juliette Bloch (CNSA)

Christian Bonah (Université de Strasbourg)

Philippe Casella (EHESS)

Chantal Cases (Athena, Ined)

Maurice Cassier (CNRS)

Jean-Pierre Poulain (Université Toulouse 2)

Didier Torny (INRA)

Isabelle Ville (Inserm)

Laurent Vidal (IRD)

Pierre Combris (AVISAN ITMO ISP)

Pierre Demeulenaere (AVISAN ITMO ISP)

Archana Singh-Manoux (AVISAN ITMO ISP)

Le groupe a bénéficié du support du CNRS :

Françoise Le Mort,

Maria Teresa Pontois,

Maria-Pina Selbonne.

Le groupe s'est réuni 4 fois entre avril et juillet 2012 pour préparer un rapport destiné à l'Alliance Athena, proposant de grandes orientations à donner à la recherche en sciences humaines et sociales s'intéressant à la santé et à la médecine.

1 - Mandat et positions du groupe de travail

Le groupe de travail est chargé d'une mission anticipatrice portant sur les thématiques de SHS concernant la santé afin de stimuler et faire évoluer la recherche de SHS sur ce domaine, et d'en assurer l'ouverture internationale. Ce travail de prospective vise tout à la fois à énoncer des recommandations de l'alliance Athena en direction de l'ANR et à doter l'alliance d'orientations et d'actions dans ce domaine pour sa propre stratégie scientifique et pour nourrir les échanges avec ses partenaires, notamment l'alliance Aviesan.

- S'inscrire dans une position d'interface

Dès que les chercheurs en SHS s'intéressent au domaine de la santé, leurs problématiques et leurs méthodologies rencontrent d'emblée celles de chercheurs d'autres disciplines scientifiques. Dans l'idéal, la démarche du chercheur en SHS s'intéressant à des questions d'interface doit être lisible par d'autres disciplines, et perçue comme pertinente, acceptable et compréhensible, sans pour autant sacrifier les approches théoriques et les formes de problématisation propres aux SHS. Cette position d'interface, marquée le plus souvent par une inscription disciplinaire asymétrique, doit être considérée dans sa spécificité et nécessite d'y porter une attention particulière. A terme, cette ouverture à d'autres champs scientifiques peut conduire à un renouvellement des problématiques de recherche et des façons disciplinaires de poser les questions d'interface.

Il s'agit ainsi de dépasser résolument les réticences parfois exprimées concernant le risque d'instrumentalisation ou de réduction des SHS à un corpus méthodologique, voire à un savoir-faire qualitatif, associé à certaines sollicitations externes de collaboration, et de postuler au contraire que celles-ci peuvent fournir l'expérience d'une reproblématisation partagée. Affirmant l'intérêt de cette stratégie, le groupe n'en mésestime cependant pas certaines difficultés ou limites plus généralement liées à l'interdisciplinarité et notamment à l'hétérogénéité disciplinaire des formes et supports de publication.

Prolongeant cette perspective, le groupe affiche l'ambition d'élargir les propositions au-delà de l'intérêt spécifique des chercheurs en SHS et de prendre en compte des thématiques et questions émanant des mondes professionnels, notamment de la clinique et du secteur médico-social, mais également de la sphère publique ou associative et du grand public. Le groupe souhaite susciter des recherches susceptibles d'intéresser différents milieux professionnels, les décideurs publics, les usagers, notamment les associations de patients et de leurs familles. Il s'agit donc, dans les lignes de recherche proposées, de trouver et de privilégier des problématiques et/ou des objets partagés par plusieurs disciplines et qui permettent un échange à un niveau médian, ni exclusivement théorique, ni trop empirique, et un retour scientifiquement établi et pertinent aux demandes et questions posées par les acteurs du monde de la santé. Il s'agira par exemple de prendre en considération les questionnements scientifiques des médecins généralistes engagés dans une démarche d'implantation de départements universitaires d'enseignement et de recherche.

Privilégiant une entrée disciplinaire relevant des SHS, le groupe a volontairement opéré un déplacement par rapport au positionnement « recherche en santé publique » que d'autres instances, notamment l'Institut de Santé Publique d'Aviesan, ont développé récemment dans leur démarche prospective. Le point de départ du travail de ce groupe étant de définir quelles

sont les grandes questions de SHS relatives à la santé dans lesquelles il faut avancer et qu'il faut stimuler, le groupe a fait le choix de partir des questions scientifiques plus générales que l'on se pose dans les différents champs disciplinaires concernés – ceux des SHS - et non pas des thèmes et objets identifiés pour ou par la santé publique. De ce fait, dès sa première séance, le groupe a décidé de ne pas procéder de façon classique en faisant un état des lieux sur les forces et faiblesses de la recherche dans le domaine de la santé et de la santé publique, d'autant que plusieurs instances l'ont déjà fait récemment.

Le groupe souhaite au contraire proposer un nombre réduit de thématiques spécifiques, sélectionnées soit parce qu'il importe aujourd'hui d'en développer certains aspects ou de les renforcer, soit parce qu'elles correspondent à des champs de recherche peu ou pas couverts jusqu'à maintenant (en regard notamment des différents appels d'offre proposés récemment par l'ANR et par d'autres financeurs potentiels et au vu des thèmes de Labex retenus). En faisant ce choix, le groupe souhaite souligner, face à la multiplicité, à la diversité et à l'ampleur des questions qui se posent à l'interface des sciences sociales et du monde de la santé, la taille réduite du milieu de recherche français. On observe dès lors une assez forte mobilité des personnes et des équipes au gré des financements thématiques successivement disponibles, instaurant de fait une concurrence, non entre les chercheurs ou les équipes, mais entre les thèmes et les objets de recherche pour mobiliser les chercheurs de sciences sociales. Par exemple, et pour ne se limiter qu'aux maladies, on a vu ainsi un déplacement significatif des travaux de SHS passant du sida au cancer, aux pathologies mentales puis à la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, il ne faut pas minimiser l'aspect limitant du coût d'entrée important pour un chercheur de SHS dans le monde de la médecine et de la biologie, disciplines elles-mêmes en forte évolution le contraignant à « courir » en permanence derrière le rythme soutenu des avancées des connaissances et des pratiques qu'il cherche à étudier.

- Un regard sur l'Europe et les pays du Sud

S'agissant de l'échelle d'analyse, les investigations nous semblent devoir privilégier le niveau européen sur lequel il n'existe encore que peu de recherches à l'interface SHS / santé, ou des approches comparatives entre pays européens. Les comparaisons permettent d'établir les influences locales, nationales et internationales en rendant compte des circonstances historiques, sociales, économiques, juridiques et politiques dans leur genèse et leur développement. L'« européanisation » des objets étudiés, processus à comprendre en lien avec celui de transnationalisation d'une part, et des organisations et initiatives locales d'autre part, prendrait sens dans l'examen des jeux d'échelles à l'œuvre entre niveau local et national, niveau national et européen, ou niveau européen et international, mais aussi dans le va-et-vient entre ces différents niveaux. Il peut être présupposé que les contradictions ou les écarts, et les passages de l'une à l'autre échelle d'observation produisent du sens et contribuent à définir des analyses pertinentes.

Mais ce niveau ne devra pas être exclusif. Tous les domaines étudiés ou les thématiques méritent a priori une déclinaison dans les pays du Sud, ce d'autant plus qu'il y a – pour la recherche menée au Nord – des enseignements à tirer (sur les thématiques et l'« utilité sociale » des recherches) de celles déroulées au Sud. Les questions de recherche devront être resituées aux différentes échelles de réflexion pertinentes, locales, nationales, internationales ou mondiales, et plus particulièrement aux niveaux jusque-là négligés.

- Déchiffrer des domaines nouveaux et reproblématiser des questions anciennes

Les propositions faites visent des pistes de recherche nouvelles portant sur les trois domaines en forte évolution que sont la génétique et la médecine personnalisée, les applications des neurosciences et sciences cognitives et les nouvelles technologies, notamment les

technologies dites « convergentes », mais elles cherchent également à susciter des problématiques nouvelles sur des questions plus anciennes comme celles des risques, des savoirs ou des métiers. Il s'agit donc aussi de proposer et susciter des démarches de déplacement et de ré-agencement des façons dominantes de traiter des questions et thématiques actuelles ou anciennes, d'inciter à concevoir d'autres types d'assemblage, à considérer d'autres points de vue, à opérer d'autres croisements en s'intéressant plus particulièrement à l'identification et aux comparaisons de dimensions communes ou à des aspects transversaux, permettant d'éventuelles généralisations. Dans chaque cas, le groupe souhaite qu'un accent particulier soit mis sur l'analyse des processus dynamiques en jeu, les formes d'opérationnalisation et les effets des dispositifs d'action.

2 - Propositions du groupe de travail

Dans le cadre de ce mandat, le groupe de travail a, selon une approche de type matriciel, identifié 4 lignes de questionnement sur des thèmes qu'il a défini comme prioritaires et décidé de privilégier 3 axes problématiques transversaux, susceptibles de s'appliquer à chacun de ces 4 thèmes. Ces 4 lignes de questionnement qui sont décrites ci-dessous portent sur :

- 1 - La question des risques, au travers de l'analyse des interactions et tensions entre risques individuels et collectifs ou sociaux.
- 2 – La question des handicaps et plus généralement des restrictions de l'activité et de la participation sociale au cours de la vie et leurs réponses biologiques, médicales et sociales.
- 3 - Les interrogations ouvertes par les biotechnologies autour de l'innovation et de la transformation des savoirs, des pratiques et des métiers.
- 4 – Les enjeux portés par les transformations des formes d'organisation du système de santé et de la sphère médico-sociale.

Dans une perspective de problématisation plus transversale visant à identifier des concepts, des procédures ou des mécanismes comparables, transférables ou similaires, il s'agira pour chaque thème de regarder plus spécifiquement : 1) les formes d'*interaction* entre acteurs qui les structurent ; 2) les dispositifs et modalités d'évaluation et de *régulation* qui sont mobilisés ainsi que les systèmes de règles et de normes produites ; 3) et enfin les enjeux en terme d'*égalité* ou d'*inégalité* individuelle, collective, internationale.

2 -1 Quatre lignes thématiques à privilégier

1. Risques : interaction et tensions entre risques individuels et collectifs ou sociaux

Cette thématique vise à poursuivre le développement de recherches sur les risques en insistant plus particulièrement sur les interactions entre les risques pour la santé et les ceux liés aux sphères sociale, professionnelle, environnementale, ou encore au travail, à l'alimentation, au logement... Il s'agit notamment de soutenir l'analyse des tensions entre l'individu, ses comportements et les risques collectifs et environnementaux. Dans le cadre des interactions entre santé et environnement, il s'agit aussi de considérer les interactions entre les populations humaines, animales et les pathogènes.

Les évolutions récentes de la connaissance conduisent à une individualisation parfois extrême et sans doute excessive des risques (génétique, risques comportementaux, alimentaires...) dont l'étude est menée le plus souvent au détriment d'une approche plus globale, alors que

dans le même temps les risques sont collectifs, cumulatifs et liés à l'environnement, notamment social et professionnel.

Il serait ainsi souhaitable de renforcer nos connaissances sur les actions de régulation et de prévention à partir de cette compréhension plus large de ces tensions entre l'individu, son risque individuel, ses habitudes de vie, et les risques collectifs et environnementaux, en déplaçant les questionnements et en croisant les approches et les méthodes ainsi qu'en s'interrogeant sur les enjeux de stigmatisation qui s'y rattachent et les modalités de « gestion » de ces risques, notamment (mais pas uniquement) par l'élaboration d'expertises adaptées.

La proposition est également d'intégrer une dimension temporelle de plus longue durée dans les analyses actuelles de la constitution des savoirs et de l'expertise, de la régulation des activités et des comportements de certains acteurs et de la réparation des risques sanitaires pourrait conduire à étudier aussi, dans les domaines de la recherche et du développement scientifique et technique, de l'action publique et du droit, par quels processus on rend les dangers « acceptables », « administrables » et éventuellement « non-problématiques » par exemple du fait de la répétition d'affaires qui tend à les banaliser.

On pourra s'intéresser par ailleurs aux mécanismes par lesquels de nouveaux risques sont appréhendés, qualifiés et deviennent des objets de controverse ou de préoccupation collective. En premier lieu, on peut s'interroger sur le rôle que jouent les profanes dans ces processus et sur les modalités par lesquelles leurs revendications trouvent un public prêt à les relayer : la production de connaissances et l'élaboration d'une expertise profane, capables de rivaliser avec celles reconnues par les autorités sont cruciales. Se pose alors la question des dispositifs qui pourraient permettre, comme les programmes de recherche en partenariat mentionnés plus haut, la constitution d'une telle expertise. En second lieu, l'évolution des dispositifs institutionnels de repérage des risques a connu des mutations importantes depuis 20 ou 30 ans en essayant d'intégrer peu à peu les situations d'incertitude et la pluralité des expertises : des courants de recherche nouveaux se développent dans ce domaine qu'il serait intéressant d'analyser pour saisir ce en quoi ils représentent ou pas un tournant épistémique.

2. Handicaps, restriction d'activités et de participation sociale, besoins particuliers, surperformances et trajectoires de vie.

La question du handicap, entendu comme toute forme de restriction d'activité et de participation sociale associée aux états de santé, est l'une des premières à avoir connu un développement important en sciences humaines et sociales, grâce notamment à l'évolution du paysage démographique et sanitaire et à l'impact des mouvements sociaux et des *Disability Studies* anglo-saxonnes. Les nouvelles recommandations et législations nationales et supranationales et de nouvelles formes de traitement social et d'expériences qui en résultent s'accompagnent d'une demande de plus en plus pressante en termes de recherche, émanant des pouvoirs publics et des professionnels. Au delà de l'interrogation des catégories et des dispositifs mis en place afin notamment de ne pas revenir à des formes de naturalisation du handicap, voire plus généralement d'autres restrictions d'activité liés à l'âge, à la santé ou à des situations sociales spécifiques, la recherche doit nourrir et se nourrir d'autres thématiques fortes en SHS concernant par exemple les transformations de l'organisation sociale et des politiques, l'émergence d'identités nouvelles à l'articulation des sphères publique et privée, ou l'impact des sciences et de la biotechnicisation de la médecine.

Plus largement, il s'agira, d'une part, d'inciter à lier différents champs d'analyse souvent abordés de façon séparée (par catégories de restriction ou de déficiences, par classe d'âge, ...), et, d'autre part, de susciter des approches historiques, comparatives ou de modélisation

pour apprécier l'évolution des parcours de vie et les problèmes rencontrés par les personnes concernées par des situations de restriction d'activité considérées dans leur plus large diversité (accidents, maladies chroniques, vieillissement mais aussi par exemple incarcération...), ou encore mobiliser des méthodes récentes comme l'analyse du comportement en économie expérimentale. L'objectif est triple : 1/ éclairer les difficultés rencontrées, les besoins particuliers notamment éducatifs et de santé, en regard des prestations offertes et les politiques de prise en charge des individus et des populations ; 2/ analyser en quoi ces expériences humaines, dont certaines sont catégorisées comme «handicap», mettent à l'épreuve les sociétés contemporaines dans leur capacité à définir et à construire un «vivre ensemble» ; 3/ identifier des formes innovantes de traitement de ces situations, et des arrangements inédits entre acteurs, procédures, objets techniques ...

On pourra reconsidérer dans cette perspective des questions portant sur : a) des populations particulières : les enfants avec des besoins éducatifs particuliers, la santé des détenus handicapés ou le vieillissement en prison, le repérage des personnes dites « fragiles » ou « vulnérables » ; b) l'évaluation d'interventions visant la réhabilitation des personnes lésées, la prévention de la perte d'autonomie ; c) l'émergence de nouvelles formes de handicap : on pense notamment aux formes méconnues de handicap liées par exemple à l'obésité sévère, ou aux TDHA (troubles de l'adaptation) ; d) les mécanismes du continuum stigmatisation / handicap ; les effets d'« intersectionnalité », c'est-à-dire de la conjugaison handicap, appartenance ethnique, religieuse, genre, etc. ; e) des mesures récentes comme la décision pour autrui ou le « droit à compensation » du handicap.

- *Les enfants à besoins particuliers* : Les questions qui se posent concernent plus largement les populations d'âge varié qui ont des besoins particuliers par rapport à une norme de pratique ou d'intervention. Il s'agira de ne pas segmenter ces questions particulières et notamment de favoriser les approches qui permettent une comparaison ou des enseignements croisés par exemple entre la politique de l'enfant et la politique du grand âge. Il serait intéressant de regarder ce qui passe pour un certain nombre de troubles, tels les troubles de l'apprentissage - le TDAH - à la frontière entre médecine et handicap, pour lesquels les familles se sont saisies des dispositifs prévus par la loi Handicap. En quoi cela fait-il évoluer la manière dont ces troubles sont pris en charge y compris sur le plan médical ? Quelles transformations de la notion de handicap cela entraîne-t-il, notamment au travers de la création de nouvelles catégories comme celle de « handicap cognitif » ?
- *La décision pour autrui* : Plusieurs lois votées dans les années 1990 et 2000 témoignent de l'attention croissante donnée à la qualité des relations entre le malade et ses interlocuteurs au sein du système de santé, et notamment quant à son droit d'être informé sur son état de santé et de pouvoir prendre part aux décisions le concernant, y compris dans certains cas pour refuser tout traitement. Les situations de prise de décision deviennent ainsi des objets privilégiés pour observer ces transformations (voire les résistances à celles-ci), dans des contextes de soin et de recherche où les notions d'information « loyale, claire et appropriée » (art. 35 du Code de déontologie médicale) et de consentement éclairé ont pris du relief. Certaines prises de décision posent des problèmes particuliers dans la mesure où d'autres doivent décider à la place d'un patient dans l'incapacité de s'exprimer du fait de son âge (ex. nourrissons et enfants) ou de son état physique (personne inconsciente) ou mental (certains malades psychiatriques ou séniles). Dans toutes ces situations, les possibilités de désaccord et de conflit sont nombreux ; d'où la

tentative de développer des outils pour les résoudre (par ex. la « personne de confiance », notion instituée par la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, ou les directives anticipées créées par la loi du 22 avril 2005 sur les droits de malades et la fin de vie). Ce thème renvoie aussi plus largement à des travaux sur la politique de santé et la prise en compte de l'individu et de son entourage dans les politiques de santé.

- *L'obésité, la stigmatisation, le handicap* : La discrimination pour apparence physique est bien incluse dans la définition légale du handicap, pour autant elle est l'objet lorsqu'il s'agit de l'obésité d'une invisibilité. Il convient donc de penser les articulations entre discrimination et stigmatisation. Dans la définition de Goffman, les discriminations font partie du processus de stigmatisation, mais elles n'en sont qu'une part. Dans le contexte de la stigmatisation, la particularité tient dans le fait que les discriminations sont frappées d'une double invisibilité. Pour la victime qui trouve « normal » ce qui lui arrive (« somme toute elle n'a que ce qu'elle mérite »), mais aussi pour ceux par qui passe la stigmatisation et qui n'ont pas, ou pas totalement, conscience des discriminations dont ils sont responsables. Dans le cas de l'obésité, l'existence d'une stigmatisation ne fait pas l'objet d'un consensus et certains acteurs croient qu'elle est un "barrage" contre la "déferlante de l'obésité", ce qui rend nécessaire un travail d'objectivation. Le second point à explorer est la relation entre handicap et obésité, comme moyen de sortir de la stigmatisation. Dans certains contextes professionnels l'obésité peut constituer un facteur d'inadaptation au poste tel que conçu sur le principe de la normalité de taille. La question de l'adaptation au poste se pose alors et pourrait relever alors à la fois de l'ergonomie et de la médecine du travail.

Du point de vue des enjeux sociaux, les technologies convergentes et l'amélioration des performances de l'homme peuvent être appréhendées, dans une vision large de la santé, comme antithétiques des questions de restrictions d'activité sociale. Cette ligne de recherche concernerait ainsi à une extrémité des questions autour des possibilités de « fabriquer » des humains sur-performants, les hommes amplifiés, et à l'autre la prise en compte des déficiences humaines jusqu'à la fin de vie et la mort et toutes les altérations (handicaps, diminutions) des survivants ... comme les deux faces des mêmes problématiques. Le récent Rapport Leonetti (Assemblée Nationale, 20 janvier 2010) fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique attirer l'attention sur les perspectives ouvertes et les inquiétudes suscitées par la « convergence » de technologies émanant de quatre domaines scientifiques (nanosciences, biologie, informatique et sciences cognitives). En effet, des recherches récentes dans ces domaines pourraient trouver des applications innovantes visant « l'augmentation » (*enhancement*) des capacités humaines (pp. 458-472). Le désir d'accroître les capacités individuelles est ancien et s'est appuyé depuis toujours sur des techniques diverses visant à améliorer les connaissances et les compétences en général (éducation), à transformer l'apparence physique (exercice, hygiène, pratiques esthétiques, etc.), et à accroître par des artéfacts les capacités physiques et cognitives des individus (moyens de transports et de communications, etc.). Ce qui distingue ces pratiques anciennes de celles adossées sur les technologies dites convergentes est que ces dernières modifient directement le corps et soulèvent des doutes quant à leur éventuelle nocivité et irréversibilité (aspect iatrogénique), et quant à leur légitimité

sociale (questions d'accès équitable, de contrainte sociale éventuelle, et incidence sur la question des inégalités « naturelles »).

La question de l'accroissement des capacités humaines pose immédiatement des questions conceptuelles : que veulent dire « augmenter », « accroître », « améliorer » une capacité ou une performance ? Comment identifier et mesurer cette augmentation ? Quelle est la norme de référence ? Cette norme est-elle biologique ou sociale ? Dans quelle mesure l'augmentation des capacités interfère-t-elle avec les catégories traditionnelles du normal et du pathologique ? Cette dernière question soulève elle-même celle des acteurs accrédités, car ces pratiques nécessitent le plus souvent une prise en charge médicale, ce qui crée une ambiguïté quant à ce qui relève de la thérapeutique (guérison ou compensation des handicaps) et ce qui relève de « l'amélioration ». Enfin ces pratiques mettent également en concurrence des solutions de type individuel, fondées sur la modification du corps ou la régénération d'une de ces parties, et des solutions de type social, orientées vers la création d'un environnement adapté à un meilleur déploiement des capacités humaines. Elles ont aussi potentiellement un important aspect épidémiologique : on peut penser par exemple à l'allongement massif de la durée de la vie au cours du siècle écoulé (cet allongement a totalement modifié la distribution des scénarios standards de fin de vie dans les populations).

Les questions posées par ces pratiques concernent notamment les aspects suivants :

1. Génétique, médecine, et reproduction : les connaissances en génétique permettent déjà la sélection d'embryons et de fœtus indemnes de certaines affections héréditaires, mais certaines recherches récentes sont aussi à l'origine de tentatives de développer des thérapeutiques innovantes (thérapie génique, médecine régénérative) dont certaines pourraient viser l'augmentation des capacités de personnes présentes et futures.
2. Allongement de la durée de vie et vieillissement : ces nouvelles techniques influenceront inévitablement la perception qu'auront les populations de ce qui est normal, pathologique, et « amélioré » en la matière.
3. Les prothèses et autres dispositifs implantés (partiellement ou totalement), vus non seulement comme moyens de compenser les handicaps, mais aussi comme ressources en vue d'accroître les capacités sensori-motrices humaines. Sur ce terrain, il conviendra de prendre en compte la recherche opérationnelle (recherche militaire), les recherches sur la compensation de handicaps par des dispositifs bio-techniques hybrides et implantés (surdité, cécité), les techniques de surveillance et intervention hospitalière à distance, et aussi les innombrables fantaisies, parfois fascinantes, parfois dangereuses, explorées par les individus ou tel ou tel milieu professionnel (sur ce dernier terrain tel la domotique, la France dispose d'une avance technique qui mérite d'être évaluée dans son incidence sur les politiques de santé publique).
4. Le recours à la neuropharmacologie, au génie génétique, et à d'autres compétences importées du domaine médical pour améliorer les performances (sport, travail, éducation, etc.).

3. *Biotechnologies, innovation et transformation des savoirs, des pratiques et des métiers*

Il s'agit dans ce thème d'orienter les recherches sur l'évolution des savoirs et des technologies et le développement de l'innovation dans le champ de la santé qui transforment à la fois non seulement les réponses apportées aux besoins, mais également les formes mêmes de ces besoins, par exemple à travers le développement des volontés de performance accrue de l'homme, évoquées selon une autre approche dans le thème précédent. Nouveaux besoins et nouvelles réponses utilisent les nouvelles technologies et conduisent à une forme de « bio-techno-médicalisation » qu'il s'agit de questionner dans ses modes d'élaboration, de propagation et dans ses conséquences.

Ces innovations, et en particulier le développement des nouvelles technologies de la communication, produisent une transformation des savoirs, des pratiques, des métiers de la santé et modifient les processus de diffusion du savoir, entre professionnels comme en direction des patients et du grand public. Au delà de la seule diffusion, les TIC influent aussi sur les conditions de production de ces connaissances, permettant le développement de formats collaboratifs, grâce à la mise en place de plateformes dans lesquelles les personnes peuvent enregistrer et partager des informations concernant leur santé, leurs pathologies, les effets de leurs traitements : comment, à quelles conditions, ces plateformes peuvent-elles transformer les conditions de production des connaissances et/ou permettre d'articuler données issues de l'expérience des personnes et connaissances biomédicales ? En quoi transforment-elles les relations des personnes à leur propre santé ?

Ce sont aussi de nouveaux marchés qui développent et diffusent ces innovations, en posant notamment des questions d'accès à ces nouveaux modes de prise en charge, à l'échelle nationale, mais aussi internationale. Il conviendrait d'étudier la formation de ces nouveaux marchés qui sont associés à des droits de propriété intellectuelle revendiqués tant sur le matériel biologique d'origine humaine que sur les nouvelles techniques médicales et à la mobilisation de fonds sur les marchés financiers ou auprès du capital risque attirés par la « promesse médicale » de nouveaux traitements, ce que plusieurs auteurs ont dénommés le « bio-capital ».

Les problématiques à promouvoir renvoient plus spécifiquement à des interrogations portant sur les nouvelles technologies, d'une part, et les transformations induites sur les savoirs et les professions d'autre part. On peut lister quelques-unes d'entre elles :

- *Nouvelles technologies et biomédicalisation :*

- Les attentes autour des *nouvelles technologies vis-à-vis du handicap* ou de la perte d'autonomie s'accompagnent de questionnements multiples sur les formes de demande et d'acceptabilité aussi bien individuelles que sociales, de nature éthique, juridique ou économique.

- De même, l'utilisation de ressources thérapeutiques pour augmenter les capacités ou les performances, voire pour *améliorer l'humain* (l'anthropotechnie), pose des questions sur les conditions et les justifications d'une prise en charge dans un cadre médical, et comporte plus largement des implications anthropologiques, industrielles, et politiques.

- Les nouvelles technologies concernent aussi *les équipements de la santé* et leurs modalités d'utilisation : des cartes vitales aux normes médicales en direction des patients, comme des producteurs de soins, y compris pour les dispositifs préventifs, la télé-médecine.

- La question des technologies, des savoirs et des industries peut aussi être appréhendée en retraçant une carte politique et économique des productions de l'innovation par la science mais aussi par la clinique, la politisation et la globalisation de l'innovation.

- La question des conditions d'accessibilité s'étend à tous les dispositifs préventifs, thérapeutiques ou d'accompagnement social (au travers par exemple du droit et du soutien de l'innovation) et se pose également dans ses aspects financiers renvoyant aux travaux sur l'économie et la politique des innovations.

- *Transformation des savoirs, des pratiques et des métiers :*

- *La diffusion des savoirs* est une question essentielle du fait de la fin de l'appropriation exclusive et de l'essor des modes de diffusion des savoirs dont la formation continue, internet, les associations ... liée au passage à une société extrêmement éduquée ; la transformation des savoirs, la formation professionnelle des spécialistes de la santé sont autant de thèmes à ré-explorer sous cet angle.

- L'économie de la santé doit s'étendre à l'analyse des professions du secteur (en lien avec l'économie du travail) car on se situe dans un moment fort de transformation des métiers de la santé : passage d'un régime libéral versus un régime public, nouvelle régulation de la démographie médicale, tarification à l'acte ou à la performance, sont des mécanismes qui s'articulent et évoluent – parfois mal – avec l'évolution des professions et de leur positionnement respectif. Si il existe beaucoup de travaux précis sur tel ou tel axe ou métier, il n'y a que peu ou pas de travaux historiques de synthèse.

- Dans certains domaines pathologiques, l'émergence d'espaces pluridisciplinaires qui associent recherche et clinique et dont les centres de référence constituent une version particulièrement aboutie, représente une innovation organisationnelle majeure ; il serait intéressant d'étudier dans quelle mesure cette émergence pourrait être porteuse d'autres formes d'innovations susceptibles de transformer non seulement la production des connaissances mais aussi l'exercice de la médecine et ses frontières – par exemple du fait de la présence, à côté de chercheurs, de personnels paramédicaux et de professionnels du secteur social – et l'expérience des patients.

4. Formes d'organisation et évolution du système de santé et de la sphère médico-sociale

Dans le cadre de ce thème dont la délimitation est large, diverses approches et questions peuvent être définies autour de l'apparition, jusque-là inédite, et de la place grandissante d'acteurs et d'usages nouveaux, de la réorganisation contemporaine des institutions publiques de santé, ou de la reconnaissance des patients comme « usagers » voire « experts profanes ». L'émergence de points de vue comme celui de la bioéthique ou les théories du « care » viennent aussi bousculer une frontière peu et mal stabilisée entre le médical et le social, mais aussi autour des formes de contrôle ou de délivrance de produits de santé plus performants et plus risqués.

- On pense en particulier aux effets liés à l'irruption récente de *nouveaux acteurs* dans le système de santé dont la place et la position restent encore mal ou peu définies et posent des questions de partage de responsabilité et de coordination complexe avec les acteurs « historiques » du domaine. On peut citer par exemple parmi d'autres les médecins généralistes amenés à coopérer avec des techniciens de la nutrition ou d'éducation thérapeutique dans le cadre des nouvelles maisons de santé. En contrepoint, ce sont aussi les effets sur les acteurs individuels (les patients et usagers) ou collectifs (les associations) de ces transformations, et les *nouveaux usages* proposés qui sont à étudier, tels que la production et la mise à disposition sur internet, par les personnes atteintes de pathologies rares, de données communes et partageables en vue de stimuler la recherche et la diffusion d'avancées cliniques.

- La diffusion de la *bioéthique* et de ses conséquences pratiques reste un sujet peu étudié en France. La bioéthique n'est pas à proprement parler une éthique, voire un ensemble de normes morales identifiables ; il s'agit d'un fait complexe de société issu de la recherche relative aux progrès des connaissances scientifiques et de leurs applications médicales et technologiques dont il convient d'étudier les origines et l'évolution. Il émerge aux Etats-Unis au début des années 1970 comme un mouvement critique relatif aux transformations de la médecine, dans ses rapports avec la recherche scientifique et avec l'innovation technologique. Il est devenu par la suite un champ complexe de débats, de recherche interdisciplinaire et de production normative où le questionnement éthique est central, mais jamais isolé d'autres types de préoccupations – réglementaires, pratiques, techniques. Ce mouvement d'idées et d'innovation en matière de régulation des pratiques médicales et scientifiques s'est diffusé dans le monde entier et a pris dans chaque pays des formes diverses, selon des spécificités socio-culturelles, le type de système juridique en vigueur, les systèmes nationaux de santé, le niveau de développement économique et des équipements de santé, etc. La bioéthique apparaît ainsi comme un champ de recherche potentiellement riche, que ce soit sur l'histoire de son émergence et de son évolution dans un contexte spécifique, sur les caractéristiques du champ de débat intellectuel et de recherche interdisciplinaire qui lui est associé, sur l'originalité éventuelle des modes de régulation normatives qu'elle propose, sur les questions normatives ou les pratiques controversées qui font l'objet de débat dits de bioéthique, etc. Quelles sont par exemple les conditions sociales qui font que l'euthanasie devient un débat public ? N'y a-t-il pas en France une juridisation souvent excessives des questions d'éthique ?
- Une démarche de recherche similaire pourrait être proposée au sujet de l'introduction des réflexions sur le « *care* » et ses modes d'opérationnalisation possibles.
- La question de la *délivrance des biens publics de santé*, des pratiques de prescription et des liens entre Etat et financements « externes », reste largement en débat. Le cas du Médiateur est exemplaire du besoin d'analyse pluridisciplinaire de ces questions : les SHS ont été absentes de la discussion. Il conviendrait d'impulser une série de travaux juridiques, économiques, sociologiques, ethnographiques, historiques sur la formation et la régulation des marchés de produits et des services de santé incluant les processus de globalisation de ces marchés et de ces régulations. On sait que l'organisation de ces marchés fait l'objet d'arrangements spécifiques entre Etat et industrie au moins depuis le début du 19^{ème} siècle. La gouvernance des institutions qui gèrent la mise sur le marché des produits et des services de santé, incluant les situations structurelles de conflits d'intérêt relevées par l'IGAS à propos de la crise du Médiateur par suite de la coproduction des décisions entre agence et industrie, les interventions des « lanceurs d'alerte », des acteurs politiques et citoyens, des experts, des juges, pourrait faire l'objet d'investigations variées, depuis la théorie des contrats jusqu'à des analyses de sociologie politique, de sociologie du droit ou encore des ethnographies sur la fabrication des décisions.
- Les sciences sociales en général doivent aussi se pencher sur l'*extension « mondialisée »* des actions de santé, qui se caractérise notamment par

l'intervention de divers acteurs de santé (Fondations, Institutions internationales, ONG, villes jumelées...) pour des raisons qualifiées « d'humanitaires » ou pour agir de manière préventive sur un ensemble de pathologies transmissibles.

2 - 2 Trois axes transversaux

La description nécessairement trop brève de ces 4 lignes thématiques laisse entrevoir l'intérêt de mobiliser les sciences humaines et sociales à partir de leur propre dynamique. En choisissant des questions transversales qu'elles ont construites sur le long terme, nous privilégions leur force de proposition, notamment leur capacité à mobiliser des chercheurs non spécialisés dans les domaines de la santé et des sciences de la vie. Cet élargissement doit être privilégié si nous souhaitons réduire la concurrence entre les thématiques et favoriser l'investissement des chercheurs dans les niveaux d'échanges médians évoqués précédemment.

La justification et la pertinence des 3 dimensions problématiques proposées tiennent au fait qu'elles rassemblent pour l'essentiel des disciplines de sciences humaines et sociales dans leur convergence et leurs diversités, des questionnements structurants, à savoir : 1) les formes d'*interaction* entre acteurs ; 2) les dispositifs et modalités d'évaluation et de *régulation* qui sont mobilisés ainsi que les systèmes de règles et de normes produites ; 3) et enfin les enjeux en terme d'*égalité* ou d'*inégalité* individuelle, collective, internationale, ...

Chacun reconnaîtra dans l'intérêt porté aux *interactions* entre acteurs l'une des signatures dominantes des sciences humaines et sociales contemporaines. Cette approche questionne tant l'appréciation des risques, que la définition des handicaps, la diffusion des connaissances et des pratiques professionnelles ou l'organisation des systèmes de soin.

En ce qui concerne les questions de *régulation*, la proposition d'axe transversal vise à mettre l'accent sur la pluralité des systèmes normatifs qui régulent l'activité médicale et scientifique, ainsi que la manière dont les divers types de systèmes normatifs s'articulent autour d'une pratique spécifique. On appelle ici régulation tout dispositif qui vise à contraindre et à orienter les pratiques médicales et scientifiques, qu'il s'agisse d'un cadre réglementaire (textes législatifs et juridiques) ou d'autres formes, plus ou moins formelles, d'encadrement normatif : la réglementation entourant les essais cliniques, les lois de bioéthique et sur les droits des patients, les recommandations de bonne pratique, la tarification à l'acte, les dispositifs d'accréditation, les commissions de relation aux usagers et à la qualité des soins... Ces exemples n'épuisent pas la liste, aujourd'hui longue, de tout ce qui est susceptible d'influer sur l'exercice concret de la médecine, sur la recherche médicale ainsi que sur l'organisation des soins.

Ces dispositifs suscitent deux grands types de questionnements, selon que l'on se centre sur un dispositif particulier ou que l'on privilégie une entrée transverse :

- dans le premier cas, on peut s'interroger i) sur la genèse de ces dispositifs : quels sont les acteurs impliqués, quelles formes de connaissances sont mobilisées voire même produites spécifiquement y compris lorsqu'elles suscitent des controverses, qu'est-ce qui est en jeu dans leur élaboration, comment les conditions mêmes de leur élaboration retentissent sur leur forme finale ? ii) sur ce que ces dispositifs construisent de fait : quels acteurs prennent-ils en compte et de quelles compétences, aspirations, capacités d'action les dotent-ils, quelles nouvelles figures professionnelles dessinent-ils, quels sont les objets sur lesquels ils portent, quels espaces d'action ouvrent-ils et à l'inverse ferment-ils, quels « investissements de forme » nécessitent-ils pour fonctionner, quelle forme d'objectivité construisent-ils ? iii) sur la manière dont ces dispositifs évoluent en réponse à l'innovation technologique et à la

transformation des savoirs : modifications de règles ou de procédures, création de nouveaux concepts ou de qualifications pour traiter des situations inédites.

- dans le second cas, on s'intéresse plutôt à la manière dont ces dispositifs retentissent effectivement (ou pas) sur les pratiques, sur les tensions susceptibles de résulter de la conjonction d'une multitude de dispositifs – par exemple, tension entre ce que prescrivent les recommandations de pratique clinique et la nécessité d'associer le patient à la prise de décision –, sur les reconfigurations qu'ils sont susceptibles d'entraîner dans les relations entre soignants et soignés, entre les différentes disciplines médicales, entre l'administration de la santé et le personnel médical, sur la définition des pathologies et plus généralement, de ce qui peut être justifiable d'un traitement par la médecine.

Il est clair que ces interrogations, ici formulées en termes généraux, prennent une forme bien différente selon que l'on s'intéresse aux nouvelles techniques de procréation, à la pratique de la médecine générale, à la santé environnementale ou aux thérapies géniques pour ne prendre que quelques exemples contrastés. En mettant l'accent sur cette question de la régulation, il s'agit de favoriser la prise en compte de plusieurs phénomènes dont l'importance et la pertinence varient selon les domaines : i) l'intense production normative dans le domaine médical et le fait qu'au travers de cette production se déploie une activité réflexive des professionnels sur leurs propres pratiques, ii) le fait que les questions de santé enchevêtrent une multitude de problèmes, économiques, médicaux, de justice sociale etc. et associent une pluralité de parties prenantes dont les dispositifs de régulation visent à stabiliser l'agencement, iii) la complexité croissante des questions de recherche biomédicale qui supposent une coordination à l'échelle internationale, iv) le fait que la gouvernance des questions de santé a fortement évolué ces dernières années, conduisant en France notamment sous l'effet de la loi Kouchner mais aussi en Europe à l'intégration des usagers, phénomène dont les effets mériteraient aujourd'hui d'être analysés.

Enfin, troisième dimension, les enjeux en terme d'égalité ou d'inégalité individuelle, collective, ou au plan international, offrent aussi un terrain classique pour le déploiement des sciences humaines et sociales, concernant leurs manifestations, la recherche de leurs origines et des mécanismes de leur prévention ou de leurs corrections. Ils se présentent surtout comme un antidote contre toute démarche globalisante qui rapporterait les populations à leurs pathologies, leur situation objectivée ou leurs comportements. L'insistance sur les processus de différenciation autorise la mise en relation d'approches démographique, épidémiologiques et sociales, elle met à jour des structures sociales ou anthropologiques déterminantes. La mise en valeur de l'idéal démocratique réintroduit les enjeux politiques, de politiques publiques ou de relations internationales.

Au delà des 3 axes transversaux évoqués, il est clair que les quatre thématiques proposées sont et peuvent être reliées par d'autres questions transversales, ou partagent certains sujets d'interrogations concernant par exemple des savoirs, des pratiques ou des pathologies. Elles ne doivent donc pas être comprises comme nécessairement séparées. On peut en donner quelques exemples :

- *La médecine génomique personnalisée* en se développant ouvre des enjeux qui portent sur la recherche publique, sur les traitements, mais aussi sur l'organisation des soins (par exemple avec la question de l'accès aux tissus dans les biobanques) (thématique 4.) et l'accès et acceptabilité de ces innovations (par exemple sur la question du consentement multiple)(thématique 2.). Elle pose dans le même temps la question de l'analyse du risque individuel (thématique 1.) et de la trajectoire de vie qui peut en résulter : les déterminants de l'identité, le risque génétique et le bouleversement des projets de l'individu, ou de ses comportements...

- *La santé des enfants en PMA* (procréation médicale assistée), les maladies trans-générationnelles, les biomarqueurs individuels, les trajectoires de vie touchent à différents titres à la génétique et à l'environnement)(thématique 1.) et supposent aussi une transformation de la profession médicale et des modes de prise en charge (thématique 3.).
- La sociologie du travail appliquée au renouvellement actuel du *travail médical* pourrait trouver au delà d'un surcroît utile de connaissances pour la prise en charge de la santé, un champ dans lequel relancer la sociologie du travail et des professions à la fois sous l'angle de l'analyse de la transformation des savoirs et des métiers (thématique 3.) et sous l'angle de la régulation, en tant que mode de production de normes et de pratiques (thématique 4.).

3 – 3 Quelques propositions organisationnelles

Il est vite apparu au groupe de travail qu'inciter et stimuler la recherche en SHS à l'interface des sciences de la vie et de la santé doit reposer sur un ensemble de dispositifs et d'actions qui s'inscrivent dans la durée tout en favorisant un renouvellement des perspectives. Cette interface a d'ailleurs été l'objet d'une discussion spécifique dans le cadre des réflexions conduites par le groupe de travail « Structuration » de l'alliance Athena.

Les modalités d'action évoquées lors de ces travaux concernent l'ensemble des acteurs du système de recherche, organismes, établissements d'enseignement supérieur ou agences, elles intéressent tant la définition de programmes à moyen terme, le financement des recherches sur projets, le fléchage de l'aide aux jeunes chercheurs, doctorants ou post-doctorants que la constitution d'infrastructures de recherche. Le rôle d'une alliance telle qu'Athena est de promouvoir une réflexion partagée qui permette de diversifier les dispositifs, de jouer des complémentarités en associant les programmations lourdes et les projets incitatifs et d'associer la formation et la recherche. Six types d'interventions peuvent être envisagés :

- Les premières concernent les politiques d'établissements, universités, organismes, grands établissements qui disposent de capacités de recherche ou de formation reconnues en offrant souvent des conditions favorables aux échanges entre les sciences humaines et sociales et les sciences de la vie. Renforcer les pôles va de pair avec des encouragements à créer les conditions favorables à une meilleure articulation entre ces deux secteurs de recherche ;
- La seconde fort classique repose sur les grandes agences responsables de la programmation des appels à projets au plan national ou européen et suppose la conception de programmes pluri-annuels se déclinant en des appels spécifiques régulièrement redéfinis.
- La troisième vise à utiliser pleinement les ressources d'appui aux jeunes chercheurs (contrats doctoraux ou post doctorants, conventions *Cifre*, création de comité de thèse avec une large ouverture disciplinaire, aide à la mobilité internationale, aide à la publication) et ne s'interdirait pas des aides ciblées sur les mobilités thématiques ou disciplinaires.
- La quatrième est la création de ressources communes à des secteurs des sciences humaines et sociales et des sciences de la santé et de la vie : archives thématiques, création de cohortes, d'enquêtes croisées ou de base de données par appareillement.
- La cinquième déjà très largement à l'œuvre suppose l'animation de réseaux thématiques internationaux disposant de réelles capacités à financer les mobilités des étudiants, des chercheurs et enseignants-chercheurs ou encore associer chercheurs et professionnels de la santé.

- La sixième viserait à associer des laboratoires de recherche d'une part et des organisations de la société civile (associations de patients, ONGs médicales, fondations, syndicats, mutuelles, etc.) d'autre part, en utilisant des contrats spécifiques sur le modèle des PICRI utilisés par la Région Ile de France depuis plusieurs années. Ces dispositifs seraient susceptibles de favoriser l'émergence de nouvelles thématiques, le croisement d'expertises différentes, la définition de programmes de recherche/action, la dissémination des travaux dans le corps social.

Le groupe de travail souhaite que son analyse et ses propositions thématiques ou d'intervention puissent faire l'objet de discussions élargies dans le cadre d'événements et d'actions propres à favoriser les interfaces, à développer une réflexion collective ouverte et à créer des connections entre équipes scientifiques et avec les acteurs du domaine.

Une première proposition pourrait se concrétiser à court terme l'organisation d'un colloque ou séminaire de travail reprenant les thématiques et axes problématiques pour les soumettre à une discussion plus large.

Sur la base de ces discussions, les pistes d'actions évoquées seraient systématiquement étudiées avec les établissements intéressés afin d'évaluer les objectifs, l'efficacité des modes d'action et les modalités concrètes de financement.

