

EDITO


Daniel Benamouzig,
 Directeur de l'Institut
 thématique multi-organismes
 Santé Publique de l'Alliance
 Aviesan
 Sociologue, CNRS-Sciences
 Po (CSO-LIEPP)

Dans le domaine de la santé, les sciences sociales rencontrent un changement d'échelle en matière de données. Ce changement est appelé à s'accélérer sur deux fronts.

D'un côté, des données plus nombreuses sont rapidement susceptibles d'offrir un matériau pour des recherches quantitatives. La France dispose de données de santé de très grande qualité, qu'il s'agisse des grandes bases de données administratives, comme celles de l'assurance maladie ou du monde hospitalier, ou de nombreuses cohortes constituées à des fins de recherche. La création du Système National des Données de Santé (SNDS) facilitera bientôt un accès sécurisé à ces données, ainsi que leur appariement. Elles pourront être associées à d'autres jeux de données, issus par exemple du millier de bases aujourd'hui recensées dans le portail Epidémiologie France d'AVIESAN.

L'exploitation des données nécessite une évolution des moyens permettant d'y accéder, d'un point de vue technique mais aussi éthique et réglementaire.

Ces données constituent une ressource pour la conduite de recherches innovantes en sciences sociales, y compris en relation avec l'épidémiologie et la recherche clinique, dont les standards sont appelés à mieux prendre en compte des données économiques et sociales. Après les collections biologiques et les « biothèques », se profile le temps des « sociothèques ».

Ces évolutions placent la France dans une position internationale enviable, en raison de la qualité de ses bases de données nationales, liées au caractère universel de notre système de santé. Mais cet atout ne doit pas devenir une faiblesse, qui pourrait conduire, si l'on n'y prend garde, à une division internationale du travail dans laquelle des équipes françaises produiraient des données que d'autres

équipes internationales valorisaient scientifiquement et économiquement. Une géostratégie des données de santé exige une réflexion sur leur propriété, leur traçabilité et leur degré d'ouverture. D'autant que la recherche n'est pas seule en cause.

Car d'un autre côté, les sciences sociales sont aussi appelées à étudier les changements de pratiques liées à un usage renforcé des données de santé. D'ores et déjà, les acteurs du système de santé s'en emparent. La médecine connectée est déjà là, qu'il s'agisse de télémédecine ou d'e-santé. Ses expressions sont polymorphes et en pleine évolution. Tandis que des spéculations laissent imaginer une nouvelle « révolution », les rapports entre professionnels de santé et patients changent au quotidien. Les attentes et les pratiques des malades, ou de tout un chacun, se modifient et s'enrichissent de nouvelles dimensions numériques. Les organisations de santé s'en trouvent transformées, en même temps que se déplacent des frontières entre le soin et le bien-être, l'assurance et la prévention, le collectif et l'individuel, l'intime et le public.

Ces changements sont profonds et nécessitent des recherches, des analyses critiques et des travaux prospectifs. Toutes les disciplines peuvent y apporter leurs regards spécifiques en produisant de nouvelles connaissances, en mettant à disposition des compétences spécialisées, ou en développant de nouvelles formes d'expertises utiles à la décision, qu'elle soit clinique ou plus collective.

Ces nombreux enjeux, à la fois scientifiques et sociaux, appellent des formes combinées de méthodes quantitatives et qualitatives, respectueuses de leurs spécificités et de leurs utilités respectives. La santé et ses données ouvrent un monde à explorer.

Les grandes enquêtes sociales internationales

Les dernières décennies ont vu se développer de nombreuses enquêtes sociales internationales. La construction d'un espace de recherche européen a permis la naissance et l'extension de plusieurs d'entre elles. A l'échelle internationale, les ERIC offrent aujourd'hui un cadre institutionnel permettant à la fois de les consolider sur le plan méthodologique et d'en sécuriser le financement. Au niveau national, des dispositifs comme les PUD assurent la diffusion et la valorisation des très riches connaissances comparatives qui sont produites avec ces enquêtes. PROGEDO actu donne la parole à Frédéric Gonthier, maître de conférences HDR de science politique (Sciences Po Grenoble, PACTE)



En quelques mots, comment définiriez-vous les grandes enquêtes sociales internationales ?

Elles consistent à administrer un même questionnaire, le plus souvent sur des sujets de société, à des échantillons nationaux représentatifs d'individus à plusieurs reprises et dans plusieurs pays. On peut donc définir les grandes enquêtes sociales internationales par le fait qu'elles sont longitudinales et comparatives dans l'espace et dans le temps.

Y a-t-il eu des disciplines particulièrement motrices dans la mise en place de ce genre d'enquêtes ?

Il existe en sciences sociales une longue tradition de recherche comparative entre pays. D'abord pratiquée par les démographes, les historiens ou les économistes au niveau macrosociologique, la comparaison internationale s'est développée plus tard en sociologie et en science politique. L'enquête How Nations See Each Other, réalisée en 1948 pour l'UNESCO par W. Buchanan et H. Cantril, est souvent considérée comme fondatrice. Parallèlement, plusieurs pays ont de longue date développé une pratique d'enquêtes nationales par sondage répétés dans le temps. C'est par exemple le cas de l'American National Election Survey (ANES), lancée en 1948 par l'Université du Michigan.

Vous mettez en relief deux traditions de recherche bien distinctes, dans le temps OU dans l'espace ; à partir de quand a-t-on vu naître les enquêtes internationales telles que vous les définissiez précédemment ?

La particularité des grandes enquêtes sociales internationales est précisément de conjuguer ces deux traditions de comparaison qui ont longtemps été séparées. Comme souvent dans l'histoire des sciences, les premiers pas semblent après-

coup scientifiquement approximatifs et politiquement audacieux. Dans le contexte de la Guerre Froide, les pouvoirs publics américains sont ainsi les premiers à commanditer, via la U.S. Information Agency, des sondages internationaux avec des questions répliquées dans le temps mais rendues publiques après deux ans d'embargo.

Et ensuite ?

Il faut attendre les années 1970 et 1980 pour qu'émergent plusieurs projets de collecte à large échelle de données représentatives des comportements et des attitudes. La première enquête sociale internationale à voir le jour est l'Eurobaromètre (EB), au printemps 1974 à l'initiative du Français Jacques-René Rabier. Dès le départ, l'Eurobaromètre comporte des questions dites « trend » qui renvoient à un double objectif : connaître l'évolution de l'opinion publique pour orienter l'action politique de la Commission européenne, et contribuer à révéler les citoyens européens les uns aux autres.

Ce sont ensuite les European Election Studies (EES) qui se mettent en place en 1979 pour comprendre les comportements électoraux en relation avec les perceptions de l'Union européenne. En 1981, l'European Values Study (EVS) est lancée dans neuf pays européens. Elle donnera naissance à la World Values Survey (WVS) en 1984. Les deux enquêtes se distingueront alors par un questionnaire, un périmètre géographique et une périodicité différentes. Aujourd'hui, les deux enquêtes se sont rapprochées à nouveau. Elles ont élaboré un questionnaire largement commun pour leur prochaine vague, prévue en 2017. Elles offrent ainsi des perspectives de comparaison internationale sans équivalent, sur des thèmes aussi variés que la sociabilité, la morale, la famille, la politique, l'économie, la religion, ou les formes de sociabilité.

Quid de l'International Social Survey Programme que vous coordonnez depuis Grenoble ?

L'ISSP inaugure au milieu des années 1980 la formule d'une enquête annuelle sur un thème différent et répliqué de façon régulière (environ tous les dix ans). Elle couvre actuellement une cinquantaine de pays. Alors que l'EVS et la WVS sont pluri-thématiques, chaque module ISSP permet d'approfondir un domaine spécifique. Le questionnaire a pour particularité d'inclure un nombre important de variables sociodémographiques (background variables) explicatives.

En France, le terrain de l'enquête est piloté par le laboratoire Pacte, en partenariat étroit avec le Centre Maurice Halbwachs et la Fondation Nationale des Sciences Politiques. Le soutien de PROGEDO nous a permis de pérenniser un mode de recueil combinant envoi postal et sensibilisation téléphonique, qui donne de très bons résultats.

Comment ont évolué ces programmes d'enquête dans les années qui ont suivi ?

D'autres programmes d'enquêtes internationales ont été initiés au cours des années 1990 et 2000. Certains se sont concentrés sur des domaines bien précis, à la manière de l'International Social Justice Project (ISJP) ou du Comparative Study of Electoral Systems (CSES). Plus récente, la European Social Survey (ESS) renvoie à une logique différente. L'une de ses spécificités est de répondre à des standards méthodologiques élevés, dans la production des questionnaires, des données et dans l'accompagnement à leur exploitation. Répétée tous les deux ans depuis 2002-2003, l'ESS mesure les attitudes des citoyens d'une trentaine de pays sur les grands problèmes politiques et sociaux qui travaillent l'Europe. Le questionnaire est composé de différents volets, avec des questions permanentes (core) et des

questions reprises périodiquement (rotating module) .

En fait, les grandes enquêtes européennes se rapprochent progressivement de leurs homologues anglo-américaines, comme le British Social Attitudes Survey (BSA) en Grande-Bretagne ou le General Social Survey (GSS) aux Etats-Unis. Aujourd'hui, le modèle de l'enquête sociale repose sur un « cœur » de questions fixes pour suivre de façon fine les dynamiques de l'opinion, et des questions complémentaires réalisées moins fréquemment, mais permettant d'approfondir certaines thématiques

Concrètement, quels sont les apports de ces enquêtes pour la recherche ? Soulèvent-elles de nouveaux enjeux pour la communauté scientifique ?

Les chercheurs et les décideurs politiques ont désormais à leur disposition de très riches informations sur l'évolution des opinions. Les

grandes enquêtes rendent possibles d'importants progrès, en systématisant la confrontation entre théorie et empirie en sciences sociales . Le « marché intellectuel » de la comparaison s'est donc inversé. Hier, nous avions beaucoup de théories et peu de données. Aujourd'hui, on a beaucoup de données, accessibles à tous, mais souvent sous-exploitées par les institutions universitaires qui les produisent. Rapprocher producteurs et consommateurs de données reste ainsi l'un des enjeux centraux, dans lequel des acteurs comme PROGEDO ont un rôle clef à jouer.

La montée en qualité et l'innovation méthodologiques sont deux autres enjeux, auxquels les collectifs internationaux de chercheurs sont très attentifs. L'engouement pour les big data met d'ailleurs en relief toute la plus-value intellectuelle des « petits » jeux de données structurés et bien qualifiés. Leur croisement avec des données issues du web et des réseaux sociaux, des institutions et des politiques publiques, des séquences

électorales et de l'état de l'économie... ouvre de nouvelles perspectives résolument pluridisciplinaires. Les grandes enquêtes pourraient donc être motrices dans la logique de smart data qui reste encore à inventer en sciences sociales.

Elles sont néanmoins confrontées à plusieurs écueils. La qualité des études comparatives dépend de la qualité des processus de collecte, mais aussi de leur continuité. Or, la répétition d'une enquête et la participation d'un pays ne sont jamais acquises. D'autre part, si les grandes enquêtes ont rendu les comparaisons internationales plus attractives, leur existence récente et leur caractère assez espacé dans le temps limitent parfois les possibilités d'analyse. Enfin, le caractère controversé des données d'opinion, parfois disqualifiées car considérées comme trop « subjectives », peut constituer un frein à leur usage et à la diffusion des résultats. C'est un autre défi que les PUD nous aident aujourd'hui à relever.

ACTU DES DEPARTEMENTS

CESSDA - Service Provider Forum

À Prague, le 14 et 15 septembre derniers, Progedo a pris part au Service Provider Forum de CESSDA.

Cette réunion bi-annuelle des services d'archives, membres du consortium, est l'occasion pour les 15 pays partenaires de faire remonter au niveau de l'infrastructure de recherche pan-européenne leurs besoins particuliers et d'acter les directives à faire redescendre au niveau national.

Chaque pays membre ainsi que le bureau central ont été invités à exposer leurs actualités ; puis ont été présentés les projets européens Horizon 2020 dans lesquels le consortium est impliqué (i.e. CESSDA-SaW, Big Data Europe, SERISS, FOSTER) ainsi qu'une évaluation de l'état d'avancement des groupes de travail internes à CESSDA (à savoir Trust Support Group, Technical Group, Training Group et Communications Group)

Le Service Provider Forum a également permis de rendre compte du travail effectué dans chacun des cinq axes prioritaires du consortium, inscrits sur la feuille de route de l'année en cours, et d'ouvrir la discussion sur les priorités fixées pour les deux années à venir.

Pour 2016, les chantiers prioritaires se rapportaient aux problématiques suivantes :

- moissonnage de métadonnées open source,
- gestion des métadonnées,
- cadre technique de CESSDA,
- politique de dissémination d'accès aux données,
- séminaire Expert.

Cette réunion a aussi permis d'acter la mise en place de nouvelles procédures pour améliorer l'application des recommandations et la diffusion des outils issus des projets européens : à l'issue de ces projets, les résultats seront révisés par les instances décisionnaires du CESSDA (Comité de Direction et/ou Assemblée Générale) avant d'être partagés entre les membres de CESSDA et disséminés au niveau national.

PUD - Nouvelle arrivée dans la PUD de Nantes

La PUD PROGEDO-Loire accueille depuis le 03 octobre Noémie Benteau en qualité d'ingénieure statisticienne.

Noémie a un parcours atypique qui apportera à coup sûr beaucoup dans le développement de l'activité de la plate-forme qui a ouvert il y a un an.

Ergothérapeute (Diplômée en 2006), elle a travaillé en Centre Hospitalier, en EHPAD et en équipe d'intervention à domicile, pour lesquels elle a également été formatrice auprès d'étudiants et de personnels hospitaliers.

Noémie entreprend en 2014 une reconversion professionnelle dans le domaine des statistiques, et plus précisément en biostatistiques. Elle valide à l'université Grenoble-Alpes une Licence professionnelle en septembre 2016, durant laquelle elle étudiera notamment les délais de prise en charge de patients atteints d'un cancer (Data-management, Programmation, Études statistiques) pour le compte du Registre des tumeurs de Loire Atlantique et Vendée.

Bienvenue à Noémie et bon courage pour sa prise de fonction !

Nouveautés 3^{ème} trimestre 2016

CESSDA Fr

DIMES SHS / ELIPSS - les données du 4^{ème} volet du projet FECOND sont en ligne

Les données du quatrième volet du projet FECOND (« Fécondité - Contraception - Dysfonctions sexuelles », INED/INSERM), collectées avec ELIPSS, sont consultables sur le serveur Nesstar du CDSP depuis septembre 2016.

FECOND étudie les évolutions des pratiques contraceptives et abortives en France tout en étendant les problématiques de recherche à d'autres questions de santé sexuelle et reproductive (infertilité, dysfonctions sexuelles, IST).

Dépassant le champ de la santé sexuelle et reproductive, FECOND vise également à éclairer la réflexion sur l'évolution des enquêtes en population générale et interroge la

faisabilité des grandes enquêtes de santé publique nationale sur l'Internet mobile.

Dans un contexte d'érosion de la qualité et de la faisabilité des enquêtes classiques par téléphone, l'objectif de FECOND était de mesurer, dans le cadre d'un sujet sensible, les effets des modes d'administration du questionnaire sur la manière de répondre des enquêtés. Un dispositif en quatre temps a été conçu pour répondre à cette problématique :

- un 1^{er} volet par téléphone,
- un 2^{ème} sur l'Internet fixe,
- un 3^{ème} randomisé entre téléphone et l'Internet fixe,
- et un 4^{ème} mené sur l'Internet mobile.



Ce quatrième volet a été réalisé avec ELIPSS, sur une proposition de Nathalie Bajos, Stéphane Legleye et Caroline Moreau.

Explorer le volet ELIPSS du projet FECOND sur :

<http://nesstar.sciences-po.fr>

Télécharger les données sur le portail Quetelet:

<https://quetelet.casd.eu>

GGP - nouveaux jeux des données disponibles

Une offre enrichie et améliorée

GGP a le plaisir d'annoncer la mise à disposition de la deuxième vague de l'enquête italienne (collecte menée en 2009) et russe (2007). Les pays pour lesquels la deuxième vague est disponible sont maintenant au nombre de 12. Ces deux nouveaux jeux de données peuvent être explorés en ligne sur le serveur Nesstar de GGP (<http://www.ggp-i.org/data/online-codebook>), ainsi que commandés depuis son portail (<http://www.ggp-i.org/>).

Tous les utilisateurs de GGP déjà enregistrés ont accès aux données italiennes et russes, il suffit de se connecter sur le site web et de rafraîchir ses autorisations d'accès.

EVENEMENTS

ESS - Présentation des 1^{ers} résultats et table ronde sur les inégalités de santé

Le 24 octobre 2016, l'équipe centrale de l'ERIC ESS et PROGEDO organise la présentation des premiers résultats concernant les inégalités de santé, basés sur les données de la vague 7 de l'enquête European Social Survey. La présentation aura lieu à partir de 15h à l'Institut d'études avancées de Paris (Hôtel de Lauzun).

A cette occasion, la complémentarité avec les données de l'enquête SHARE sera mise en lumière et une table ronde ouvrira la discussion avec des décideurs publics sur la place des données des grandes enquêtes dans les politiques de santé publique.

L'entrée est gratuite mais une inscription préalable est obligatoire sur le site de PROGEDO.

SHARE - 4^{ème} conférence annuelle 22 Novembre 2016

La 4^{ème} édition de la conférence annuelle SHARE aura lieu le 22 novembre prochain de 14h00 à 19h00 à l'Université Paris Dauphine. Depuis maintenant quatre ans, l'équipe SHARE France organise cette journée annuelle dont l'objectif est double: présenter des travaux scientifiques réalisés à partir de l'enquête SHARE et favoriser la réflexion sur un ou plusieurs sujets en lien avec la thématique du vieillissement.

Cette année, la première partie de la journée sera dédiée à la présentation de 3 articles scientifiques utilisant les données de SHARE et elle sera suivie d'une table ronde ayant pour sujet l'assurance dépendance.

La journée s'achèvera par un cocktail visant à faciliter les échanges entre les participants.

Le programme détaillé sera communiqué prochainement.

Il est cependant possible de s'inscrire dès à présent en remplissant le formulaire d'inscription sur

<http://www.fondation-dauphine.fr/inscriptions/share-4th-annual-conference>