



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences sociales
et politiques

The Development of Personalized Health in Switzerland: Social Sciences Perspectives (DoPHiS)

Volet UNIL-SSP: Études sociales des sciences et de la médecine

**Nolwenn Bühler,
Luca Chiapperino,
Nils Graber,
Florian Jatton**

STS Lab, ISS

**Journée de la Recherche
2022**

Relais et déploiements

07.04.2022

Le projet

Depuis 2019, le projet FNS Sinergia DoPHiS – *The Development of Personalized Health in Switzerland: Social Sciences Perspectives* – s’attache à étudier les développements de la **santé personnalisée** en Suisse.

Ce **terme est utilisé en Suisse** pour faire référence aux développements qui intègrent les avancées réalisées dans les sciences de la vie moléculaires et les technologies de l’information dans le but d’optimiser les prises en charges cliniques et les politiques de santé en se basant sur des données massives (Meier-Abt 2016)

DoPHiS rassemble plusieurs disciplines des sciences sociales travaillant dans différentes institutions: **UNIL-SSP** (STS Lab) pour le volet «études sociales des sciences et de la médecine»; **UNIL-HEC** pour le volet «économie et sciences actuarielles»; **UNINE** pour le volet «droit, éthique et cadres légaux»; **UNIGE** pour le volet «histoire contemporaine des sciences citoyennes»-

Cette présentation se **concentrera sur le volet UNIL-SSP** «études sociales des sciences et de la médecine» mené au sein du STS Lab, unité de recherche rattachée à l’ISS

- Nils Graber: oncologie de précision
- Nolwenn Bühler: santé publique de précision
- Florian Jatton: bioinformatique et génomique
- Luca Chiapperino: biomédecine de précision et architecture de la recherche



Volet 4

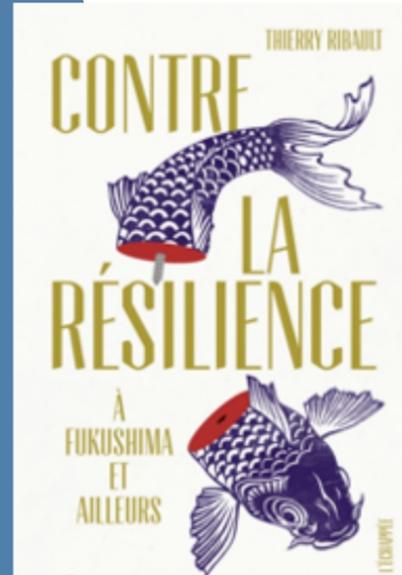
Volet 3

Volet 2

Volet 1

Volet 1 : La crise pandémique vous a-t-elle amené à déployer vos recherches en direction d'autres disciplines scientifiques ou, au contraire, à vous recentrer sur une discipline précise ?

- Des interruptions...
 - Globalement, impact plutôt négatif sur les projets de recherche en cours
 - Accès aux terrains (clinique et étude de cohorte populationnelle) interrompus et difficultés à mener des observations *in situ*
- ...Et des redéploiements
 - "Suivre les acteurs" (épidémiologistes) dont les activités de recherche se recentrent sur Covid-19
 - => donne lieu à une possibilité de collaboration interdisciplinaire et un nouveau terrain d'enquête (projet SociocoViD)
 - => enrichit le projet DoPHiS en permettant une comparaison de l'implémentation des cohortes populationnelles (santé publique de précision VS prévalence SARS Cov-2)
 - Redirection d'une direction d'une recherche de terrain vers des entretiens en ligne portant sur un programme de recherche en immuno-génomique du cancer



**Volet 1 :
suite**

La crise pandémique vous a-t-elle amené à déployer vos recherches en direction d'autres disciplines scientifiques ou, au contraire, à vous recentrer sur une discipline précise ?

Volet 1 : crise pandémique

Plusieurs **implications méthodologiques**, en lien avec la crise sanitaire et les redéploiements qu'elle a nécessité, sont à souligner:

- Si les **entretiens en ligne** – sources privilégiées de recueil de données durant les périodes de (semi)confinement – **permettent des interactions effectives** avec des personnes parfois géographiquement éloignées, ils entraînent également des **pertes importantes d'informations indirectes**, en lien par exemple au contexte matériel d'énonciation
- Egalement, les contraintes techniques des entretiens en ligne – notamment l'impossibilité de parler simultanément et les difficultés à mobiliser un langage corporel – ont tendance à **formaliser ces interactions** et, globalement, à raccourcir leur durée
- Plus généralement, l'outil « entretien en ligne » – même si salvateur à bien des égards – s'est avéré être à **double tranchant**: s'il a pu effectivement suggérer des rapprochements privilégiés avec certain·e·s informateur·rice·s en biomédecine, il a également parfois contribué à des éloignements, certain·e·s informateur·rice·s épuisé·e·s par la répétition des séances en ligne ne souhaitant plus recourir à ce format d'interaction dans le cadre d'une recherche – parfois considérée comme accessoire – en sociologie des sciences

Volet 2 : Quelles difficultés ou, au contraire, opportunités liées aux **enjeux éthiques** de votre recherche avez-vous rencontrées ?

- Les procédures d'évaluation des commissions cantonales d'éthique de la recherche restent peu adaptées aux paradigmes des sciences sociales, en particulier des méthodes ethnographiques
- Le processus est peu lisible, en particulier lorsque l'objet porte sur la santé, puisqu'il existe des commissions d'éthique à différents échelons (cantonale, universitaire voire facultaire).
- Les sciences sociales subissent quelque peu le débat autour des enjeux éthiques, sans avoir été en mesure de mettre en pratique une approche alternative et adaptées à leur particularité épistémologique.

**Volet 2 :
suite**

Volet 2 : Quelles difficultés ou, au contraire, opportunités liées aux **enjeux éthiques** de votre recherche avez-vous rencontrées ?

Un exemple de **difficulté**:

=> Un comité d'éthique nous a demandé de justifier en soi le bien-fondé d'une observation ethnographique centrée sur le parcours de soin de patient·e·s atteint·e·s de cancer, jugeant la démarche "intrusive"

Exemple **d'opportunité**:

=> Le dépôt d'une demande auprès d'un comité d'éthique demande de planifier sa recherche avec l'ensemble des parties prenantes et d'ouvrir la discussion interdisciplinaire

Enjeu plus général

=> Les sciences sociales pourraient se saisir de façon plus collective de cette question pour proposer une approche de l'éthique adaptées aux méthodes et à l'épistémologie des sciences sociales, problématisant l'éthique comme une **dynamique relationnelle et ancrée dans les politique de l'enquête** (Fassin, 2008; Perrin et al. 2018)

Volet 3, pratique de la recherche : Comment collaborez-vous concrètement avec vos collègues (plus ou moins éloignés géographiquement) dans le cadre de publications communes, de projets collaboratifs ?

- Le projet DoPHiS – et plus spécifiquement son volet « études sociales des sciences et de la médecine » – a suggéré la mise en place de plusieurs **démarches collaboratives** avec les parties prenantes de la médecine personnalisée en Suisse
- Si ces démarches collaboratives permettent de lier nos questionnements à ceux des praticien·ne·s de la biomédecine, elles n'en restent pas moins fondamentalement **ambigües**, nos nouveaux·elles **partenaires** de recherche étant également, et malgré tout, des **informateur·rice·s**
- Une façon d'explicitier ce positionnement particulier est d'en passer par la conception conjointe d'**objets dits « frontières »** capables de **soutenir une enquête collaborative**. Cette médiation par les objets aide à faire émerger des coopérations inédites tout en maintenant le **caractère exploratoire, analytique et expérimental** propre à l'analyse sociologique (qui devient dès lors davantage collective)

**Volet 3 :
suite**

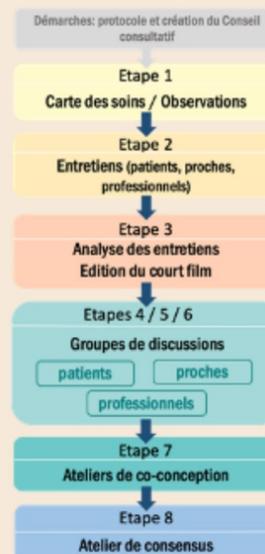


Volet 3 : pratique de la recherche

Mise en oeuvre de l'**Experience-Based Co-Design**, une approche combinant des méthodes qualitatives et participatives dans deux contextes :

1. Un essai clinique en oncologie pour comprendre l'expérience de soin des patient.es, proches et professionnel.les

2. Pour implémenter le volet qualitatif d'un projet interdisciplinaire sur covid-19 avec pour objectif de pouvoir co-élaborer des propositions pour la gestion de la crise qui intègrent les expériences des acteur.trice.s de terrain et les spécificités de leurs organisations



Volet 4, valoriser la recherche : Quelle place prend la Cité (ou « grand public ») dans vos activités de valorisation ? Quelles difficultés ou, au contraire, avantages rencontrez-vous dans la restitution des résultats vers un public non académique ? Comment vous positionnez-vous face aux demandes de mieux valoriser la recherche financée par des fonds publics, de la rendre plus accessible à la société (et aux autres chercheur.e.s) ?

- Dans le cadre du projet, annuellement, des colloques à vocation interdisciplinaire (au-delà des disciplines déjà réunies dans le projet) ont été organisés
- Dans le même ordre d'idée, des publications sont prévues (réseau rhodanien pour publier dans *Frontiers in Sociology*)
- En ce qui concerne la communication au grand public, l'unité de Lausanne a analysé la question: à l'échelle institutionnelle, il manque un outil et des ressources pour adapter nos analyses, en tirer l'essence, mettre en forme, la faire circuler.
- La médiation culturelle et scientifique existe bel et bien mais ses ressources ne sont pas suffisantes pour couvrir l'ensemble des besoins (y inclus les nôtres)



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences sociales
et politiques

The Development of Personalized Health in Switzerland: Social Sciences Perspectives (DoPHiS)

Volet UNIL-SSP: Études sociales des sciences et de la médecine

**Nolwenn Bühler,
Luca Chiapperino,
Nils Graber,
Florian Jatton**

STS Lab, ISS

**Journée de la Recherche
2022**

Relais et déploiements

07.04.2022