Banque de données en santé publique : les raisons de la colère ?

16 novembre 2018 : la fermeture de la Banque de données en santé publique (BDSP) s'est imposée à l'ordre du jour de son assemblée générale. La mauvaise santé économique de la plateforme était certes connue, mais nul n'imaginait que ce colosse avait à ce point des pieds d'argile.

Depuis cette triste assemblée générale, un bandeau avertit l'internaute de la fermeture prochaine du portail, au 1er juillet 2019. Durant les six mois précédant cette date, le site et ses services resteront accessibles, mais ne seront plus ni alimentés, ni mis à jour. Un portail d'information sous sédation !

Au cimetière des réseaux documentaires, la BDSP sera-t-elle enterrée dans la même allée que l'association Toxibase, dissoute en 2006, le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (Ctnerhi) et le Système d'accès aux publications sur le handicap avec traitement de l'information réparti (Saphir), disparus en 2011, le Centre national de documentation en gérontologie, tombé en 2013 lors de la cession d'activités de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), Nosobase, enfanté par le réseau des centres de coordination de lutte contre les infections nosocomiales et disparu à son tour en 2018… sans compter les petites structures documentaires, ensevelies dans l'anonymat du carré des indigents ?

Dans ces réseaux, comme à la BDSP, des documentalistes repéraient, sélectionnaient, analysaient, indexaient et réunissaient, sur des plateformes uniques, des savoirs contextuels, expérientiels et scientifiques, à l'attention des acteurs de la santé, pour qu'ils puissent argumenter leurs projets, améliorer leurs pratiques, aider à la prise de décision, étayer leurs recherches…

Ces réseaux documentaires constituaient tous des ressources utiles pour asseoir une santé publique fondée sur des données probantes, pour « extraire et […] disséminer les meilleures données disponibles issues de la recherche, de la pratique et de l'expérience [et] utiliser ces données pour éclairer et améliorer la pratique et les politiques en santé publique[1] ». Ils étaient des outils indispensables à la mise en œuvre du projet stratégique de la direction générale de la Santé (DGS) 2017-2019, dont un des objectifs est « d'améliorer la disponibilité des connaissances, et structurer leur présentation avec un haut niveau d'exigence, que ces connaissances soient issues de la recherche ou de l'évaluation des pratiques innovantes, et mobiliser efficacement les expertises, qu'elles soient issues des hautes autorités sanitaires, des agences ou des acteurs de terrain[2] ».

Très rapidement, la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Fnes) et la Société française de santé publique (SFSP) se sont mobilisées et ont alerté la communauté des professionnels de santé publique sur les conséquences de la fermeture de la BDSP. Plus de 160 structures ont pris position en signant un texte, *La BDSP brûle et nous regardons ailleurs*[3].

Ces signataires représentent toute l'étendue du champ de la santé publique : des associations militantes et des établissements publics se retrouvent côte à côte avec des centres de formation, des associations d'usagers, des laboratoires de recherche, des collectivités, des réseaux documentaires, des missions locales ou des maisons de santé… Ces structures dépassent les frontières nationales et même celles de la francophonie ! Elles ne sont cependant que la partie émergée de l'iceberg, car la signature n'a été ouverte qu'aux personnes morales, tandis que beaucoup de bénévoles et de professionnels de santé publique – et pas seulement – souhaiteraient pouvoir, eux aussi et à titre personnel manifester leur désapprobation et leur attachement à une ressource essentielle pour l'exercice de leur(s) mission(s).

---

[1] Centres de collaboration nationale en santé publique (Canada). Qu'est-ce que la santé publique fondée sur des données probantes ? [Page internet]. 2011. [Visité le 10/01/2019]. En ligne : http://www.nccmt.ca/fr/au-sujet-du-ccnmo/eiph

[2] Direction générale de la Santé (DGS). Projet stratégique 2017-2019. Paris : DGS ; 2016 ; 58 p. [Visité le 10/01/2019]. En ligne : http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf

[3] Collectif de 142 organisations sur le devenir de la Banque de données en santé publique (BDSP). Prise de position : La BDSP brûle et nous regardons ailleurs. Laxou : Société française de santé publique ; 2018. 8 p. [Visité le 10/10/2019]. En ligne : http://www.sfsp.fr/images/docs/connaitre_la_sfsp/nos_prises_de_position/BDSP-VF15---261118.pdf

Cette mobilisation fait sortir les usagers de la BDSP de l'anonymat. Elle oblige à regarder les chiffres en face et leur donne du sens : riche de 524 867 documents référencés, dont 98 050 sont accessibles gratuitement en texte intégral, rassemblés dans une même base, la BDSP représentait, en 2017, 3 000 visites quotidiennes et 400 000 visiteurs originaires de plus de dix pays.

Par leur signature, tous ces acteurs expriment des convictions fortes : la BDSP n'est pas uniquement le fruit d'une union entre des informations et un algorithme. Elle résulte du travail et de la collaboration d'une quarantaine de contributeurs qui, depuis des années, alimentent la base de données et en constituent la richesse ; elle illustre le fait que petites associations et grandes institutions peuvent construire une œuvre commune, utile aux petites comme aux grandes structures. Tant dans sa construction que dans ses usages, elle est le symbole de l'interdisciplinarité, contributeurs et usagers venant de domaines aussi différents que les sciences humaines, la psychiatrie, le travail social, la formation. La faire disparaître revient donc à supprimer un espace de travail, de réflexion et de partage entre les professionnels, les champs de la santé publique et les domaines connexes. Sont-ils si nombreux les espaces, les outils, les lieux de collaboration où une mission locale, un organisme de recherche, un professionnel expérimenté et un étudiant, une structure associative et un professionnel isolé se retrouvent autour d'un objet commun ? Objet commun qui, par ailleurs, permettait aussi à tous de construire, grâce aux offres d'emploi et aux annonces de colloques, de riches parcours professionnels.

Faire disparaître la BDSP, c'est envoyer un message paradoxal à tous ces acteurs. À l'heure où les politiques nationales et régionales de santé affichent l'objectif d'améliorer la disponibilité des connaissances pour appuyer les décisions, soutenir la BDSP et trouver des solutions pérennes pour maintenir son offre documentaire devraient être des impératifs. Mais pour s'appuyer sur des données, encore faut-il que celles-ci soient disponibles et accessibles.

La BDSP est ce lieu virtuel, unique et conséquent où se côtoient trois catégories de données, pointant les savoirs issus du contexte, de la science et de l'expérience. En outre, la faire disparaître revient, de fait, à établir une hiérarchie entre les différentes formes de production de connaissances. C'est explicitement privilégier la publication scientifique référencée dans des bases de données *ad hoc* (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* [MEDLINE], Embase, Science direct…). C'est recentrer l'accès aux données sur les universités et ceux qui ont accès à leurs bibliothèques. C'est rompre la promesse d'édifier des ponts entre la science et l'action, entre la recherche et les pratiques de terrain, toutes deux indispensables à l'élaboration et au déploiement de politiques, de projets efficients, efficaces et éthiques.

L'ambition de cet éditorial est d'alerter sur la disparition de la BDSP ; elle est aussi d'afficher le soutien des acteurs de la santé publique signataires de l'appel, voire de mobiliser de nouvelles structures. Elle est enfin de laisser une empreinte de cette manifestation dans les bases de données où la revue *Santé publique* est indexée. Qui sait ? Cette prise de position pourrait un jour inspirer un projet de recherche…

La BDSP brûle, la SFSP, ses adhérents et partenaires, continuent à tirer la sonnette d'alarme. Sa disparition est un signal fort envoyé aux acteurs, signal dont on peut redouter les effets qu'il faudrait analyser pour en rendre compte. La mobilisation suscitée par sa fin annoncée doit cependant nous encourager. L'indignation n'est pas le fait de quelques-uns attachés à un outil par principe. La disparition de la BDSP marque bien plus que la fin d'une base de données. Elle clôt la formidable opportunité d'une passerelle entre la santé publique et les domaines ou les professionnels qui n'en sont pas des experts, mais qui jouent un rôle dans son élaboration et sa mise en œuvre. De telles passerelles ne sont pas si nombreuses et nous assistons à la démolition de l'une d'entre elles. Cette alarme sera-t-elle enfin entendue par ceux qui ont le pouvoir d'éteindre l'incendie ?

Anne Sizaret
Documentaliste Ireps Bourgogne Franche-Comté

Anne Laurent
Rédactrice associée

Christine Ferron
Déléguée générale de la Fnes et Vice-Présidente de la SFSP