



HAL
open science

Prévenir, repérer et surveiller en situation d'incertitude

Jean Lukinson

► **To cite this version:**

Jean Lukinson. Prévenir, repérer et surveiller en situation d'incertitude : Logiques professionnelles et logiques scientifiques dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer en France,. Sociologie. Université de Limoges, France, COMUE Léonard de Vinci, 2017. Français. NNT: . tel-01572202

HAL Id: tel-01572202

<https://shs.hal.science/tel-01572202>

Submitted on 5 Aug 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Limoges
Faculté des Lettres et des Sciences Humaines
École Doctorale **Sociétés et Organisations** – ED 526
Groupe de Recherches et d'Études Sociologiques du Centre-Ouest
GRESKO – EA 3815

THÈSE
présentée pour obtenir le grade de
Docteur de l'Université de Limoges
en Sociologie

Présentée et soutenue par
Lukinson JEAN
Le 10 Février 2017

Prévenir, repérer et surveiller en situation d'incertitude
Logiques professionnelles et logiques scientifiques dans la recherche
sur la maladie d'Alzheimer en France
Sous la direction de M. Yvon Lamy

Membres du Jury : Mesdames Et Messieurs

Choukri BEN AYED, Professeur de sociologie, Université de Limoges,
GRESKO, *Examineur*.

Patrice COHEN, Professeur de sociologie, Université de Rouen,
DySoLa, *Examineur*.

Christophe GAUBERT, Maître de Conférences, Université de Limoges,
GRESKO, *Examineur*.

Yvon LAMY, Professeur émérite de sociologie, Université de Limoges,
GRESKO, *Directeur de thèse*.

Annette LEIBING, Professeure d'anthropologie médicale, Université de
Montréal, MEOS, CREGES, *Rapporteuse*.

Patrice PINELL, Directeur de recherche CNRS-INSERM, *Rapporteur*.

L'Université de Limoges n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

REMERCIEMENTS

Un grand merci à toutes les personnes qui, de près ou de loin, directement ou indirectement, ont contribué à rendre possible la réalisation de cette thèse.

Je tiens à remercier chaleureusement mon directeur de thèse, Monsieur Yvon LAMY, pour la confiance qu'il m'a témoignée. En dépit de mes hésitations et balbutiements fréquents, sa ténacité et ses encouragements ne se sont jamais démentis tout au long du travail d'écriture et m'ont permis de mener à terme cette recherche.

Ma gratitude s'exprime particulièrement envers Christophe GAUBERT, sous les auspices de qui j'ai appris à réfléchir en sociologue et dont le soutien, à tous les égards, s'est toujours révélé inconditionnel.

Cette recherche n'aurait pas pu être réalisée sans le concours de tous les acteurs sociaux qui ont accepté soit de me rencontrer soit de me mettre en contact avec certains de leurs collègues ou de leurs connaissances. Ces remerciements s'adressent spécialement aux personnes âgées qui ont bien voulu de m'accorder de leur temps précieux, au docteur Maurice PAREAUD qui a bien voulu m'ouvrir les portes de l'association A.L.O.I.S, au docteur Marie-Laurence BOURZEIX, à Madame Isabelle CARRIE, coordonnatrice générale de l'essai *MAPT*, à Sandrine DUPOUY et à Sandrine VILLARS, attachées de recherche clinique à Bordeaux, enfin à Johann DELALANDE et Florent LACHAL, tous deux attachés de recherche clinique à Limoges. Avec ces deux professionnels, je ne me suis jamais lassé de discuter de tous les aspects du travail dans l'essai clinique et les informations qu'ils m'ont fournies ont été fort utiles et précieuses.

L'aboutissement de cette thèse est aussi redevable à mes relecteurs occasionnels ou réguliers ainsi qu'à toutes celles et tous ceux qui, lors de séminaires ou de colloques, m'ont aidé à réorienter cette recherche. Je remercie spécialement Pascal MARICHALAR de m'avoir chaleureusement discuté à Limoges, Charlotte BRIVES et Baptiste MOUTAUD pour leurs précieux conseils en marge du colloque de Brest en 2012, Mathilde COUDERC anthropologue pure et dure s'il en est, ainsi que Patrice PINELL et Claude THIAUDIERE dont les quelques remarques et conseils sur la réorientation de ma recherche vers les Assistants de recherche

clinique lors du séminaire du 08 juin 2012 ne sont pas tombés dans l'oreille d'un sourd.

Qu'il me soit permis de dire aussi que ce travail n'aurait pu être mené à bien sans le soutien affectif et moral de ma mère et de Marly CELESTIN au cours des longs mois passés en Haïti et sans celui de nombreux proches et amis, dont Dario DEJEAN, Jean-Daniel JANVIER, Emmanuel NICAISSE, Arber SHTEMBARI, Edelyn DORISMOND, Rousseau ALADIN, Roosevelt BELLEVUE, Stéphanie KELLNER, Marie-Pierre POULY, Cécile KOVACSHAZY, John-Picard BYRON et Frédéric NEYRAT.

Liste des sigles et des acronymes

ACTIVE: Advanced Cognitive Training for Independent and Vital Elderly
AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (actuelle ANSM)
AFTLM : Association Française des Techniciens de Laboratoire Médical
AMM : Autorisation de mise sur le marché
ARC : Assistant de recherche clinique
ARS : Agence Régionale de Santé
BEP : Brevet d'études professionnelles
CAP : Certificat d'aptitude professionnelle
CDD : Contrat à durée déterminée
CDI : Contrat à durée indéterminée
CeNGEPS : Centre National de Gestion des Essais des Produits de santé
CESAM : Centre d'Enseignement de la Statistique Appliquée à la Médecine et à la Biologie Médicale
CHS : Centre hospitalier spécialisé
C.I.S.I.H : Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine
CLCC : Centre de lutte contre le cancer
CLIC : Centres locaux d'information et de coordination
CMRR : Centre mémoire de ressources et de recherche
CMP : Consultation mémoire de proximité
CNG : Centre National de Gestion (des Praticiens Hospitaliers et des Personnels de Direction de la Fonction Publique Hospitalière)
CNRS : Centre national de la recherche scientifique
COREVIH : Coordination Régionale de lutte contre le VIH
CREDES : Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé (actuel IRDES)
CRF: Case Report Form (Cahier d'observation)
CRO : Contract Research Organisation (Organisation de recherche Clinique par Contrat)
CSP : Catégorie socio-professionnelle
DEA : Diplôme d'études approfondies
DGOS : Direction générale de l'offre de soins (ancienne DHOS)
DMLA : Dégénérescence Maculaire liée à l'âge
DRCI : Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation
DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DIU-FARC-TEC : Diplôme Inter-Universitaire pour la Formation des Assistants de Recherche Cliniques et des Techniciens d'Etude Clinique
EBM : Evidence-Based Medicine
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
GIRCI : Groupe Interrégional de Recherche Clinique et d'Innovation
HAS : Haute Autorité de Santé
HID : Handicap-Invalidité-Dépendance
IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
INCA : Institut national du Cancer
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRC : Infirmière de recherche clinique
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
ISVM : Institut Supérieur des Visiteurs Médicaux
MAPT : Multidomain Alzheimer Preventive Trial

MEC : Médecin d'étude clinique
MEMO : Méthode d'Entraînement pour une Mémoire Optimale
MMSE : Mini-Mental State Examination
OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economique
ONRA : Observatoire national de la recherche sur Alzheimer
PACES : Première année commune aux études de santé
PAQUID : Personnes Agées Aquitaine ou Quid des Personnes Âgées
PNNS : Programme National Nutrition Santé
PH : Praticien Hospitalier
PUPH : Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
TEC : Technicien d'étude clinique
UFR : Unité de formation et de recherche
URC : Unité de recherche clinique

PROLEGOMENES

Ce travail de recherche constitue une étape importante dans notre parcours de formation qui a emprunté au tout début celui de philosophe. Notre intérêt pour la maladie d'Alzheimer a débuté en 2008, année à laquelle nous avons entamé notre deuxième année de Master à l'Université de Limoges. Notre sujet de recherche portait alors sur l'analyse des enjeux de luttes entre spécialités à propos des catégories diagnostiques. L'objectif de ce mémoire était d'analyser comment les trois spécialités médicales que sont la gériatrie, la neurologie et la psychiatrie se disputaient le monopole de la prise en charge des démences de type Alzheimer.

L'atelier « Mémoires et thèses en cours » alors baptisé « *Champ médical, champ du social* » et animé par Christophe Gaubert constitue –il faut le noter – le premier endroit où nous avons fait nos premières armes sociologiques en menant une recherche de Maîtrise sur la socialisation professionnelle des infirmières hospitalières. C'est là que nous avons débuté notre véritable conversion à la Science Sociale et que nous avons donc appris à poser des questions strictement sociologiques, sans exclure pour autant d'avoir un esprit ouvert aux disciplines connexes (Anthropologie, Histoire, Psychologie, Science politique, etc.).

Les discussions fort riches et fructueuses autour des différents thèmes et sujets de recherche, particulièrement autour de notre Master 2, nous ont convaincu qu'il y avait là matière à engager des recherches jusqu'au doctorat. On est au début de l'année 2009. Jusqu'alors, il n'existait en France que fort peu de travaux en sciences humaines en général et en sociologie en particulier sur la maladie d'Alzheimer, plus précisément sur la recherche biomédicale concernant cette pathologie. A tel point qu'un rapport réalisé par des chercheurs de l'INSERM en 2007 déplorait la faible production sociologique s'agissant de cette maladie et préconisait, en conséquence, de promouvoir les recherches en sociologie dans le but de « mieux intégrer la maladie dans la société¹ ».

¹ Sur cette question, nous renvoyons au philosophe F. GZIL, « Le point sur la recherche en sciences humaines et sociales sur la Maladie d'Alzheimer », *Retraite et société*, 2014/3 (n°69), p. 159-173.

Aussi, sommes-nous resté cohérent avec nous-mêmes en choisissant, au tout début, un sujet qui portait sur le diagnostic et la prise en charge des démences Alzheimer dans les CMRR. Ce sujet semblait d'autant plus congruent à la situation que l'ancienne Région Limousin était considérée comme l'une des plus âgées de France. A tel point qu'une intervenante, alors responsable de projet au Centre National d'Innovation Silver économie, Autonomie et Métier (CNISAM) nous faisait part, en marge d'une journée de formation doctorale, de son intérêt pour notre thèse et allait voir « dans quelle mesure on peut travailler ensemble ». Ce bref échange aura été aussi l'occasion de nous faire une idée assez nette de l'ampleur du fossé qui peut souvent séparer la sociologie telle qu'elle se pratique à l'Université et la sociologie telle qu'elle est perçue par et dans le monde de l'entreprise.

Au fil des premières années de thèse, notre sujet a évolué, sans pour autant laisser tomber la question Alzheimer dans les CMRR : grâce aux séminaires et colloques auxquels nous avons pris part et grâce aux différents entretiens que nous avons réalisés, il a gagné en précision et en maturité pour finalement se stabiliser autour des logiques professionnelles et scientifiques à l'œuvre dans un essai clinique préventif sur la maladie d'Alzheimer.

INTRODUCTION GENERALE DE LA THESE

« Il faut réfléchir pour mesurer
Et non mesurer pour réfléchir »
Gaston Bachelard

Cette thèse est consacrée au travail dans un essai médical à caractère préventif sur la maladie d'Alzheimer en France². L'enquête sociologique s'est déroulée essentiellement au sein de deux Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), lesquels ont été parmi les principaux recruteurs du protocole de recherche. Notre propos est de donner à voir les multiples formes d'incertitude entourant l'essai clinique, depuis le travail de recrutement jusqu'à celui de gestion des participants. Plus précisément, la présente recherche a pour objectif de comprendre, d'une part, dans quelle mesure certaines propriétés sociales des travailleurs influent sur les logiques professionnelles et scientifiques et quels sont, d'autre part, les facteurs qui ont conduit au départ de nombreux participants de l'essai clinique multisite.

Dans cette introduction, nous examinons, dans un premier temps, la question des essais cliniques en population âgée, les enjeux liés tant au recrutement qu'à la gestion des participants, puis nous exposons la problématique dans laquelle s'inscrit cette thèse. Dans un second temps, nous présentons le problème du vieillissement de la population et le processus de construction de la maladie d'Alzheimer comme problème de santé publique. L'analyse, dans un troisième temps, de l'institutionnalisation de la recherche publique permet d'inscrire le problème des essais en population âgée dans le paradigme, plus vaste et plus ancien, des politiques de prévention des risques sanitaires, celles-ci obéissant à une logique interne et reflétant le contexte socio-

² Cet essai clinique a recruté sur une période de trois ans un total de 1680 participants.

économique, sanitaire et social du pays. Enfin, nous annonçons la logique d'exposition de la recherche, après avoir explicité, en tous cas dans ses grandes lignes, le cadre analytique de cette thèse.

Encadré 1: Design de l'essai multicentrique en question : **Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT)**

MAPT : objectif principal

- Evaluer l'efficacité d'une supplémentation isolée en acides gras oméga-3, d'une intervention multidomaine isolée (nutrition, exercice physique, stimulation cognitive, activités sociales, consultation de prévention), ou de leur association, sur l'évolution de fonctions cognitives chez des personnes âgées fragiles de 70 ans et plus.

MAPT : Objectifs secondaires

- Évaluer l'efficacité de chaque stratégie interventionnelle sur l'évolution des capacités fonctionnelles et sur la prévention de la dépendance
- Évaluer la sécurité et la tolérance à long terme des omega-3
- Étudier l'observance et l'adhésion au programme d'intervention multidomaine

MAPT : Schéma d'étude

* Étude multicentrique (Toulouse- Bordeaux-Montpellier-Limoges), randomisée, en groupes parallèles et contrôlée par placebo

* 1600 personnes âgées fragiles, 70 ans et +, vivant au domicile et suivis durant 3 ans

* Les sujets seront randomisés en 4 groupes :

- Groupe omega-3 (V0137 CA) →
- Groupe omega-3 (V0137 CA) + intervention multidomaine →
- Groupe placebo + intervention multidomaine →
- Groupe placebo

MAPT : Interventions

* DHA : 800 mg / jour (2 capsules molles de 400 mg chacune en une seule prise) durant 3 ans

* Intervention multidomaine

◆ 1er mois : 2 sessions (2h) / semaine : 1h de stimulation cognitive (programme Raisonnement S.Willis) + 1h activité physique + nutrition

◆ 2ème mois : 1 session (2h) / semaine : 1h de stimulation cognitive (programme MEMO S. Belleville) + 1h activité physique + nutrition

◆ puis 1 session (2h) /mois avec des sessions booster : mini booster cognitif les mois pairs, mini booster activité physique/nutrition les mois impairs, Booster Training complet pour les mois 12 et 24

◆ 1 consultation de prévention d'1h à l'Inclusion, M12 et M 24 Recrutement Suivi M0 CMRR M-1 Présélection Validation Inclusion Randomisation M12 M24 M

1. Essais cliniques en populations âgées : quel cadre d'analyse sociologique ?

Que l'essai clinique soit constitué comme objet de l'investigation sociologique a déjà été remarqué par le sociologue Ph. URFALINO suite à la publication de deux ouvrages aux perspectives différentes mais non moins complémentaires³. A la vérité, la littérature sociologique fourmille d'exemples d'analyse des essais cliniques. Sans prétendre à l'exhaustivité, il n'est que de regarder, dans le contexte français, pour s'en convaincre, du côté de la sociologie et de l'anthropologie des sciences, en tout cas telles qu'elles sont pratiquées, entre autres centres de recherche, par l'Ecole des Mines de Paris. Plus précisément, ces recherches ont porté soit sur des pathologies spécifiques comme le cancer ou le VIH, soit sur des technologies médicales, comme la thérapie génique ou la stimulation cérébrale profonde⁴.

Par contre, il n'existe actuellement, à notre connaissance, aucune étude sociologique portant sur les essais cliniques préventifs en population âgée. L'intérêt de notre recherche consiste en ce qu'elle met l'accent sur deux points centraux : d'abord, le rôle que jouent les propriétés sociales des travailleurs (trajectoire et situation professionnelles) dans le travail de *trajectoire* essentiel dans la conduite d'un essai clinique. Ensuite, le problème du devenir des participants dans l'essai clinique et plus particulièrement celui des *désengagements*⁵ enregistrés ainsi que la structure des facteurs qui, dans l'économie générale de l'essai thérapeutique, permet de les appréhender.

³ Il s'agit des ouvrages de Sébastien DALGALARRONDO, *Sida : la course aux molécules*, Editions de l'EHESS, 2003, et de Nicolas DODIER, *Les leçons politiques de l'épidémie de Sida*, Editions de l'EHESS, 2003.

⁴ Nous renvoyons, à ce propos, mais sans souci d'exhaustivité, aux travaux de P. CASTEL ainsi qu'à ceux de P. BOURRET et V. RABEHARISOA sur le cancer, à la thèse de M. REMONDET sur la thérapie génique, aux recherches de B. MOUTAUD sur la stimulation cérébrale profonde et enfin à celles de J. BARBOT et N. DODIER sur le VIH/Sida.

⁵ Nous employons, tout au long de cette thèse, tantôt le terme de « désengagement », tantôt l'expression « désengagement clinique », plus descriptifs selon nous pour décrire les départs de participants (ce que les travailleurs appellent « sorties » dans leur langage) enregistrés au cours de l'essai clinique. Ces départs pouvaient être de deux ordres : volontaires ou involontaires. Sur l'analyse détaillée de cette question, nous renvoyons au chapitre VI de cette thèse.

Définition sociologique de l'essai clinique préventif⁶

Comme tous les autres types d'essai, l'essai clinique à caractère préventif est un dispositif médico-scientifique (à visée médicalisante), dont l'enjeu est de produire des données biomédicales sur les risques et bénéfices d'un nouveau traitement. Sa réalisation repose à la fois sur des structures organisationnelles ainsi que sur une division du travail entre différentes catégories d'acteurs : médecins, infirmières, techniciens de recherche clinique et attachés de recherche clinique, etc. Comme le rappellent, d'un point de vue général, certains anthropologues à la suite de Marc BERG, « *historically, clinical research poses particular challenges in its concerted effort to become science*⁷ ».

Seulement, outre cet aspect de productivité qui concerne les essais cliniques en général, l'essai de prévention, à la différence des autres, se propose d'intervenir – non pas dans le cadre du colloque singulier définissant la clinique classique – mais auprès de cohortes d'individus dont il s'agit, *in fine*, de suivre l'état de santé. Selon le chercheur en santé publique Jean-Philippe CHIPPAUX, ce qui fait la spécificité de l'essai clinique préventif ou prophylactique, c'est que, à l'inverse des autres essais cliniques, « il concerne des sujets en bonne santé ou se considérant comme tels : ces derniers ne sont donc pas demandeurs d'intervention et moins encore d'essai⁸ ». Il s'agit, en ce sens, de démontrer l'efficacité de certains médicaments (ou de toute substance considérée comme tel) dans le cadre de mesures ou d'une politique de prévention. Dans cet ordre d'idées, l'essai à caractère préventif s'inscrit dans le courant de l'épidémiologie clinique, dont l'une des finalités est l'amélioration des connaissances et stratégies médicales. En l'occurrence, prévenir la maladie d'Alzheimer, c'est d'abord repérer en vue de surveiller les populations âgées dites « fragiles », c'est-à-dire se mettre

⁶ Sur la différence entre *prévention* et *prophylaxie* (et donc entre essai thérapeutique et essai de prévention), voir J.-P. CHIPPAUX, « Quelle éthique pour les essais de prévention ? », *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 101(2), 2008, pp. 85-89.

⁷ Mary ADAMS & Christopher MCKEVITT, « Configuring the patient as clinical research subject in the UK national health service », *Anthropology & Medicine*, 22 :2, pp. 138-148.

⁸ J. P. CHIPPAUX, *Id.*

en position d'anticiper l'émergence ou de stopper la survenue d'événements indésirables, tels les troubles mnésiques suspects, le déficit cognitif léger.

Les personnes âgées et leur recrutement dans les essais cliniques

De manière générale, le problème du recrutement dans les essais de recherche reste un sujet de préoccupation majeure pour les chercheurs en médecine. Il s'agit d'une étape essentielle de la recherche, qui doit se faire vite et mobiliser les grands moyens humains. L'intérêt des chercheurs pour le recrutement s'explique par des facteurs intrinsèquement liés : le problème de coût, au cas où l'essai serait amené à durer plus longtemps que prévu, le risque que la problématique scientifique devienne obsolète si la recherche venait à durer et enfin la compétition mondiale entre les pays pour attirer les essais cliniques sur leur sol, ce qui a pour conséquence, entre autres, de faire baisser le nombre de volontaires. Un autre enjeu majeur du recrutement, comme le rappelle chercheuse en psychologie Delphine CONIASSE-BRIOUDE⁹, est celui pour le promoteur de se voir dans l'obligation d'arrêter son étude ou de voir la puissance statistique de celle-ci sujette à caution, faute d'avoir pu sélectionner un nombre suffisant de personnes. Aussi, chercheurs et responsables lancent-ils des campagnes de sensibilisation en vue d'informer, d'orienter et d'inciter les individus à prendre part aux essais qui leur conviennent¹⁰.

Un tel problème est d'autant plus préoccupant que, comme l'observe l'anthropologue Marie COUDERC¹¹, il n'existe pas de « modèle dominant en

⁹ Delphine CONIASSE-BRIOUDE, *Déterminants psychologiques de l'acceptation et du refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la Maladie d'Alzheimer en population âgée fragilisée*, Thèse de psychologie, Université Toulouse Jean-Jaurès, 2011.

¹⁰ A ce propos, voir l'interview donnée par le professeur Patrice JAILLON au quotidien France soir : <http://archive.francesoir.fr/pratique/sante/professeur-jaillon-%C2%AB-essais-cliniques-sont-une-competition-mondiale-%C2%BB-51625.html>.

¹¹ M. COUDERC, *Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale en Afrique. Analyse d'un centre de recherche clinique sur le VIH à DAKAR (SENEGAL)*, Thèse d'anthropologie, Université Aix-Marseille III, 2011.

matière de recrutement » et que celui-ci n'est pas encore entré, s'agissant de la recherche médicale en France, dans la phase de « professionnalisation » décrite par le sociologue Steven EPSTEIN¹² dans le contexte scientifique nord-américain.

En matière de recrutement des personnes âgées¹³, la situation semble d'autant plus délicate que, d'une part, le nombre d'essais en la matière reste relativement rare et que, d'autre part, de manière globale, les personnes âgées sont sous-représentées dans les essais cliniques comparativement aux populations adultes, notamment dans les essais sur les maladies cardiovasculaires, les démences et les pathologies apparentées. En ce qui concerne les essais cliniques pharmacologiques, la chercheuse en psychologie Jiska COHEN-MANSFIELD a montré que « *pharmacologic studies had much lower recruitment rates than non-pharmacologic studies* » et que ces « *rates increased according to perceptions of risk, perception of benefit, and exclusion criteria* »¹⁴. Pourtant, du point de vue méthodologique et scientifique, il est plus que nécessaire, selon les spécialistes, de s'intéresser aux personnes âgées cataloguées parmi les personnes « fragiles », dans la mesure où les résultats souvent obtenus sur des populations adultes ne sont pas toujours extrapolables aux sujets âgés qui forment une catégorie à part à bien des égards : « *It cannot be assumed that benefit to younger patients enrolled in trials can be extrapolated to frail older people* »¹⁵. D'ailleurs, comme le soulignent certains auteurs, l'exclusion des personnes âgées des essais cliniques n'est pas sans soulever des problèmes d'ordre éthique : « *Both ethics committees and funders should recognise as*

¹² S. EPSTEIN, *Inclusion. The politics of difference in medical research*, The University of Chicago Press, 2007, p. 190.

¹³ Bien qu'il n'existe pas de consensus sur la définition d'une personne âgée (cette définition pouvant varier selon les cultures politiques nationales) on retiendra ici celle proposée par l'OMS, selon laquelle toute personne âgée de 60 ans et plus fait partie de la classe des personnes âgées.

¹⁴ J. Cohen- Mansfield, "Recruitment rates in gerontological research: the situation for drug trials in dementia may be worse than previously reported", *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 2002, 16(4), 279-282.

¹⁵ Marion E. T. Mc MURDO, Miles D. WITHAM, Neil D. GILLESPIE, *Including older people in clinical research. Benefits shown in trials in younger people may not apply to older people*. <http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/articles/PMC1283170/pdf/bmj33101036.pdf>.

unethical applications proposing to apply arbitrary and unjustified age restrictions¹⁶».

Plus précisément, le problème sur lequel nombre de chercheurs se sont surtout penchés, ce sont les raisons pour lesquelles les personnes âgées acceptent ou refusent de participer aux essais cliniques. Là encore, il s'agit d'une problématique essentiellement médicale : il n'est que de regarder la littérature sur cette question pour s'en convaincre. Et lorsque les sciences sociales s'intéressent à la question, c'est souvent dans le cadre d'une problématique imposée par la profession médicale¹⁷.

C'est dans cette perspective que des recherches montrent que les personnes âgées acceptent plus facilement de participer lorsqu'elles « sont recrutées par le biais des médecins » ou contactées en salle d'attente de cabinets médicaux que lorsque la prise de contact passe par les e-mails. Pour ne citer qu'un exemple parmi tant d'autres, une étude conduite par le médecin et anthropologue Carolyn Raina ELLEY *et al.* montre que, sur 312 participants recrutés (dont 69% de femmes) :

“of those who had fallen, 58% of people screened in the practice waiting room and 40% when screened by practice letter were willing to participate. Characteristics of participants recruited using the two methods are similar ($p > 0.05$). Mean age of all participants was 81 years (SD 5). On average participants have 7 medical conditions, take 5.5 medications (29% on psychotropics) with a median of 2 falls (interquartile range 1, 3) in the previous year”¹⁸.

¹⁶ *Id.*

¹⁷ Voir à ce sujet la thèse citée *supra* de D. CONIASSE-BRIOUDE. Le contexte et la problématique même de la thèse (qui s'inscrit dans le cadre de l'enquête MAPT-ACCEPT/MAPT-REFUS) ainsi que le corpus scientifique mobilisé par l'auteure donnent à penser que la psychologie, en tous cas sous certains aspects, n'est pas prête à sortir du giron de la science médicale et de cesser en conséquence d'exister comme une discipline *ancillaire* et *auxiliaire*.

¹⁸ C. R. ELLEY *et al.*, “Falls assessment Clinical Trial (FACT): design, interventions, recruitment strategies and participant characteristics”. *BMC Public Health*, n° 7, 2007, pp. 185-195.

Le fait qu'il n'existe pas, comme nous l'avons noté plus haut, de stratégie de recrutement standard pousse nombre de chercheurs à se lancer tous azimuts à la recherche de moyens ou de techniques permettant de faire accroître le taux de participation aux essais ou de réponses aux questionnaires adressés en ligne ou par voie postale¹⁹. Cherchant à inciter la participation en améliorant la stratégie de communication, une étude portant sur des conseils nutritionnels destinés à des femmes de 50-79 ans, a montré que « *more university women responded to the short than to the long message (22.4% vs 16.4%, p = 0.024)* »²⁰. De même, d'autres chercheurs ont mis en relief l'efficacité du publipostage dans le cadre d'étude sur la prévention de l'incontinence urinaire chez des femmes âgées de 55-80 ans et sont arrivés à la conclusion suivante : « *The mass mailing strategy was an effective means of recruiting a representative sample of women, aged 55-80. Short falls and recommendations for successful community sample recruitment strategies for clinical trials in older adult women are elaborated upon* »²¹.

Par ailleurs, d'autres études se sont attachées à mettre au jour le recours à « l'altruisme » comme stratégie d'incitation à participer aux essais et comme moyen de gérer les conflits qui sont liés, entre autres choses, à la nature de l'essai clinique²². En même temps, certaines recherches ont pris pour objet l'effet du *design* proposé sur le recrutement et ont montré que le niveau de participation n'augmentait pas significativement même lorsque des femmes de 60 ans et plus pouvaient choisir leur groupe (37.7% contre 35.6% pour celles qui étaient soumises à la randomisation)²³.

¹⁹ Voir à ce sujet, entre autres, P. J. EDWARDS, et al. "Methods to increase response to postal and electronic questionnaires", *Cochrane Database System Rev*, Vol. 8, n°3, 2009.

²⁰ T. A. GERACE, V. A. GEORGE, I. G ARANGO, "Response rates to six recruitments mailing formats and to messages about a nutrition program for women 50-79 years old", *Control Clin Trials*, 16 (6), 1995, pp. 422-431.

²¹ K. L. MESSER *et al.*, "Evaluation of a mass mailing recruiting strategy to obtain a community sample of women for a clinical trial of an incontinence prevention intervention", *Int Urol Nephrol*, 38(2), 2006, pp. 255-261.

²² Jill A. FISHER, Corey A. KALBAUGH, "Altruism in clinical research: Coordinators' Orientation to their Professional Roles", *Nursing Outlook*, Vol. 60, n°3, 2012, pp. 143-148.

²³ M. R. JANEVIC *et al.* *Social Science and Medicine* , 57 (7), 2003, pp. 1581-1594 cités par D. CONIASSE-BRIOUDE, p. 27.

Enfin, nombreuses sont les études qui ont mis au jour l'influence de variables sociodémographiques (sexe, âge, genre, CSP, etc.) sur le choix des personnes âgées à participer ou à refuser de participer aux essais de prévention. Nous y reviendrons dans le sixième et dernier chapitre de cette thèse.

Cette revue de littérature, sans avoir été exhaustive, s'est proposée de présenter, fût-ce de façon sommaire, une série de travaux s'intéressant à la problématique du recrutement des individus âgés dans les essais et à des stratégies davantage efficaces et efficientes en la matière. Tout cela appelle cependant deux remarques : d'abord, même lorsque ces études viennent à s'intéresser à la compréhension des motifs d'acceptation et de refus de participer aux essais²⁴, on ne peut s'empêcher de constater que de profondes lacunes persistent quant à l'analyse des effets induits par les logiques d'investissement et d'engagement des acteurs professionnels sur la *trajectoire* des essais cliniques. Secondement, s'il est indéniable que le nombre de sortants retient l'attention autant des investigateurs que des assistants de recherche clinique et fait systématiquement l'objet d'une consignation dans le cahier d'observation²⁵, nous ne notons cependant aucune recherche - mis à part les enregistrements et hypothèses réalisés à tâtons par ces travailleurs de la preuve - portant sur la question du désengagement des participants. Pourtant l'analyse et la compréhension d'une telle question se révèlent incontournables et susceptibles non seulement d'améliorer les stratégies de recrutement, mais surtout de donner à comprendre le dispositif médico-scientifique en tant que *pratique sociale contraignante*²⁶ s'exerçant en direction de cette catégorie socio-démographique bien spécifique que représentent les populations âgées.

²⁴ Voir, à ce sujet, D. CONIASSE-BRIOUDE, *Op. cit.*, 2011.

²⁵ Le cahier d'observation est un document imprimé, optique ou électronique, qui sert à relever toutes les données requises par le protocole de recherche. Il constitue, en ce sens, une pièce maîtresse dans la bonne gestion et donc la réussite d'un essai clinique.

²⁶ La contrainte s'entend ici au sens d'E. Durkheim, in *Les règles de la méthode sociologique* [Chapitre I : « Qu'est-ce qu'un fait social ? »], Editions Flammarion, coll. « Champs », 2010.

La problématique de la gestion et du devenir des participants

Au départ de cette recherche, il était question d'interroger, dans une démarche perspectiviste, les logiques organisationnelles et professionnelles à l'œuvre dans la mise en place et la mise en œuvre d'un essai « multi-site », c'est-à-dire se déroulant simultanément dans plusieurs services hospitaliers à partir des interrogations suivantes : la situation professionnelle ainsi que les propriétés sociales des travailleurs, particulièrement des assistants de recherche clinique, produisent-elles des effets sur la trajectoire de l'essai clinique et donc sur le devenir des participants ? Quelles configurations sociales et quels « cadres de l'expérience » doit-on prendre en compte pour appréhender les *désengagements* de plus en plus nombreux des personnes âgées de l'essai clinique préventif ? L'objectif était de voir si ce mode d'organisation (multi-site) produisait des *effets de lieux*²⁷ sur le déroulement de l'étude. Compte tenu de la structure similaire des différents CMRR, nous avons donc construit notre objet de recherche, d'une part, autour de l'analyse du diagnostic médical dans un CMRR ainsi que du rôle des Assistants de recherche clinique²⁸, et d'autre part, autour de la comparaison de deux « sites » de l'essai non moins différents du point de vue de la taille de leur personnel. Il s'agit d'examiner les logiques d'investissement et de gestion des participants sur ces deux sites dont le choix a été justifié par le fait qu'ils faisaient partie des plus importants en termes d'inclusion et qu'ils étaient de ceux ayant enregistré le plus grand nombre de départs, en tout cas à la date de l'enquête.

L'hypothèse centrale de cette thèse considère que les formes d'engagement et d'investissement différenciées des acteurs, y compris des participants, sont une dimension constitutive du travail de trajectoire et de gestion de l'*incertitude*

²⁷ P. BOURDIEU, « Effets de lieux », in Pierre Bourdieu (dir.), *La misère du monde*, Le Seuil, collection Points/ Essais, Paris, pp. 249-250.

²⁸ Par « Assistants de recherche clinique », nous entendons, pour la commodité de l'expression, non pas seulement les Attachés de recherche clinique, comme l'entend la circulaire de 2005, mais aussi les TEC ainsi que les infirmières de recherche clinique (IRC).

inhérente au processus de production des savoirs médicaux²⁹. L'analyse entend donc identifier comment les propriétés sociales et le rapport à l'essai, tant du côté des soignants que de celui des participants, contribuent à structurer et orienter autant les logiques de gestion professionnelles que les logiques d'engagement dans la trajectoire de l'essai préventif. Cela n'exclut pas de prendre en compte le cadre organisationnel, c'est-à-dire la façon dont le « contexte » institutionnel donne forme au processus de la recherche (depuis l'inclusion jusqu'à la gestion des personnes âgées en passant par les multiples tâches techniques réalisées). Cela implique aussi de s'intéresser aux conditions dans lesquelles le recrutement (tant du personnel que des participants) a eu lieu ainsi qu'aux effets que la division du travail et l'implication des familles produisent sur les acteurs en même temps que sur le cours de l'essai « multi-site ».

Mais, pour mieux appréhender les essais en population âgée, il convient avant tout de présenter le contexte démographique ainsi que le processus de construction scientifique de la maladie d'Alzheimer dans lesquels ils s'inscrivent.

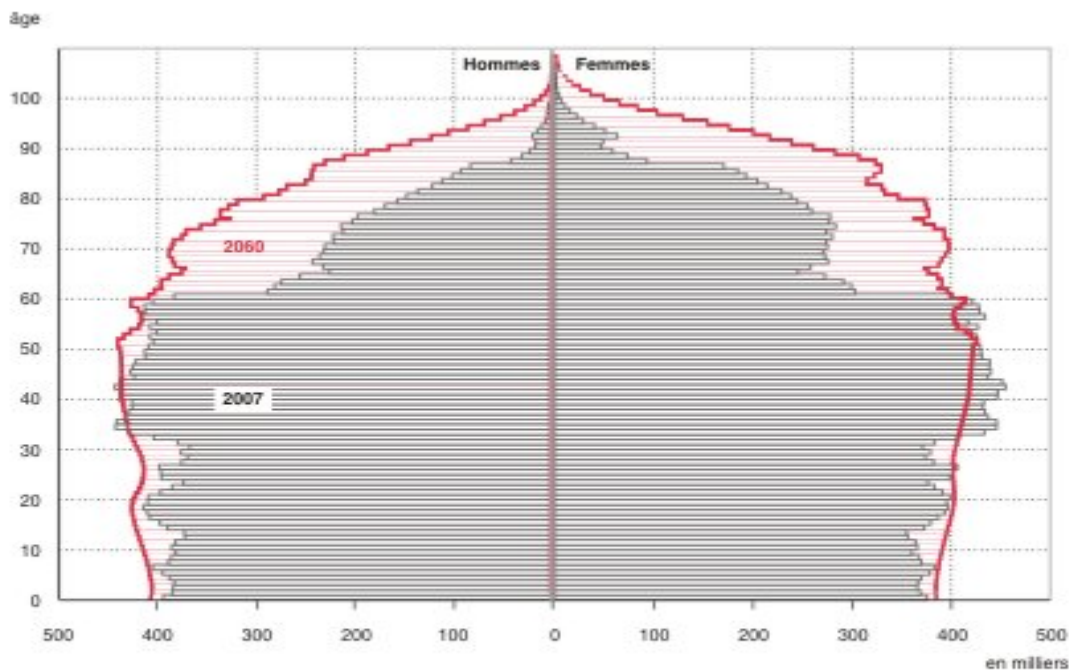
2. Vieillesse de la population et Maladie d'Alzheimer

L'augmentation de la proportion des personnes âgées a bouleversé la structure démographique des pays de l'OCDE. Selon les démographes, ce vieillissement - qui, par le passé, fut davantage la conséquence d'une baisse de la natalité que d'un recul de la mortalité - résulterait, entre autres, de la transition démographique : la pyramide des âges se rétrécirait par sa base et, corrélativement, s'élargirait par le sommet. Une telle augmentation, depuis quelques décennies, de la proportion des personnes âgées serait la résultante d'une baisse prolongée de la natalité (ce que les démographes appellent le *vieillesse par la base*). Ce type de vieillissement s'accroît avec en corollaire un *vieillesse par le sommet*, celui-ci entraînant à la fois une baisse

²⁹ R. FOX, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, 1988.

de la mortalité aux âges avancés et « l'accélération actuelle de la progression de la proportion des personnes âgées » ainsi que l'allongement de la durée de vie moyenne de ces populations³⁰.

Figure 1: Evolution de la pyramide des âges



Champ : France métropolitaine.

Sources : Insee, estimations de population pour 2007 et projection de population 2007-2060 pour 2060.

Par ailleurs, le vieillissement de la population a pour effet, non seulement le développement de pathologies chroniques et/ou dégénératives, mais aussi un nombre croissant de personnes qui « craint d'« être Alzheimer » et s'interrogeant sur la manière de vivre avec cette maladie³¹ ». Des recherches ont mis en évidence la surreprésentation des personnes âgées dans les entrées en hospitalisation par les urgences ainsi que leurs fortes consommations de soins hospitaliers³². Ainsi, les cas de polyopathie sont-ils fréquents chez la quasi-

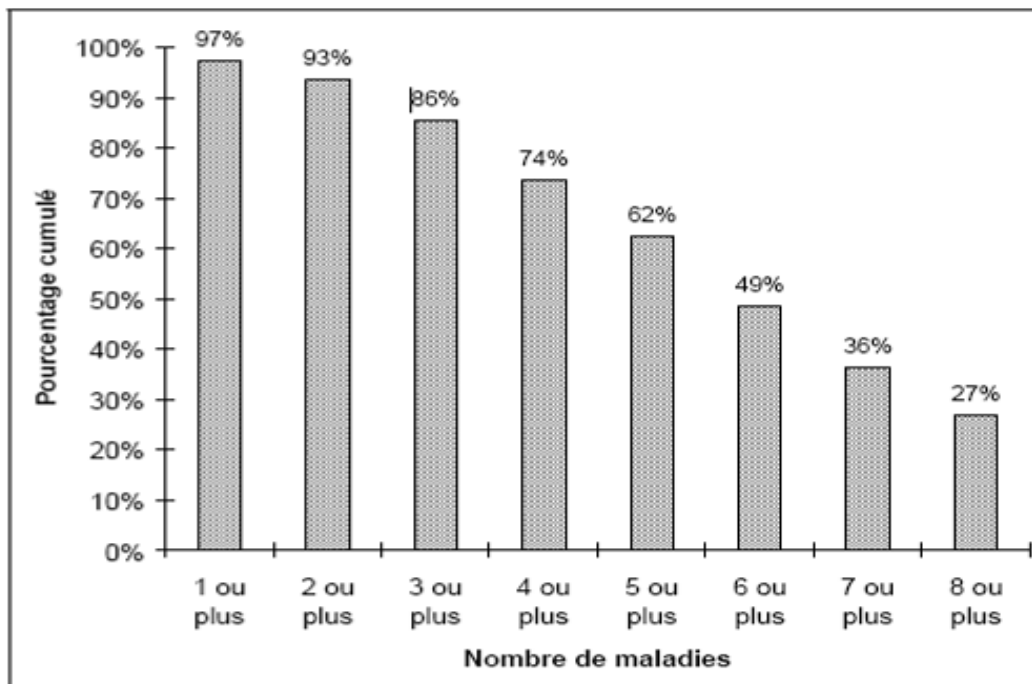
³⁰ G. GALOT, J.-P. SARDON, « Les facteurs du vieillissement démographique », *Population*, 54, n°3, pp. 509- 552.

³¹ D. BROUILLET, A. SYSSAUN, *La maladie d'Alzheimer : mémoire et vieillissement*, 3^e éd., Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je », 2005, 128 pages.

³² M. LOUTAU, *L'hospitalisation à domicile est-elle une réponse adaptée à la prise en charge des patients Alzheimer ?* Thèse de médecine, spécialité « Santé publique », Créteil, 2011.

totalité des personnes âgées de 70 ans et plus. En d'autres termes, ce sont 93% des personnes âgées de 70 ans et plus qui sont touchées par la polypathologie. Les maladies prévalentes³³ connaissent une nette augmentation avec l'âge en passant de 5,3 entre 70 et 74 ans à 6,1 au-delà de 85 ans³⁴.

Figure 2 : Les personnes âgées de plus de 70 ans selon leur nombre de maladies prévalentes



Source : CREDES

Données : Enquête INSEE-CREDES sur la santé et les soins médicaux 1991-1992

Trois grands domaines des maladies prévalentes des personnes âgées apparaissent dans ce graphique : les maladies de l'appareil circulatoire (27% des personnes âgées de 70 ans et plus), les maladies ostéo-articulaires (13%), les maladies endocriniennes et métaboliques (10%), les maladies de l'appareil digestifs (9%) et les symptômes et états morbides mal définis. Y figurent aussi 7% des maladies de l'œil et 4% de troubles mentaux.

³³ La prévalence désigne le nombre de personnes atteintes de la maladie à un moment donné ou le nombre de personnes à risque. Cf. https://www.med.uottawa.ca/sim/data/Epidemiology_rates_f.htm

³⁴ A. LE PAPE, C. SERMET, *La polypathologie des personnes âgées : quelle prise en charge à domicile ?* CREDES, 1997 Disponible à l'adresse suivante : <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports1997/rap1182.pdf>

Cette enquête INSEE-CREDES réalisée en 1991-1992 auprès d'un échantillon aléatoire de 8.235 personnes et qui a montré que la polyopathie était la règle chez les personnes très âgées, les plus fréquentes étant les maladies cardiovasculaires et ostéoarticulaires, ne prend pourtant pas en compte la part importante des démences fréquentes dans cette population et qui vont croissantes grâce à leur visibilité depuis les années 2000 suite aux mobilisations d'acteurs associatifs, mais aussi à l'émergence de politiques de santé publique faisant de leur dépistage et de leur prise en charge une priorité majeure.³⁵

Facteurs de risque et de protection et données démographiques

Facteurs de risques et de protection

Selon certaines études, l'âge constitue le premier facteur de risque au développement de la démence neurodégénérative. En effet, comme l'ont montré certaines recherches, « la prévalence de la démence augmente avec l'âge de 1,2% entre 65 et 60 ans, à 28,5% après 90 ans, celle de la maladie d'Alzheimer de 0,6% à 22,2%, celle des démences vasculaires et mixtes de 0,3% à 5,2%³⁶ ». Plus précisément, cette prévalence de la maladie d'Alzheimer est respectivement de 0,6% et 0,7% chez les hommes et les femmes dans la tranche d'âge 65-69 ans alors qu'elle de 17,7% et 23,6% respectivement chez les hommes et les femmes de 90 ans et plus³⁷. Outre l'âge qui est le facteur principal de cette pathologie, d'autres facteurs ont été identifiés par les chercheurs, particulièrement chez des personnes âgées de sexe féminin (notamment après 80 ans³⁸) : le niveau

³⁵ A. FOUQUET et J. TREGOAT, *L'impact des modes d'organisation sur la prise en charge du grand âge*, Inspection générale des affaires sociales, mai 2011.

³⁶ J.-F. DARTIGUES *et al.*, « Epidémiologie des démences », *Gérontologie et société*, 2001/2, 1997, pp. 75-90.

³⁷ V. LOBO *et al.* (2000), cité par J.-F. Dartigues *et al.*, *id.*

³⁸ L. LENTENNEUR *et al.*, "Are sex and educational level independent predictors of dementia and Alzheimer's disease? Incidence data from the PAQUID project", *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 66: 177-183. 1999.

d'études³⁹, la principale profession exercée⁴⁰, le statut matrimonial et l'environnement social⁴¹, le style de vie alimentaire et diététique⁴².

En même temps, il a été identifié aussi des facteurs protecteurs tels un niveau d'éducation élevé durant l'enfance (cela étant non seulement un indicateur de la stimulation cognitive cumulée, mais aussi du statut socio-économique durant l'enfance⁴³. Les professions supérieures, marquées par un *challenge* élevé et ayant un haut degré d'*autonomie*, au sens du sociologue Eliot FREIDSON (*i.e.* ayant des possibilités de contrôle permanentes de leurs activités) et qui étaient « désirées » auraient aussi un effet protecteur⁴⁴, de même qu'une bonne hygiène de vie aiderait à prévenir le risque de maladie d'Alzheimer⁴⁵. Quant à l'activité physique, ses effets bénéfiques contre toutes les formes de déclin cognitifs sont bien connus, notamment chez la femme⁴⁶. Un autre facteur protecteur et qui concerne directement le propos de cette thèse est la consommation de poissons qui serait associée à un risque moindre de maladie d'Alzheimer, compte tenu de leur composition en acides gras. Des chercheurs en épidémiologie, tels LARRIEU *et al.*, ont établi, pour leur part, que des apports élevés en Oméga-3, susceptibles d'être corrélés avec une consommation élevée de poissons, constituaient aussi des facteurs protecteurs contre cette pathologie démentielle⁴⁷. Par ailleurs, selon d'autres chercheurs, une consommation de fruits et légumes plus de trois fois par semaine protégerait du risque de

³⁹ L. LENTENNEUR *et al.*, *Id.*

⁴⁰ H. BICKEL, B. COOPER. "Incidence and relative risk of dementia in an urban elderly population: findings of a prospective field study." *Psychol Med* 24: 179-192.1994

⁴¹ L. FRATIGLIONI *et al.*, "Influence of social network on occurrence of dementia: a communitybased longitudinal study." *Lancet* 355(9212): 1315-1319. 2000

⁴² J.-M. ORGOGOZO *et al.* "Wine consumption and dementia in the elderly: a prospective community study in the Bordeaux area." *Rev Neurol* 153(3): 185-192. 1997.

⁴³ C. QIU *et al.*, "The epidemiology of the dementias: an update." *Current Op Psychiatry*, 2007; 20: 380-385.2007.

⁴⁴ R. ANDEL *et al.*, "Complexity of work and risk of Alzheimer's disease: a population-based study of Swedish twins." *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2005; 60 (5): 251-258.

⁴⁵ L. FRATIGLIONI *et al.*, "An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia." *Lancet Neurol*, 2004; 3: 343-353.2004.

⁴⁶ F. LINDSAY *et al.*, "More than the epidemiology of Alzheimer's disease: contributions of the Canadian Study of Health and Aging." *Can J Psychiatry*, 2004; 49: 83-91.2004.

⁴⁷ S. LARRIEU *et al.*, "Sociodemographic differences in dietary habits in a population-based sample of elderly subjects: the 3C study." *J Nutr Health Aging*, 2004; 8: 497-502.2004.

développer une maladie d'Alzheimer en regard avec moins d'une prise par semaine⁴⁸. En gros, le régime dit méditerranéen est conseillé compte tenu de son efficacité pour prévenir, entre autres pathologies, les démences de type Alzheimer.

Dans tous les cas, les facteurs recensés ci-dessus ont tous partie liée au style de vie des individus, qu'il s'agisse de la profession, du niveau d'éducation ou des habitudes alimentaires et diététiques.

Cette multiplication des variables explicatives indique les difficultés de la recherche médicale, les résultats de celle-ci étant souvent contradictoires et pouvant partir dans toutes les directions. Tout porte à croire, en effet, que cette incertitude (et donc ces difficultés) n'est pas seulement d'ordre épistémologique et méthodologique (*i.e* liée à la manière de construire l'objet), mais aussi d'ordre ontologique, c'est-à-dire inhérente à la nature flottante même de l'objet de recherche qu'est la maladie d'Alzheimer.

Données démographiques actuelles sur la Maladie d'Alzheimer

Estimé actuellement à environ 900.000, le nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en France devrait atteindre 1,3 million en 2020, du fait de l'allongement notable de l'espérance de vie⁴⁹. Plus généralement, la maladie toucherait, d'après certaines estimations, environ 46,8 millions de personnes dans le monde. A noter toutefois que ces estimations sont autrement plus élevées que celles réalisées pour le Rapport Mondial Alzheimer en 2009⁵⁰.

⁴⁸ Q. DAI *et al.*, "Fruit and vegetable juices and Alzheimer's disease: the Kame Project." *Am J Med*, 2006; 119(9): 751-759.

⁴⁹ Source Inserm : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

⁵⁰ Rapport Mondial Alzheimer 2015 Cf. : <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-french.pdf>

3. Construction scientifique et politique de la Maladie d'Alzheimer

Notre démarche, dans les lignes qui vont suivre, consiste à nous interroger, dans la perspective d'une sociologie historique du champ scientifique, sur les processus sociaux et politiques de construction des savoirs produits jusqu'ici sur la maladie d'Alzheimer et de donner à voir ce qui fait la légitimité des connaissances développées dans ce domaine.

Problématisation de la démence et construction scientifique de la maladie d'Alzheimer

Le développement de la maladie d'Alzheimer comme problème strictement scientifique a été précédé de tout une série d'interrogations, autrement dit, d'un véritable travail de *problématisation*⁵¹ de la démence⁵² chez les aliénistes du 19^e siècle. Ainsi Esquirol, élève de Pinel, est celui qui ira le plus loin possible dans la conceptualisation de la démence, en insistant sur la notion de diminution du « stock d'idées ». Pour lui, la démence, phénomène acquis, se différencie radicalement du phénomène congénital qu'est l'idiotie et consiste en trois variétés : aigüe, chronique et sénile, cette dernière étant la forme la plus nette et en même temps la conséquence de la vieillesse. Il en résulte que, dès lors, parler de démence consiste à s'appuyer sur les deux critères essentiels que sont l'incurabilité et la chronicité.

Par-delà la psychiatrie morale de Pinel et d'Esquirol, la découverte de la méthode anatomoclinique va rendre possible le développement d'une vision organiciste des maladies mentales, ce à la faveur de la démonstration par le médecin Royer-Collard et son élève Bayle de l'origine cérébrale de la paralysie

⁵¹ La problématisation (un des sens possibles de la notion chez Foucault) s'entend au sens où, autour de la démence, s'articulent des formes de véridiction (discours scientifiques, en l'occurrence) et de juridiction (clinique et nosographie) qui font entrer ce « quelque chose » dans le champ de la pensée. Cf. F. GROS, « Problématisation », in J.-F. Bert, J. Lamy (dir.), *Michel Foucault. Un héritage critique*, CNRS Editions, Paris, 2014, p. 125-130

⁵² Pour une histoire du concept de démence et de la maladie d'Alzheimer, voir Y. Christen, « L'évolution du concept de démence et de Maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°81, juin, pp. 187-198.

générale (démence de l'âge moyen et de nature inflammatoire). Ce n'est qu'à la faveur du développement de la neurologie à la fin du XIXe et au début du XXe siècle que l'acception médicale du terme démence commence à se fixer⁵³. Trois points fondamentaux caractérisent cette période que certains auteurs qualifient de pré-alzheimérienne : la découverte de la sénilité, l'importance de l'anatomie cérébrale dans les démences et la tendance à classifier⁵⁴.

C'est au cours de cette période riches en débats scientifiques que sera découvert, dans les années 1900, par Aloïs Alzheimer, ce nouveau type de démence caractérisé par une « affection particulière du cortex cérébral » et dont l'éponyme « Maladie d'Alzheimer » sera plus tard forgé par son collaborateur Emil Kraepelin⁵⁵. Cela étant, du point de vue de celui-ci, cette maladie constitue une forme présénile de démence, dont les principaux symptômes sont des perturbations anatomiques, à la différence de la démence sénile, qui concerne les affections déclarées au-delà de soixante-cinq ans.

Cette nouvelle maladie suscitera, du même coup, un vif intérêt chez les spécialistes, en particulier chez nombre de psychiatres américains qui mettront l'accent beaucoup moins sur la neuropathologie que sur les facteurs psychosociaux dans l'étiologie de la démence⁵⁶. Une telle approche s'attachera à examiner la relation entre biologie et personnalité et montrera que le fait que des individus présentent des « plaques » et des formes de dégénérescences à l'examen neurologique n'implique pas pour autant qu'ils développent une démence. En faisant porter la recherche sur le rôle des facteurs psychosociaux, le psychiatre américain David ROTHSCILD remet ainsi en question le point de vue déterministe et naturaliste qui semblait dominer toute la psychiatrie de l'époque

⁵³ L. NGATCHA-RIBERT, *op. cit.* p. 98-99.

⁵⁴ Sur l'analyse des deux pôles opposés mais complémentaires à partir desquels la psychiatrie française a pu se développer au XIXe siècle, voir l'ouvrage de l'historienne Jan Goldstein, *Consoler et classifier. L'essor de la psychiatrie française*, traduit de l'anglais par F. Bouillot, Coll. « Les empêcheurs de penser en rond », Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, 1997.

⁵⁵ Pour une analyse du contexte de naissance de la maladie d'Alzheimer, voir F. GZIL, *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, Paris, Presses universitaires de France, 2009.

⁵⁶ J. F Ballenger 2000, p. 84, cité par Nagatcha-Ribert, *op. cit.*

et fait « dès lors de la démence un processus dialectique entre le cerveau et le contexte social dans lequel la personne âgée se situe⁵⁷ ». Une telle conception a été appropriée dans le contexte français et ouvre alors la possibilité d'agir sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer et de la démence sénile par le truchement de dispositifs de prévention. La domination de cette théorie psychodynamique de la démence sénile dans les années quarante et cinquante a partie liée avec l'émergence de la discipline gérontologique qui se donne pour mission la prise en charge de la vieillesse dans la société et vise de la sorte à combattre la sénilité sous toutes ses formes⁵⁸.

L'existence de lésions principales (telles les plaques séniles) n'a pas permis aux experts médicaux d'établir une différence claire et distincte entre malades séniles et malades préséniles. On passe ainsi de l'appellation de « Démence sénile de type Alzheimer » à celle plus utilisée aujourd'hui de « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », qui comprend un large éventail de maladies neurodégénératives. Certaines études sont venues ainsi consacrer la recherche moderne sur la maladie d'Alzheimer. C'est le cas de l'étude réalisée par le docteur R. D. Newton sur l'identité clinique entre celle-ci et la démence sénile, c'est aussi le cas de celles menées tant au Royaume-Uni qu'aux Etats-Unis en s'appuyant la technologie du microscope électronique pour analyser les cerveaux de malades d'Alzheimer. Vient s'ajouter à ce répertoire le fameux Editorial de KATZMAN qui mettra en relief la similarité des lésions aussi bien dans la démence sénile que dans la maladie d'Alzheimer et qui aura un impact non négligeable sur les esprits en présentant cette dernière comme un enjeu majeur de santé publique.

Les années quatre-vingt marquent une nouvelle étape de ce que le biologiste Yves CHRISTEN considère comme la saga de l'*Alzheimerologie*. Celle-ci mettra à l'écart les recherches ultrastructurales au moyen de la microscopie électronique pour désormais s'intéresser, au plan moléculaire, aux éléments

⁵⁷ NGATCHA-RIBERT, *op. cit.* p. 111.

⁵⁸ Pour une approche historique de la gérontologie, voir Dominique Le Doujet, *Le temps des vieux : de la gérontologie du troisième âge à la gérontologie du quatrième âge : naissance de la psychogérontologie*, Thèse de doctorat de psychologie, Université Rennes 2, 2000.

constitutifs des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires⁵⁹. Pourtant, s'il est vrai que ce modèle amyloïde⁶⁰ n'est pas totalement tombé en discrédit, force est de constater l'hétérogénéité de la nature de la maladie d'Alzheimer, compte tenu des incertitudes qui font que celle-ci demeure une entité jamais statique, mais toujours flottante à maints égards, comme le donne à entendre le dernier Plan étatique intitulé « Plan maladies neurodégénératives⁶¹ ». On comprend, dès lors, pourquoi les essais cliniques (surtout ceux à visée curative) piétinent, se multiplient à n'en plus finir et se tournent de plus en plus vers la prévention comme horizon d'espoir en cherchant toujours à optimiser le taux de recrutement des personnes âgées.

Sur le plan strictement scientifique, un des débats qui montre le mieux l'aspect quelque peu flottant et donc évolutif de cette maladie est le débat sur le statut et la nature du Déficit cognitif léger (en anglais *Mild Cognitive Impairment* ou MCI), celui-ci caractérisant une sorte d'état intermédiaire entre le normal et le pathologique, « une zone grise entre normalité et maladie »⁶². Comme le rappellent certaines sociologues de la médecine :

“in practice, distinguishing between normal cognitive ageing, MCI and the early stages of degenerative dementias such as Alzheimer's remains an enormous challenge. Since, neuropsychological testing is a poor indicator of MCI, clinical judgment plays a central role in diagnosis. The clinical and aetiological heterogeneity of MCI is further complicated by a lack of evidence supporting the notion that early treatment or intervention is beneficial for managing decline or even for improving quality of life⁶³”.

Compte tenu des limites très floues du concept de MCI, des chercheurs internationaux tentent de revisiter les critères diagnostiques de la maladie en

⁵⁹ Y. CHRISTEN, *Art. cit.*

⁶⁰ Les plaques amyloïdes représentent un des deux principaux types de lésions qui signent avec certitude le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. A ce sujet, voir le site de l'INSERM : <http://www.inserm.fr/layout/set/print/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>.

⁶¹ Voir le site suivant : social.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives

⁶² L. NGATCHA-RIBERT, *op. cit.* p. 118.

⁶³ Renée L. BEARD, Tara M. NEARY, “Making sense of non-sense: experiences of mild cognitive impairment”, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 35, n°1. 2013, pp. 130-146.

vue de rendre possible un dépistage davantage précoce. Les propos du neurologue Bruno Dubois semblent résumer à eux seuls l'ensemble des obstacles que représente la catégorie MCI : « *C'est une démarche en deux temps : identifier un syndrome de démence puis exclure d'autres causes potentielles que la maladie d'Alzheimer. Ce diagnostic par défaut présente un gros inconvénient : il ne considère la maladie qu'à partir du stade de démence. Il existe pourtant un stade pré-déméntiel mais on ne cherche pas à l'identifier ; on se contente de ranger les patients dans le sas flou du Mild Cognitive Impairment MCI ou trouble cognitif léger, où se trouvent aussi des patients atteints d'une banale dépression*⁶⁴ ». En clair, il s'agit de considérer la maladie d'Alzheimer dans sa globalité et donc comme une maladie se développant selon trois états : la phase de préparation (*latence clinique*), la phase *prodromale* (début timide, à bas bruit de la maladie) puis la phase *déméntielle*⁶⁵.

Il n'empêche, en dépit de ces multiples errances d'une telle catégorie, de nombreux progrès conceptuels ont été accomplis entre temps, grâce, entre autres choses, aux perfectionnements de l'imagerie (IRM, techniques de visualisation des plaques *in vivo*, ...), à de nouvelles données fondamentales sur la maladie ou à la mise en œuvre de grandes études prospectives telles PAQUID en France⁶⁶. Cela étant, il n'en demeure pas moins que la situation reste, globalement, marquée par la cacophonie des hypothèses et des résultats divergents issus des recherches fondamentales, épidémiologiques et thérapeutiques.

Ce processus de construction scientifique de la maladie d'Alzheimer, en dépit de ce qu'il comporte d'errements, de balbutiements et d'« erreurs rectifiées », comme dirait BACHELARD, a incontestablement contribué en même temps à sa visibilisation politique et médiatique. A tout le moins, cela a-t-il servi d'argument ou de paravent aux acteurs politiques dans leur quête d'un

⁶⁴ Bruno DUBOIS, interview accordée au mensuel *La Recherche*, Octobre 2007.

⁶⁵ B. DUBOIS, Martin L. ALBERT, « Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease ? », *The Lancet Neurology*, Vol. 3, n°4, pp. 246-248, 2004.

⁶⁶ Ph. BARRES, *La Maladie d'Alzheimer et autres maladies d'évolution démentielle*, Nice 2012 : www.ebe7.net/pdf/maladie-d-alzheimer-et-autres-maladies.html

accroissement de leur légitimité par l'intermédiaire d'une personnalisation de la lutte à la faveur de multiples interventions dans les médias⁶⁷.

Construction publique et politisation de la Maladie d'Alzheimer

Ainsi que l'a relevé la sociologue NGATCHA-RIBERT, la maladie d'Alzheimer constitue une « fenêtre politique⁶⁸ » considérable dans l'exacte mesure où elle n'a cessé d'attirer l'attention et d'être prise en compte par les pouvoirs publics. En témoignent les quatre plans dont elle est l'objet depuis 2001 : le Plan Kouchner (2001), le Plan Douste-Blazy (2004-2007), le Plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) « issu des travaux de la commission présidée par le professeur Ménard⁶⁹ » et enfin le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019⁷⁰.

La Maladie a atteint un pic de visibilité lorsque, lors de la journée mondiale du 21 septembre 2006, Dominique D. VILLEPIN lui attribue le label « grande cause nationale de l'année 2007⁷¹ » à l'instar du cancer ou du sida : « *nous avons su nous mobiliser autour de grandes causes, le cancer, le sida. Ce que nous avons fait pour ces maladies, nous devons le faire aussi pour les maladies du cerveau et du système nerveux [...] la recherche sur Alzheimer est*

⁶⁷ M. CHAROUD, Acteurs et enjeux de la publicisation de la Maladie d'Alzheimer, *Communications*, Vol 30, n°1 2012 disponible à l'adresse suivante : <https://communication.revues.org/2878#ftn9>

⁶⁸ Laëtitia NGATCHA-RIBERT, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 23, 2007, p. 229-247.

⁶⁹ J. Ménard, *Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin*. Paris : La Documentation française, 2007 : 118 p.

⁷⁰ A noter que, tel son nom l'indique, ce Plan ne n'est pas, à la différence des précédents, spécifique à Maladie d'Alzheimer et ressemble, pour citer l'Association France Alzheimer, « à une simple extension du Plan Alzheimer aux personnes atteintes par d'autres pathologies neurodégénératives, telles la maladie de Parkinson, la Sclérose en Plaques, la Maladie de Huntington... », Cf. <http://www.francealzheimer-yonne.org/content/plan-maladies-neurod%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2015-2019>.

⁷¹ Discours prononcé l'ancien premier ministre Dominique De Villepin à Nice le 21 septembre 2006, disponible à l'adresse suivante http://archives.gouvernement.fr/villepin/chantiers/sante_666/index.html

encore très insuffisante. Le nombre de publications en France sur cette maladie est cinq fois moins important que sur le sida⁷² ».

Le processus de politisation ainsi que la « mise à l'agenda » de cette maladie, engagés depuis le rapport GIRARD en 2000 met l'accent davantage sur la recherche et la prise en charge, dans la mesure où cette mise à l'agenda a été formulée, à la différence de la dépendance, non pas dans le cadre des politiques sociales, mais dans celui de la santé publique⁷³. En dépit des multiples réajustements dont on peut supposer qu'ils correspondent à autant de logiques professionnelles différentes et de perceptions différentielles du problème, il n'en demeure pas moins que la maladie d'Alzheimer finit par faire consensus en s'imposant comme problème de santé publique à dimension nationale. Cela n'exclut pas pour autant de s'interroger sur ce qui rend possible un tel consensus et sur l'influence probable de l'industrie pharmaceutique dans la mise en place des plans Alzheimer successifs.

4. L'institutionnalisation de la recherche sur Alzheimer

Depuis environ une dizaine d'années, la recherche (clinique, fondamentale, interventionnelle) commence à s'imposer en France comme un dispositif incontournable dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées. Selon certains experts et analystes, une telle stratégie a pour objectif, entre autres, de permettre à la recherche médicale française de restaurer sa compétitivité sur la scène scientifique mondiale en participant à et en promouvant davantage les essais thérapeutiques⁷⁴. Par ailleurs, la recherche tend à se positionner, dans certains cas, comme un outil complémentaire voire une alternative aux activités de soins assurées par les structures de prise en charge classiques.

⁷² *Id.*

⁷³ Judith OLIVER, *De la médicalisation de la démence sénile à la mise à l'agenda de la maladie d'Alzheimer : évolutions et institutionnalisation d'une catégorie médicale d'action publique*, Mémoire de Master 2 recherche en sciences politiques, dir. J. G. Contamin, 2007, p. 14.

⁷⁴ Florence LUSTMAN conférence de presse Leem recherche-FCS, 17 septembre 2009, p. 3.

C'est dans ce contexte qu'ont été créées plusieurs structures privées consacrées à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Ainsi, outre les CMRR qui ont été labellisés progressivement sur tout le territoire national depuis le début des années 2000, d'autres institutions ont vu le jour, telles la Fondation pour la recherche sur Alzheimer en 2005 (anciennement IFRAD) dont les actions sont essentiellement dédiées à la recherche clinique, la Fondation nationale de coopération scientifique maladie Alzheimer et maladies apparentées (ou Fondation Plan Alzheimer) hébergée par l'INSERM et créée en vue de la mise en œuvre des mesures recherches du 3^{ème} Plan national Alzheimer 2008-2012. Dans le cadre du 2^{ème} Plan a été mis en place par le CHU de Toulouse l'Observatoire de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA) dont l'objectif est d'enregistrer et de fournir des informations sur l'actualité et l'évolution de la recherche française, qu'elle soit publique ou privée dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

Si nous nous intéressons aux CMRR en tant que dispositifs institutionnels, ce n'est pas tant en vue de les étudier pour eux-mêmes qu'afin d'appréhender le processus de mise en œuvre d'une politique de « gouvernement par les labels » : L'Etat crée des institutions (CMRR, CMP, etc.) qui accèdent à des financements publics. La réflexion sociologique vise, de la sorte, à analyser le rôle qu'une telle structure institutionnelle joue dans la sélection des participants comme dans l'organisation et la mise en place des dispositifs médico-scientifiques que sont les essais cliniques préventifs dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. En cela, notre analyse ne fait que reprendre à nouveau frais, *mutatis mutandis*, un des constats longtemps établis par la sociologie des professions de santé : la tendance de certains dispositifs et professionnels [curatifs] à être sélectifs et à recruter une clientèle modelée sur les carrières thérapeutiques (des individus catalogués et présumés malades) conçues à son endroit⁷⁵.

⁷⁵ Voir à ce sujet : E. FREIDSON, *La profession médicale*, Payot, 1984 ; C. HERZLICH, « Type de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, 14 (1), 1973, pp. 41-59.

Les CMRR, un label spécifique

La création, depuis le Plan Kouchner (2001-2004) d'un label « Centre mémoire de ressources et de recherche » (CMRR) peut être à juste titre analysée comme une des formes d'expression du volontarisme de l'Etat en matière de recherche clinique⁷⁶. En effet, ce premier Plan, essentiellement orienté sur le dépistage, a bel et bien structuré le diagnostic et la prise en charge des troubles de la mémoire par un maillage territorial à un premier niveau. Sous ce rapport, la création de Consultations mémoire de proximité (CMP) sert avant tout à doter les bassins de vie⁷⁷ de structures locales de recours et de suivi de la maladie. A ce premier niveau, s'en ajoute un deuxième, celui des CMRR⁷⁸. Ceux-ci viennent, quant à eux, compléter cette fonction locale en ce qu'ils ont pour mission principale, d'une part, d'être, outre des structures de coordination au niveau régional des activités concernant la mémoire, des centres de « répit » et de recours pour les diagnostics complexes et, d'autre part, de faire de la recherche essentiellement clinique. Sous ce rapport, les CMRR participent, de ce qu'on peut appeler, à la suite de certains politistes, une « gestion territoriale » de la maladie d'Alzheimer comme problème de santé publique⁷⁹.

De manière générale, l'on peut, du moins dans une certaine mesure, voir dans cette initiative une entreprise de consécration d'une activité médicale plus ancienne autour des troubles de la mémoire⁸⁰. Sous ce rapport, le label « CMRR »

⁷⁶ Il s'agit là, à vrai dire, du sixième axe de réforme dégagé de ce Plan.

⁷⁷ Les bassins de vie sont définis comme les plus petits territoires au sein desquels les habitants ont accès aux équipements et services les plus courants. C'est dans ces contours que s'organise une grande partie du quotidien de ces habitants. Cf. www.insee.fr/fr/theme.

⁷⁸ Ainsi, plus de 400 CMP et 28 CMRR, répartis dans 20 régions de France, sont labellisés aujourd'hui par les Agences régionales de santé (ARH).

⁷⁹ Jean-Claude THOENIG, Patrice DURAN, « L'État et la gestion publique territoriale », *Revue française de science politique* 46, n°4, 1996, pp 580-623.

⁸⁰ Il faut rappeler que, depuis le début des années 80, sous l'influence des *memory clinics* en Amérique du Nord (USA, Canada en particulier), se sont mis en place, un peu partout en France, des consultations et centres de la mémoire au sein des hôpitaux publics. Le Centre de la mémoire de Lille, créé en 1991 et labellisé en 2002 conformément à la circulaire du 16 avril 2002, fait partie des tous premiers à avoir vu le jour, sur le territoire français, autour du Professeur Florence Pasquier. Cette dynamique de création de centres et de consultations de la mémoire a été, pour partie, encouragée avant tout par les laboratoires pharmaceutiques, dont le groupe IPSEN à Paris. Sur cette question

peut être considéré comme une manière de récompenser les professionnels médicaux et paramédicaux, autrement dit, « un signe de reconnaissance de qualité attribué après un processus qui vérifie la conformité à un cahier des charges ⁸¹».

Même situés dans des centres hospitalo-universitaires, les CMRR ne constituent pas pour autant des services hospitaliers, *stricto sensu*, encore moins des pôles d'activités. Lors d'entretiens avec eux, certains médecins n'hésitent pas à les considérer comme des *méta-services* regroupant des spécialistes restant rattachés à leur service d'appartenance, mais qui viennent y donner régulièrement des vacations⁸². Il s'agit donc de structures dont on a parfois du mal à mesurer le degré de réalité⁸³ mais dont dépend l'existence de plus d'un acteur médical, dans la mesure où celui-ci a intérêt à ce que les CMRR continuent à exister pour qu'il puisse persévérer dans son être de chercheur. Plus précisément, le contenu sémantique d'un tel label ne s'en charge pas moins d'ambiguïtés et s'apparente, par ailleurs, à ce que certains chercheurs en Sciences de gestion ont identifié, dans un tout autre domaine, à un « praxème », c'est-à-dire « un signifiant sans signifié figé, en dehors de ses usages, variant selon des catégories d'acteurs ⁸⁴».

précisément, F. Pasquier, F. Lebert & H. Petit, *Consultations et centres de la mémoire*, Marseille, Solal, 1997.

⁸¹ Valia FILLOZ et Valérie COLOMB, « De l'étiquette à la marque : la labellisation comme unificateur des projets territoriaux ? », *Développement durable et territoires* [En ligne], Vol. 2, n° 2 | Mai 2011, mis en ligne le 30 mai 2011, consulté le 09 septembre 2016. URL : <http://developpementdurable.revues.org/8998>.

⁸² Evidemment, la réalité est un peu plus complexe que ne le dit cet enquêté, dans la mesure où l'on y trouve des professionnels (en particulier des médecins) y travaillant à temps et qui, en conséquence, n'y viennent pas que pour assurer des vacations.

⁸³ Pour une analyse du flou caractérisant les politiques autour de la maladie d'Alzheimer, cf. Audrey Ralay Ranaivo, *Saisir le flou des politiques Alzheimer : un usage des "configurations"*, Ecole thématique PACTE/CNRS "Comparer en sciences sociales : une science inexacte ?", Déc 2011, Grenoble, France. <halshs-00643215>.

⁸⁴ Philippe ROBERT-DEMONTROND, Anne JOYEAU, « Le label « commerce équitable » comme praxème : diversité des acteurs, diversification des significations », *Revue de l'organisation responsable*, 2007/2, (Vol. 2), pp. 54-69.

Il en résulte que certains médecins, même en s'investissant dans des activités (consultations, recherche) sur la maladie d'Alzheimer relevant avant tout de leur propre service de rattachement, font souvent en sorte d'y associer leur CMRR comme un gage de légitimité professionnelle et scientifique. Aussi, peut-on affirmer, pour partie à la suite de certains auteurs, que les CMRR s'apparentent autant « à des réseaux de soins, qui peuvent être centralisés en un même lieu ou au contraire répartis entre plusieurs sites⁸⁵ », qu'à des réseaux de recherche, ces derniers constituant pour quiconque entend faire de la recherche clinique sur Alzheimer au sein des CHU une sorte de « banque de ressources symboliques »⁸⁶. Dit d'une autre manière, tout porte à penser que les CMRR constituent non seulement « un label ouvrant droit à des financements leur permettant d'assurer leurs différentes missions⁸⁷ », mais aussi des réseaux de relations et d'activités médico-thérapeutiques et scientifiques hors desquels point de salut pour un médecin chercheur souhaitant obtenir un certain crédit auprès de ses pairs.

Comme le donnent à entendre les propos de nos enquêtés, même si « *chacun fait souvent des trucs différents* » au-delà de la thématique de recherche⁸⁸ commune, il n'en reste pas moins que :

« être au CMRR, ça booste, ça donne envie de travailler. Au moins, on sait qu'on se doit de publier, ça devient une obligation, parce qu'on sait qu'on fréquente des grands professeurs qui viennent de partout et qu'il faut, par conséquent, se montrer plus ou moins productif : un CMRR, ça gère, ça coordonne, mais ça fait aussi de la recherche⁸⁹ ».

⁸⁵ A. CAMPEON, B. LE BIHAN, I. MALLON, « Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n° 142, 2012, pp. 129-141.

⁸⁶ Par allusion à la définition bourdieusienne de l'Etat comme banque centrale de crédit symbolique, Cf. P. Bourdieu, *Sur l'Etat. Cours au Collège de France*, éd. Seuil/Raisons d'agir, 2012.

⁸⁷ A. CAMPEON, B. LE BIHAN, I. MALLON, *art. cit.*

⁸⁸ Selon le cahier des charges, chaque CMRR est tenu de se positionner sur au moins une thématique de recherche et se doit de participer à la recherche clinique à un niveau ou à un autre (qu'il s'agisse de l'inclusion des patients-participants, ou de la gestion de ces derniers durant toute la trajectoire de d'un essai clinique).

⁸⁹ Entretien, neurologue, Limoges, 2012.

Cela étant dit, l'espace des CMRR n'en est pas moins marqué par une certaine polarisation à tous niveaux d'échelle. Du point de vue organisationnel, ils apparaissent, tant dans nos entretiens que dans les documents officiels, comme des structures pluridisciplinaires réparties dans la majeure partie des cas, sur deux sites. De sorte qu'on peut parler, de manière générale, d'un CMRR neurologie d'un côté, et d'un CMRR gériatrie, de l'autre. Mais cette pluridisciplinarité affichée n'exclut pas pour autant, comme l'ont relevé certains sociologues, des orientations différenciées de la pratique professionnelle selon la spécialité médicale⁹⁰.

Un autre élément qui vient renforcer ce processus d'institutionnalisation de la recherche et consolider le rôle que les CMRR sont appelés à jouer dans la recherche clinique concerne la création de la Fédération nationale des CMRR (FCMRR) ou de la Fédération des CMRR du Sud de la France (F-CMRR-SF) créée à Toulouse en 2008. Il n'est pas excessif de la considérer comme une collaboration « politique » en matière de recherche sur la maladie d'Alzheimer dans la mesure où, d'après certains de nos enquêtés, cette Fédération ne peut que mutualiser les compétences et renforcer les liens entre experts médicaux tant de la vieillesse que des pathologies neurodégénératives. Il s'agit, en ce sens, de mouvements sociaux⁹¹ au sens du sociologue A. L. STRAUSS, créés à partir de plusieurs segments professionnels réunis (neurologues, psychiatres et gériatres) et dont l'essentiel des activités correspond à une lutte pour l'acquisition de positions de pouvoir à l'intérieur du champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. A ce propos, l'extrait d'entretien avec le professeur coordonnateur du CMRR est tout à fait sans ambiguïtés :

⁹⁰ Sur l'analyse de cette question, voir Arnaud CAMPEON *et al.*, *art. cit.*

⁹¹ Le sens que le sociologue A. L. STRAUSS donne à la notion de « mouvement social » est différent de celui qu'on rencontre dans la sociologie de l'action d'Alain Touraine, pour qui le mouvement social n'est pas d'abord professionnel mais désigne avant tout un type de conflit, une action conflictuelle. Sur l'analyse des segments professionnels comme mouvements sociaux, nous renvoyons le lecteur à A. L. STRAUSS, « La dynamique des professions », in *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, Introduction d'Isabelle Baszanger, p. 67-86.

« On va bientôt intégrer la Fédération des CMRR du Sud de la France. La recherche s'organise en pôle aujourd'hui, nous, on ne peut pas rester tout le temps isolés. Déjà on fait partie d'un CHU de taille moyenne, on a aucun intérêt à nous marginaliser, comme si nous n'étions qu'une banlieue de Bordeaux ou de Toulouse »

Entretien, PUPH, coordonnateur de CMRR, mai 2013

Une recherche centrée sur la prévention

Cette obsession de l'opinion pour la maladie s'inscrit plus largement dans l'intérêt croissant des pouvoirs publics pour la prévention comme nouvelle forme de gouvernement des populations et de gestion des risques de santé. Une telle montée en puissance des politiques de prévention s'explique d'autant plus que, dans le domaine des pathologies neurodégénératives, la recherche préventive est devenue un impératif catégorique compte tenu du fait qu'il n'existe actuellement sur le marché aucun traitement curatif et que le statut des médicaments pour la maladie d'Alzheimer est toujours matière à controverse parmi les spécialistes⁹². Malgré la mise sur le marché de nouveaux médicaments de plus en plus innovants, il ne fait pas de doute que « la quête d'un véritable traitement de la maladie d'Alzheimer bute encore sur divers obstacles⁹³ ». Certes, la maladie ne cesse pas pour autant d'être, à l'instar du cancer, un « pôle d'intérêts majeur pour la biologie et la médecine », mais elle n'en continue pas moins, en tant que « maladie-fléau », médiatisée, publicisée, de s'inscrire dans une « démarche hygiéniste », la médecine n'étant à la hauteur de « réduire ses effets que par des mesures d'ordre prophylactique⁹⁴ ». Soulignons, par ailleurs, que la prévention s'impose d'autant plus que « seuls 0,4% des composés médicaux testés pour la

⁹² Pour une analyse de ces conflits thérapeutiques, voir Annette LEIBING, L'anthropologie de la Maladie d'Alzheimer : le cas de médicaments, Cf. www.recherchepl.ca/media/download/54/Annette%20Leibing.pdf

⁹³ L. NGATCHA-RIBERT, *Op. cit.* p. 153.

⁹⁴ P. PINELL, « Fléau moderne et médecine d'avenir. La cancérologie française entre les deux guerres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68, 1987. Epidémies, malades, médecins, pp. 45-76.

maladie d'Alzheimer sont approuvés » et que, selon le journal *Alzheimer's Research and Therapy*, 99,6% des essais cliniques testant des traitements contre Alzheimer se sont soldés par des échecs répétés.

Encadré 2: Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer

L'*Observatoire B2V des Mémoires* a réalisé, en partenariat avec l'IFOP, une étude portant sur « Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer ». Il existe une large méconnaissance des Français sur les possibilités de prévention de la maladie d'Alzheimer : pour 32% des personnes interrogées, la maladie d'Alzheimer est une fatalité et pour ceux qui pensent qu'il existe des moyens de prévention, 58% ne savent pas exactement lesquels. Seuls 10% affirment connaître des moyens de prévention. 78% des Français placent en premier lieu la pratique d'une activité physique. « À juste titre puisque des essais cliniques ont démontré que la pratique régulière d'une activité physique améliore la cognition chez les personnes âgées », écrit Anne-Marie Thomazeau, de *Viva Presse*. 58% des Français pensent qu'une vie sociale riche prévient la maladie d'Alzheimer. « En effet, plusieurs facteurs psychosociaux peuvent être protecteurs de la maladie, comme une activité professionnelle complexe, un haut niveau d'éducation, une activité intellectuelle stimulante et un engagement social. De nombreuses études ont par ailleurs démontré que la qualité des relations sociales, plus que la quantité, est associée à la diminution du risque ». Enfin, 20 % des Français citent une alimentation saine comme facteur préventif. Cette méconnaissance est encore plus importante chez les jeunes : pour 90% d'entre eux, l'alimentation n'apparaît pas comme un facteur protecteur. « Pourtant, plusieurs études ont bien montré que les personnes qui ont un régime alimentaire de type méditerranéen, c'est à dire un régime alimentaire riche en fruits et légumes, en poissons et pauvre en viandes, ont tendance à développer moins la maladie d'Alzheimer. Notons que les jeunes en particulier, en très grande majorité, négligent les effets positifs d'une alimentation équilibrée sur le bon fonctionnement de notre cerveau, un constat qui fait écho à certains comportements alimentaires chez les jeunes qui sont loin d'être satisfaisants », souligne le Pr Hélène Amieva, membre du conseil scientifique de l'*Observatoire B2V des Mémoires*. « « Prévenir la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas seulement agir sur des facteurs protecteurs, c'est aussi "contrôler" certains facteurs de risque qui pourraient être évités (hypertension, hypercholestérolémie, diabète, obésité, maladies cardiovasculaires, tabac, alcool, troubles du sommeil...) », indique quant à elle le Dr Panchal, directrice scientifique de l'association *LECMA-Vaincre Alzheimer*.

IFOP / Agence Révolution R. Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer.

Septembre 2016. www.ifop.com/media/poll/3482-1-study_file.pdf (texte intégral).

Le rôle croissant de la prévention

Comme le note la sociologue NGATCHA-RIBERT, la rationalité préventive s'impose, tant au niveau national qu'au niveau international, comme un nouveau paradigme devenu à la mode⁹⁵, à la faveur de l'émergence d'une « société du risque⁹⁶ ». Ce changement de perspective dans le contexte français se caractériserait, selon certains auteurs, par le passage d'une politique de *gestion des risques* à une politique de *prévention des risques*⁹⁷. Pourtant, l'action publique préventive⁹⁸ n'en reste pas moins fondée sur un paradoxe dans la mesure où elle place le participant (devenu ainsi *patient-sentinelle*) dans une double position : celle de collaborateur à part entière (en l'occurrence à l'essai clinique) et celle de patient, objet de la thérapie⁹⁹. Dans cet ordre d'idées, la prévention dont il s'agit ici relève du *modèle contractuel*, tel que défini par J.P. DOZON et qui « fonctionne idéalement sur le mode d'une complémentarité nécessaire entre le travail d'objectivation des risques sanitaires qu'accomplissent avec de plus en plus de précisions les sciences biomédicales, particulièrement l'épidémiologie, et un mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir des acteurs responsables de leur santé¹⁰⁰ ».

Notons que, par ailleurs, la plupart des études sur la mise en forme de la prévention en tant que catégorie d'action publique ont été produites dans la

⁹⁵ L. NGATCHA-RIBERT, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Dunod, Paris 2012, p. 203.

⁹⁶ Pour une analyse du caractère polysémique de cette expression, voir le petit ouvrage éponyme de Patrick Peretti-Watel, *La société du risque*, Editions LA Découverte, coll. « Repères », 2010.

⁹⁷ En témoigneraient la loi de modernisation santé du 07 décembre 2015 ainsi que la création de la nouvelle agence nationale de santé publique Cf. Catherine Déchamp-Le Roux, *Sociologie des politiques de prévention en santé* conférence prononcée à l'Espace éthique hospitalier et universitaire de Lille.

⁹⁸ Pour une réflexion critique sur la prévention, voir l'article aujourd'hui vieillot de Martial Gottraux, *La construction sociale du champ de la prévention*, Sciences sociales et santé, vol. 1, n° 1, 1982, pp. 15-37.

⁹⁹ Une telle contradiction a déjà été relevée par Patrice PINELL, *Naissance d'un fléau - histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris : Métailié, 1992. Cela étant dit, dans notre essai clinique, il n'y avait aucune personne Alzheimer, l'atteinte par cette affection ayant été considérée comme un des critères de non-inclusion dans l'étude.

¹⁰⁰J. P. DOZON, « Quatre modèles de prévention », in J.P. Dozon, D. Fassin, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Editions Balland, 2001, p. 41.

perspective de l'analyse foucauldienne du pouvoir. Elles ont montré que la prévention, en ce sens, constituait un nouveau mode de « gouvernement », une « politique du vivant » qui déplace la frontière entre le privé et le public en s'immiscant « jusque dans l'intimité des personnes âgées¹⁰¹ ».

Prévention : définition et typologie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la prévention¹⁰² comme « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre ou la gravité des maladies ou accidents ». Le dictionnaire, pour sa part, la définit ainsi : « Ensemble des mesures destinées à éviter un évènement qu'on peut prévoir et dont on pense qu'il entraînerait un dommage pour l'individu ou la collectivité¹⁰³ ». En d'autres mots, la prévention concerne l'ensemble des mesures à mettre en œuvre pour empêcher un risque de survenir ou, au pire des cas, pour en réduire la fréquence ou les effets. En cela, la prévention peut être collective ou individuelle et se distingue de l'acte thérapeutique (au sens traditionnel) compte tenu de la condition de non malade *a priori* de la personne sur qui elle porte¹⁰⁴.

Il est d'usage de distinguer généralement trois modalités de prévention : *primaire*, *secondaire* et *tertiaire*, lesquelles sont par ailleurs le résultat de luttes historiques entre spécialités et agents de différentes spécialités du champ médical. Le premier niveau de prévention consiste à combattre les risques à la source et donc à agir sur les causes, le but étant de réduire l'incidence de la maladie en envisageant une série d'actions et de mesures avant le début de celle-

¹⁰¹ Stéphane Alvarez, *Prévention et vieillissement : l'expérience individuelle du vieillissement face à la norme contemporaine du « bien vieillir »*, Thèse de doctorat de sociologie, Université de Grenoble, 2014, sous la dir. de C. Gucher et P. Trompette.

¹⁰² Pour une approche historique de la prévention, nous renvoyons à Patrice Bourdelais, « L'histoire de la prévention : hygiénisme et promotion de la santé », in *Traité de prévention*, Bourdillon F. (dir), Paris, Médecine-Sciences, Flammarion, 2009, pp. 9-13.

¹⁰³ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) : <http://www.cnrtl.fr/definition/pr%C3%A9vention>.

¹⁰⁴ Dans le cas de notre essai clinique, le « non malade a priori » veut dire « non atteinte de Maladie d'Alzheimer ». Mais la plupart du temps, les participants sont des personnes atteintes de polyopathologies et souffrant tous de plaintes mnésiques.

ci. Relèvent de cette catégorie les vaccinations antipoliomyélitique, antirougeole, contre la tuberculose, le tétanos, qui ont permis l'éradication de bon nombre de maladies de l'enfant et de l'adulte, ou encore la fluorisation de l'eau qui met à l'abri des caries dentaires¹⁰⁵. Les stratégies d'éducation pour la santé, mobilisées dans le cadre de la prévention primaire, peuvent être considérées, à la suite de Luc BERLIVET, comme « des tentatives d'agir sur les représentations sociales dans un sens prédéterminé », l'objectif étant de « convaincre les individus de renoncer à certains comportements ou au contraire d'en adopter d'autres ¹⁰⁶», pour échapper à un risque identifié (lutte contre l'alcoolisme ou le tabagisme par exemple).

Quant à la deuxième modalité de prévention, elle vise à détecter le plus tôt afin d'éviter certains dégâts par l'intermédiaire de tests et de campagnes de dépistage. Axée sur les actions de sensibilisation, elle constitue donc une intervention d'évitement, dont l'objectif est de réduire la prévalence de la maladie en identifiant les personnes susceptibles d'être atteintes.

Le dernier type de prévention, quant à lui, représente un ensemble de mesures compensatoires *ex post*, puisqu'il consiste à prodiguer des soins afin de diminuer les récurrences, limiter les complications et dysfonctionnement liés à la maladie. Il s'agit, en d'autres termes, de « réduire l'impact de la maladie sur les fonctions, la longévité et la qualité de vie du patient ». Dans certains cas, la prévention tertiaire n'est pas sans rappeler le premier niveau, en ce qu'il peut consister soit en la modification des facteurs de risque (par exemple aider un patient cardiaque à perdre du poids), soit en la modification des comportements du patient en vue de le mettre à l'abri de toute récurrence probable : la

¹⁰⁵ Selon André LABOURDETTE, le dernier niveau de prévention établi par l'OMS prête à discussion. Cf. « La prévention dans le domaine de la santé », *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2, 1996, pp. 141-169.

¹⁰⁶ Luc BERLIVET, « Naissance d'une politique symbolique : l'institutionnalisation des « grandes campagnes » d'éducation pour la santé », *Quaderni*, n° 33, 1997. L'Etat communicant, des formes de la communication gouvernementale, pp. 99-117.

réadaptation cardiaque après un infarctus du myocarde un est bon exemple de prévention tertiaire¹⁰⁷.

Epidémiologie et prévention

La question de la prévention, qu'elle soit posée à l'échelle individuelle ou collective, se situe au cœur de la santé publique contemporaine. Mais au-delà de l'aspect qui consiste, comme le rappellent certains chercheurs, à en appeler à l'adhésion éclairée des individus « dans le contexte de socialisation des risques et des responsabilités individuelles », la prévention n'en possède pas moins une dimension qui frôle parfois la contrainte, voire la coercition, en lieu et place même du consentement éclairé¹⁰⁸. A cet égard, le rôle de plus en plus croissant et prioritaire de l'« idéologie préventive »¹⁰⁹ à travers la santé publique - ce qui peut être considéré comme une forme d'extension du processus de médicalisation¹¹⁰ - s'accompagne d'une montée en puissance de l'épidémiologie probabiliste, qui

¹⁰⁷ Sur les différents types de prévention, voir le site de l'association des Facultés de médecine du Canada :

<http://phprimer.afmc.ca/Latheoriereflechiralasante/Chapitre4LesConceptsDeBaseDeLaPrventionDeLaSurveillanceEtDeLaPromotionDeLaSant/Lestapesdelaprvention>.

¹⁰⁸ J. P. DOZON, « Quatre modèles de prévention », in J.P. DOZON, D. FASSIN (sous la dir. de), *Critique de la santé publique. Op. cit.* Editions Balland, 2001, p. 23-24.

¹⁰⁹ Sur l'analyse des effets sociaux de cette idéologie, nous renvoyons à la réflexion critique et polémique par moments de Martial GOTTRAUX, « La construction sociale du champ de la prévention », *Sciences sociales et santé*, vol. 1, n°1, 1982, pp. 15-37.

¹¹⁰ Comme le notent Clarke et *al*, les innovations technologiques, dans le domaine biomédical, s'appuyant sur de grands renforts de marketing et de publicité, ne sont pas sans effets sur l'organisation de la pratique médicale et, plus largement, sur la médecine en tant que science dans la mesure où elles transforment les représentations du vivant. Cf. A. CLARKE, J. R. FISHMAN., J. R. FOSKET., L. MAMO, et J SHIN, « Technosciences et nouvelle biomédicalisation : racines occidentales et rhizomes mondiaux », *Sciences sociales et santé*, 2000, vol. 18, n° 2, 11-44. D'autres auteurs en sciences sociales appliquées, particulièrement en sexologie, recourant à la notion de « pharmacologisation » (proche en cela de celle de néo-médicalisation) notent, à la suite de Peter CONRAD et Valérie LEITER que « le processus de médicalisation serait ainsi désormais beaucoup plus largement impulsé par le complexe pharmaco-industriel et les avancées de la pharmacogénomique que par les actions menées par la profession médicale en vue d'étendre sa juridiction ». Cf. Christine THÖER-FABRE & Joseph Josy LEVY, « La pharmacologisation de la ménaupose. L'hormonothérapie substitutive et ses fonctions dans les discours de « baby-boomers » françaises, *Nouvelles pratiques sociales*, (192) 2007, pp. 46-61.

s'impose comme un élément essentiel dans le processus de légitimation de la santé publique à tous niveaux d'échelle¹¹¹.

En recourant au modèle des maladies multifactorielles, l'épidémiologie analytique (à la différence de l'épidémiologie descriptive qui s'intéresse au poids numérique du phénomène morbide étudié) construit des modèles hypothétiques variés permettant d'expliquer les causes ou les antécédents¹¹² de la maladie d'Alzheimer. Sous ce rapport, son action - qui permet de définir les principaux axes de la stratégie préventive - repose sur l'argument statistique¹¹³, lequel permet d'inscrire et de stabiliser dans des chaînes de régularités sociales autant les aléas individuels que les aléas imprévisibles des événements isolés.

Parmi les nombreux facteurs pouvant expliquer le rôle majeur joué par les épidémiologistes dans la caractérisation ainsi que dans la reconceptualisation de la maladie d'Alzheimer comme affection plurifactorielle, l'on peut en mentionner deux. D'abord, à la faveur du phénomène du vieillissement de la population et des peurs corrélatives analysés *supra*, les épidémiologistes ont pu, à l'instar des gériatres, s'engouffrer dans la brèche laissée ouverte par les autres disciplines médicales et donc s'imposer comme une spécialité incontournable dans ce champ en plein évolution. L'étude PAQUID, entre autres, a joué un rôle majeur dans ce travail de légitimation du discours épidémiologique « fondé sur une rhétorique de la vérité, du besoin, de la science et de la relation besoin/science¹¹⁴ ». En 2003, le neurologue et épidémiologiste bordelais Jean-François DARTIGUES, affirmait ceci : « Les neurologues encore un bel avenir dans la maladie d'Alzheimer¹¹⁵ »,

¹¹¹ J. P. DOZON, D. FASSIN, « L'universalisme bien tempéré de la santé publique », *Id.* p. 13.

¹¹² L. NGATCHA-RIBERT, *op. cit.* p. 192.

¹¹³ A. DESROSIERES, *Prouver et gouverner. Une analyse politique des statistiques publiques*, Editions La Découverte, 2014, 264 p.

¹¹⁴ C. PARADEISE, « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, vol. 27, n°1, 1985, pp. 17-31.

¹¹⁵ Cité par L. Ngatcha-Ribert qui considère ce professeur comme le chef de file de l'épidémiologie de cette maladie. Nous pensons, pour notre part, que pour comprendre le rôle que l'épidémiologie, en tout cas dans le contexte français, a joué dans la construction sociale et politique de la Maladie d'Alzheimer, il faudrait une analyse fouillée de la trajectoire professionnelle ainsi que du capital social (y compris l'ensemble de leurs réseaux sociaux et politiques) de deux figures importantes dans la

propos qui peut être interprété comme une affirmation de la place centrale qu'occupent et que continueront à occuper ces experts des populations âgées dans l'évolution et les transformations du champ des pathologies neurodégénératives.

En, effet, l'enquête épidémiologique longitudinale PAQUID a mis au jour un ensemble de facteurs de risque et de protection liés au mode de vie des personnes âgées recrutées dans l'essai et montré, par ailleurs, que « la prévalence par tranches d'âge a quasiment doublé en 10 ans, passant après 75 ans de 7,7% à 16,5%¹¹⁶ ». Ensuite, l'incorporation et la « mise en nombre » d'éléments épars et divers, au prime abord sans lien entre eux, qu'il s'agisse des perceptions des relations sociales, des modèles de comportement, etc. ainsi que l'appui sur un langage commun entre des acteurs ou des domaines *a priori* fort différents. Là encore, cette étude épidémiologique de référence, en proposant, pour la première fois, une évaluation du coût économique de la maladie d'Alzheimer, n'a pas manqué d'influer sur les débats et les grandes décisions politiques et d'accroître de la sorte la légitimité de la science épidémiologique en matière de prévention.

5. Positions théoriques

Croiser les regards de la sociologie des professions et de la sociologie des espaces sociaux

Notre recherche s'inscrit dans le cadre de la sociologie des professions et de la sociologie des espaces sociaux¹¹⁷. Elle relève, dans un premier temps, du modèle d'analyse de l'ordre social en tant qu'*ordre négocié*. En postulant sa relative indétermination *a priori*, il s'agit donc de s'interroger, à la manière d'Anselm L. STRAUSS, sur les modalités de reproduction de l'ordre social. La

construction de cette affection comme problème à la fois scientifique et politique. Il s'agit de Jean-François DARTIGUES et de Florence Pasquier du CHU de Lille. A ce titre, on peut les considérer comme de véritables entrepreneurs de morale scientifique et politique.

¹¹⁶ L. NGATCHA-RIBERT, *op. cit.*, p. 195.

¹¹⁷ Le mode d'exposition linéaire de nos cadres théoriques ne se retrouve pas tel quel dans le corps de la thèse.

négociation, en tant que « travail nécessaire au renouvellement d'un rapport de forces » procède, dans notre recherche, d'un travail pouvant contenir plusieurs facettes. Il peut s'agir, entre autres éléments, de discussions et d'échanges entre les soignants en vue de déterminer quels profils de personnes âgées il est souhaitable d'orienter vers l'essai clinique, quelles stratégies adéquates il faut adopter en vue d'un suivi efficace des participants, après combien de rendez-vous ratés il faut exclure un participant, quels propos tenir à un participant au téléphone ou en face à face afin de regagner sa confiance et de le remotiver.

Nous nous appuyons, plus précisément, sur le concept de *trajectoire* qui, permettant de saisir la dimension temporelle du travail de gestion des participants, constitue un élément déterminant de cet ordre négocié et dont nous reprenons à notre compte la définition qu'en propose le sociologue américain : « le terme de trajectoire (...) fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués¹¹⁸ ». Une telle définition donne à voir l'implication de l'ensemble des acteurs dans le travail (de recherche) médical, aussi bien les soignants¹¹⁹ que les participants eux-mêmes. En d'autres mots, elle permet de saisir la structure collective de l'organisation mise en œuvre pour surveiller et prévenir le déclin des fonctions cognitives ainsi que les probables conversions en maladie d'Alzheimer. Certes, le participant, qu'il soit ou non patient, a toujours la possibilité d'influencer cet *ordre négocié*, de se montrer peu coopérant et peu « observant », sachant qu'il ne court aucun risque de se heurter à des représailles de la part des soignants et que lui participant-patient a le droit de retirer son consentement à tout moment. Il reste que leur coopération est nécessaire au bon déroulement de la recherche thérapeutique et que les soignants doivent tout faire pour qu'ils

¹¹⁸ A. L. STRAUSS, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (Textes réunis et présentés par I. Baszanger), Editions de L'Harmattan, 1992, p. 143.

¹¹⁹ Nous entendons par *soignants* l'ensemble des acteurs professionnels impliqués dans le travail scientifique en médecine (médecins d'étude clinique, attachés de recherche clinique, techniciens d'études clinique, neuropsychologues et infirmières de recherche clinique).

assument pleinement leur rôle et que le cours de leurs pathologies évolue favorablement. Comme le souligne la psychosociologue Dominique LE DISERT-JAMET, « le concept de trajectoire permet d'intégrer à la fois rupture et continuité dans un même cadre analytique. Un des principaux objectifs du travail de gestion des trajectoires est de conserver le meilleur équilibre possible entre le contrôle de la maladie et la qualité de vie¹²⁰ ».

Un des éléments qui rendent complexe la *trajectoire* de l'essai sont les différents moments d'interaction et de négociations entre les différents acteurs intervenant dans sa réalisation, particulièrement entre soignants et participants. En effet, ces négociations ont lieu à propos, entre autres, du mode de gestion des participants ainsi que de l'éventualité permanente de les voir partir en masse de l'étude clinique. Outre cela, en dépit du caractère hautement managérial et prévisionnel de l'essai, sa trajectoire n'en demeure pas moins marquée par une forte contingence. Celle-ci est due à au moins deux éléments, à notre avis : d'une part, la difficulté à maîtriser, malgré l'existence d'un *schéma de trajectoire*¹²¹, tous les paramètres, à la fois d'ordre organisationnel et professionnel, liés au déroulement de l'étude clinique. D'autre part, même en définissant un arc de travail, c'est-à-dire « l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie et remettre le patient dans une forme suffisamment bonne pour que celui-ci puisse rentrer chez lui », force est de constater que la nécessité s'impose d'un travail permanent d'articulation de la trajectoire, compte tenu de l'incertitude et des aléas inhérents à cet essai clinique à caractère préventif.

Si l'essai clinique relève d'un espace de négociation où se déploient des logiques diverses et multiples et d'une expérience de subjectivation¹²² de la part

¹²⁰ D. LE DISERT-JAMET, « Technologies thérapeutiques, qualités de vie et vieillissement », *Rapport final*, Mission interministérielle recherche expérimentation, La documentation française, 1997.

¹²¹ Le *schéma de trajectoire* (dont un des éléments clés est le cahier d'observation ou « Case Report Form ») désigne un modèle de coordination des efforts collectifs et permet d'anticiper les tâches à effectuer.

¹²² La subjectivation s'entend ici « comme processus par lequel se produit la constitution d'un sujet et de sa soi-disant subjectivité ». Sur cette question, voir M. Vihalem, « Qu'est-ce qu'une subjectivation ?

du participant, il ne fait pas de doute qu'il relève en même temps d'une relation de pouvoir. En effet, qu'il s'agisse du diagnostic médical ou de l'inclusion et de la gestion des participants, qu'il s'agisse de la division du travail par rapport à l'essai clinique, il va de soi qu'on peut, à chaque fois, observer les formes empiriques de cette relation de pouvoir.

Aussi, notre recherche recourt-elle aussi, dans un second temps, à un autre cadre analytique en vue de compléter l'analyse en termes d'ordre négocié. Car celle-ci n'aurait probablement pas suffi pour examiner et comprendre l'effet des trajectoires professionnelles et de formation sur les logiques d'engagement et d'investissement des travailleurs dans l'essai clinique, pas plus qu'elle ne nous serait d'un grand secours pour appréhender, d'ailleurs, ni les logiques biopolitiques à l'œuvre dans l'essai clinique à caractère préventif, ni les déterminants des phénomènes de désengagement observés.

Ainsi, le second modèle auquel notre recherche emprunte ses fondements théoriques est l'approche en termes d'espaces sociaux¹²³, c'est-à-dire de « structures de différences »¹²⁴. A vrai dire, la référence à ce modèle parcourt, parfois de manière disséminée, tout le long de cette thèse. Dans la mesure où nous partons de l'idée qu'il existe une constellation de variables expliquant les logiques d'organisation et de gestion des participants dans l'essai clinique (ce que Bourdieu appelle la « causalité structurale »), il s'avère nécessaire de penser la relation entre la position sociale occupée dans l'espace social par les soignants et les pratiques professionnelles à travers l'analyse des trajectoires sociales et professionnelles des acteurs.

Les rapports entre le savoir, le pouvoir et le sujet dans la pensée de M. Foucault », *Synergies, Pays Riverains de la Baltique*, n°8-2011, pp. 89-100.

¹²³ P. BOURDIEU, « Espace social et genèse de « classes » », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 52-53, 1984, pp. 3-14.

¹²⁴ R. LENOIR, « Espace social et classe social chez Pierre Bourdieu », *Sociétés & représentation*, n°17, 2004, pp. 385-396.

En même temps, un tel cadre d'analyse nous permet d'appréhender les effets différenciés des facteurs identifiés tant en ce qui concerne le degré d'investissement et d'engagement des acteurs professionnels dans l'essai qu'en ce qui concerne le comportement de certains participants. C'est ainsi qu'on se rend compte que le degré d'investissement dans l'essai clinique est susceptible de varier avec la situation professionnelle des acteurs, [ce en dépit de tout ce qu'il y a entre ces derniers de propriétés communes], de même que la « survie » d'un patient dans le dispositif médico-scientifique dépend du niveau d'aménagement et de transformation que celui-ci est en mesure d'apporter dans son style de vie.

Il faut noter, par ailleurs, qu'il arrive que notre analyse emprunte certains de ses concepts, en tous cas essentiellement dans le dernier chapitre, au modèle de la *bio-politique* élaboré par Michel FOUCAULT. Voici comment celui-ci définit la bio-politique : « *On a un système qui est, je crois, exactement inverse de celui que l'on pouvait observer à propos des disciplines. Dans les disciplines, on partait d'une norme, et c'est par rapport à ce dressage effectué par la norme que l'on pouvait ensuite distinguer le normal de l'anormal. Là, au contraire, on va avoir un repérage du normal et de l'anormal, on va avoir un repérage des différentes courbes de normalité, et l'opération de normalisation va consister à faire jouer les unes par rapport aux autres ces différentes distributions de normalité, et de faire en sorte que les plus défavorables soient ramenées à celles qui sont le plus favorables*¹²⁵ ».

On le voit, à la différence du dispositif disciplinaire (modèle du Panopticon) dont les mécanismes agissent de l'extérieur, par des sanctions, les dispositifs de sécurité/contrôle ne tendent à imposer aucune norme, car « *c'est à partir de l'étude des normalités que la norme se fixe et joue son rôle opératoire* ». Comme le souligne avec justesse Robert CASTEL, « les nouvelles politiques préventives économisent ce rapport d'immédiateté, parce que ce dont elles traitent, dans un premier temps du moins, ce ne sont pas des individus, mais des facteurs, des corrélations statistiques¹²⁶ ». Dans la mesure où la stratégie préventive ne vise pas à éradiquer

¹²⁵ M. FOUCAULT, *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France, 1978-1979*, Paris, Gallimard-Seuil, 2004, 355 p.

¹²⁶ R. CASTEL, *op. cit.* p. 143.

le problème, il s'agit de faire jouer de l'intérieur certains aspects du phénomène considéré, en l'occurrence le risque de développer une maladie d'Alzheimer, l'objectif étant de retarder le déclin cognitif entendu comme son effet le plus nuisible. Par l'intermédiaire de la diffusion des normes alimentaires et diététiques, l'essai clinique, en tant que dispositif de prévention et donc dispositif sécuritaire, tente d'influer sur/ et de modifier les comportements ainsi que les représentations qui sous-tendent les pratiques (alimentaires et diététiques) implicitement jugées « à risque ». S'il est vrai que ce modèle semble davantage adapté à l'analyse des fabriques des campagnes sanitaires et des politiques de santé publique, il n'en reste pas moins qu'il permet aussi de saisir l'« esprit » du temps de la prévention ainsi que les *cadres de l'expérience* de et dans l'essai clinique, celui-ci étant un dispositif d'appariement et de travail sur l'habitus des participants.

6. Organisation de la thèse

Quatre niveaux de réponses pour analyser le travail de surveillance, de repérage et de prévention dans la trajectoire de l'essai clinique

Une Première partie, intitulée « **Cadre général de l'enquête et analyse d'un dispositif clinique** » examine d'abord, dans un souci de réflexivité, la posture méthodologique ainsi que le cheminement de l'enquête de terrain (**Chapitre I**). Elle étudie ensuite les stratégies de repérage, au cours du diagnostic dans un CMRR, des patients *intéressants* du point de vue biomédical, c'est-à-dire potentiellement « recrutables » dans l'essai clinique en fonction des critères d'admissibilité et de non-admissibilité préalablement définis par le protocole.

Loin de nous éloigner de notre objet de recherche, la description, à partir de cas précis de patients, d'un tel dispositif se justifie par le fait que celui-ci constitue, en tous cas dans la cadre de notre essai clinique, une des voies royales du repérage et du recrutement des participants. Plus largement, la consultation médicale représente le moment décisif au cours duquel se joue, non seulement la

crédibilité de la personne âgée¹²⁷, mais aussi et surtout la possibilité pour le médecin d'évaluer le « potentiel d'inédit » de ses patients du point de vue biomédical. Un CMRR n'étant pas qu'un lieu de diagnostic pour les cas difficiles, encore moins seulement un lieu de coordination des activités des Consultations de la mémoire dans une Région, le fait qu'un médecin fasse montre d'implication ou d'intérêt pour les activités de recherche est considéré comme relevant de ses obligations professionnelles. Dans ce cas précis, la relation thérapeutique peut comporter un enjeu gros d'importance pour le médecin qui pose le diagnostic : le patient devient alors un moyen d'échange lui permettant, entre autres, d'entretenir des relations stables avec certains professeurs, de se faire recruter comme investigateur dans un essai clinique ou encore de voir son nom figurer dans une publication scientifique¹²⁸ (**Chapitre II**).

Une Deuxième partie, dont le titre est « **Professionnalisation, trajectoires de formation et organisation du travail dans l'essai clinique** » analyse, d'une part, le développement des métiers de la recherche clinique dans le contexte français ainsi que le rôle central que joue dans la recherche biomédicale cette nouvelle catégorie de travailleurs que sont les Assistants de recherche clinique (ARC). L'objectif est moins de produire une analyse exhaustive de ces nouveaux métiers au carrefour du soin et de la recherche, que de comprendre les transformations à différents niveaux auxquelles nous assistons à l'ère de la biomédecine : l'apparition de nouveaux groupes professionnels¹²⁹ et la réorganisation du travail scientifique avec la montée en puissance de la médecine dite des preuves (**Chapitre III**).

¹²⁷ Sur l'analyse de cette question, nous renvoyons à l'excellent article de Baptiste BROSSARD, « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire », *Sociologie*, Vol. 4, n°1, 2013, pp. 1-17.

¹²⁸ Sur l'analyse de cette dimension de la relation thérapeutique, cf. Patrick CASTEL, « Le médecin, son patient et ses pairs : une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, n°46, 2005, pp. 443-467.

¹²⁹ Pour une analyse de cette notion (plus malléable que celle moins descriptif de professions) dans le cadre la restructuration de la sociologie des professions à la française, nous renvoyons à Didier DEMAZIERE & Charles GADEA (dir.), *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents, nouveaux défis*, Coll. « Recherches », Editions La découverte, 2009, 466 pages.

La réflexion s'articule, d'autre part, autour de la mise en place de l'essai, des stratégies de recrutement des personnes âgées et enfin autour de la forme prise par la division du travail entre les *soignants*¹³⁰ impliqués dans la production des données biomédicales. L'accent est mis aussi bien sur le caractère distribué du travail que sur la porosité, par moments, des frontières professionnelles, d'autant que certaines tâches ne sont pas davantage protégées par le titre que définies par le type d'activité (**Chapitre IV**).

Une Troisième partie, « **Logiques d'investissement des travailleurs et déterminants sociaux du suivi et du devenir des participants** » se structure en deux niveaux de réponses. Elle s'attache, dans un premier temps, à saisir sociologiquement comment les logiques d'engagement et d'investissement des travailleurs varient en fonction de leurs propriétés sociales et dans quelle mesure un faible degré d'investissement professionnel est susceptible de conduire certains participants à se désengager de l'essai biomédical (**Chapitre V**).

L'investigation se poursuit, dans un deuxième temps, par l'examen d'autres facteurs susceptibles d'expliquer le *désengagement* de certains participants au bout de quelques mois. A la question de savoir ce qui peut amener une personne âgée à se retirer de l'étude clinique, nous avons proposé une réponse qui prenne en compte aussi bien le point de vue des professionnels que celui des participants eux-mêmes. Nous montrons ainsi que, par de-là les diverses raisons invoquées pour expliquer les départs, il est nécessaire de mettre la focale, non seulement sur le degré d'engagement et d'investissement des travailleurs, mais aussi sur le rapport que les « sortants » entretiennent à l'essai préventif et à la recherche biomédicale en général, en fonction de leur style de vie, de leurs propriétés sociales ainsi que de leur rapport à l'avenir (**Chapitre VI**).

Au final, ce travail éclaire les limites de l'essai préventif ainsi que les processus sociaux à l'œuvre dans ce dispositif de surveillance et de gestion des

¹³⁰ Nous entendons par "soignants" - rappelons-le - tous les professionnels (médecins, assistants de recherche, etc.) impliqués dans la gestion de la trajectoire de l'essai clinique.

problèmes de santé publique, même si toutefois il faut reconnaître avec l'anthropologue Ann KELLY que, de manière générale, « *the persuasiveness of a clinical study, therefore, inheres both in its technical coherence and upon the ways in which the conduct of research establishes its relevance to patient populations*¹³¹ ».

Au demeurant, si cette recherche peut être, sans doute à juste titre, rattachée à une certaine sociologie des sciences, c'est dans la perspective d'un élargissement des regards de celle-ci, telle que le propose le sociologue Olivier Martin¹³². En d'autres termes, il est question, avant toute chose, d'une sociologie du travail et des « activités de production de connaissances et des techniques d'expertise » en médecine. Sous ce rapport, notre thèse se trouve être à l'intersection de plusieurs domaines traditionnels de la sociologie, telles la sociologie des groupes professionnels, la sociologie de la médecine et du diagnostic ainsi que la sociologie des sciences.

¹³¹ Ann KELLY, "Global Clinical Trials and the Contextualization of Research" in Monica Konrad (ed.), *Collaborators Collaborating: Counterparts, Anthropological Knowledge and International Research Relations*, New York, Berghahn, 2012, 318 pp.

¹³² O. MARTIN, « Savants, sciences et savoirs en société : quelques réflexions sur le renouvellement de la sociologie des sciences », *Sociétés contemporaines*, 2006/4 (n°64), p. 5-19.

PREMIERE PARTIE :

CADRE GENERAL DE L'ENQUETE ET ANALYSE D'UN DISPOSITIF CLINIQUE

Chapitre I.

Cadre méthodologique et historique du travail de terrain

Pour être en mesure d'appliquer à leur propre pratique les techniques d'objectivation qu'ils appliquent aux autres sciences, les sociologues doivent convertir la réflexivité en une disposition constitutive de leur habitus scientifique, c'est-à-dire une *réflexivité réflexe*, capable d'agir non *ex post*, sur *l'opus operatum*, mais a priori, sur le *modus operandi* (disposition qui interdira par exemple d'analyser les différences apparentes dans les données statistiques à propos de différentes nations sans interroger les différences cachées entre les catégories d'analyse ou les conditions de la collecte des données liées aux différentes traditions nationales qui peuvent être responsables de ces différences ou de leur absence).

(P. BOURDIEU, *Science de la science et réflexivité*, p. 174)

TABLE DU CHAPITRE

INTRODUCTION

I.1. Enquêter en CMRR

I.1.1. Le flou institutionnel et ses effets sur l'enquête de terrain

I.2. Négocier le terrain

I.2.1. Des accords tacites pour mener l'investigation

I.2.2. La perception médicale du travail sociologique

I.3 Les aléas de la construction de l'objet

I.3.1. Un terrain incertain

I.3.2. Analyser le diagnostic comme dispositif de sélection...

I.3.3. Ainsi que l'essai clinique comme dispositif de surveillance et de travail sur l'habitus

Le travail d'articulation dans l'essai clinique

I.4. Mener l'enquête

I.4.1. L'enquête qualitative

Observer le travail

La construction de l'enquête par entretiens

Obtenir et mener l'entretien

Gérer le temps de l'entretien

I.4.2. L'enquête quantitative

L'élaboration du questionnaire

Protocole de passation du questionnaire et déroulement de l'enquête

L'analyse des données récoltées

CONCLUSION

INTRODUCTION

L'objectif de ce chapitre n'est pas tant d'exposer les résultats de la recherche que de donner à voir et à comprendre le cheminement empirique et méthodologique de ce travail doctoral. Ce faisant, il s'agit de retracer les obstacles rencontrés, les conditions dans lesquelles l'enquête a été conduite, de montrer comment ces difficultés peuvent infléchir le cours de l'enquête et contraindre le jeune chercheur à redéfinir l'objet de sa recherche. En d'autres termes, il s'agit de donner à voir les *modi operandi* du travail empirique, ainsi que la mise à l'épreuve qui caractérise celui-ci, c'est-à-dire, entre autres aspects, les balbutiements, les incertitudes, la perte de sa contenance face aux *imposants*, lesquels nous ont conduit à réorienter l'analyse vers les logiques de recrutement et de gestion ainsi que vers le devenir des participants dans un essai clinique multi-sites.

Afin de rendre compte des modalités de l'enquête de terrain, nous proposons d'organiser notre propos autour de quatre points centraux. Le premier point s'attachera à présenter les caractéristiques de la structure institutionnelle où l'enquête a été menée, l'objectif étant de donner à voir le rôle qu'un tel dispositif - à savoir les Centres mémoire de ressources et de recherche (désormais CMRR) - joue dans le processus de sélection et la coordination de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Le point suivant se chargera de retracer et d'analyser les conditions d'entrée sur le terrain ainsi que les enjeux de la relation enquêteur-enquêté dans un tel contexte. Le troisième examinera les aléas ainsi que les hésitations dans le processus de construction de l'objet, compte tenu des difficultés pour entrer pleinement sur le terrain et mener l'investigation sociologique telle que souhaitée. Enfin, la dernière partie s'attachera à présenter de manière critique les techniques de recueil de données (observation, entretien et questionnaire) ainsi que les limites inhérentes à ces dernières dans la mesure

où, s'inscrivant dans un *espace assertorique*¹³³, elles ne visent aucunement à une quelconque montée en généralité.

I.1. Enquêter en CMRR

La majeure partie de l'enquête a été menée au sein d'un CMRR local en vue de comprendre les logiques de construction du diagnostic médical (comme dispositif de sélection). L'enquête s'est élargie à un autre CMRR lorsqu'il s'agissait de comprendre *comparativement* les logiques professionnelles de recrutement et de gestion des participants ainsi que le système des facteurs expliquant les départs de plus en plus fréquents de l'essai.

Ce qui nous intéressait, ce n'était pas tant d'entreprendre une monographie *stricto sensu* de ces deux institutions que de comprendre comment la recherche en l'occurrence l'essai clinique à caractère préventif s'y organise et s'y gère. Cette question était d'autant plus importante que l'une des missions principales des CMRR, selon leur cahier des charges, est faire de la recherche clinique ou d'y prendre part, que ce soit dans le recrutement des participants ou dans la gestion des données biomédicales recueillies.

I.1.1. Le flou institutionnel et ses effets sur l'enquête de terrain

Un des obstacles que nous nous devons de surmonter était inhérent au flou caractéristique du label de ces institutions et aux luttes locales¹³⁴ pour avoir le monopole de la légitimité scientifique et donc des ressources symboliques dans

¹³³ L'« espace assertorique » désigne, à la différence de l'« espace logique », l'espace sémantique d'énonciation en tant que cet espace est riche en « références » à un contexte historique (désignations, noms propres, désignations de lieux ou de temps, etc.), autant de signes de singularités dont dépendent à la fois le sens des assertions et « celui des preuves qu'elles tissent dans une argumentation ». Cf. J. C. PASSERON, « La forme des preuves dans les sciences historiques », *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], XXXIX-120 | 2001.

¹³⁴ Pour autant, nous n'avons pas ressenti, ni encore moins observé les effets de ces luttes dans le second CMRR lorsque nous en sommes venus à nous intéresser aux logiques de recrutement et de gestion des trajectoires dans l'essai.

le domaine de l'Alzheimer. Ces luttes opposaient, d'un côté, les neurologues, contempteurs farouches pour la plupart en tout cas, des recherches sur la dépression qu'ils considéraient comme un épiphénomène, aux psychiatres défenseurs de la psychiatrie du sujet âgé et qui tentaient de tirer le maximum de profit de la captation symbolique de l'héritage du psychiatre Jean-Marie Léger¹³⁵.

De l'autre, elles opposaient les psychiatres aux gériatres, ces derniers étant considérés par les premiers comme des médecins de seconde zone, n'ayant rien à voir avec le monde de la recherche scientifique. Ces conflits symboliques étaient d'autant plus exacerbés que le CMRR était réparti sur deux sites (**1 et 2**) entre lesquels existait une hiérarchie scientifique et symbolique. Car le site **1**, dominé par la psychiatrie adulte et disposant, outre ses praticiens hospitaliers, d'un certain nombre de professeurs des universités et praticiens hospitaliers (PUPH), se considère comme le foyer de la recherche clinique et accueille toutes les rencontres, réunions, auxquelles ne sont pas toujours conviés les médecins du site **2**, symbole de la gériatrie court et moyen séjour. Cette situation poussait ainsi certains médecins du site **2** à s'engager dans des stratégies de légitimation consistant à se présenter en tout cas face à l'enquêteur – sous des identités nominales bâtardes : neuro-gériatre, pneumo-gériatre, etc.

Tous conflits, comme ces identifications, ne nous rendaient pas la tâche facile ; le but, en effet, était d'échapper à la domination symbolique et donc de se faire reconnaître comme des médecins à part entière, impliqués aussi bien dans la recherche que la prise en charge. Aussi, plusieurs questions se posaient à nous : Est-il important d'interroger tel ou tel médecin ? Fait-il de la recherche ? Est-il impliqué dans les recherches sur Alzheimer selon qu'il est affecté au site **1** ou au site **2** ?

¹³⁵ Figure centrale de la psychiatrie en Limousin, Jean-Marie Léger est considéré par beaucoup de médecins comme l'un des fondateurs de la psychogériatrie en France.

Au fil des entretiens, nous découvrons que tous ces conflits et ces positionnements constituent de véritables paravents propres au milieu professionnel et qu'il fallait aller au-delà pour « conquérir, construire et constater le fait scientifique », selon le mot de BOURDIEU *et al.* Cela n'excluait pas pour autant de s'intéresser aux effets que cet état de choses produisait aussi bien sur les relations professionnelles que sur la décision médicale d'équipe ainsi que sur les modalités de sélection des patients.

I.2. Négocier le terrain

La négociation d'un terrain en milieu hospitalier, - c'est-à-dire l'ensemble des démarches que l'on entreprend auprès des autorités afin de pouvoir enquêter *in situ* -, constitue un moment crucial et décisif de l'enquête ethnographique¹³⁶. Il arrive, en effet, que le sociologue se voit refuser l'accès au terrain, secret médical oblige, ou qu'il se voit accorder un accès limité à celui-ci (quelques observations du travail des attachés de recherche clinique ou du diagnostic médical avec l'accord oral des médecins praticiens hospitaliers, quelques informations orales recueillies sur le dossier médical des patients).

D'où les interrogations suivantes : dans quelle mesure peut-on considérer ces difficultés comme un « véritable matériau d'analyse du terrain lui-même¹³⁷ » ? Quels effets produisent-elles sur le processus de construction de l'objet sociologique ? En quoi tout cela contribue-t-il à infléchir le cours de l'enquête ?

¹³⁶ B. DERBEZ, « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, n°78, 2010, p. 105-120.

¹³⁷ M. DARMON, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 2005/1, n° 58, p. 98-112.

I.2.1. Des accords tacites pour mener l'investigation

Après plusieurs tentatives infructueuses (envoi de lettres signées de notre directeur de thèse et du directeur du département de sociologie d'alors) pour obtenir un « droit d'entrée » sur la base « d'un accord formulé et parfois même formalisé par une autorité compétente¹³⁸ », nous avons dû nous contenter de mener l'enquête dans un cadre plutôt informel, c'est-à-dire non assujetti à un déroulement temporel et bureaucratique strict. Aussi, nous voyions-nous dans l'obligation d'expliquer, lors de chaque entretien, notre projet de recherche, quitte à présenter celui-ci dans une perspective « utilitaire et pragmatique » et à donner l'impression d'étendre le domaine de l'*explanandum* en tentant de brouiller les frontières traditionnelles entre les disciplines, plus particulièrement entre sociologie, psychologie et statistique¹³⁹.

I.2.2. La perception médicale du travail sociologique

« Que puis-je pour vous ? » « Sur quoi faites-vous votre rapport ? » C'est, entre autres, en ces termes qu'un de nos enquêtés, lui-même professeur de médecine, s'adresse à nous le premier jour où nous devions le rencontrer pour une interview dans son service. Hormis les quelques moments d'ingérence théorique et scientifique (*Voir encadré suivant*) dont nous proposons ici l'analyse, l'entretien s'est déroulé sans histoire, durant une quarantaine de minutes, en présence de l'ingénieure de recherche, que le Professeur invitait (enjoignait de), de temps en temps, à répondre à sa place, comme s'il se fût agi de sa porte-parole. En effet, après que nous nous sommes présenté comme étudiant en première année de doctorat de sciences sociales, le Professeur nous a interrogé sur l'objet de notre « rapport » (sic). A ce moment, nous nous mettons d'emblée à expliquer

¹³⁸ *Id.*

¹³⁹ Il nous est même arrivé de présenter notre travail comme ressortissant à la psychologie sociale dont nous aurions pu aisément mobiliser quelques références théoriques au cas où nous aurions été interrogé là-dessus.

notre projet de recherche de manière claire et distincte dans ses multiples facettes (objet, problématique, hypothèses, méthodologie et objectifs visés). S'ensuit, en guise d'ouverture de l'entrevue, une question sur la philosophie du service en tant que celui-ci réunit, du moins officiellement, les trois spécialités médicales que sont la neurologie, la psychiatrie ainsi que la gériatrie. Il nous est tout de suite apparu que le Professeur cherchait à renverser la situation à son avantage, en nous suggérant les aspects pertinents, d'après lui, que nous devrions aborder dans notre travail. Se fondant sur une définition sociale des sciences sociales, autrement dit, à partir de sa « sociologie spontanée », il tente de nous imposer d'autres problématiques de recherche, plus ou moins à l'ordre du jour, par exemple : comment changer la perception sociale négative vis-à-vis des personnes âgées dans la société contemporaine ? Comment la perception individuelle et sociale de la maladie d'Alzheimer peut être un obstacle au diagnostic ainsi qu'au développement de la recherche ? Comment convaincre les personnes âgées de l'importance et de l'utilité de la recherche sur la maladie d'Alzheimer ? Autant de problématiques qui donnent clairement à voir le principe de vision, chez ce professionnel, de la sociologie et, plus largement des sciences sociales, (renvoyées du côté de la réception et perçues comme disciplines *ancillaires* et *auxiliaires*, c'est-à-dire n'ayant de valeur et d'intérêt qu'en étant au service de la science médicale.

Encadré 3: Extrait du journal de terrain

Lorsque nous sommes arrivé au CMRR pour le rendez-vous avec le professeur K, il était exactement 14h 55. Nous avons signalé notre présence à la secrétaire, après lui avoir dit bonjour tout sourire. Elle nous demande dans la foulée en quoi elle peut nous aider et si nous venons pour une consultation. A ce moment nous lui rappelons que c'est elle qui nous a donné rendez-vous, voilà trois semaines avec le Professeur K. L'air surprise, elle nous invite à nous installer un instant, sans doute le temps de vérifier attentivement dans l'agenda de celui-ci. L'instant d'après, elle sort le nez de son cahier noir et nous lance, un peu à la cantonade : « ça ne va pas être possible cet après-midi. Le professeur est en réunion au sujet d'un cas. C'était urgent, je vais regarder si je peux caler un autre rendez-vous la semaine prochaine ». Nous insistons pour rencontrer le professeur, ne serait-ce qu'à la fin de sa réunion. La secrétaire se dit vraiment désolée (un adjectif ambigu dans ce contexte : nous nous en sommes rendu compte après coup. Car, n'ayant pas précisé de quoi elle était désolée, du coup nous ne pouvions savoir s'il fallait entendre par là une excuse ou un refus). Nous tentons de la convaincre de la nécessité et de l'urgence de cet entretien décisif pour notre travail car les informations que nous y recueillerons nous permettront de terminer un texte exigé par notre directeur et l'Ecole doctorale sur l'état d'avancement de notre travail. Qui plus est, nous avons un calendrier à respecter à la lettre, le report du rendez-vous d'aujourd'hui risquerait de tout décaler.

Finalement, elle décide de maintenir le rendez-vous et nous fait patienter quelques minutes. Elle appelle le téléphone du professeur puis nous montre du doigt le bureau de celui-ci.

Il y avait dans la salle le professeur accompagné de l'unique ingénieure de recherche, alors doctorante en sciences de la santé sous sa direction. Fait non négligeable, c'est l'ingénieure de recherche (en fait elle était attachée de recherche clinique [ARC], à y regarder de plus près, c'est-à-dire au-delà de son identité nominale) qui nous invite à nous installer.

- Que puis-je pour vous ? Sur quoi faites-vous votre rapport ?

- Ce n'est pas tout à fait un rapport. Je suis doctorant en sciences sociales à l'Université de Limoges. Ma recherche porte sur l'organisation sociale du diagnostic et de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer au CMRR.

- C'est quand même un rapport. Que voulez-vous savoir au juste. Déjà, il y a des choses que vous ne pourrez pas voir, car vous n'êtes pas tenu au secret médical. En plus, je pense que vous devriez travailler plutôt sur les représentations sociales de la Maladie d'Alzheimer. L'anthropologie pourrait aider à dépasser certains clichés et perceptions négatifs au sujet des personnes âgées. Car cela fait obstacle au dépistage ainsi qu'au développement de la recherche. On le voit tous les jours ici...

-C'est une piste intéressante, encore que mon travail ne ressorte pas vraiment à l'anthropologie médicale. Je me situerais plutôt dans une perspective de sociologie de la santé, une sociologie du diagnostic médical.

-Que connaissez-vous au diagnostic médical ? Vous n'êtes même pas médecin, ça va être compliqué pour vous. Alors dites-moi, vous avez un questionnaire, un guide d'entretien, que puis-je pour vous ? Nous, il nous manque des choses sur la perception commune de la maladie, sur ce qui empêche beaucoup de gens de venir consulter alors qu'ils en éprouvent le besoin. La sociologie, l'anthropologie serait la bienvenue sur ce point-là...

Comme le donne à voir l'extrait ci-dessus, loin d'être une « convention d'égalité¹⁴⁰ » entre interlocuteurs, la situation d'entretien constitue un exemple de rencontre avec un agent dominant et professionnalisé qui prétend maîtriser les sciences sociales et se croit, en conséquence, autorisé à dire ce qui est légitime scientifiquement et socialement dès lors qu'il s'agit de recherche scientifique¹⁴¹. Cette situation de domination est au principe de la vision du travail sociologique comme un simple « rapport », lequel ne devrait avoir pour finalité que d'éclairer la médecine sur des questions accessoires dont elle n'a pas le temps de se charger. Comme le laissent entendre les propos d'un autre enquêté à propos de la neuropsychologie :

« Les tests neuropsychologiques, c'est technique mais faciles à pratiquer. Si je vous forme pendant deux mois, vous savez faire, voyez-vous. Quand j'étais en libéral, je n'avais pas de neuropsychologue, c'est moi qui faisais passer toutes les batteries de tests, mais ça prenait un temps fou et vu le prix d'une consult (sic) à l'époque, ... Ici à l'hôpital c'est mieux, il y a des neuropsys préposées à ça, nous on se consacre à la partie purement médicale »¹⁴².

Ainsi, face au risque de se voir imposer une définition de l'objet, il a fallu faire preuve de ténacité afin de *prendre* la parole (au propre comme au figuré) et de poser ainsi, d'une manière non figée, la plupart des questions prévues dans notre grille d'entretien. En l'occurrence, la prise de parole consistait aussi à amener l'enquêté à apporter des précisions à ses propos et à cesser, en conséquence, de parler de manière souvent trop générale et impersonnelle, voire par moments, sur un ton, selon toute vraisemblance, évasif à dessein.

¹⁴⁰ Everett C HUGHES, *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris, EHESS (Recherches d'histoire et de sciences sociales), (éd. orig., *The Sociological Eye. Selected Papers*. New York, Aldine-Atherton). 1996 [1971].

¹⁴¹ M. Darmon, *art. cit.* p. 6-9

¹⁴² Entretien avec un neurologue CMRR, réalisé en 2009, à Limoges.

I.3. Les aléas de la construction de l'objet

I.3.1. Un terrain incertain

Nonobstant les balises conceptuelles et méthodologiques¹⁴³, la démarche de recherche ne saurait nullement se réduire à une boîte à outils ou à un ensemble de règles codifiées à suivre pour être menée à bien. Aussi, le chercheur se doit-il de tenir compte des contingences et aléas du terrain, dans la mesure où les tâtonnements successifs, les imprévus et les obstacles font partie intégrante même du travail de recherche. En ce sens, tout porte à croire qu'il existe une certaine correspondance entre l'incertitude du travail de terrain et celle caractérisant la gestion des trajectoires dans l'essai à caractère préventif.

Face à des enquêtés qui peuvent à tout moment agir unilatéralement (par exemple, décider de renvoyer l'interview contrairement à ce qui a été prévu, faire patienter l'enquêteur plus d'une heure durant, arrêter l'interview plus tôt que prévu, décider de ce que l'enquêteur est légitime ou non d'observer et d'étudier, etc.), le travail du sociologue, dans ce contexte, ne peut relever, du moins dans une certaine mesure, que d'une sorte de bricolage¹⁴⁴. N'ayant aucune garantie par rapport au nombre d'observations que nous allions pouvoir faire (qu'il s'agisse du diagnostic médical ou du travail des attachés de recherche clinique), nous avons dû nous arranger, comme dit LEVI-STRAUSS, avec les moyens du bord¹⁴⁵, nous ajuster et nous adapter aux aspérités et aux embûches de l'« épreuve ethnographique¹⁴⁶ ».

C'est dans ce contexte plutôt informel et contingent que nous avons pu observer à plusieurs reprises, grâce à la relation de proximité que nous avons

¹⁴³ H. PERETZ, *Les méthodes en sociologie. L'observation*, Paris, La Découverte, coll. « Repères », 2004.

¹⁴⁴ Cf. LEVI-STRAUSS, *La pensée sauvage* (1962), Paris, Plon, Pocket, coll. Agora, 1990, p. 31. Pour une analyse du bricolage comme « le modèle même d'une logique hétéroclite », nous renvoyons à Patrice Maniglier, *Le Vocabulaire de Lévi-Strauss*, Paris, Ellipses, 2002, p. 8.

¹⁴⁵ *Id.*

¹⁴⁶ D. FASSIN, A. BENSA (dir.), *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*, La Découverte, coll. « recherches », 2008, 331 p.

développée avec eux, le travail des attachés de recherche clinique, les modalités selon lesquelles ils prennent en charge des participants au protocole de recherche sur Alzheimer et comment ils essaient de les rassurer sur tel souci de santé quotidien, comme, par exemple, la DMLA¹⁴⁷ et les risques de chute quotidiens. A quoi s'ajoutent les multiples et indispensables informations qui nous ont été fournies, soit au travers d'entretiens répétés ou de documents écrits au sujet du déroulement de l'essai sur les deux sites. A ce propos, il n'est pas inutile de préciser que, à ce moment de l'enquête, nous nous intéressions particulièrement au problème, préoccupant alors tant pour les ARC que pour les médecins investigateurs, des départs qui allaient croissant et dont on craignait qu'ils ne remettent en cause la puissance statistique de l'essai. Si le nombre de sortants ne faisait qu'augmenter, les travailleurs dans l'essai ne se posaient pourtant guère la question de savoir pourquoi cela arrive après la sélection et l'inclusion, mais préféraient focaliser leur attention sur les modalités du processus de sélection, et plus généralement sur les stratégies et les choix de recrutement adoptés en amont.

Chevilles ouvrières de la recherche clinique, les assistants de recherche cliniques ne laissaient pas de se faire des soucis au sujet des départs dont le nombre ne faisait, à un moment de l'essai, qu'augmenter toutes les semaines. Cette attitude pouvait d'autant mieux se comprendre qu'il y allait de leur existence quotidienne, voire de leur carrière professionnelle. Car nombre d'entre eux étaient en CDD et espéraient, du moins pour certains, se voir titulariser un jour grâce au succès de ce protocole, lequel était, par ailleurs, présenté un peu partout en France, en tout cas par ses « promoteurs » au sens large, comme une des principales technologies de l'espoir¹⁴⁸ en matière de prévention de la maladie d'Alzheimer.

¹⁴⁷ La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie fréquente de l'œil et dont la fréquence augmente avec l'âge. Elle constitue l'une des principales causes de malvoyance des personnes âgées.

¹⁴⁸ A. LEIBING et V. TOURNAY, *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*, PUR 2012

Etant donné qu'ils n'osaient pas toujours demander aux personnes âgées pour quelles raisons elles avaient choisi de partir de l'essai (d'autant que la loi autorise les personnes se soumettant à une étude biomédicale à la quitter si elles le souhaitent sans fournir de justification au corps médical), nombre de travailleurs étaient donc portés à formuler des hypothèses disparates sur les *bonnes raisons* expliquant les diverses formes de sorties ainsi que leur fréquence, mais n'en continuaient pas moins de croire que de nombreux désengagements cliniques étaient dus à l'empressement que mettaient certains médecins à « inclure à tour de bras ». Ainsi, par exemple, ils ont cru tour à tour, mobilisant implicitement de la sorte une sorte de théorie du choix rationnel spontanée et naïve, que beaucoup de personnes avaient choisi d'arrêter au bout de quelques mois voire d'une année, par peur d'être catégorisées en tant qu'Alzheimer, cela d'autant plus qu'elles ne voyaient pas, contrairement aux « effets d'annonce », les bénéfices thérapeutiques immédiats de l'étude. Ou encore, ils ont pensé que certains patients ont fini par quitter l'essai par découragement, surtout « ceux qui avaient été inclus par erreur et de manière précipitée », c'est-à-dire ceux qui y sont entrés « sur un coup de tête », sans grande conviction.

Comme nous avons coutume de discuter autour de quelques cas avec l'ARC coordonnateur¹⁴⁹, nous lui avons fait part d'une de nos hypothèses sociologiques à ce propos, à savoir qu'il y avait probablement incompatibilité entre le style de vie imposé par le protocole en tant que dispositif de surveillance et « la conduite de vie » des participants. Cette hypothèse lui ayant paru fort intéressante, cela nous a valu, du même coup, d'être présenté explicitement à quelques patients afin que nous puissions les interroger si nous le souhaitions. Nous en avons donc profité pour prendre contact, en salle d'attente, avec quelques-uns d'eux en vue de les mieux connaître ainsi que leur entourage. En

¹⁴⁹ Après chaque entretien ou observation, il se renseignait sur l'état d'avancement de notre recherche et n'avait de cesse de nous dire qu'il avait hâte de lire le travail final. Préoccupé par les sorties croissantes au niveau de tous les sites (encore le sien semblait-il peu ou prou épargné), il n'hésitait pas à nous demander quel constat nous avons fait sur l'autre site où nous enquêtons aussi. Sans doute parce qu'il y avait quelque concurrence avec celui-ci pour savoir lequel des deux réussirait à garder et donc mieux gérer ses patients.

échange, le coordonnateur s'attendait (ce qui était après tout une façon de nous mettre à contribution) au moins à ce que nous orientions nos interrogations sur la perception des personnes âgées au sujet de leur participation ainsi que les motifs expliquant leur départ de l'étude. Nous avons pu ainsi rencontrer, non sans quelques difficultés, un peu plus d'une quinzaine de personnes âgées. A partir des entrevues réalisées avec ces dernières, nous avons tenté de reconstruire, dans la mesure du possible, l'espace de leurs styles de vie ainsi que leur rapport au temps. L'objectif était de voir en quoi les départs observés étaient dus non seulement aux logiques de recrutement et de gestion des participants, mais aussi et surtout à l'incompatibilité du style de vie et de la perspective temporelle de ces derniers avec celui auquel l'essai clinique entend les assigner. Cette série d'entretiens semi-directifs nous a donc permis de recueillir suffisamment d'informations en vue de compléter nos précédentes données lacunaires et d'étayer certaines des interrogations centrales de notre recherche.

I.3.2. Analyser le diagnostic comme dispositif de sélection...

Ainsi, du fait des multiples incertitudes évoquées *supra*, nous avons été amené à nous interroger sur le véritable objet de notre recherche. Nous sommes finalement nous rendu à l'évidence que notre enquête ne portait pas tant sur « l'organisation sociale du diagnostic et la prise en charge des démences de type Alzheimer », (tel que nous avons formulé dans notre projet de thèse initial), que sur les logiques d'inclusion et de gestion des participants dans l'essai clinique ainsi que sur les raisons qui poussent un bon nombre de ces derniers au départ. Autrement dit, l'analyse porte aussi bien sur les stratégies de repérage des patients biomédicalement *intéressants* que sur les formes d'investissement des travailleurs dans le recrutement et la gestion des participants tout en prenant en compte les facteurs qui mènent ces derniers à *se désengager* de l'essai de prévention. Le diagnostic médical et, corrélativement, le protocole de recherche

deviennent, sous ce rapport, des dispositifs de sélection et un pilier de contrôle social¹⁵⁰, comme nous le montrons pour partie dans le chapitre suivant.

Dans cet ordre d'idées, une première phase de l'enquête en vient à se concentrer essentiellement sur tout ce qui, dans le diagnostic médical, permet de repérer les indicateurs de cette *valeur mobilisatrice*¹⁵¹, ses principes de hiérarchisation ainsi que ses agents (spécialement médecins investigateurs, attachés et techniciens de la recherche clinique). S'agissant des médecins, l'analyse de la valeur mobilisatrice s'est davantage concentrée sur le diagnostic comme *vecteur d'inclusion* et donc comme *vecteur d'alignement* dans l'essai. Dans la mesure où les médecins, en fonction de leurs catégories de perception sociale et professionnelle et en fonction de leurs intérêts, expriment leurs préférences pour tel ou tel type de patient qu'ils jugent *intéressants*, nous focalisons donc l'analyse sur les stratégies et principes de placement et de classement déployés par ces professionnels sur le marché des essais portant sur les démences de type Alzheimer et les pathologies apparentées. Autrement dit, le diagnostic sert ainsi de *cadre d'orientation* des patients vers tel ou tel type d'essai clinique, celui-ci étant souvent présenté comme l'unique (ou en tout cas la plus efficace) forme de prise en charge disponible dans l'institution hospitalière et sur le marché des soins en général face à cette maladie pour laquelle il n'existe pas encore de traitement curatif sur le marché.

¹⁵⁰ Irving Kenneth ZOLA, "Medicine as an institution of social control", *The Sociological Review*, vol. 20, n° 4, 1972, pp. 487-504.

¹⁵¹ A. CAMUS, N. DODIER, « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, sciences Sociales*, 1997, vol. 52, n° 4, pp. 733-763.

I.3.3. Ainsi que l'essai clinique comme dispositif de surveillance et de travail sur l'habitus

Le travail d'articulation dans l'essai clinique

Mais cette analyse serait incomplète sans la prise en compte du rôle déterminant des travailleurs de la recherche clinique, particulièrement celui des assistants de recherche clinique¹⁵². L'essai clinique étant une *plateforme biomédicale*, au sens où « clinique et laboratoire s'intriquent et se réalignent¹⁵³ », le *travail d'articulation de trajectoire*, en tant que « travail supplémentaire nécessaire pour que les efforts de l'équipe soient plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail¹⁵⁴ », s'impose par conséquent comme une activité à part entière et décisive pour une organisation efficace du travail collectif. Car, une fois le texte du protocole et son *design* terminés¹⁵⁵, « ce personnel spécifique chargé de s'assurer du respect du protocole au niveau des centres recruteurs¹⁵⁶ » est déjà à pied d'œuvre, de concert avec les médecins investigateurs, plus précisément dans ces « *arcs de travail* » cruciaux que constituent les visites de pré-inclusion, voire d'inclusion¹⁵⁷. L'essai clinique que nous avons étudié étant un essai multi-sites impliquant un nombre important de participants, il s'avérait donc nécessaire de prendre en compte la fonction de ce personnel aussi bien dans le processus de triage des personnes âgées (avant que ne débutent les phases expérimentales) que dans la gestion de la *trajectoire* de l'essai. Pour le dire

¹⁵² L'intérêt de ces acteurs s'est révélé d'autant plus important qu'aucune étude systématique, en tout cas dans le monde francophone, ne leur a été consacrée. Il n'est que de regarder les recherches en sociologie et anthropologie des essais cliniques pour s'en convaincre.

¹⁵³ A. CAMBROSIO, P. KEATING, « Qu'est-ce que la biomédecine », *M/S : médecine sciences*, vol. 19, n°12, 2003, pp. 1280-1287.

¹⁵⁴ A. L. STRAUSS, *La trame de la négociation*, *op. cit.* p. 191.

¹⁵⁵ Dans certains cas, la participation de ces professionnels se situe beaucoup plus en amont : elle remonte aux mécanismes d'uniformisation mis en place aux stades précoces du processus de standardisation que représente l'essai.

¹⁵⁶ Sébastien DALGALARRONDO, « Une recherche négociée. La recherche thérapeutique VIH en France », *Sociologie du travail*, Vol. 42, n°1, LES ACTEURS DE LA SANTE PUBLIQUE ET LES REFORMES, 2000, pp. 159-183.

¹⁵⁷ Il arrive que, concernant de l'essai que nous avons étudié dans cette thèse, la visite de pré-inclusion et la visite d'inclusion se font simultanément, lorsque le patient ne semble présenter aucun problème particulier au regard des critères d'éligibilité ou de non éligibilité définis dans le texte du protocole.

autrement, les Assistants de recherche clinique jouent un rôle clé, non seulement dans la mise en place de cet essai mais surtout dans toute la *carrière* (entendue comme processus diachronique) même de la recherche. Ils participent activement à la construction et à la sauvegarde de la valeur biomédicale du patient. Sous ce rapport, l'analyse de leur travail n'en est que plus que nécessaire pour appréhender l'essai multi-sites. Notre propos ne consiste pas - rappelons-le - à examiner celui-ci, à la manière d'autres chercheurs, dans la perspective théorique d'une « plateforme » produisant l'« objectivité régulatrice » et recourant de façon systématique à la « production collective de preuves¹⁵⁸ ». Notre attention se porte essentiellement sur l'essai comme dispositif médico-scientifique et normatif de classement, de prévention et visant à modifier l'habitus et la conduite de vie des participants.

I.4. Mener l'enquête

L'enquête de terrain a été organisée en deux phases de manière à scruter les logiques sociales à l'œuvre dans l'organisation de l'essai clinique, le recrutement et le suivi des participants ainsi que le rapport que ces derniers entretiennent avec l'étude de prévention. La première phase, strictement qualitative, comporte dix observations et une soixantaine d'entretiens individuels. La seconde, plutôt quantitative, consiste en un questionnaire soumis par internet à un échantillon *boule de neige*¹⁵⁹. Il n'est sans doute pas inutile, par ailleurs, de préciser que, au-delà de ces deux phases principales autour desquelles s'est structuré le travail de terrain, celui-ci n'en comporte pas moins plusieurs micro-terrains sur lesquels nous ne manquerons de revenir dans le détail dans les lignes qui suivent.

¹⁵⁸ A. CAMBROSIO *et al.*, *Id.*

¹⁵⁹ Pour une analyse théorique et méthodologique des techniques d'échantillonnage, voir A. PIRES, « Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », in Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, pp. 113-169, Ed. Gaëtan Morin, Montréal, 1997.

I.4.1. L'enquête qualitative

L'objectif de cette première phase d'enquête - construite autour de plusieurs mini-enquêtes - était de saisir les mécanismes sociaux de la construction de la valeur mobilisatrice et de la gestion des participants ainsi que les raisons qui amènent ces derniers à quitter le dispositif clinique. En d'autres mots, il s'agissait de regarder de près comment les personnes âgées sont repérées au travers du diagnostic médical et d'autres dispositifs institutionnels, et d'examiner, par ailleurs, l'engagement des travailleurs dans la gestion des participants ainsi que les raisons des *départs* enregistrés au cours de l'essai.

Observer le travail

Un premier moment de l'enquête a consisté entreprendre une série d'observations directes du diagnostic médical et du travail dans l'essai clinique dans un Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ainsi que dans une Consultation de la mémoire de proximité (CMP)¹⁶⁰. Au total, sept observations sont venues compléter trois autres que nous avons menées dans le même service dans le cadre d'une enquête antérieure¹⁶¹. D'une part, elles se sont essentiellement concentrées (N=5) sur le déroulement du diagnostic depuis l'interrogatoire médical jusqu'à l'usage de batteries de tests neuropsychologiques en passant par les questions adressées à l'entourage. D'autre part, notre attention s'est portée sur le travail dans l'essai clinique proprement dit (N=5). Ne nous contentant pas de ce que les travailleurs disent de leurs pratiques, nous avons souhaité voir de près comment s'organise la division des tâches dans l'espace d'une structure spécialisée, plus précisément au sein de l'Unité de

¹⁶⁰ Cette Consultation de la mémoire fait partie en fait du Centre mémoire de ressources et de recherches.

¹⁶¹ Il s'agit de notre mémoire de Master 2 à l'Université de Limoges qui portait sur les catégories diagnostiques à l'épreuve des luttes entre spécialités médicales dans une Consultation de la mémoire.

Recherche Clinique (URC). Il n'était nullement question d'étudier le CMRR dans toutes ses composantes, pas plus qu'il ne s'agissait d'étudier l'URC dans ses logiques de fonctionnement : là n'était pas notre objet de recherche. Ce qui importait, avant tout, c'était de voir et comprendre comment s'exécute concrètement la répartition des activités de travail entre les professionnels de la recherche clinique, ce que fait concrètement un médecin d'étude clinique, un assistant ou une infirmière de recherche et dans quelle situation et à quel moment il le fait. L'observation directe met ainsi au jour les véritables dessous de la hiérarchie professionnelle ainsi que de la division des tâches par rapport à cet essai clinique. Comme l'écrit A.-M. ARBORIO, « La saisie des pratiques sociales par observation directe passe aussi par l'examen détaillé de scènes de la vie sociale, par la décomposition d'événements singuliers, par le repérage d'enchaînements d'actions amenant les acteurs à utiliser des objets, amenant leur mise en relation avec d'autres acteurs dans des interactions¹⁶² ».

Il n'est peut-être pas inutile, au demeurant, de noter que nous n'avons pas pu suivre les réunions au cours desquelles s'est construit le protocole, pas plus que nous n'avons pu en observer directement les toutes premières phases (notamment la période de pré-inclusion ainsi qu'une partie de la période d'inclusion), celles-ci se s'étant déroulées en amont de notre terrain. Aussi bien, notre matériau, s'agissant de cette partie, est-il essentiellement constitué, en dehors des quelques observations réalisées, d'entretiens et de témoignages recueillis auprès d'acteurs ayant participé, de près ou de loin, à la mise en place de ce dispositif médico-scientifique.

¹⁶² A.-M. ARBORIO, « L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherche sur le terrain hospitaliers », *Recherches en soins infirmiers*, 2007/3 (N°90), pp. 26-34.

La construction de l'enquête par entretiens

Nous avons, pour les besoins de l'enquête, construit deux guides d'entretiens. Le premier était destiné aux médecins des CMRR directement impliqués pour la plupart en tant que médecins d'étude clinique (MEC) dans le travail de repérage, de sélection des patients, voire d'orientation des personnes âgées vers les essais cliniques. Trois thématiques ont structuré le premier guide d'entretien afin de mener à bien l'investigation :

- Les relations de travail au sein du service ;
- Les techniques de repérage et de motivation des personnes biomédicalement *intéressantes* ;
- L'intérêt pour l'expérimentation sur l'homme et la recherche médicale en général.

L'autre guide d'entretien a été conçu en deux parties en vue d'investiguer des thématiques concernant aussi bien les sortants que les travailleurs directement engagés dans les tâches de l'essai préventif proprement dit. Au total, vingt-neuf travailleurs dans l'essai clinique et seize sortants ont été interviewés sur deux sites de l'étude, au nombre desquels sept investigateurs et vingt-deux assistants de recherche clinique. Les entretiens réalisés auprès des seize sortants n'ont été rendus possibles, rappelons-le, que grâce au soutien de quelques ARC et MEC désireux d'en savoir un peu plus sur les causes des sorties. Sans quoi, nous n'aurions pu rencontrer autant de personnes à partir de nos seules démarches personnelles. Certaines personnes ont pu être rencontrées lors d'une journée régionale d'information organisée par une association spécifiquement dédiées à la maladie d'Alzheimer et à laquelle nous avons été convié par un des médecins rattaché au CMRR.

Le guide d'entretien s'est structuré autour des thématiques suivantes :

- Formation et trajectoire professionnelle ;
- Stratégie de recrutement des participants ;
- Stratégie de gestion des participants autant que des aléas de l'étude ;
- Hiérarchie professionnelle et division du travail au sein du service
- Caractéristiques sociodémographiques des participants ;
- Motifs de participation à l'essai clinique ;
- Motifs de départ de l'essai clinique ;

- Contraintes de l'essai clinique
- Point de vue des familles et style de vie alimentaire

La logique de cet ensemble thématique du guide était de saisir certaines propriétés sociales et la situation professionnelle des travailleurs aussi bien que les facteurs déterminants quant au devenir des participants dans l'essai clinique.

Par ailleurs, il est à préciser qu'une partie des données analysées viennent d'une micro-enquête réalisée sur la base d'entretiens (N=35) avec des assistants de recherche clinique évoluant dans les différents secteurs de la recherche biomédicale. Ces entretiens ont été complétés par des matériaux issus d'observations des assemblées générales des ARC à Paris (N=2) ainsi que par l'exploitation de deux enquêtes par questionnaire conduites par les ARC eux-mêmes sur les divers aspects de leur travail (activités, salaire, formation, lieu de travail, ancienneté, etc.). L'objectif de ce micro-terrain était d'arriver à construire un panorama, sinon exhaustif, du moins suffisamment éclairant quant aux logiques de travail et de fonctionnement de cet univers professionnel, toutes spécialités confondues.

Obtenir et mener l'entretien

La sollicitation d'entretien relevait parfois du parcours du combattant et nécessitait des stratégies pouvant varier selon le type d'enquêté, c'est-à-dire selon qu'il s'agissait, par exemple, d'un médecin, d'un attaché de recherche clinique ou d'un psychologue. Quant aux médecins, la prise de rendez-vous avec eux passait toujours nécessairement par la secrétaire médicale. Il fallait appeler le service pour demander un rendez-vous, et quand on l'obtenait, les chances pour que l'entretien ait lieu comme prévu pouvaient varier selon le statut du médecin, autrement dit, suivant que celui-ci était praticien hospitalier (PH) ou professeur des universités praticien hospitalier (PU-PH). Ainsi, il appert que les rendez-vous avec les professeurs de médecine ont été plus souvent reportés, voire annulés que ceux avec les praticiens hospitaliers. Outre cela, les chances de se voir reçu à l'heure étaient beaucoup plus grandes avec les praticiens hospitaliers qu'avec les

professeurs d'université. Aussi, lors d'un rendez-vous avec un PU-PH, nous avons dû attendre environ deux heures dans le couloir de l'hôpital avant que le professeur n'ouvre la porte de son bureau pour nous demander de patienter encore quelques minutes. Et lorsque, enfin, il décide nous recevoir, il nous prévient dans la foulée qu'il ne pourra nous accorder qu'une vingtaine de minutes, parce que « trop débordé ces derniers temps à cause des réunions avec l'Agence régionale de santé (ARS) ainsi qu'avec le Conseil général à propos de la mise en place du projet **DOMOLIM**¹⁶³ dans le département de la Creuse ».

A l'inverse, force est de constater qu'il était autrement plus facile d'obtenir un rendez-vous avec les PH ainsi qu'avec les ARC, les infirmières ou les psychologues. Ainsi, il nous arrivait d'appeler et de nous voir passer directement la ligne du médecin ou de la neuropsychologue pour que nous puissions convenir d'un rendez-vous avec lui, surtout s'il s'agissait d'une personne que nous avons déjà interviewée. De même en allait-il de certains Attachés de recherche clinique, lesquels nous avaient donné leur ligne directe afin que nous puissions les appeler au moment souhaité. Leur disponibilité permanente et le fait qu'ils restaient constamment à notre entière disposition n'en cachaient pas moins une certaine forme d'intérêt. Dit d'une autre manière, leur attitude se caractérisait par une forme d'« intérêt au désintéressement » pour reprendre l'expression de Pierre BOURDIEU. En effet, parmi les ARC que nous avons enquêtés, il en est qui étaient intéressés par notre travail, pour au moins une raison : rien ou presque, jusqu'à présent, n'a été fait au sujet de ce groupe professionnel. C'est pourquoi, ils souhaitaient nous voir boucler notre enquête un jour afin de pouvoir en connaître les résultats. Nous irions jusqu'à dire que, chez certains d'entre eux, jouait à plein une logique d'économie symbolique dans la mesure où ils nourrissaient l'espoir que nos travaux contribueraient peu ou prou à faire sortir leur métier de l'invisibilité dans laquelle elle stagne depuis sa création ainsi qu'à le faire

¹⁶³Au moment où nous avons réalisé cet entretien en 2011, le projet DOMOLIM était encore en gestation. Il s'agit d'une étude pilotée par le CHU de Limoges en partenariat avec l'Agence régionale de santé du Limousin, l'Université de Limoges et Autonom'lab, et dont l'objectif est d'évaluer, à l'échelle régionale, les impacts médico-socio-économiques des dispositifs domotiques sur le maintien à domicile des personnes âgées.

(re)connaître à un plus large public. Certains souhaitaient même en faire un argument majeur dans leur lutte pour la reconnaissance auprès du Ministère de la santé, voire de certains hommes politiques¹⁶⁴, comme nous le soulignons dans le chapitre trois.

Gérer le temps de l'entretien

Outre les difficultés pour trouver un rendez-vous avec les médecins ainsi que le risque (l'éventualité) que celui-ci soit reporté, force est de constater qu'il existe aussi une autre forme d'attente avant le début de l'entretien. Ce n'est pas que le médecin soit absent pour quelques minutes, mais cela revient presque au même, pourrait-on dire. Il arrive en effet que celui-ci reçoive l'enquêteur dans son bureau, l'invite à s'installer et se met à fouiller une vingtaine de minutes dans ses dossiers apparemment sans but précis. Et lorsque, enfin, il sort le nez de ses dossiers, c'est pour s'enquérir s'il y a une grille d'entretien à remplir comme s'il se fût agi d'un simple questionnaire voire d'un simple quizz. Impossible pour le sociologue, dans ce contexte de considérer l'entretien comme une simple technique, mais comme une relation sociale au cours de laquelle il va tenter de mener l'entretien selon ses propres hypothèses et arracher des informations pertinentes permettant de valider ou d'infirmer celles-ci.

Comme le souligne le sociologue Sylvain LAURENS, il est nécessaire que le chercheur aille au-delà du caractère informatif de l'entretien et ose donc poser des questions sur l'origine et la trajectoire sociales ainsi que sur la trajectoire de formation. Face à des enquêtés peu motivés par l'entretien sociologique et qui renvoient constamment au site du service médical en question (« vous y trouverez

¹⁶⁴ Cette vision des choses se rencontre particulièrement chez les ARC militant dans des associations, telle EPI'GEST pour une meilleure reconnaissance de leur profession et donc une révision des grilles salariales. Aussi, lorsque, en novembre 2012, nous avons demandé à participer à l'Assemblée Générale annuelle, la direction de l'Association ne s'est pas fait prier pour agréer notre demande. Le directeur d'alors n'y allait pas par quatre chemins : « ta thèse sur notre métier est un plus pour nous (*i.e* une ressource symbolique) : lors de notre prochaine rencontre avec le Ministre, notre représentant n'hésitera pas à en parler pour mieux montrer l'importance de nos métiers (à savoir ARC et TEC). Une thèse de doctorat sur une profession, ça n'est quand même pas rien ».

toutes les informations dont vous avez besoin »), les questions sur la trajectoire de formation, par exemple, ont été pour ces médecins l'occasion de mettre en exergue les aspects prestigieux de leur parcours de chercheurs ainsi que les différents domaines sur lesquels ils ont travaillé. C'est ainsi qu'on découvre que certains ont été formés qui à la recherche sur les enzymes, qui à la psychiatrie biologique ou à la neurologie, qui, enfin, à la psychanalyse et à la phénoménologie médicale. L'entretien devient aussi, par moments, l'occasion pour certains médecins de rappeler leur niveau de productivité, le nombre d'activités scientifiques auxquelles ils ont pris part tant en France qu'à l'étranger sans parler du nombre d'articles publiés dans des revues scientifiques nationales et internationales à fort niveau *d'Impact Factor*¹⁶⁵.

I.4.2. L'enquête quantitative

L'enquête quantitative, conduite à partir de la passation d'un questionnaire en ligne, avait pour objectif de compléter l'ensemble des données par trop lacunaires recueillies jusque-là et de répondre à certaines interrogations suscitées par nos entretiens et nos observations. Nous étions d'autant plus convaincu de la pertinence de ce choix que, selon la remarque de Jean-Claude COMBESSIE, « ni le qualitatif, ni le quantitatif d'une part, ni l'approche extensive ou l'approche compréhensive d'autre part, n'ont le monopole des vertus heuristiques ou pouvoirs de validations¹⁶⁶ ». L'enquête par questionnaire visait, par conséquent, à identifier les déterminants sociaux des formes d'engagement, d'investissement et d'implication des travailleurs dans cet essai clinique. L'intérêt du recours à cette méthodologie était double : d'une part, celle-ci nous a permis aussi d'atteindre certaines personnes qu'il aurait été difficile voire

¹⁶⁵ Pour une analyse du « facteur d'impact » en tant qu'outil bibliométrique, nous renvoyons à Yves Gingras, *Les dérives de l'évaluation de la recherche. Du bon usage de la bibliométrie*, Paris, Editions Raisons d'Agir, 2014.

¹⁶⁶ Jean-Claude COMBESSIE cité par Maryse Marpsat, « Les apports réciproques des méthodes quantitatives et qualitatives : le cas particulier des enquêtes sur les personnes sans domicile », Documents de travail, n° 79, 1999, 24 pages : <https://www.ined.fr/fr/publications/document-travail/les-apports-reciproques-des-methodes-quantitatives-et-qualitatives/>.

impossible d'enquêter autrement, compte tenu, entre autres, de certaines contraintes d'ordre spatio-temporel (distance géographique, manque de disponibilité, etc.). D'autre part, elle nous a donné la possibilité, grâce à l'anonymat du questionnaire, d'aborder par le menu avec les travailleurs, certains aspects jugés délicats et ingrats de leur travail et d'éviter ainsi tout éventuel « effet enquêteur¹⁶⁷ ».

L'élaboration du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré à partir du logiciel de traitement des données *Sphinx Plus²* et est structuré autour de trois axes principaux :

- Origines et propriétés sociales ;
- 2- Expérience et trajectoires professionnelles ;
- 3- Rapport au métier et projet professionnel.

L'ensemble comporte, au total, vingt-neuf questions parmi lesquelles 11 variables fermées uniques, 6 variables fermées multiples, 9 variables fermées échelles et 3 variables textes. En clair, il s'agissait de mettre en évidence l'influence de certaines propriétés sociales telles, entre autres, la trajectoire de formation et professionnelle, le niveau de diplôme ainsi que l'expérience professionnelle sur les logiques d'implication et d'investissement dans l'essai à caractère préventif contre le déclin cognitif et la conversion en maladie d'Alzheimer.

Protocole de passation du questionnaire et déroulement de l'enquête

L'enquête s'est déroulée de mai 2014 à juillet 2015. Le recours, en dernière instance, à cette méthodologie s'explique, soulignons-le, par les difficultés auxquelles nous avons dû faire face, lors des années précédentes, quand il s'est agi de rencontrer nos enquêtés (contrainte de temps, distance géographique et

¹⁶⁷ L' « effet enquêteur » renvoie à « l'effet qu'à sur les réponses de l'enquêté la perception qu'il a de l'enquêteur » » cf. M. Marpsat, *doc. cit.*

tout ce que cela impliquait de coût économique). Le questionnaire constituait ainsi un moyen de recueillir, à peu de frais, le maximum de données auprès des ARC et des médecins travaillant dans les différents sites de cet essai à caractère préventif. Aussi, ne nous sommes-nous pas contentés de le faire passer auprès du seul grand site (que nous appelons site B) qui nous intéressait en particulier - puis donc que c'est là qu'avait été enregistré le plus grand nombre de *désengagements cliniques* - et l'avons-nous envoyé à des professionnels de quatre sites importants quantitativement. Il s'agit de ceux que les professionnels de la recherche clinique considèrent comme les principaux « grands sites » de l'étude pour la simple raison que ce sont eux qui ont recruté le taux le plus élevé de participants, soit entre 279 et 300 personnes âgées¹⁶⁸.

Les trois quarts des questionnaires ont été auto-administrés après que nous les avons soumis via internet aux personnes concernées ou susceptibles d'être concernées. Concrètement, puisque nous ne disposions pas d'une liste nominative et exhaustive, nous avons dû mettre à contribution deux ARC qui, intéressés par notre travail, nous ont aidé à faire passer le dispositif d'enquête auprès de leurs collègues avec qui ils étaient en contact permanent. Avant tout, nous avons pris bien soin de préciser les variantes construites sur la base du jeu des filtres dans le but d'orienter les personnes sur certaines questions, selon qu'il s'agissait d'un médecin, d'un attaché de recherche clinique ou encore d'une infirmière de recherche clinique. Il faut rappeler au passage que, dans les essais multi-sites comme le nôtre où les risques de départ (ce que, dans notre langage, nous appelons « désengagement clinique » pour la clarté et la commodité du propos) peuvent s'accroître au fil des jours, les travailleurs de la preuve gardent souvent le contact entre eux. Cela leur permet de se tenir informés, dans une sorte d'esprit de compétition réciproque, des sites où la gestion des participants tend à se révéler le plus catastrophique et de ceux qui, par conséquent, courent le risque d'enregistrer le plus grand nombre de départs à l'arrivée.

¹⁶⁸ L'essai clinique comptait un nombre de douze (12) sites répartis sur tout le grand Sud de la France.

Au fil de l'eau, il nous aura fallu à peu près huit mois (de mai à décembre 2014) pour assurer l'envoi d'une soixantaine de questionnaires. Le bouche à oreille semble avoir fonctionné efficacement jusque-là. Entre temps, nous commençons à recevoir les premières réponses de la part des personnes interrogées directement ou à qui le questionnaire a été soumis quelques jours auparavant. Cela nous obligeait, du même coup, à passer de temps en temps dans le service pour voir s'il y avait des questionnaires déposés au secrétariat à notre attention et si nous pouvions, dans la foulée, tomber par hasard sur les bonnes personnes concernées par nos interrogations.

Une autre salve de questionnaires (N= 24) a été envoyée de fin janvier à début juillet 2015 puisque sur les soixante premiers, il en a une douzaine qui n'ont pas été retournés, et ce en dépit de nos incessantes piqûres de rappel par e-mails et même, parfois, par personnes interposées.

Finalement, nous avons enregistré un taux de retour de 73 (86%) sur un total de 84 questionnaires distribués auprès de différentes catégories de travailleurs dans l'essai (médecins, attachés de recherche clinique, infirmières de recherche clinique, techniciens d'étude clinique). Un constat que nous ne saurions passer sous silence est que nous avons eu un certain nombre de questionnaires qui n'ont pas été renseignés en intégralité. Pour la commodité de l'analyse, nous avons dû considérer les parties non-renseignées comme autant de non-réponses.

Encadré 4: Présentation des deux sites comparés

Les deux sites étudiés (A et B) dans le cadre de cet essai à caractère préventif sont chacun hébergés dans un CHU de province et sont intégrés dans un Centre mémoire de ressources et de recherche local (CMRR). Ils font partie de ce que les professionnels appellent les grands sites de l'étude dans la mesure où ils existent depuis le début de celle-ci et ont été parmi les premiers à avoir recruté le plus grand nombre de participants, respectivement 300 et 279 personnes. Y travaillent, au total, 57 personnes, dont 39 sur le site A et 18 sur le B. Le site A comporte 14 attachés de recherche cliniques, 9 techniciens d'étude clinique, 5 médecins dont 4 neurologues et un gériatre, 4 infirmières d'étude clinique, 3 neuropsychologues (ayant le statut de technicien d'étude clinique), 2 biostatisticiens, 1

orthophoniste, 1 ergothérapeute¹⁶⁹. Les ressources humaines du site B, quant à elles, se répartissent comme suit : 8 attachés de recherche clinique, 6 médecins dont 4 gériatres, 1 psychiatre et 1 neurologue, 2 techniciens d'étude clinique, 1 infirmière de recherche clinique et 1 ingénieur de recherche (biostatisticien).

Il est à noter que, en dépit du fait qu'il s'agit de deux grands « centres », pour reprendre un terme indigène, en tous cas du point de vue quantitatif, ceux-ci se différencient, toutefois, par la taille de leurs personnels respectifs. Outre cela, l'on observe aussi un recrutement différencié de certains segments professionnels. Ainsi, si le nombre de médecins est un poil plus élevé sur le site B (6 médecins au total), il n'en reste pas moins que la forte présence des experts gériatres (4 sur 6) est assez frappante, tout comme l'est la présence d'un psychiatre. A l'inverse, sur le site A, 4 médecins sur 5 sont des neurologues (dont un gériatre) et ce qui frappe aussi, c'est l'absence totale de psychiatre ainsi que la présence de spécialités non médicales pourtant rares sur l'ensemble de ce protocole, telles l'orthophonie ou l'ergothérapie. Se dessine ainsi deux pôles, du point de vue médical : d'un côté, la neurologie, de l'autre la gériatrie. L'existence du second pôle s'explique probablement, non pas tant par un quelconque poids scientifique local des gériatres que par le fait que c'est le coordonnateur d'alors, lui-même professeur de gériatrie, qui avait décidé que le CMRR participerait à cet essai multi-sites. Par ailleurs, si l'on y rencontre, en tout cas, un psychiatre, cela est probablement dû à l'omniprésence de la psychiatrie adulte au CMRR et donc à la domination que cette discipline, pour des raisons historiques locales et institutionnelles, exerce sur les autres spécialités auxquelles étaient dévolus quasi exclusivement autrefois, le soin et la prise en charge des vieux¹⁷⁰.

L'analyse des données récoltées

Dans l'ensemble, le taux de remplissage global est satisfaisant puisqu'il est 93.9% [min 85%]. Pour les 11 variables fermées uniques, le coefficient de concentration¹⁷¹ est de 51. Les réponses aux questions fermées sont très

¹⁶⁹ Il est à souligner que les orthophonistes, pas plus que les ergothérapeutes, ne sont pas, à la différence des neuropsychologues, les professionnels paramédicaux qu'on rencontre le plus facilement – sauf exception, en l'occurrence ici – dans les CMRR, encore moins dans cette recherche multicentrique sur la Maladie d'Alzheimer.

¹⁷⁰ Il faudrait toute une ethnographie historique (à l'échelle locale en tout cas) pour appréhender, avec le plus de précisions possibles, la place dominante qu'occupe la psychiatrie du sujet âgé dans ce CMRR (alors qu'elle reste largement marginale dans la plupart des autres CMRR) ainsi que les stratégies de captation symbolique qui servent de ressources aux « psychogériatres » dans leur lutte de légitimité clinique et scientifique avec les gériatres et les neurologues. Pour une analyse de la marginalisation de la psychiatrie dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, cf. L. Ngatcha-Ribert, *op. cit.* p. 129-133.

¹⁷¹ Le coefficient de concentration est le calcul de la différence moyenne pour chaque question fermée entre la modalité la plus citée et la modalité la moins citée. Il est donc compris entre 0 et 100.

concentrées. Les individus formulent des réponses très homogènes aux questions fermées.

Quant à la richesse des questions¹⁷², pour les 9 variables fermées échelles, la richesse individuelle moyenne est de 62%. Les individus utilisent bien toute la palette des réponses possibles. Tandis que, s'agissant de la richesse des réponses aux questions fermées multiples, le taux de remplissage¹⁷³ est satisfaisant puisqu'il est de 61% des réponses possibles. Par contre, la longueur moyenne des réponses aux questions ouvertes textes est assez faible, puisqu'elle est de 16 caractères (2 lignes et plus).

En raison des conditions de passation du questionnaire et donc du contexte de recueil des données, nous n'avons pas souhaité nous aventurer dans des analyses complexes et nous sommes contenté d'analyser les matériaux recueillis essentiellement à partir de tris à plats. A partir de ceux-ci, nous avons pu affiner nos interrogations et définir les principaux axes d'analyse en fonction desquels s'organise le processus d'administration de la preuve tout au long de cette recherche.

¹⁷² La richesse individuelle moyenne indique le pourcentage des échelons disponibles utilisés en moyenne par les répondants.

¹⁷³ Le taux de remplissage des questions fermées multiples indique le pourcentage des modalités disponibles utilisées en moyenne par les répondants.

Conclusion

Nous avons, dans une démarche de réflexivité, narré et analysé, au risque d'en rendre parfois la lecture fastidieuse, les différentes phases d'hésitation et d'incertitude, voire de remise en question dont le travail de terrain porte incontestablement la marque. Nous avons jugé nécessaire d'en faire le récit à égale distance de tout « lyrisme empirique » et de toute forme d'exposition froide et sans histoire des résultats de la recherche. A l'instar de la sociologue Muriel DARMON, nous sommes convaincu que les obstacles et les refus rencontrés dans la réalisation d'un travail de terrain doivent être partie intégrante du travail sociologique lui-même. Car l'analyse des conditions de la collecte des données ainsi que du *modus operandi* de l'enquête constitue une des vertus cardinales du travail scientifique et ne saurait que contribuer à éclairer l'*espace assertorique* de validité de celui-ci.

En effet, la manière dont l'enquête a été conduite pose de multiples questions sur lesquelles nous ne saurions faire totalement l'impasse. Tout d'abord, le choix d'enquêter sur un seul essai à caractère préventif, sans perspective comparative, rend difficile toute tentative de généralisation. Car, chaque essai clinique, s'agirait-il, par exemple, d'une étude préventive sur la maladie d'Alzheimer ou sur une toute autre pathologie, revêt nécessairement, en tous cas sous certains aspects, les formes d'un « cas d'espèce », et ce en dépit du consensus relatif dont fait l'objet la méthodologie des essais cliniques dans les milieux savants. L'essai clinique ne se déroule que rarement, voire jamais comme prévu et cette dimension aléatoire (qui peut parfois donner à la recherche médicale une allure *inchoative*) ne peut être appréhendée qu'en tenant compte de plusieurs paramètres. Cela peut être dû au type et au nombre de participants que le promoteur souhaite recruter, mais cela peut être aussi la résultante d'une incertitude inhérente à la nature même du protocole de recherche. Dans ce cas précis, nous avons pris en compte quelques éléments parmi tant d'autres, lesquels peuvent faire la singularité de l'essai depuis la période de (pré-) inclusion jusqu'à la phase de traitement statistique des données, en passant par

les manières souvent différenciées de recruter les participants et de gérer la trajectoire ou d'organiser les arcs de travail de l'étude.

Une deuxième limite cette fois d'ordre empirico-méthodologique, voire temporel, mais toujours liée au problème de généralisation que nous venons d'évoquer, concerne à la fois le nombre limité de sortants que nous avons pu interroger ainsi que le niveau de pertinence des informations que nous avons recueillies à travers la passation de notre questionnaire. On peut ainsi regretter que l'enquête ne nous ait pas permis d'obtenir des informations davantage amples et précises sur tous les sortants en général. Faute d'avoir pu les rencontrer tous, nous avons été obligé de nous contenter d'en interroger un tout petit nombre et de compléter ces informations à partir de celles recueillies sur la base d'entrevues avec les travailleurs ou de quelques statistiques fournies sur les raisons explicitant les désengagements cliniques.

La troisième et dernière limite, à notre avis, n'est pas sans rapport avec la deuxième : elle tient au caractère fragmentaire et non systématique de nos données sur les patients et, corrélativement, des analyses et conclusions que nous en avons tirées. Cette fragmentation est due, pour partie en tout cas, au fait qu'il était quasi impossible de suivre de près, c'est-à-dire progressivement, l'évolution du nombre de personnes ayant quitté l'essai (cela semblait un sujet tabou pour certains attachés de recherche clinique) et qu'il fallait, à un moment, « faire avec » les données disponibles et dont on disposait à ce sujet.

Chapitre II.

Le diagnostic médical comme dispositif de sélection

TABLE DU CHAPITRE

INTRODUCTION

II.1. En quête de patients « intéressants »

II.1.1. Retour sur le cadre écologique de la consultation médicale

II.1.2. Repérer les « bons patients »

Le recours aux données médicales

S'informer auprès des aidants

Le cas de Nicole

La reconstitution mnémonique

Le recours aux épreuves psychométriques

II.2. L'« ordre négocié » du diagnostic comme sélection

II.2.1. Comment gérer un patient peu docile ?

Interaction, langage et savoir de dossier

Action située, position sociale et rapport au diagnostic médical

La gestion des cas difficiles

Trajectoire de maladie et cas difficile

Diagnostic profane et diagnostic professionnel

II.2.2. La décision médicale d'équipe

L'équipe entre collégialité et rapport de forces

La réunion d'équipe au cœur des enjeux interprofessionnels et scientifiques

CONCLUSION

INTRODUCTION

Comme le rappellent certains sociologues de la médecine, “*contemporary research into health and mental health treats diagnosis as a central step in understanding illness management and trajectory*”¹⁷⁴. A partir de ce constat, le diagnostic médical a déjà été analysé à la fois comme catégorie de pensée et processus d’« étiquetage¹⁷⁵ », ou comme un travail de taxinomie des états corporels consistant à en valoriser certains et à en discréditer d’autres¹⁷⁶. D’autres auteurs ont étudié, dans une perspective interactionniste, le caractère distribué de la connaissance dans le diagnostic médical d’équipe¹⁷⁷ et ont montré, en examinant les ficelles du raisonnement médical, les erreurs de diagnostic pouvant résulter de celui-ci¹⁷⁸. Nous nous inscrivons ici, ne serait-ce que provisoirement, dans cette dernière orientation théorique et méthodologique. Il s’agira ainsi de prendre en compte le « *contexte* » de production du diagnostic et de donner à voir les logiques de sélection et de tri à l’œuvre dans ce dernier, en fonction de la valeur biomédicale de chaque patient.

II.1. En quête de patients « intéressants »

Comment repérer les patients intéressants du point de vue de la recherche clinique sur la maladie d’Alzheimer ? Quelles stratégies sont mobilisées par les professionnels de santé pour les trier, les sélectionner et, probablement, les amener à participer à un essai clinique ?

¹⁷⁴ Baptiste BROSSARD, Normand CARPENTIER, “To what extent does diagnosis matter? Dementia diagnosis, trouble interpretation and caregiving networks dynamics”, *Sociology of Health & Illness*, Vol. xx, N°xx, 2016, pp. 1-15.

¹⁷⁵Mildred BLAXTER, « Diagnosis as category and process: The case of alcoholism », *Social Science & Medicine*, vol. 12, pp. 9-17.

¹⁷⁶Geoffrey C. BOWKER, Susan Leigh STARR, *Sorting Things Out: Classifications and its consequences*. Cambridge, MA : MIT Press, 1999.

¹⁷⁷A. V. CICOUREL « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », 1^{ère} éd. américaine : 1990), trad. franç. De P. Joseph et de B. Conein, *Sociologie du travail*, Vol. XXXVI, n°4, 1994, p. 451-473.

¹⁷⁸A.V. CICOUREL « Raisonnement et diagnostic : le rôle du discours et de la compréhension clinique en médecine », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1985, vol. 60, n° 1, pp. 79-89.

II.1.1. Retour sur le cadre écologique de la consultation médicale

L'environnement géographique du CMRR que nous avons étudié semble marqué par une certaine homogénéité du point de vue des activités et ressemble, à bien des égards, à une zone industrielle construite sur un domaine bien délimité. A proximité se trouvent un hôpital psychiatrique et à quelques dizaines de mètres de l'autre côté, des hôpitaux spécialisés du Centre Hospitalo-Universitaire Régional. Le CMRR lui-même est situé dans un bâtiment qui est une sorte de « pôle¹⁷⁹ » administratif relevant à la fois de l'hôpital psychiatrique et du centre hospitalo-universitaire. Il ne s'agit pas, comme nous l'avons relevé dans l'introduction générale, d'un service au sens strict, disposant de ses propres locaux, comme c'est le cas des autres services hospitaliers (par exemple en soins palliatifs, neurologie, chirurgie, etc.). On y rencontre majoritairement des psychiatres, mais aussi des neurologues et des gériatres qui y viennent régulièrement pour discuter en équipe de problèmes tant administratifs que médicaux. Parmi ces médecins, il en est qui y siègent en permanence, y assurent des consultations de psychogériatrie, parfois à longueur de journée, en fonction de la file des patients.

Au moment où l'enquête a débuté, l'équipe soignante comprenait 12 psychiatres, 7 gériatres et 4 neurologues, 1 cadre supérieur de santé, 3 neuropsychologues, un ingénieur de recherche du CHU, une infirmière ainsi que 2 secrétaires médicales.

Comme tous les autres CMRR, les « politiques » de soin (tel que ce terme s'entend dans ce milieu), se déclinent en plusieurs objectifs dont voici les principaux : assurer les missions d'une consultation mémoire pour toute la commune ; apporter une expertise dans le cadre de troubles mémoire pour lesquels le diagnostic est difficile à établir ; développer la recherche sur la

¹⁷⁹ Il s'agit d'un Centre de psychiatrie du sujet âgé ouvert en 2005. Celui-ci comporte actuellement une centaine de lits et assure une hospitalisation de jour pour des personnes âgées souffrant de dépression, de troubles psychiatriques ou démentiels ou de toute autre pathologie mentale relative à la vieillesse.

maladie d'Alzheimer et un partenariat avec les différents Centres mémoire de ressources et de recherche du territoire français ; enfin développer la formation universitaire et postuniversitaire, accessible notamment aux internes, aux psychologues et aux médecins généralistes.

Compte tenu des difficultés d'accès au terrain évoquées précédemment, nous n'avons pu observer qu'un nombre assez restreint de consultations médicales. Celles-ci se déroulaient au bureau de chaque médecin, au milieu d'une pile de dossiers administratifs et médicaux, de revues scientifiques et de quelques ouvrages de médecine. Chacune d'entre elles duraient 45 minutes en moyenne. Après chaque consultation, le spécialiste, serrant la main au patient, lui disait au revoir, puis sortait vers la salle d'attente où se trouvaient les personnes âgées, parfois accompagnées d'un membre de la famille, après un premier passage à l'accueil pour signaler leur présence.

L'hypothèse selon laquelle le diagnostic constitue une activité de triage dans la « production médicale » nous est venue à l'esprit après l'observation d'une consultation mémoire réalisée par un psychiatre. Ayant suivi le travail de celui-ci durant une consultation entière, il nous était apparu qu'il y avait là une piste pertinente pour comprendre comment se déroule un diagnostic, mais aussi saisir tous les enjeux que comporte celui-ci sur le plan scientifique. Se pose, d'emblée, la question de savoir sur quels critères certains médecins choisissent les patients qu'ils veulent voir en consultation, quels intérêts ils ont à voir ou à revoir tel patient plutôt que tel autre.

II.1.2. Repérer les « bons patients »

Qu'est-ce qu'un « bon patient » ? L'usage de l'expression est très courant dans l'univers du CMRR et peut s'entendre au double sens d'un patient à la fois *docile* et *intéressant* pour la recherche biomédicale. Pour le dire autrement, l'idéaltype du « bon patient » se caractérise aussi bien par sa capacité à

reconstituer l'*anamnèse* de sa maladie que par la découverte, par le médecin, de son potentiel biomédical au cours de l'interrogatoire.

Le recours aux données médicales

Le travail de repérage des patients se fait à partir des dossiers médicaux ou à partir du recueil de données informatisé¹⁸⁰ du système *Calliope* élaboré en 2004 et installé au CMRR fin 2007. Ainsi certains médecins ont-ils réussi à mieux cibler, *ex ante*, les participants éventuels d'un protocole de recherche et à faire en sorte de les voir prioritairement en consultation. Certains dossiers permettent de saisir, dans sa globalité, la trajectoire de maladie de la personne et laissent, à première vue, entrevoir quelles personnes âgées sont susceptibles d'être incluses dans l'une des recherches en cours. Comme l'explique l'un des médecins que nous avons interviewés, un simple coup d'œil sur le dossier d'un patient se doit aussi de faire appel à l'intuition du médecin et permettre à celui-ci de saisir l'essentiel le plus rapidement possible (lettre du médecin demandeur d'un avis, recherche d'antécédents et facteurs de risque, conclusions de l'évaluation clinique, etc.) :

Enquêteur : Que regardez-vous avant tout dans le dossier du patient pour voir s'il peut entrer ou non dans une étude ?

- Le dossier est une pièce maîtresse dans la compréhension des antécédents médicaux et de l'évolution de la pathologie actuelle d'un patient. Avec l'expérience, on ne perd pas de temps, on reconnaît très rapidement les personnes susceptibles d'être intéressées par telle ou telle étude au CMRR. La plupart du temps, nos intuitions se confirment dès le début de l'interrogatoire, l'on voit tout de suite si les motifs de la consultation ainsi que les habitudes de vie sont compatibles ou non avec la participation à telle ou telle étude

Entretien, gériatre, MEC, Bordeaux, mai 2011.

¹⁸⁰ Le dossier Calliope est une base de données informatisée permettant, entre autres choses, le suivi des patients ou le partage de patients entre professionnels. Cf. Philippe Robert, CMRR Nice PACA, Stéphane Schuck, Kappa Santé, *CALLIOPE. Dossier informatisé partagé pour CMRR et CMP*, www.cnnhg.fr/dartigues2007.pdf.

Mais il se trouve que le recours au dossier médical s'accompagne aussi des informations recueillies auprès des proches ou des aidants familiaux de certaines personnes âgées. Aussi, est-ce souvent sur cette base que se réalise le travail de diagnostic, la consultation mémoire constituant, la plupart du temps, un moment crucial et décisive pour la personne âgée dans la mesure où sa crédibilité, comme le montrent certaines recherches sociologiques, se voit souvent mise à l'épreuve, voire remise en cause¹⁸¹.

S'informer auprès des aidants

Il se trouve, en effet, que la quête de patients *intéressants* pour la recherche médicale s'effectue aussi auprès de leurs familles ou de leurs proches. Lors des consultations, certains médecins profitent de l'occasion pour discuter avec la personne accompagnatrice afin d'en savoir davantage sur la trajectoire de maladie du patient, ainsi que l'environnement dans lequel vit celui-ci. Ainsi, nous observons que, lors d'une consultation au sujet des troubles de la mémoire, un des médecins a passé moins de temps à s'entretenir avec une patiente âgée qu'avec l'aidante qui est sa fille. Le cas que nous analysons dans les lignes qui suivent est loin d'être exceptionnel et représente, selon nous, une excellente illustration de cette situation.

Le cas de Nicole

Âgée de soixante-neuf ans, Nicole est une ancienne ouvrière magasinière dans une entreprise bordelaise. Elle est venue consulter accompagnée de sa fille au Centre mémoire de ressources et de recherche de la région, après avoir pris rendez-vous avec la secrétaire du service deux semaines plus tôt. Cette démarche semble motivée par la peur d'une probable démence, car la Maladie à corps de

¹⁸¹ Sur la consultation mémoire comme « processus de crédibilité/discrédit », voir Baptiste Brossard, « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive » *Sociologie*, 2013/1 Vol. 4, p. 1-17.

Lewy a été dépistée chez son père deux ans avant son décès en 1998. Suite à des comportements symptomatiques d'une perte de mémoire (elle oublie par exemple d'éteindre le gaz ou bien elle pose la poêle sur le réchaud sans l'avoir allumé), des difficultés croissantes à retrouver quelques noms qui lui sont pourtant familiers ou des objets ordinaires (tels la clé de la cuisine, son portefeuille, etc.), elle décide d'en parler au médecin traitant. Celui-ci lui assure qu'il n'y a pas de quoi s'inquiéter et qu'« il faut qu'elle fasse davantage attention au gaz, mais ce sont des choses qui arrivent à tout le monde, jeune ou vieux ». Pourtant les problèmes persistent et se font de plus en plus fréquents.

Le jour de la consultation, elle arrive dans la salle accompagnée de sa fille. Le docteur est là, qui se lève pour leur serrer la main. Elle est visiblement stressée et, de temps en temps, sa fille pose légèrement la main sur son épaule comme pour la rassurer. Sans doute son stress est-il dû au fait que la consultation constitue pour elle une épreuve, au double sens où elle sait, d'une part, qu'elle va être soumise à un interrogatoire et au moins à une batterie de test et que, d'autre part, cela risque de l'engager irréversiblement dans une « carrière de malade ». Elle répond, parfois difficilement, à toutes les questions sur les activités de la vie quotidienne, ses antécédents médicaux et familiaux. Par moments, elle tente de reconquérir une position d'acteur¹⁸² en anticipant le verdict, et d'instiller par-là, s'appuyant ainsi sur l'avis de son médecin traitant, l'idée qu'elle fait tout toute seule et que ses « trous de mémoire » ne devraient pas être le « symptôme de quelque chose de redoutable », *i.e* d'une quelconque maladie d'Alzheimer. Cette stratégie de « présentation acceptable de soi¹⁸³ », comme le rappelle la sociologue Aude BELIARD¹⁸⁴, ne fait qu'entretenir une ambiguïté entre maladie et oublis anodins et ne peut se comprendre qu'en ayant à l'esprit la façon dont ses problèmes de mémoire ont été perçus et abordés. Les

¹⁸² Brigitte BERRAT, « Les différentes composantes de la demande de services gérontologiques », *Revue française des affaires sociales*, n°4, octobre-décembre 1993, p. 87-97.

¹⁸³ E. Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne, Vol. 1 : La présentation de soi*, Paris, Minuit (Le sens commun, (1956), 1973.

¹⁸⁴ Aude BELIARD, « Investir le registre des problèmes de « mémoire ». Interactions et malentendus en consultation hospitalière entre médecins, patients et entourage », *Genèses*, 2012/2, n°87, p. 4-25.

entretiens que nous avons réalisés avec sa fille laissent entendre que, en dépit du fait qu'elle l'ait encouragée à aller consulter, elle ne sent guère prête à accepter un verdict lourd à l'endroit de sa mère. Si elle est persuadée que celle-ci est confrontée à des problèmes mnésiques sérieux, il n'en reste pas moins que, par une sorte de scotomisation, elle est à mille lieues d'imaginer qu'il puisse s'agir d'une démence de type Alzheimer.

La reconstitution mnémonique

Le travail de reconstitution mnémonique et clinique recourt, de manière générale et quand cela est possible, aux témoignages d'autres membres de la famille. Car la mémoire individuelle est toujours encadrée dans un cadre social, certains souvenirs à première vue individuels étant inévitablement des « souvenirs de famille », se développant dans les consciences des divers membres du groupe domestique¹⁸⁵. Aussi, après avoir interrogé Nicole pendant une quarantaine de minutes et retranscrit ses propos dans le dossier médical, la neurologue se tourne vers l'aidante :

-C'est vrai qu'elle fait ses courses elle-même ? Le ménage ?

F. : Oui, oui, on passe la voir presque tous les jours, ça peut arriver qu'on lui donne un petit coup de main, mais elle le fait toute seule.

- Elle ne se fait pas arnaquer en donnant des billets de cinquante pour des billets de dix ? (Le médecin tourne le regard vers Janine)

F. : Euh non, je ne crois ! Non pas du tout, elle fait ses courses à l'épicerie du village, tout le monde la connaît.

- Mais quant à vous, qu'est-ce qui vous gêne le plus chez elle, puisque c'est surtout vous qui l'avez encouragée à venir consulter ?

¹⁸⁵ Maurice HALBWACHS, *Les cadres sociaux de la mémoire* (1925), PUF, 1952, p. 109. Consultable sur le portail suivant : http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques_des_sciences_sociales/index.html.

A cette dernière question, Nicole, se sentant excédée et consciente du risque de dépossession que peut entraîner la situation, tient à affirmer son « autonomie décisionnelle¹⁸⁶ » et sa capacité à « prendre les devants » toute seule, en dépit de l'aide incontestable que lui a apportée sa fille. En d'autres termes, sa réaction peut être légitimement interprétée comme une demande d'autonomie, c'est-à-dire une tentative pour reconquérir une position d'acteur dans la relation thérapeutique, en tentant de faire reconnaître les compétences qu'elle possède encore ainsi que sa connaissance profane de certains symptômes¹⁸⁷. Car, en dépit de ses difficultés, elle ne se considère aucunement comme « dépendante » et affirme se « débrouiller » à sa manière dans la vie quotidienne, l'autonomie étant, dans ce contexte précis, « la capacité et/ou le droit d'une personne à choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir »¹⁸⁸.

-Elle m'a encouragée à venir consulter, mais ça n'est pas elle qui a décidé à ma place, je ne suis pas encore une démente...

-Dr. Mais on n'a pas dit que vous étiez démente Madame !

-Elle ne comprenait pas que je me souviens pas du prénom de certaines personnes, elle trouvait ça pas normal...

-Dr. Ce sont des personnes de votre entourage que vous connaissez depuis longtemps ?

F. : (Sa fille prend la parole) Effectivement, je trouvais ça inquiétant contre l'avis de son médecin traitant qui lui disait que ce n'était pas grave. Mais moi, ça a commencé à me gêner le jour où je l'ai vue chercher sans fin le nom du boucher et de la boulangère. Pourtant elle les connaît depuis plus de vingt ans, du coup, je trouvais ça inquiétant moi !

¹⁸⁶ F. GZIL, *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF 2009. Comme le rappelle l'auteur, « il n'y a pas de relation directe entre la capacité cognitive et la capacité décisionnelle ». S'il est requis un minimum de capacité cognitive pour prendre des décisions, il n'en reste pas moins que la compétence « dépend toujours d'une tâche bien déterminée » ainsi que de « la nature et de la complexité de la décision qui est à prendre. », p. 188.

¹⁸⁷ Pour une analyse (laquelle construit le symptôme comme objet sociologique à part entière) des rapports profanes à la maladie et des disparités observées en fonction des groupes sociaux, J.-F. Barthe, « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue française de sociologie*, XXXI, 1990, 283-296.

¹⁸⁸ Bernard ENNUYER, « Ces gens qui mènent leur vie à domicile malgré leur « dépendance » et leur grand âge, *colloque de la Société d'ethnologie française*, Paris, 11-13 janvier 1990.

- Donc son état vous paraît un peu inquiétant ? C'est des choses qui se répètent ?

F. : On va dire ça comme ça !

-Dr. C'est-à-dire ?

F. : Ben comment dirais-je ? Je pense ça ne doit pas être très grave, mais je sens qu'il y a quelque chose qui va pas trop non plus. Il faut dire que ma mère a quand même beaucoup souffert, le décès de mon grand-père l'avait frappée de plein fouet.

- Elle avait souvent le cafard ?

F. : Bien sûr, elle n'arrivait pas à faire son deuil, au point qu'elle avait dû se faire hospitaliser environ une semaine.

- A côté-là ? (La neurologue tend l'index en direction de l'hôpital psychiatrique, comme si le nom de celui-ci eût été tabou).

F. : Oui, oui, à l'hôpital psychiatrique, au Pavillon L.

Extrait du journal de terrain, février 2011

A ce moment-là, la patiente *présumée* semble ne pas s'apercevoir que sa fille vient de fournir au médecin une information décisive à son sujet. La suite de l'entretien décrit les épisodes dépressifs dont sa mère avait fait l'expérience durant plus de deux ans. Pourtant cette donnée essentielle n'avait pas été consignée dans son dossier, sans doute parce que l'expérience de la maladie mentale remonte à loin (1998) et que Nicole avait pu, entre temps, changer de médecin traitant.

Cela étant dit, malgré le fait qu'elle ait révélé à la neurologue des informations décisives pour la suite du diagnostic, il apparaît que la fille de Nicole verrait d'un mauvais œil toute étiquette « psy » à l'endroit de sa mère. D'ailleurs, c'est pour éviter toute forme de stigmatisme que, le jour où elle a appelé le secrétariat, elle a sollicité un rendez-vous avec un neurologue, alors que, dans l'ensemble du service, la moitié des spécialistes sont des psychiatres du sujet âgé. En théorie, elle aurait pu trouver un rendez-vous plus proche avec un psychiatre, mais elle a préféré attendre deux mois et demi, car la neurologie paraît, à ses yeux, plus « scientifique » et donc plus « neutre socialement ». Cette démarche participe ainsi d'une stratégie de gestion de la présentation sociale des troubles de Nicole, le but étant de faire en sorte que celle-ci ne soit à nouveau considérée

comme l'opprobre de la famille, comme elle l'a été après son séjour en hôpital psychiatrique.

Enquêteur : Quand vous avez appelé, on vous a proposé un rendez-vous avec un neurologue ou un psychiatre ?

F. : Non, on m'a donné rendez-vous avec le docteur K. quand j'ai demandé si c'était un neurologue, la secrétaire m'a dit que c'était un psychogériatre, donc pour moi c'était un psychiatre, on a refusé tout de suite.

Enquêteur : Cela ne vous convenait pas ?

F. : Euh non en fait, ce n'est pas ça, je ne dis pas qu'ils (i.e les psychiatres) sont pas compétents, mais on a pas trop confiance, je sais pas, comment dirais-je ?

Enquêteur : D'accord ! Vous voulez dire que... ?

F. : Euh en fait, ma mère a déjà eu des soucis, on aurait dit une dépression, du coup elle avait été hospitalisée ; ça nous avait beaucoup gênés mon frère et moi ! Les gens vous mettent dans des cases très vite. Il y a ça aussi, mais je ne pense pas non plus qu'elle ait des problèmes psychiatriques ! Pour des problèmes de mémoire, vaut mieux toujours voir un vrai spécialiste, un neurologue quoi !

Entretien, Limoges, février 2011

On le voit, la négociation du statut moral des troubles de mémoire de sa mère constitue un enjeu crucial tant pour elle que pour sa famille. En effet, le côté biologisant de la neurologie lui semble plus rassurant tant scientifiquement que socialement : que sa mère soit prise en charge par un neurologue semble socialement plus acceptable. Autrement, ses problèmes neurologiques risqueraient d'être confondus avec des troubles psychiatriques. Si l'investissement du registre « mémoire » peut être associé à des effets de genre et d'appartenance sociale¹⁸⁹, on peut toujours faire l'hypothèse selon laquelle la légitimité de cette démarche portée par sa fille s'explique autant par la position de celle-ci dans la fratrie (elle est la benjamine et la seule fille de cette famille de trois enfants)¹⁹⁰ que par le fait Nicole vit sans conjoint depuis quelques années.

¹⁸⁹ A. BELIARD, *Ibid.* p. 22.

¹⁹⁰ On peut supposer que dans une fratrie comme celle-là, il est fort probable qu'une femme, de par sa socialisation primaire au sein de la famille, soit dotée d'un habitus tel qu'elle finit par croire que

S'il est trop hâtif de parler de discrédit vis-à-vis des propos de Nicole, il va de soi cependant que le spécialiste cherchait surtout à s'enquérir davantage sur les débuts de ses troubles. Car pour lui, la parole d'un patient qui se fait accompagner en consultation risque d'être lacunaire et doit être complétée par les informations recueillies auprès des personnes de leur entourage, cela afin d'éviter les éventuelles omissions.

Le recours aux épreuves psychométriques

Obtenir les informations susceptibles d'expliquer les symptômes d'une maladie en général, et des démences de type Alzheimer en particulier se révèle une tâche complexe et itérative¹⁹¹. Celle-ci s'avère d'autant plus difficile que le diagnosticien entend engager le patient, au moins pour quelques années, dans un dispositif de recherche d'ordre soit préventif et interventionnel, soit thérapeutique, soit enfin observationnel. Aussi doit-il recueillir des informations provenant de sources diverses, (dossier médical, histoire clinique, avis du médecin traitant ou des aidants, rapports de laboratoire, etc.). C'est sous ce rapport, apparemment objectif, que l'on serait tenté d'analyser uniquement le recours aux tests psychométriques dans le cadre de l'évaluation neuropsychologique. Toutefois, il reste que ces épreuves psychométriques ne sont pas des « instruments » neutres et constituent, par conséquent, des dispositifs permettant de mieux saisir la nature de la relation thérapeutique (médecin-patient), en ce que celle-ci se présente comme une relation de pouvoir fondée sur

certaines tâches (le soin aux personnes dépendantes, la vulnérabilité des personnes âgées, etc.) relèvent d'une quelconque « compétence naturelle » propre aux femmes. D'ailleurs, plusieurs travaux ont déjà souligné que, si la famille joue un rôle incontournable dans l'activité générale de prise en charge des personnes âgées, le rôle de soignant, dans la grande majorité des cas, est exercé par des femmes, cf. F. LESEMANN, Cl. MARTIN, « La protection rapprochée. Approche internationale du rôle des solidarités familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Revue française des Affaires Sociales*, Oct.- déc. 1993, n°4, p. 113-126.

¹⁹¹ A. V. CICOUREL, « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail*, n°4/94, p. 427-449.

le charisme de la profession médicale¹⁹². Comme celui du prêtre ou du clerc, le pouvoir du médecin et, *a fortiori*, de l'institution qui le lui procure en quelque sorte, vient de ce qu'il détient le monopole de la définition de ce qui est dans l'intérêt de la personne âgée et partant, de la décision qui est à prendre.

Ainsi, la neurologue revient-elle vers Nicole et l'invite à passer une première batterie de test. Elle lui présente le test des cinq mots¹⁹³ et explique comment cela va se passer. La patiente (présumée Alzheimer) hoche de la tête en signe de compréhension.

Le médecin s'assoit auprès d'elle pour la rassurer, car elle avait l'air stressée et semblait douter, *a priori*, de sa capacité à passer correctement l'épreuve. Puis, on lui présente une feuille avec une liste de 5 mots, accompagnés chacun de leurs catégories.

Dr. : Lisez ces mots à voix haute et essayez de les retenir car je vous les redemanderai toute à l'heure ! D'accord ?

P. Hochement de tête en signe d'acquiescement.

Les mots que Nicole doit retenir sont les suivants : *Pomme, chat, rosé, pull-over* et *automobile*. S'étant assurée que la patiente a bien lu et compris le sens des mots, la neurologue lui demande, environ quatre-vingt secondes plus tard, de lui retrouver les mots correspondant en lui citant les catégories (*Pouvez-vous me dire, en regardant la feuille, quel est le nom de : le fruit- l'animal- la boisson- le vêtement- le véhicule ?*). Maintenant, Nicole doit retrouver la liste de mots sans que la catégorie lui soit indiquée. Le docteur cachant la feuille : « *Pouvez-vous me*

¹⁹² Il s'agit là de ce que Weber appelle le « charisme de fonction », lequel constitue la forme institutionnalisée et donc bureaucratique du charisme, Cf. M. Weber, *La domination*, Editions La Découverte, Paris, 2013, (trad. I. Kalinoswski, p. 312-315.

¹⁹³ L'épreuve des Cinq mots est un test de dépistage rapide (durée 2 minutes) développée par le neurologue Bruno DUBOIS. Il s'organise en deux temps et consiste à faire apprendre au patient une liste de cinq mots et à étudier le rappel restitution de cette courte liste.

dire les mots que vous venez de lire ? » Jusque-là, presque tout va bien pour elle, si ce n'est qu'elle a commis une seule erreur (elle a oublié le mot « pull-over). L'expert lui remontre donc la liste l'espace de quelques secondes, puis lui redemande de fournir le mot qui lui a échappé (« *Il y avait un vêtement toute à l'heure !*). Cette fois-ci, elle y arrive, non sans avoir hésité quand même sur le nom de l'animal. Elle atteint le score 10/10, le test peut donc se poursuivre sans problème.

Maintenant peut commencer ce que les spécialistes de la maladie d'Alzheimer appelle l'« épreuve attentionnelle intercurrente » : il s'agit d'une épreuve de mémoire qui consiste à détourner, pendant un temps suffisant (entre trois et cinq minutes), l'attention du patient par une tâche interférente, pour ensuite réaliser l'épreuve de rappel différé.

Entre temps, la neurologue soumet la patiente à une série de tâches, afin, soit d'évaluer ses capacités spatio-temporelles (« *Quelle est la date d'aujourd'hui ? Quel jour sommes-nous ? L'entrée du bâtiment est-elle de ce côté-ci, i.e vers le sud ou de ce côté-là, i.e vers le nord ?* ; soit de voir si elle est apte à passer une épreuve d'organisation sérielle des chiffres (*Pouvez-vous compter de 30 à zéro de 2 en 2 ?*). Le médecin observe qu'elle met du temps à effectuer un compte à rebours et qu'elle présente de légers problèmes d'orientation dans le temps et dans l'espace (elle n'arrive pas à indiquer vers où se trouve l'entrée du bâtiment, pas plus qu'elle ne se rappelle quel quantième du mois on est).

Environ quatre minutes plus tard, la spécialiste demande à la patiente : « *Pouvez-vous me redonner les cinq mots que vous avez lus toute à l'heure ?* » La patiente n'a pu rappeler spontanément que deux mots sur cinq (pomme, pull-over). L'indigage¹⁹⁴ aidant, elle a réussi à retrouver le nom de l'animal (chat), ainsi que celui du véhicule (automobile), mais celui de la boisson (rosé), semblait à jamais disparu de sa mémoire.

¹⁹⁴ L'indigage désigne l'évocation d'un indice issu de l'encodage (enregistrement) et permet de retrouver l'information.

Les résultats du test ne sont pas bons, le score total étant inférieur à 10 ; mais le médecin assure à Nicole et à sa fille que de tels résultats sont loin d'être catastrophiques pour autant. S'il ne s'agit pas de maladie d'Alzheimer avérée, on n'est pas non plus en face d'un simple trouble de l'attention lié à l'âge ou à la dépression. La spécialiste parle d'un « trouble de la mémoire à prendre au sérieux » et tente de les convaincre de l'intérêt de prendre rendez-vous avec une neuropsychologue du service, afin de passer des tests de mémoire plus poussés (tels le *Grober et Buschke* ou le *Mini-Mental State Examination*, plus connu sous le nom de *MMSE*)¹⁹⁵ et qu'un bilan complet puisse être réalisé assez rapidement. En même temps, elle leur présente, à la patiente et à sa fille, une petite brochure sur laquelle se trouvent détaillées les différentes études cliniques en cours au sein du CMRR. Elle s'attarde sur l'une d'entre celles-ci et se met à leur expliquer l'intérêt ainsi que la portée de cette étude. « Celle-ci est une étude préventive portant sur les troubles de la mémoire », leur lance-t-elle, sans penser à préciser le contenu de cette prévention. Elle ne juge pas opportun, en tous cas sur le moment, de les informer sur la nature réelle de cet essai d'intervention, mais se contente de la présenter comme un avantage pour la patiente qui n'y sera pas un cobaye, comme cela se passe dans beaucoup d'autres études cliniques. Outre le fait qu'elle n'est pas médicamenteuse, l'essai lui-même est présenté sous un jour plus positif : il constituerait à la fois un dispositif de prise en charge et de recherche, une « chance » dont tout patient ou toute famille rationnelle ne peut que saisir l'opportunité.

Le protocole de recherche est-il toujours présenté comme une « voie du salut-délivrance » à tous les patients venus consulter pour des problèmes de mémoire ? Comment cela se passe-t-il lorsque le patient se montre réfractaire au diagnostic médical, alors qu'il apparaît, aux yeux du médecin, comme un cas « intéressant » pour la recherche biomédicale ?

¹⁹⁵ Il s'agit de deux instruments d'évaluation neuropsychologiques utilisés par certains professionnels de la santé (médecins et neuropsychologues en particulier) dans le but d'analyser respectivement les performances mnésiques d'un patient et le niveau cognitif et mental d'une personne.

II.2. L'« ordre négocié » du diagnostic comme sélection

Les observations ainsi que les entretiens menés dans ce service donnent à voir que l'origine sociale ainsi que le capital culturel du patient ne sont pas moins déterminants dans le déroulement du diagnostic. Il apparaît ainsi - on peut en faire l'hypothèse - que, plus le patient a un niveau scolaire et social élevé, plus il a tendance à « résister » à l'interrogatoire et, *a fortiori*, au verdict médical. D'autant plus que la « démarche anticipatrice » a été entreprise suite aux pressions exercées par la famille elle-même.

Aussi, l'analyse se doit-elle de prendre en compte le « contexte¹⁹⁶ » de l'activité médicale, en l'inscrivant dans les circonstances locales et en montrant combien les formes sociales – outre les formes cognitives – prises par l'échange verbal, le face-à-face, l'interaction au cours de l'entretien déterminent les modalités ainsi que le déroulement du diagnostic. Car, la négociation, entendue comme « le travail nécessaire au renouvellement d'un rapport de force¹⁹⁷ », peut se trouver au cœur de l'activité médicale souvent présentée sous un jour irénique, comme s'il y avait, au cours de la relation thérapeutique, une affiliation *a priori*, une entente tacite, autrement dit une forme d'« harmonie préétablie » entre l'esprit du médecin et celui du malade.

¹⁹⁶ La notion de « contexte » comporte, dans la sociologie cognitive d'A. V. Cicourel, deux sens « imbriqués ». Au sens large, elle renvoie au « cadrage institutionnel des activités », c'est-à-dire aux normes et valeurs régissant les comportements des individus ainsi que les activités auxquelles ces derniers « s'adonnent à certains moments dans certains espaces physiques ». Mais, au sens strict, le « contexte », s'inscrivant dans ce cadrage des activités (contexte institutionnel) où apparaissent des processus verbaux émergents, désigne précisément une « interaction localement organisée et négociée ». C'est précisément dans cette acception rigoureuse que nous entendons ici la notion, C.f. A. V. CICOUREL, « L'imbrication des contextes communicationnels : exemples d'entretiens médicaux, in *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, textes réunis et présentés par P. Bourdieu et Y. Winkin, Seuil, Coll. « Liber », 2002, p. 115 – 141.

Pour une critique de l'usage de la notion de « contexte » dans l'explication sociologique, cf. Dominique Raynaud, « Le contexte » est-il un concept légitime dans l'explication sociologique ? », *L'Année sociologique*, Paris, Vol. 56 /2006, n° 2, p. 309-329.

¹⁹⁷ Hervé LEVILAIN, *La dévolution de la charge des vieux. Contribution à une sociologie de l'expertise et des classements techniques, scientifiques et sociaux*, Thèse de doctorat de sociologie, Université Paris 8, 1998, (dir. J.-C. Combessie).

II.2.1. Comment gérer un patient peu docile ?

Âgé de 55 ans et père de trois enfants, André est avocat d'affaires et gère un cabinet avec trois associés. Depuis quelques semaines, il souffre d'une raideur des membres et de quelques problèmes de mémoire qui lui paraissent assez bizarres. Dans un premier temps, il a dû aller voir son kinésithérapeute à deux reprises, et mettait tout cela au compte du jogging auquel il s'était remis tous les matins avant de se remettre au boulot. Il est allé consulter sous l'instigation de sa famille, mais aussi, en quelque sorte, de certains collègues qui se plaignent parfois de ses « trous ». Toujours est-il qu'il est à mille lieues d'être persuadé d'avoir un quelconque problème médical, dans la mesure cela ne l'empêche aucunement de vaquer à ses multiples occupations.

Il est dix heures du matin, quand il arrive au cabinet accompagné de sa femme Monique, experte - comptable dans une entreprise privée. Sur le bureau, les papiers, çà et là, voisinent avec quelques mégots dans un cendrier, un volume du *DSM IV*, un dictionnaire de psychiatrie et un autre ouvrage intitulé *La psychiatrie du sujet âgé* dont les auteurs sont les professeurs J.-M. Léger, J. Wertheimer et J.-P. Clément (d'après un des co-auteurs, ce livre représente la bible de cette dite spécialité).

Une fois le patient entré dans la salle, le médecin s'assied, sourire aux lèvres, puis promène un regard grave autour de lui. L'interrogatoire débute par des questions quelque peu élémentaires :

Dr : Que puis-je pour vous ? Qu'est-ce qui vous amène ?

[Le patient répond sans hésiter et explique au spécialiste les raisons de sa présence. Ses explications sont complétées par les propos de sa femme, laquelle tente de raconter par le menu ce qui se passe depuis plusieurs mois dans ses rapports avec André. Celui-ci tente de la contredire, mais, opiniâtre, elle entend aller jusqu'au bout de sa pensée] :

F. : Cela fait longtemps qu'on le soupçonne d'avoir des problèmes de mémoire, au bout d'un moment, ça n'est plus quelque chose de banal.

Dr : Combien de temps selon vous ?

F. : Environ un an, je crois

P. : Non, n'exagère pas quand même !

F. Si, tu ne t'en es pas toujours rendu compte toi-même, mais nous on le voit, certains de tes collègues aussi.

Au cours de ce bref échange assez vif entre époux, le médecin prend quelques notes, dans un carnet où il donne l'impression de gribouiller ou de dessiner on ne sait quoi. Bien que ces questions aient déjà été abordées par la secrétaire lors de la prise de rendez-vous¹⁹⁸, elles n'en sont pas moins importantes dans le travail de reconstruction du problème du patient. Et le médecin d'enchaîner par des questions relevant d'un diagnostic basique :

Dr. : C'était quand la dernière fois que le problème a été discuté au sein de votre famille ?

P. : Deux mois environ, je crois !

F. : Oui, je crois, on a dû appeler deux semaines plus tard pour prendre rendez-vous !

Dr. : (s'adressant au patient) Pouvez-vous m'expliquer ce qui s'est passé à ce moment-là ?

P. : Des oublis banals

Dr. : C'est-à-dire ?

P. : Comment dirais-je, ça m'arrive d'oublier où j'ai posé mes clefs ou des noms de certaines personnes. Mais bon, je trouve tout ça anodin, à force de gérer trente-six mille dossiers au quotidien, je trouve tout cela presque normal

F. : Mais non ! Réplique sa femme. En tout cas, c'est lourd pour nous (i.e les membres de la famille)

Dr. : D'accord ! Cela vous arrive-t-il de chercher la porte d'entrée alors que vous êtes déjà dans ma maison ?

P. : C'est déjà arrivé !

Dr. : Souvent ?

P. : Non, deux ou trois fois, je crois

¹⁹⁸ Il arrive que, la plupart du temps, ce sont les secrétaires qui orientent les patients vers tel ou tel médecin, quand ces derniers ne sont pas envoyés par un généraliste ou un spécialiste.

Après ce bref interrogatoire dont le but est de se faire une idée du degré de cohérence du discours et du comportement du patient, le médecin propose à celui-ci de passer le test des *Cinq mots de Dubois* et lui explique, dans la foulée, qu'il s'agit d'un test permettant de détecter rapidement les problèmes de mémoire.

La première phase du test s'est bien déroulée, dont l'objectif est de contrôler l'*enregistrement* des informations et d'écarter l'hypothèse d'un trouble attentionnel. Tout s'est bien passé pour lui, André a pu rappeler la liste de mots qu'il vient de lire, sans que lui ait été fourni aucun indice de catégorisation. Dans un second temps, ayant distrait l'attention du patient par des questions sur ce qu'il a fait la veille dans son cabinet d'avocat, la spécialiste lui demande de lui redonner les cinq mots de toute à l'heure (*chanson, rose, orange, camion, chien*). Le patient a l'air hésitant. Par intervalles, il regarde fixement le plafond. Il se trouve même que, à un moment, son regard croise le nôtre, comme s'il avait voulu demander de l'aide. Tout seul, il réussit à rappeler quatre mots, dont un grâce au rappel indicé. Mais le nom de la fleur ne lui est jamais revenu. Avec un score inférieur à dix, difficile pour la neurologue d'écarter toute hypothèse d'une maladie d'Alzheimer probable.

C'est une véritable épreuve pour lui : non seulement le test risque de remettre en cause ses capacités intellectuelles (voire son aptitude à exercer son métier), mais son moral n'en risque pas moins de s'en trouver affecté au plus haut point. A un moment, le patient a l'air fatigué, du moins mentalement. Il dit avoir mal dormi la nuit d'avant et que, partant, il a du mal à se concentrer.

Environ une semaine plus tard, la spécialiste nous explique qu'elle lui refait passer le même test, mais avec des mots différents. Il n'y arrive toujours pas et a donc échoué à faire ce qui lui a été demandé (lors de l'interrogatoire, il a donné des réponses qui selon le médecin, ne correspondaient pas vraiment aux témoignages des membres de sa famille, notamment de sa fille aînée, psychologue clinicienne exerçant en libéral). En dépit de tout, André n'en continue pas moins d'essayer de convaincre la spécialiste qu'il y a des moments dans la vie où ces

altérations de la mémoire arrivent à tout le monde, que ces petits soucis ne l'empêchent pas d'être performant dans la vie quotidienne et que c'est pour faire plaisir à sa femme et quelques collègues de travail, pour leur prouver le contraire surtout, qu'il a dû prendre ce rendez-vous¹⁹⁹.

Si le patient fait en sorte de sauver la face en essayant d'entretenir une certaine « ambiguïté entre maladie et oubli anodins²⁰⁰ », de contredire, a priori, les conclusions du médecin, celui-ci, de son côté, en bon « entrepreneur de morale », s'évertue à le convaincre :

« Ecoutez Monsieur, ce test est très révélateur au sujet de votre mémoire et vos problèmes sont manifestes. Si vos amis et votre environnement les plus proches vous ont encouragé à consulter, ça n'est pas pour rien et vous avez intérêt à prendre ça très au sérieux ! Ce n'est pas une plaisanterie (regard tourné vers la femme du patient) ! Je vous comprends d'autant plus que ça ne vous gêne pas spécialement dans vos activités quotidiennes et professionnelles. Voilà, Monsieur ! Vous allez prendre rendez-vous avec la neuropsychologue, pour des tests plus poussés. Comme ça, on en saura beaucoup plus sur vos problèmes ».

André sort enfin de la salle en compagnie de sa femme en direction de l'accueil où les attend leur fille qui vient les chercher. A la question posée par celui-ci : « Alors, ça s'est passé comment ? », l'homme répond sur un ton agacé : « *Ce n'est pas clair leur truc, là j'ai pris rendez-vous avec une neuropsychologue pour un vrai test, le médecin me prend pour n'importe qui ! Je n'avais pas la tête à cela en plus, franchement* ». Puis ils se dirigent vers l'entrée du service où ils sont garés.

¹⁹⁹ Notre analyse converge sur ce point avec celle de l'enquête HID. A la première question de celle-ci, les « Cadres et professions intellectuelles supérieures » ont tendance à minimiser et dépassionner la situation et à employer des expressions souvent euphémisées (« mémoire qui flanche », « baisse de mémoire », etc.). Ce qui prouve, encore une fois, que les représentations, ainsi que les modes d'investissement du « registre mémoire » sont socialement différenciés. Cf. BÉLIARD, *Art. cit.* p. 17.

²⁰⁰ A. BÉLIARD, *Art. cit.*, p. 15

A ce moment-là, nous décidons de retourner vers le médecin pour lui demander quelques explications et les conclusions qu'elle a tirées de cette consultation :

« J'ai soupçonné un Alzheimer, nous fait-elle. Il m'est difficile de porter seule le diagnostic, peut-être qu'il est trop tôt, vu qu'il va falloir lui dire d'abandonner son métier, de vendre sa clientèle, enfin je veux dire l'impact du diagnostic qui va être décisif sur sa vie professionnelle. Donc je veux bien qu'on soit tous d'accord, qu'il n'y ait pas de doute, ce qui est difficile. Vous savez, ce n'est pas toujours médical hein, c'est parfois humain, social hein, vous voyez ce que je veux dire ? C'est très compliqué tout ça ! ».

En attendant, la neurologue juge déjà opportun de proposer que ce patient participe à soit à l'essai MAPT déjà en cours, soit à une recherche qui débutera, quelques mois plus tard et qui sera, en partie, financée par l'Agence régionale de santé. Cette recherche portera sur les patients jeunes et au stade du *Mild Cognitive Impairment* (MCI)²⁰¹. Elle explique que son intuition lui dit que ce patient qui n'a pas l'air très « compliant » peut cependant bien intéresser le professeur chef du service de neurologie. Car son étude porte sur des cas assez rares, mais qui existent toute de même : « Non seulement il aura droit à une meilleure prise en charge, mais cela sera utile aussi à la recherche ».

Interaction, langage et savoir de dossier

Que pouvons-nous déduire des cas analysés précédemment ? Comment analyser cette forme d'interaction au cours du travail médical ? De prime abord, l'on peut remarquer que l'hypothèse spécifique du médecin (le soupçon d'un

²⁰¹ Sur la définition du *MCI*, cf. : « Les nouveaux marqueurs de la Maladie d'Alzheimer : vers le diagnostic à un stade pré-déméntiel de la maladie ? » <http://www.dufmcepp.ups-tlse.fr>.
Pour une critique du concept, voir l'article « Le trouble cognitif léger » ou « mild cognitive impairment » (MCI) : une flagrante myopie intellectuelle » <http://www.mythe-alzheimer.org>
Pour une analyse sociologique de l'expérience sociale des personnes « MCI », cf. Renée L. BEARD et Tara M. NEARY « Making sense of nonsense : expériences of mild cognitive impairment », *Sociology of Health & Illness*, Vol. 35, N° 1, 2012, p. 130-146.

Alzheimer) constitue une « abstraction par recodage²⁰² » elle-même fondée sur d'autres hypothèses tirées de ses connaissances factuelles. Cela s'explique par le fait que le manque (ou l'absence) de performance du sujet âgé peut, de l'avis des experts, résulter soit d'un trouble de mémorisation causé par des formations *hyppocampiques*²⁰³ (les structures temporales internes étant atteintes), soit d'un trouble de récupération des informations pourtant stockées par difficulté d'activation des stratégies de récupération, comme au cours du vieillissement normal, de certains états dépressifs ou des démences sous-cortico-frontales.

Dans un second temps, on l'a vu, la démarche diagnostique n'a pas été fait *ex nihilo* : elle a été basée sur un savoir de dossier²⁰⁴ - auquel viennent s'ajouter les données de *l'enquête interrogative*²⁰⁵ - en ce que celui-ci a pu servir d'argument au médecin pour convaincre le patient de la réalité de ses troubles mnésiques, en lui rappelant le témoignage de sa famille et celui de quelques collègues rapportés par sa famille. Dit d'une autre manière, elle ne s'est pas fondée sur son seul diagnostic pour soupçonner l'existence de la pathologie : les informations fournies par la famille se sont révélées d'autant plus crédibles qu'elles ont été corroborées par la « parole heureuse et crédible », du moins dans ce contexte, de la fille du patient, psychologue clinicienne.

Ainsi peut-on soutenir que le savoir de dossier vient renforcer, à travers la relation médecin/patient, une inégalité de savoir et donc de pouvoir déjà existant entre le détenteur du « savoir neurologique et psychiatrique » et celui sur lequel ce savoir vient à s'exercer²⁰⁶. A plus forte raison, le pouvoir du médecin trouve son fondement au travers de ce savoir de dossier même, dans la mesure où celui-ci est considéré comme des données (des *data*) incontestables sur la personne concernées, laquelle a pourtant largement contribué à ce qu'elles soient

²⁰² A.V. Cicourel, « Langage et structure des croyances dans la communication médicale », in *Le raisonnement médical. Op. cit.*, P. 84.

²⁰³ L'hippocampe est, selon les experts, une structure bilatérale qui joue un rôle de premier dans la gestion de la mémoire épisodique et événementielle.

²⁰⁴ Albert OGIEN, *Le raisonnement psychiatrique*, Paris Méridiens Klincksieck, 1989, p. 89-126.

²⁰⁵ Alain-Charles MASQUELET, *Le raisonnement médical*, PUF, « Que sais », 2006, p. 29-34.

²⁰⁶ A. OGIEN, *Op.cit.* p. 85-86.

produites. Autrement dit, les motifs de la demande ont été traduits en termes de symptômes et de maladie. Ce que Foucault appelle l'« épreuve du redoublement administrativo-médical » : les raisons (qui sont avant tout les raisons d'autrui, de sa famille) pour lesquelles l'individu se trouve devant le médecin ont été retransformées en symptômes. Par ailleurs, l'analyse de cette intervention sur autrui donne à voir que, dans cet univers de relations sociales singulier, le médecin n'est pas parvenu à mettre en œuvre toutes les ressources de son mode de connaissance pratique. Aussi, l'expert n'a-t-il pas réussi à faire accepter correctement le diagnostic au patient et à faire en sorte que, dans la foulée, celui-ci puisse « apprécier, en les objectivant, les intérêts et impératifs que lui (à elle médecin) confère sa position de pouvoir dans la configuration, inégalitaire et hiérarchique », qui résulte de cet univers singulier et qui lui permet, « sur la base de cette appréciation, d'orienter son action vis-à-vis des autrui qu'elle est amenée à rencontrer²⁰⁷ ».

Cette forme d'échec du « travail d'affiliation », en tant que raisonnement pratique, dans ses propriétés constitutives autorise à faire l'hypothèse que les aléas de la relation médecin/patient sont partie intégrante du domaine de l'intervention sur autrui et peuvent être conçus comme un véritable apprentissage professionnel. Cela peut d'autant mieux se comprendre qu'il s'agit d'un univers qui ne cesse de se construire – compte tenu de l'incertitude liée au diagnostic de la maladie d'Alzheimer – dans le processus même de l'accomplissement pratique des tâches qui s'y réfèrent²⁰⁸.

On peut remarquer, *in fine*, que, outre la recherche d'antécédents individuels et familiaux (génétiques) afin de donner une corporéité collective à la maladie, ce qui est surtout recherché dans ce dispositif d'examen clinique, ce ne sont pas tant les réponses verbales du malade que les réponses au niveau de son corps, de ses fonctions cognitives. En recodant les actes de parole du patient en

²⁰⁷ A. OGIEN, *Id.* p. 34.

²⁰⁸ M. FOUCAULT, *Archéologie du savoir*, Paris, Gallimard, 1969, p. 67.

un système symbolique différent (à savoir le langage médical)²⁰⁹, ce que veut la spécialiste, ce sont des « symptômes stables ordonnés et réguliers » afin de pouvoir engager le patient comme sujet d'expérimentation dans un des dispositifs de recherche que sont les essais cliniques (en l'occurrence l'essai de prévention du déclin cognitif) et de faire triompher ainsi, entre autres, « l'esprit de localisation propre à la neurologie ».

Action située, position sociale et rapport au diagnostic médical

Si, dans cette phase non sérieuse de la maladie (du moins du point de vue du patient), le médecin et le patient n'arrivent pas à se mettre d'accord, c'est qu'ils n'ont pas la même « définition de la situation ». Sans doute cela est-il dû au fait que le « système référentiel profane du malade » n'est pas en congruence avec le « système référentiel professionnel » du médecin²¹⁰. Pour le dire autrement, leurs constructions de la réalité sont enracinées dans des « idéologies », des systèmes de référence différents, voire divergents. En même temps, cela donne à voir combien un diagnostic peut être compliqué tant du point de vue cognitif que du point de vue social. Car les formes d'échange qui s'établissent entre l'*expert* qu'est le médecin et le *profane* qu'est le patient imposent à celui-là le recours à des registres d'argumentation formalisé²¹¹ pour faire accepter le résultat du diagnostic. Comme le rappelle la sociologue A.-M. JUTEL, « *diagnosis is the medical reading of these symptoms: interpreting and organizing them according*

²⁰⁹ A.V. CICOUREL, *Op. cit.* P. 84

²¹⁰ E. FREIDSON, « L'influence du client sur l'exercice de la médecine », in C. HERZLICH, *Médecine, maladie et société*, p. 225-238.

²¹¹ A ce propos, A. V. CICOUREL observe à juste titre que « les entretiens médicaux et les reconstitutions d'histoires cliniques auxquelles ils donnent lieu reflètent des aspects de ces deux formes de savoir : le médecin recode les informations souvent ambiguës et décousues qu'il tire des entretiens en des catégories abstraites qui facilitent la résolution des problèmes et précisent les conditions d'une résolution efficace ; et les patients recourent à un champ sémantique particulier ou restreint pour traduire les croyances dont ils font usage à propos de leur maladie – lesquelles croyances, il convient de le souligner, vont souvent à l'encontre du point de vue du médecin », *C.f. Op. cit.* p. 66.

*to models and patterns recognized by the profession*²¹² ». Dans cette perspective, il apparaît que le travail diagnostique constitue une « action sociale située », qui prend forme et sens *in situ, i. e* dans la dynamique des interactions sociales, dans la mesure où son contexte n'est pas donné à l'avance et qu'il émerge de l'ordre de l'interaction même²¹³.

Par ailleurs, il est important de noter qu'il serait toutefois incongru de parler ici de *co-construction* du diagnostic entre professionnel et profane²¹⁴ : force est de constater que le cadre de l'activité, on l'a dit, est loin d'être donné *a priori* et qu'il est largement influencé aussi par la position spatio-temporelle des agents, autrement dit par le cadre écologique de l'action²¹⁵. A titre d'exemple, le fait que, entre autres choses, la salle avait l'air sens dessus dessous, plutôt sombre, mal rangée et que la spécialiste, assise comme sur son trône, regardait sa montre par intervalles en gribouillant sur une feuille pour donner à voir au patient l'état dans lequel se trouve le cerveau atteint de la maladie d'Alzheimer, le blanc qui règne entre chaque mot prononcé, voilà autant de facteurs qui constituent l'environnement écologique de l'action et dont on peut supposer qu'ils sont, non seulement susceptibles de bloquer les processus cognitifs, mais surtout de compliquer l'activité diagnostique en tant qu'activité sociale située.

Au demeurant, pour revenir à l'opposition freudsonnienne évoquée précédemment, l'on peut observer que, dans le cas de notre patient, ce ne sont pas tant les définitions culturelles de la maladie ou le fait que l'autorité en matière de diagnostic s'appuie sur la notion de « don », héréditaire ou divin qui explique ce comportement faisant obstacle au travail médical. Le constat qui s'impose ici est qu'il s'agit d'une attitude réfractaire au diagnostic qui semble infantilisant, voire dégradant, en tout cas intellectuellement et socialement. On peut émettre

²¹² A.-M. JUTEL, "Sociology of diagnosis : A preliminary review", in *ADVANCES In MEDICAL SOCIOLOGY*, vol. 12, 2011p.16

²¹³ B. CONEIN et E. JACOPIN, « Action située et cognition. Le savoir en place », *Sociologie du travail*, N°4/94, Vol. XXXVI, p. 480.

²¹⁴ I. BASZANGER, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, Vol. 27, N°1, p. 3-27.

²¹⁵ B. CONEIN, *Art. cit.*, p. 485.

l'hypothèse suivant laquelle cette attitude exprimée dans la dénégation est sans doute imputable à la position du patient dans l'espace social (profession intellectuelle supérieure et indépendante, dotée d'un capital économique et symbolique élevé). En même temps, cela permet de comprendre, nous dit FREIDSON, « dans quelles conditions lui, profane, contrôle jusqu'à un certain point l'exercice de la médecine²¹⁶ ». Aussi bien, la profession médicale, en dépit de son autonomie relative, ne saurait-elle faire l'économie du rôle exercé par les patients au cours de la relation thérapeutique.

La gestion des cas difficiles

La notion de « cas difficile » qui revient comme un leitmotiv dans la bouche des médecins²¹⁷ fait penser à celle de « cas lourd » analysée par le sociologue Albert OGIEN²¹⁸ et ne saurait, en conséquence, être cernée qu'empiriquement. Autrement dit, les trajectoires de maladie ainsi que les enjeux médicaux corrélatifs étant différents d'un patient à l'autre, la nécessité s'impose donc de *penser par cas*²¹⁹ si l'on veut bien saisir la notion telle qu'elle se donne dans l'expérience et la pratique. Ainsi verra-t-on qu'elle est susceptible de revêtir une multiplicité de sens, suivant le contexte, l'expérience du médecin ainsi que l'intérêt que le cas suscite chez celui-ci. En cela, elle est moins la moins la formulation d'une entité nosographique qu'une construction sociale²²⁰, en sorte que sa polysémie peut-être, parfois, source de divergences parmi les spécialistes, surtout quant à la légitimité du diagnostic et du mode de prise en charge envisagé.

²¹⁶ E. FREIDSON, *Art. cit.*

²¹⁷ Cela est certainement dû au fait que les CMRR, dans les Plans Alzheimer successifs, sont considérés comme des services de recours pour les cas difficiles.

²¹⁸ A. OGIEN, *Op. cit.*, p. 99-109.

²¹⁹ Comme le conseillent les auteurs, il ne s'agit pas de penser *le cas*, mais de penser *par cas*, pas plus qu'il ne s'agit de raisonner *à propos de* singularités, mais *à partir de* singularités. Cf. J.-C. Passeron et J. Revel, (dir.) *Penser par cas*, Editions de l'École des Hautes études en sciences sociales, 2005.

²²⁰ Notre analyse tâchera bien de montrer en quoi la notion est socialement construite. Pour une analyse critique de cette notion, cf. Hacking, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?* Ed. La Découverte & Syros, Coll. « Textes à l'appui », 2001 (Pour la traduction française).

Sous ce rapport, un « cas difficile », on va s'attacher à le démontrer à travers l'analyse d'une trajectoire de maladie dans les lignes qui suivent - c'est souvent un cas bon pour la recherche, un cas dont l'« énigme » n'est susceptible d'être résolue que si le patient se voit inclus dans un essai biomédical.

Trajectoire de maladie et cas difficile

Âgé de 67 ans, Catherine est une ancienne hôtesse de caisse aujourd'hui à la retraite. Elle est arrivée au CMRR sur recommandation de son médecin généraliste, suite à des douleurs persistantes irradiant tout son corps depuis environ huit mois. Il s'agit, parfois, de douleurs articulaires souvent très violentes, à tel point qu'il arrive que la patiente n'en peut rien faire et se voit obligée de rester chez elle comme une impotente. Le généraliste l'avait adressée à deux collègues psychiatres, dont un en libéral et l'autre au CMRR, ce qui lui a évité d'être soumise au travail de tri des secrétaires. Le premier qui la suivait, celui en libéral, psychothérapeute formé à la relaxation, à la sophrologie et à l'hypnose, lui faisait faire une « kyrielle d'exercices », afin de l'aider à *apprivoiser* ses douleurs invisibles. Il lui parlait souvent de crise d'hystérie et lui laissait espérer que tout pouvait s'arranger, une fois ses conflits psychiques réglés. Plutôt hostile aux médicaments - comme, par ailleurs, la patiente à qui cela fait trop penser à la maladie mentale qui constitue, selon elle, un engrenage, une sorte d'entrée dans la dépendance psychique - il arrive que le médecin lui a même proposé de faire une thérapie de type analytique, en sorte qu'elle puisse sortir le plus vite possible de cette *hystérie de conversion*²²¹ très gênante dans sa vie quotidienne.

Mais ce qui l'amène au CMRR, ce sont surtout ses troubles de mémoire récurrents depuis son régime pour mieux contrôler sa prise de poids vertigineuse (76 kilos pour 1 m 55). Le médecin qu'elle vient voir est un psychiatre,

²²¹ L'hystérie de conversion est considérée comme une névrose résultant de la somatisation des conflits psychiques et pouvant se traduire par des symptômes corporels, d'apparence organique (paralysies, douleurs, etc.)

rhumatologue, psychogériatre et thérapeute familial à la fois. Il se définit comme « un bon technicien » et nous explique, lors des entretiens que nous avons eus avec lui, que c'est pour cette raison que ses collègues, généralistes ou spécialistes, libéraux ou hospitaliers, lui envoient souvent des patients. Voici un extrait de l'entretien médical, tel que nous l'avons reconstruit à partir de nos notes d'observation :

1. Dr. – J'ai vu que (dans votre dossier²²²) c'est le docteur P. qui vous a envoyée. Mais vous avez déjà vu le docteur B. aussi (*i.e* le psychiatre en libéral) ?
2. P. - Oui, c'était, il y a quatre mois.
3. Dr. – Cela s'est passé comment ? Qu'est-ce qui vous amène aujourd'hui ?
4. P. - Euh comment dirais-je ?
5. Dr. – Cela vous a aidé quand même ?
6. P. – Je pense, on va dire un peu, parce que je faisais aussi une psychothérapie avec des exercices très cools. Enfin, ça été quand même, même si ça n'a pas fait disparaître mes maux. Lui, c'est quelqu'un que vous devez connaître !
7. Dr. – Oui, oui, il a travaillé un certain temps à l'hôpital psychiatrique, ne vous inquiétez pas !
8. P. – (Hochement de tête et sourire en guise de réponse). Ce qui me mettait mal à l'aise avec lui, c'est qu'il semblait me prendre pour une hystérique. Enfin bon, il n'a jamais dit ça comme ça, mais c'était tout comme, vous voyez ce que je veux dire ?
9. Dr. – Allez-y racontez-moi un peu plus!
10. P. - Ben il me disait qu'une attaque hystérique pouvait être la cause de mes douleurs physiques ainsi que de mes troubles de sommeil et de mémoire. Bref, pour lui, j'étais comme une névrosée, une dépressive quoi !
11. Dr. – (Froncement des sourcils) Et maintenant, vous allez mieux ?
12. P. – Eh bien, il y a deux semaines, j'ai contacté mon médecin (généraliste), parce que j'avais des crises d'anxiété, il m'a donné des anxiolytiques, des *SEROPLEX* et quand je lui ai parlé de mes problèmes de mémoire qui devenaient de plus en plus inquiétants, il m'a dit : je vais vous adresser à quelqu'un du Centre mémoire. Vous connaissez où c'est ? Puis il a pris son téléphone et appelé le service pour que je puisse trouver un rendez-vous le plus vite possible. Tout ça pour vous dire que je me sens pas bien, j'ai mal partout en plus, c'est horrible !

²²² Les termes en parenthèses, sous-entendus dans l'entretien médical, sont ajoutés (par nous) pour faciliter la compréhension de l'extrait.

13. Dr. – A quelle fréquence ça vous arrive vos épisodes de douleur et vos troubles de mémoire ?

14. P. – Ben ces derniers temps, c'est très fréquent, au point que mon mari commence à me comprendre, qui pensait que je faisais le feignant à une époque. Il commence à réaliser que c'est des problèmes sérieux. Vous savez, quand il a commencé à se rendre compte que je me faisais pas des films, il y a ... je ne sais plus quel jour c'était, on a été faire des courses à Carrefour. Comme il y avait plus de place dans le parking, c'était un samedi, je l'ai laissé à l'entrée du magasin pour qu'il aille commencer à faire les courses, pendant que moi, je me débrouillais pour trouver une place. Eh bien, franchement, ce jour-là, j'ai eu de la chance, vous savez, je suis descendue de la voiture sans penser à prendre les clefs, j'ai oublié mon porte-monnaie et tout quoi à l'intérieur, vous vous rendez compte ?

15. Dr. – Qu'est-ce qui s'est passé ensuite ?

16. P. – Ben comme c'est moi qui avais l'argent des courses, c'est au moment où il fallait régler une fois les produits encaissés que je me suis rendu compte que j'avais tout laissé dans la bagnole. Oh là, là ! Mon mari n'en revenait pas, il était effondré ce jour-là ! Mais moi aussi, j'ai été sidérée, quand j'ai pensé à ce qui aurait pu arriver, en plus c'était un samedi !

17. Dr. – Et depuis, ça ne s'est pas reproduit ?

18. P. – Oh non ! Non, heureusement ! Mais ma mémoire n'arrête pas de flancher, tout le monde me le dit, même mon fils. Je mets les clefs sur la table, quelques minutes plus tard, je commence à les chercher comme une folle, alors que souvent elles sont là, juste devant moi. Au début, on pensait que je faisais exprès ou que ça arrivait par négligence.

19. Dr. – D'accord ! Mais vous vous rappelez à partir de quel moment tout ça a commencé, votre fatigue, vos douleurs osseuses ainsi que vos problèmes de mémoire ?

20. P. – Si, mais je n'ai pas de date précise en tête, en tout cas, je ne sais plus, enfin sept à huit mois, je pense. Mais j'ai l'impression que ça va empirant, c'est peut-être l'âge aussi, j'en sais rien.

21. Dr. – Vous pensez que ça fait huit mois que ça a commencé ou bien ça fait huit mois que vous vous en êtes rendu compte ? Ce n'est pas tout à fait pareil, Madame.

22. P. – Je ne sais pas vous dire exactement, peut-être un peu plus de huit mois.

Ce long extrait d'entretien donne à voir plusieurs choses à la fois. Dans un premier temps, le médecin instaure le dialogue d'une façon qui présuppose qu'il a, contrairement aux cas analysés précédemment, une première idée de ce qui arrive à son patient. On peut ainsi affirmer qu'il accorde une crédibilité sans faille aux dires du généraliste et des proches de la patiente, même si ces derniers

ne sont nommés à aucun moment de l'interrogatoire (1. « J'ai vu que c'est le Dr. P. qui vous a envoyée. »). Le spécialiste tente ainsi de reconstruire l'histoire clinique de Catherine à travers les anamnèses auxquelles l'entretien donne lieu (14.). En même temps, le cadre de l'interaction, comme dit A. A. CICOUREL, « s'apparente à des microcosmes de structures sociétales plus vastes, relatives au contrôle des informations et à la stratifications sociales²²³ ». En effet, le texte que le médecin entend analyser « s'enracine dans une interaction sociale antérieure qui, éclairée par l'histoire clinique, laisse percevoir « les connaissances et les processus de raisonnement de ceux qui ont contribué à façonner le contenu et la forme du texte²²⁴ » (8, 10, 12).

Mais dans un second temps, il convient d'observer que la patiente ne se remémore pas la date exacte à laquelle sont apparus les premiers symptômes de ses troubles et qu'elle se montre incapable d'en fournir une description précise, malgré la relance du médecin (20, 22). Tout cela risque d'induire celui-ci en erreur, encore qu'il évite de l'interrompre en se montrant le plus attentif possible à son discours. Comme il ne prenait pas beaucoup de notes, on peut supposer qu'il s'appuyait, à chaque fois, sur ses capacités mnésiques pour pouvoir cerner le sujet, analyser l'adéquation des réponses ainsi que la clarté des séquences d'événements.

Diagnostic profane et diagnostic professionnel

Dans la mesure où il s'agit d'une patiente envoyée par un généraliste (qui semble avoir suivi les cours de psychogériatrie du CMRR), il s'avère donc plus facile pour le spécialiste d'entreprendre le travail de diagnostic et d'émettre ainsi quelques hypothèses sur l'évolution du problème. D'autant qu'il s'agit d'un

²²³ A.-V. CICOUREL, « Langage et structure des croyances dans la communication médicale », *Op. cit.* p. 61-85.

²²⁴ *Id.* p. 65.

praticien expérimenté, capable de « reconnaître les formes » et de remonter du conséquent aux antécédents, des signes à la forme morbide qui les explique²²⁵.

Le médecin décide donc de faire passer à la patiente une batterie de test de routine, même s'il ne semble pas convaincu de l'hypothèse de la maladie d'Alzheimer formulée par ses proches. Il espère ainsi que le test de l'horloge²²⁶ lui permettra de comprendre de quoi les troubles de mémoire de Catherine peuvent bien être symptomatiques. D'abord, il lui donne un crayon et une gomme et lui propose un cercle en lui disant d'imaginer qu'il s'agit du cadran d'une horloge. Puis, il lui demande de dessiner les chiffres représentant les heures, comme elle les verrait sur le cadran d'une horloge. Dans un second temps, il met un dessin au centre du cercle et lance à la patiente : « Voici le centre du cadran, pouvez-vous me dessiner les aiguilles de sorte à lire 7 h 25.

Pendant que la patiente réfléchit, le téléphone du médecin se met à sonner. Il décroche. Apparemment, c'est un autre patient qui appelle pour lui parler des effets secondaires d'un traitement. Il essaie de le rassurer en lui expliquant qu'il n'est pas le seul et que cela arrive à tous les patients qui ont eu la même ordonnance. L'instant d'après, il raccroche tout en promettant à son interlocuteur de le rappeler dans le courant de la semaine suivante. Puis, revient vers sa patiente.

Ayant vérifié les quatre points les plus importants de l'épreuve²²⁷, le spécialiste constate que deux de ces points posent problème. La patiente a raté deux *items*, l'aiguille indiquant les minutes étant mal positionnée et les tailles différentes des deux aiguilles n'étant pas respectées et inexactes. Aussi formule-t-il l'hypothèse d'un trouble cognitif léger accompagné d'une dépression liée à

²²⁵ A.-C. MASQUELET, *Op. cit.*, p. 18.

²²⁶ Il s'agit d'un outil de repérage psychométrique rapide, d'une durée de 2-3 minutes, permettant d'apprécier plusieurs fonctions cognitives.

²²⁷ L'emplacement des nombres correspondant à chaque (3 chiffres par $\frac{1}{4}$ de cadran) ; l'ordonnement des heures ; la bonne représentation des deux aiguilles (petite et grande) ; l'emplacement des deux aiguilles correspondant à l'heure demandée.

l'anxiété et aux soucis familiaux de la patiente. En même temps, force est de constater qu'il n'est pas très sûr de son diagnostic, puis donc qu'il lui demande prendre rendez-vous pour un bilan global (IRM, tests psychométriques plus poussés, etc.).

Une fois le malade parti, nous avons décidé d'en savoir un peu plus, dans la mesure où la rétention d'information est une pratique plutôt courante chez certains spécialistes, compte tenu des éventuelles questions éthiques et sociales soulevées par l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. C'est alors qu'il commence à nous expliquer que, outre la dépression, il doit y avoir aussi fibromyalgie et sans une démence légère, mais qu'il « n'ose pas avancer trop fort, parce que, face à ces cas compliqués et difficiles », il vaut mieux essayer toutes les pistes possibles et des fois laisser agir le temps. « Vous voyez, me fait-il, c'est toute la difficulté du métier, la pratique de la psychogériatrie est complexe, ce sont des cas dans lesquels il peut y avoir une *co-morbidité*²²⁸ considérable ».

Dans ce contexte, l'on comprend bien que les propos du patient ont évoqué chez le médecin « une quantité de connaissances tacites et formalisées bien plus grandes que ce qui transparaît dans l'entretien²²⁹ » et que, bien qu'étant un clinicien averti, il n'était pas vraiment en mesure d'apposer un diagnostic différentiel, afin d'éviter tout risque d'*hystéresis cognitive*²³⁰ et de commettre ainsi une *faute professionnelle*²³¹. Par ailleurs, son travail aurait pu être remis en question par la patiente (*cf. supra*. Le second cas analysé), compte tenu de l'environnement (par exemple la conversation au téléphone) qui ne devait pas être sans conséquence sur l'attention de celle-ci. Sous ce rapport, l'on comprend qu'il ait choisi d'émettre une hypothèse que la malade était censée connaître et qui, partant, ne devait pas avoir de conséquence désastreuse sur sa vie, pas plus que sur celle de sa famille et de son entourage.

²²⁸ Existence, chez un même individu, de deux ou plusieurs pathologies.

²²⁹ A.-V. CICOUREL, « Raisonnement et diagnostic. Le rôle du discours et de la compréhension clinique en médecine », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1985, Vol. 60, N°1 p. 79-89.

²³⁰ *Id.*

²³¹ On entend ici la notion au sens de Francis CHATEAURAYNAUD dans l'ouvrage éponyme.

Face à ces cas difficiles où les symptômes semblent multiples et multiformes (d'où l'idée de co-morbidité), on ne saurait aller jusqu'à dire que le médecin ait raté son diagnostic. Il s'est agi pour lui, non pas de retarder la décision, mais de ne pas en prendre, de se montrer prudent et de délivrer une information dont la patiente ainsi que son entourage devaient déjà soupçonner l'existence surtout avec les différentes consultations du généraliste. Toute la difficulté du cas réside donc dans le fait que, devant les différents symptômes présentés par la patiente (douleurs persistantes, troubles de mémoire, etc.), plusieurs hypothèses sont possibles. De sorte qu'il devient rien moins que sûr de pouvoir traduire de manière précise « les signes de la patiente dans un schéma déclaratif partiel qui renvoie aux catégories diagnostiques » de sa spécialité. En cela, l'hypothèse de la dépression et d'une démence légère relève davantage d'une *stratégie pronostique* – un ersatz pour éviter que l'incertitude liée à la situation médicale éclate au grand jour – que de la méthode dite du meilleur bénéfice²³².

En même temps, l'on peut y voir aussi une manière de masquer la complexité du diagnostic d'un des problèmes dont la patiente n'arrêtait pas de se plaindre : celui de la douleur, non pas comme symptôme, mais comme maladie (d'où l'hypothèse d'une fibromyalgie formulée par le médecin). Ainsi, face à de telles difficultés qui risquent de faire perdre la face, le recours, non seulement à des examens complémentaires, mais surtout à l'équipe pluridisciplinaire s'avère nécessaire et incontournable²³³.

²³²A.-C. MASQUELET, *Op. cit.* p. 35.

²³³ En cela, le sociologue Florent CHAMPY, se référant à la notion de « prudence (*phronesis*) développée par Aristote dans l'*Ethique à Nicomaque* (lue par P. Aubenque), a raison de dire de la médecine qu'elle est une *profession à pratique prudentielle*, dans la mesure où « elle traite de cas singuliers et complexes, dans des situations de fortes incertitudes, faites de conjectures et délibérations sur les fins de l'action. Cf. F. CHAMPY, *La sociologie des professions*, PUF, coll. « Quadriège manuels », 2009, 230 p.

II.2.2. La décision médicale d'équipe

L'équipe entre collégialité et rapport de forces

La notion d'équipe, contrairement à ce qu'on pourrait penser, constitue une catégorie de référence rien moins qu'évidente. Elle ne désigne jamais, en effet, une entité homogène et indifférenciée, régie par une sorte de *communis opinio doctorum*. Cela suppose ainsi que la négociation, en tant que processus, se trouve au cœur du travail en équipe. De telle sorte que toute prise de décision au sujet d'un « cas difficile » est le produit d'une construction sociale négociée. Bien que l'idée d'équipe revête, comme l'observe Albert OGIEN, « une consistance matérielle à l'occasion des réunions²³⁴ », et malgré l'imposition de la collégialité, il n'en reste pas moins que les différentes spécialités peuvent entrer en concurrence, au sujet du monopole de la définition du diagnostic et du mode de soin ou de prise en charge légitime. Car « le travail d'équipe n'exclut pas le conflit et les divergences de points de vue entre les participants²³⁵ ». L'une des origines de ces conflits, ce sont souvent les différentes préoccupations au sujet des compétences, des positions professionnelles ainsi que de l'organisation de la recherche médicale. Sans doute cela est-il dû à la façon dont la cognition sociale est distribuée, à tel point que les acteurs médicaux n'arrivent pas toujours à engager un dialogue pour négocier leur différence et faire en sorte que les différentes sources de connaissances puissent coopérer pour résoudre le problème posé.

La réunion d'équipe au cœur des enjeux interprofessionnels et scientifiques

L'équipe médicale se réunit un mercredi à six heures, autour du « cas Catherine », suite aux examens complémentaires réalisés deux semaines après la consultation médicale. Autour de la table, le médecin qui a réalisé le diagnostic, la neurologue qui a vu Nicole, une neuropsychologue, deux gériatres, dont un est

²³⁴ *Op.cit.*, p. 43.

²³⁵ A.-V. CICOUREL, *Op.cit.*

professeur et praticien hospitalier (PUPH) assis à côté du coordonnateur du *CMRR*, le professeur P. Celui-ci rappelle les raisons pour lesquelles l'équipe se réunit et dit espérer une issue, fût-elle provisoire, à la fin de la réunion.

Le psychiatre qui suit la patiente présente son cas en expliquant qu'il avait demandé une *IRM*, parce qu'il avait une suspicion de début de démence, suspicion fondée tant sur les informations fournies par le médecin traitant que sur celles recueillies lors de la consultation médicale ainsi que celles fournies aussi par l'entourage de Catherine (en particulier par son mari). Aussi, ne souhaitait-il pas assumer seul la responsabilité du diagnostic et voulait-il que la décision médicale soit prise collectivement, surtout quand il « s'agit de faire la part des choses ».

Si la patiente a eu, comme le souligne la neuropsychologue, un score inférieur à 29 à l'épreuve du MMSE²³⁶, alors qu'elle a le baccalauréat, les résultats de l'imagerie par résonance magnétique (*IRM*) n'ont pour autant révélé aucune démence. Cette hypothèse semble à exclure, pour la neurologue qui rappelle la systématisme de cette technique pour toute démence d'installation récente. Peut-être, les modifications visibles au niveau de l'hippocampe permettent-elles, au mieux, d'identifier cette patiente comme ayant un risque élevé de développer une maladie d'Alzheimer.

Face aux difficultés soulevées par ce cas, dans la mesure où les professionnels n'arrivent pas à s'entendre sur la démence ou la dépression, c'est surtout l'autorité des médecins qui joue en faveur de telle ou telle décision. Produit de son expertise, de son expérience clinique, des références mobilisées ainsi que de sa position dans la hiérarchie de l'institution, l'autorité du médecin, sa parole autorisée joue un rôle déterminant quant à l'issue de la réunion d'équipe. C'est ainsi que le professeur praticien hospitalier prend la parole à la

²³⁶Ce test n'explore que les fonctions cognitives mais ne permet pas de faire un diagnostic étiologique. Les fonctions cognitives sont altérées si le score est inférieur à : 19 pour les patients ayant eu au maximum 4 ans de scolarité ; 23 pour les patients ayant bénéficié de 5 à 8 ans de scolarité ; 27 pour ceux ayant eu de 9 à 12 ans de scolarité ; enfin 29 pour les titulaires du baccalauréat.

fin de la séance et propose comme solution provisoire une inclusion de la patiente soit dans le protocole observationnel dont le CMRR est le principal promoteur soit dans l'essai multi-site à caractère préventif dont celui-ci est un des principaux partenaires. Car selon lui, cette patiente nécessite une prise en charge globale sur le long terme, afin de pouvoir mieux observer l'évolution de ses troubles mnésiques. Aussi, l'étude qu'il dirige est-elle présentée comme une des recherches *ad hoc* en cela qu'elle porte sur une thématique située au carrefour de la neurologie et de la psychiatrie²³⁷ et qu'elle permettrait ainsi de voir la relation entre la personnalité de la patiente et le développement d'une démence probable de type Alzheimer. Si tout le monde semble se mettre d'accord sur cette proposition du professeur, une voix divergente s'élève, qui aurait préféré voir inclure cette patiente dans l'essai intitulé MAPT et dont le promoteur est le CHU de Toulouse. Cette voix discordante peut d'autant mieux se comprendre que le gériatre, professeur et praticien hospitalier est lui-même médecin investigateur coordonnateur²³⁸ dans le cadre de cet essai clinique de prévention.

Ainsi, un cas difficile, de ce point de vue, c'est souvent un cas bon pour la recherche, un cas dont l'« énigme » n'est susceptible d'être résolue que si le patient se voit inclus dans un dispositif de recherche (essai clinique médicamenteux ou non, recherche interventionnelle ou observationnelle, etc.).

L'étude ce cas donne ainsi à voir tous les aspects du système social qui interviennent dans une réunion d'équipe médicale. Dans la mesure les individus qui y participent, en l'occurrence les médecins, y compris l'interne et parfois les neuropsychologues) discutent entre eux, ils s'engagent, dit A. V. CICOUREL, « dans des discours à la fois spontanés et structurés à la fois qui leur permettent d'évaluer et de manifester leur compétence, et d'occuper ou de garder une

²³⁷ La trajectoire professionnelle de ce médecin rend pour le moins équivoques ses prises de position : élève de Jean-Marie Léger, promoteur d'une psychiatrie encadrée dans les sciences humaines, lui se dit pourtant membre de l'Association française de psychiatrie biologique.

²³⁸ L'investigateur coordonnateur est désigné par le promoteur. Il dirige et surveille avec un autre investigateur (nécessairement un médecin pour les essais de médicament) la réalisation d'une recherche.

position dans le groupe²³⁹ ». Malgré la structure des relations d'autorité, on peut observer que le comportement des professionnels est susceptible de varier en fonction de leur spécialité et des intérêts qu'ils ont chacun à défendre tel point de vue plutôt que tel autre. Ainsi, comme le montre la réaction du gériatre, les divergences de point de vue font partie intégrante du travail en équipe. Même si certains médecins semblent, *in fine*, convaincus que c'est aux PUPH que le dernier mot finira toujours par revenir, comme en témoigne l'extrait d'entretien que voici avec un médecin du service :

Enquêteur : - Que pensez-vous du travail en équipe ?

Dr. – Eh bien l'équipe, des fois, c'est les professeurs, je vous l'ai dit, ils sont trois. Cela dit, on donne notre avis aussi, vous l'avez vu, on présente nos cas, puis on en discute, voilà.

E. – Mais quand vous dites que l'équipe, c'est les professeurs, en clair, ça veut dire quoi pour vous ?

Dr. – Comment vous expliquer ? Vous savez, lors des discussions, chacun essaie de défendre son point de vue, chacun pense à partir de sa discipline. Par exemple, moi en tant que psychiatre, je regarde les choses avec mes yeux de psychiatre, eh bien c'est pareil pour les professeurs aussi. Et puis, il y a aussi le statut et l'expérience qui comptent beaucoup. D'ailleurs, des fois, on peut se poser des questions sur certaines décisions. Mais on n'arrive pas toujours à prendre des décisions hein, surtout quand le neurologue dit il faudrait peut-être faire ci, le psychiatre dit il faudrait peut-être faire ça ...

E. – Et alors ? On fait quoi ?

Dr. – Eh bien, on peut parfois demander des examens complémentaires. Mais vous savez, dans les diagnostics complexes et difficiles comme ça, c'est le temps qui donne la réponse, la plupart du temps. Par exemple, dans six mois, on a peut-être la réponse, parce que tous déclin cognitifs et tous les toutes les démences n'évoluent pas de la même façon

(Entretien, psychiatre, Limoges, mars 2009).

²³⁹ A.-V. CICOUREL, 1994.- « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Op. cit.*

Cet extrait d'entretien montre que, pour bien saisir les interactions dans le cadre du travail en équipe, il convient, en s'appuyant sur A.-V. CICOUREL, de prendre en compte plusieurs variables : d'abord, « l'atmosphère de compétition et de concurrence qui règne entre les professionnels », « le fait que la participation aux échanges se présente parfois comme des manières de montrer sa compétence », ensuite les différences de statut entre les participants. Ici, en l'occurrence, l'organisation à la fois verticale et horizontale de l'équipe donne à voir des structures d'autorité qui ne sont pas sans conséquence sur le travail collectif. Aussi, peut-on affirmer que, si l'équipe ne parvient pas toujours à prendre une décision, ce n'est pas tant à cause d'une complication inhérente à la maladie qu'en raison du mode de distribution inégale de la connaissance. Car, « selon leur position dans la « structure organisationnelle » du service, les individus ne seront pas soutenus de la même façon par le personnel dans leurs efforts pour communiquer à l'intérieur et à l'extérieur des divisions fonctionnelles²⁴⁰ ». En fonction des titres et des responsabilités de chacun dans le service, les connaissances seront distribuées de façon explicite, mais aussi, elles le seront de manière implicite, *i.e* en dehors des conditions organisationnelles de la prise de décision, suivant que les médecins ont telle ou telle réputation et inspirent telle ou telle croyance au sein de la communauté médicale.

²⁴⁰ A.-V. CICOUREL, *Op. cit.*

Conclusion

L'analyse empirique a mis en relief que le diagnostic, en plus d'être de la science appliquée, constituait aussi une pratique sociale permettant à un expert médical de trier sur le volet des participants potentiels à un essai clinique, par le truchement, entre autres, des batteries de tests neuropsychologiques, en fonction des « potentiels d'inédit » que ces personnes représentent pour la recherche biomédicale. Sous ce rapport, le diagnostic représente une des voies royales pour enrôler et recruter des personnes âgées fragilisées. En façonnant celles-ci en sujets de la recherche clinique²⁴¹, ce dispositif rend possible la jonction entre les deux dimensions (individuelle et collective) du travail de trajectoire au sens du sociologue Anselm L. STRAUSS. Autrement dit, par de-là l'aspect biographique et temporel des troubles de la mémoire des personnes âgées repérées et sélectionnées, il y va aussi de « l'organisation du travail déployée », au travers de l'essai préventif, à suivre le cours de ces problèmes mnésiques

Quelles sont, par ailleurs, les autres modalités de sélection et d'inclusion des participants dans les essais cliniques ? Quelle est la structure de la division technique et morale du travail ? Qui fait quoi pendant le déroulement de l'étude ? C'est à répondre à ces questions que s'attachera le chapitre IV de cette thèse. Mais il convient de présenter de prime abord le contexte d'émergence et de professionnalisation des métiers de la recherche clinique. Ce faisant, on espère camper le décor et donner à mieux saisir, dans une perspective plus vaste, les contours du travail et des logiques d'engagement du personnel dédié à la recherche clinique dans le cadre d'un essai à caractère préventif.

²⁴¹ Pour une analyse de cette question dans le contexte de la recherche médicale en Grande Bretagne, nous renvoyons à l'article de Mary ADAMS et Christopher MCKEVITT, « Configuring the patient as clinical research subject in the UK national health service », *Anthropology & Medicine*, 2015, n°22/2, pp. 138-148.

DEUXIEME PARTIE : PROFESSIONNALISATION, TRAJECTOIRES DE FORMATION ET ORGANISATION DU TRAVAIL DANS L'ESSAI CLINIQUE

Chapitre III. Le métier d'Assistant de recherche clinique à l'ère de la biomédecine en France

« Le rôle du sociologue est alors de s'interroger sur les raisons de cette capacité différenciée à faire reconnaître sa légitimité professionnelle et de chercher à comprendre pourquoi certains groupes ont du mal à établir leur profession »

(Demazière et Gadéa, 2009, p.231).

TABLE DU CHAPITRE

INTRODUCTION

III.1. Genèse et développement des métiers de la recherche clinique

III.1.1. Trajectoires et droit d'entrée dans le métier

Des trajectoires improbables

III.1.2. Position et opposition

Position et rapport au métier

Position et trajectoire professionnelle

III.2. Les stratégies d'institutionnalisation du métier

III.2.1. Un groupe professionnel en formation

Un système d'enseignement polarisé

Le pôle des écoles privées et le champ des entreprises de management du médicament

III.2.2. Se mobiliser pour exister

Des représentations « partisans » : l'exemple de l'Assemblée générale annuelle

CONCLUSION

INTRODUCTION

Le chapitre précédent a montré que le diagnostic médical n'était pas que l'application pure et simple de la méthode anatomo-clinique, mais que s'y trouvaient à l'œuvre d'autres logiques sociales sur lesquelles, en conséquence, l'analyse sociologique ne pouvait faire l'impasse.

L'objectif du présent chapitre est d'analyser le rôle que jouent, à l'ère de la biomédecine, les travailleurs de la recherche clinique dans la gestion de la trajectoire des essais cliniques ainsi que la façon dont ces nouveaux acteurs professionnels cherchent à se positionner sur le marché de la recherche. Autrement dit, il s'agit de donner à voir dans quel contexte ces nouveaux métiers ont vu le jour dans la recherche médicale française et comment ils s'efforcent de se structurer grâce à des « répertoires d'action collective²⁴² » et de se faire reconnaître comme des « professions » incontournables dans toute recherche biomédicale digne de ce nom. Cette mise en perspective générale permettra, plus précisément, de mieux appréhender le degré d'implication et d'investissement des assistants de recherche clinique dans le travail de la preuve, tel que l'avant-dernier chapitre de cette thèse s'attache à l'examiner.

III.1. Genèse et développement des métiers de la recherche clinique

Dans le contexte français, la domination progressive de l'*EBM* en tant que nouveau *style de raisonnement scientifique*²⁴³ en médecine s'est traduite par la

²⁴² Sur l'origine de cette notion, voir l'historien Charles TILLY, « Les origines du répertoire de l'action collective contemporaine en France et en Grande-Bretagne », in *Vingtième siècle. Revue d'Histoire*, n°4, octobre 1984, pp. 89-108 ; Michel OFFERLE, « Retour critique sur les répertoires de l'action collective (XVIII-XXIème siècle) », *Politix*, 2008, n°081, pp. 181-202

²⁴³ Ian Hacking, « Philosophie et histoire des concepts scientifiques », *Cours au Collège de France*, 2002-2003. www.college-de-france.fr/.../ian-hacking/UPL4445123752442236773

Pour une analyse des difficultés soulevées par la notion de « style de raisonnement scientifique » introduite et développée par Hacking dans le sillage de l'épistémologue Alistaire C. Crombie, voir Martin Kusch, « Hacking's historical epistemology : a critique of styles of reasoning », *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, 41(2), p. 158-173, 2010. Pour une notion alternative et

formation et la création en 1987 de postes de Techniciens d'études cliniques (TEC) rattachés au Ministère de la santé et aussi par le vote de la loi encadrant la recherche clinique (Loi HURIET-SERUSCLAT de 1988 relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale).

Aussi, face au problème de santé publique que constitue l'épidémie de VIH/SIDA et en réponse à la demande croissante de certains médecins PUPH, entre autres parisiens, le Ministère chargé de la santé a décidé de créer en Juin 1987 les Centres d'information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (CISIH) avec pour mission notamment de mener des recherches épidémiocliniques et médico-économiques. C'est plus précisément dans ce contexte particulier que naît la fonction de Technicien d'étude clinique (TEC) avec une formation spécifique à la pathologie du VIH, laquelle formation débutera à l'automne 1988 pour ensuite se voir clore un peu plus d'une dizaine d'années plus tard, soit en été 1999. Pendant que la recherche clinique s'organise et se structure en France, voit le jour, à la fin des années 90, le diplôme d'Attaché de recherche clinique (ARC) avec le concours du professeur Patrice JAILLON²⁴⁴ de l'Hôpital Saint-Antoine, à Paris. Entretemps, les postes d'ARC se sont multipliés dans différentes spécialités médicales²⁴⁵ à Paris ainsi que dans les grandes villes de France où la recherche clinique se fait le plus intense.

L'année 2005 marque, avec la circulaire DHOS²⁴⁶, un moment décisif du processus de professionnalisation²⁴⁷ des métiers de la recherche clinique. Outre le

concurrente, celle de « mode de raisonnement scientifique », cf. Jean Sébastien Bolduc, « Style de raisonnement » versus « modes de raisonnement », *IV Congrès de la Société de Philosophie des Sciences* (SPS), 1-3 juin 2012, Montréal, Canada.

²⁴⁴ Professeur de pharmacologie clinique, Patrice JAILLON peut être considéré comme le premier artisan de la création des diplômes d'Assistant de recherche clinique en France.

²⁴⁵ En infectiologie, hématologie, oncologie, neurologie, d'une part, dans le domaine de la nutrition, des maladies orphelines ainsi que les recherches sur le développement des technologies, d'autre part.

²⁴⁶ Suite à la publication le 15 mars 2010 du décret n° 2010-271, la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins) disparaît et devient la DGOS (Direction générale de l'offre de soins). Cf. <http://www.sante.gouv.fr/la-direction-generale-de-l-offre-de-soins.html>

²⁴⁷ Nous entendons ici la notion dans une acception avant tout analytique (tout en ayant conscience que le sens pratique de la catégorie n'est jamais en reste et peut toujours demeurer en contrepoint) : il

fait que les ARC et TEC font leur entrée dans le **Répertoire National des Métiers de la Fonction Publique Hospitalière**, la reconnaissance de ces métiers permet avant tout d'harmoniser les niveaux de recrutement et de rémunération en fonction des grilles indiciaires des différents grades du corps des Ingénieurs hospitaliers pour les Attachés de recherche clinique (ARC) et du corps des Techniciens supérieurs hospitaliers²⁴⁸ pour les Techniciens d'études cliniques (TEC), qu'il s'agisse de contrat à durée déterminée (CDD) ou de contrat à durée indéterminée (CDI).

Suite à des négociations de longue date avec le Ministère de la santé lors de la réalisation de certaines fiches de métiers, les Assistants de recherche clinique ont pu obtenir la création, en 2008, d'une Famille « Recherche clinique » dans la deuxième version du Répertoire des métiers.

Nonobstant ces notables évolutions, il n'en reste pas moins que le contenu de ces métiers demeure brouillé, ni davantage que les statuts auxquels ils se

s'agit d'un processus temporel et social, marqué par des interactions, des conflits, des négociations, des échanges et qui implique, à la fois, des acteurs (individuels) essentiellement indexés sur le procès de production (de données, entre autres, scientifiques et administratives), d'un côté, et, de l'autre, des acteurs collectifs (en l'occurrence, Hôpital, université, écoles privées, entreprises du médicament) avec lesquels les premiers interagissent. Tout cela, en vue de la définition de ce que doivent être le statut et le travail de l'Assistant de recherche clinique. Pour une mise au point sur le caractère problématique de cette notion, utilisée à la fois comme catégorie profane et catégorie savante, voir Didier DEMAZIERE, « Postface », *Formation emploi*, 108/ 2009, 83-90.

²⁴⁸ Les Ingénieurs Hospitaliers, comme les Techniciens Supérieurs forment les deux premiers corps de la catégorie des personnels techniques à l'hôpital. Accessible à partir de formation de niveaux 3 et 2 (Bac+2 à Bac +4), l'accès au métier d'Ingénieur Hospitalier (dont le corps comprend cinq grades : Ingénieur Hospitalier subdivisionnaire, Ingénieur Hospitalier en chef, Ingénieur Hospitalier en chef de première catégorie de seconde classe, ingénieur Hospitalier en chef de première catégorie de première classe, enfin Ingénieur Hospitalier de première catégorie hors classe) se fait soit « par concours sur épreuves (ouverts aux fonctionnaires et agents justifiant de quatre années au moins de services effectifs dans un corps, cadre d'emploi ou emploi de la catégorie B) ; soit « par examen professionnel ouverts aux techniciens supérieurs justifiant d'environ une dizaine d'années dans leur corps ... ». A l'inverse, s'agissant des Techniciens Supérieurs (dont le corps comporte trois grades : Technicien Supérieur hospitalier, Technicien supérieur principal, technicien supérieur chef), l'accès se fait soit à partir de formation de niveau 3 (Bac +2) ou d'une certification inscrite au répertoire national des certifications professionnelles ; soit par concours réservé au candidat justifiant d'au moins quatre années d'expérience dans « une ou plusieurs activités professionnelles correspondant à des fonctions portant sur des projets techniques ou des travaux accomplis ... ». Cf. <http://www.hopital.fr/Hopitaux/Nos-metiers/Les-metiers-administratifs-logistiques-et-techniques/Ingenieur-hospitalier>

rapportent sont susceptibles de varier d'un établissement à l'autre ou en fonction des domaines d'activité, selon qu'il s'agit de la promotion de la recherche, de l'investigation ou du support méthodologique et logistique à la recherche biomédicale²⁴⁹. Dans cet ordre d'idées, il convient de s'interroger sur ce qui, du point de vue empirique, caractérise un assistant de recherche clinique. Comment peut-on le définir sociologiquement ? Une telle interrogation ne vise pas tant à analyser l'essence d'une « profession », qu'à décrire les ressources et les stratégies mobilisées par les représentants d'une activité professionnelle émergente pour se faire entendre dans cet univers fortement structuré, à savoir celui du champ des professions de santé²⁵⁰.

D'une manière générale, le métier d'Assistant de recherche clinique se caractérise avant tout, comme beaucoup d'autres métiers, par « l'attribution hétéronome de tâches » et, partant, une « spécialisation hétérocéphale des prestations »²⁵¹. Comme on le montrera, ces prestations spécialisées n'ont pas toujours été codifiées, ni n'ont été davantage la résultante de formations professionnelles prévues à cet effet, tel que cela se passe aujourd'hui. Le choix de ces métiers obéit, la plupart du temps, à des « considérations rationnelles en finalités » (insertion sur le marché du travail, chances de gain, fussent-elles temporaires) et qui consistent, pour l'essentiel, à exécuter, sous l'autorité d'un ou de plusieurs médecins, certains types de tâches relevant autant du management de la recherche que du domaine paramédical. Ainsi, le travail de ces professionnels (recueil, production et gestion données pour la recherche biomédicale, voire actes paramédicaux) les place-t-il *ipso facto* dans une position à la fois subalterne et ancillaire dans la mesure où la législation ne leur octroie, à la différence d'une profession paramédicale comme les infirmières, par exemple,

²⁴⁹ Voir à ce sujet le travail réalisé par Assistants de recherche cliniques eux-mêmes, assistés par quelques autres professionnels, médecins, gestionnaires, fonctionnaires hospitaliers), « Etude prospective des métiers sensibles de la fonction publique hospitalière. Monographie de la recherche clinique » http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie_recherche_clinique.pdf.

²⁵⁰ Christophe Gaubert, « Le sens des limites ». *Structuration du corps des masseurs-kinésithérapeutes, définition sociale de leur compétence et imposition scolaire de la domination médicale*, Thèse de sociologie, nouveau régime, EHESS, 2006.

²⁵¹ M. Weber, *Economie et société*, (1921), 1995, Pocket, p.201-202.

aucun « rôle propre » dont pourraient relever certaines des tâches qu'ils accomplissent. Pour le dire autrement, il s'agit de métiers très flexibles, dont les définitions sont souvent flottantes et décalées par rapport à la pratique. Ainsi, peut-on demander beaucoup à l'Assistant de recherche clinique selon l'humeur et l'arbitraire du médecin chef de service et/ou en fonction des équipes de recherche ou des entreprises pharmaceutiques (Par exemple, dans une équipe de recherche ou une entreprise pharmaceutique où il n'y a pas guère de neuropsychologue ou d'infirmier de recherche clinique, voire de médecin, l'ARC peut être mobilisé en tant que faisant-fonction implicite selon les besoins et selon la forme que revêt la division du travail)²⁵².

Ainsi, le titre d'« assistant de recherche clinique » ne fait qu'exprimer la position de subordination de ces professionnels dans la hiérarchie de la recherche hospitalière ou pharmaceutique. Le titre, bien qu'il semble fondé sur un découpage selon des caractéristiques techniques, et quoique n'ayant pas une valeur symbolique élevée, n'en constitue pas moins un indice de la position sociale de ces « exécutants » de la recherche biomédicale et n'en illustre pas moins l'« imposition progressive de la procédure des essais randomisés contrôlés »²⁵³ ainsi que la consolidation continue de la domination médicale. Car, avoir des ARC sous sa responsabilité, c'est avoir du pouvoir ou accroître son pouvoir en tant que chercheur dans l'institution hospitalière ou dans l'industrie

²⁵² Sous ce rapport, les Assistants de recherche clinique peuvent être considérés comme un ensemble d'individus partageant la même place et un statut similaire autant dans la division du travail que dans la structure sociale, le statut pouvant être simultanément entendu comme *condition* de classe (rapport au travail, environnement) et *position* de classe (le fait qu'une même condition puisse correspondre à des positions sociales différentes suivant la configuration locale ou globale de la structure sociale) Cf. P. Bourdieu, Condition de classe et position de classe, in *Archives européennes de sociologie*, 1966. Par ailleurs les ARC ne sont pas sans rappeler la « service class » dont parle J. GOLDTHORPE. Cette catégorie regroupe, selon le sociologue britannique, des agents (« administrative », « managers » entre autres) qui, par de-là la diversité qui les caractérise, ont en commun de nouer une « relation de service » avec les firmes qui les emploient et qui, outre un salaire élevé et des gratifications diverses en échange de leur prestations basées sur l'expertise ou la délégation d'autorité, bénéficient également d'un capital de confiance et d'opportunités de carrière. Cf. C. Bidou Zachariasian, « A propos de la « service class ». Les classes moyennes dans la sociologie britannique », *Revue française de sociologie*, vol.41. 04-2000.

²⁵³ Nicolas DODIER, Janine BARBOT, « Les temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du Sida », In: *Revue française de sociologie*. 2000, 41-1. Sida et action publique. Études réunies et présentées par Philippe Urfalino. pp. 79-118.

pharmaceutique : leur présence est, *eo ipso*, susceptible de donner l'impression qu'une équipe de recherche, un service ou un laboratoire est dynamique et donc justifier, *ex ante* ou *ex post*, le financement d'un projet de recherche par une institution publique ou privée (Agence Régionale de santé, CeNGEPS, etc.).

Si nous nous sommes attachés à présenter, fût-ce brièvement, les métiers de la recherche clinique dans leur « processus de professionnalisation », ce n'est pas tant en vue de les étudier pour eux-mêmes que parce qu'ils permettent de saisir, de manière générale, les logiques de fonctionnement de la recherche clinique du point de vue à la fois scientifique et organisationnel. Aussi, décrivons-nous, dans un premier temps, quelques trajectoires professionnelles afin de donner à voir les principes structurant cet univers : trajectoires de formation, droit d'entrée, positions professionnelles, rapport au métier. Dans un second temps, nous nous intéresserons aux lieux de formation (écoles, universités) ainsi qu'aux associations professionnelles dans l'exacte mesure où, d'un côté, le lieu de formation reste déterminant dans le parcours professionnel (type de poste, rapport à la recherche, etc.) et où, de l'autre, les associations, même en concurrence, n'en jouent moins un rôle décisif dans le processus de cristallisation juridique et sociale de ces métiers.

III.1.1. TRAJECTOIRES ET DROIT D'ENTREE DANS LE METIER

Des trajectoires improbables

Jusqu'à récemment, l'entrée dans les métiers de la recherche clinique pouvait encore se faire sans formation spécifique, comme il en existe un peu partout aujourd'hui dans certaines grandes villes²⁵⁴. Le secteur semblait offrir, jusqu'alors, peu de perspectives de carrière. En dépit de l'existence d'une formation d'ARC et de TEC, ceux-ci pouvaient accéder au poste en étant passés par des filières de formation initiale très diverses, (médecine, biologie, chimie, sciences humaines, sciences infirmières, etc.).

²⁵⁴ La plus connue de toutes est le DIU-FARC TEC de l'Université Paris 6, Pierre et Marie Curie

Tout porte donc à croire qu'il s'agit de métiers dans lesquels on s'engage par hasard, sans préalablement penser à y faire carrière et que les critères de recrutement peuvent, dans certains cas, aller jusqu'à friser la cooptation dans maints services médicaux. L'analyse de certaines trajectoires peut, dans un premier temps, donner à voir que le droit d'entrée dans ce secteur professionnel était beaucoup plus flexible qu'il n'y paraît. En témoigne le cas de cette étudiante en sociologie qui, en quête de travail, a failli candidater, voici trois ans, sur un poste d'Attaché de recherche clinique au CHU de Limoges. Elle était d'autant plus tentée par ce poste que le profil n'en exigeait pas de formation spécifique, sinon, entre autres choses, la maîtrise d'*Excel* et la capacité à recenser les protocoles de recherche en cours dans le service. L'appel à candidature n'ayant pas spécifié le type de formation souhaitée, elle aurait pu se voir recruter sur ce poste, bien qu'ayant suivi une formation en sciences sociales, laquelle ne semblerait susceptible, à première vue, de la mener aux métiers de la recherche clinique. Jusque-là, l'absence quasi-totale de formation spécifique laissait libre cours à une grande hétérogénéité des modes d'accès, relevant souvent aussi bien de la cooptation que d'une logique non moins localiste.

En dépit du fait que le droit d'entrée principal dans l'univers demeure aujourd'hui les études de biologie ou de sciences de la santé, il n'en reste pas moins que les trajectoires s'opposent et se hiérarchisent tant par le diplôme et le type de formation suivie que par le statut ou même par l'origine sociale des personnes enquêtées. On peut ainsi distinguer sur un mode idéaltypique, quatre formes de parcours dans ce secteur professionnel.

D'un côté, se trouvent les Assistants et techniciens de recherche clinique qui sont entrés dans ce secteur à la faveur du VIH/Sida, au moment où celui-ci commence à s'imposer comme un « régime moderne d'épidémie » et donc à susciter une mobilisation collective conséquente, en dépit de la place éminente

qu'y occupe la recherche médicale²⁵⁵. L'augmentation continue de l'épidémie ayant favorisé la création de nombreux postes pour mieux faire face à ce fléau, certains d'entre eux se sont vus engager assez tôt dans le domaine de la recherche clinique, alors que leur formation d'origine ne semblait pourtant pas les y destiner. La carrière ascendante, mais non moins improbable au début, de Germaine est emblématique à ce propos et semble bien donner à voir la dynamique de création et de transformation, ainsi que les mutations sociodémographiques des métiers de la recherche clinique.

D'origine bourgeoise (père ingénieur, mère chef d'entreprise), Germaine, 47 ans, a passé un bac C (aujourd'hui S), option maths-physique en 1984. Après une première année d'études médicales, qu'elle dit n'avoir pas aimées à cause de la durée du cursus et de la façon dont l'enseignement s'organisait, elle décide de passer le concours d'entrée à l'école de laboratoire de l'Assistance Publique/Hopitaux de Paris pour être technicienne de laboratoire (À l'époque, cela s'appelait laborantine d'analyse médicale). Après deux années d'études, elle est sortie deuxième de sa promotion. Comme elle avait le choix entre différents postes, elle s'est orientée, en 1987, en exploration fonctionnelle respiratoire, sur un poste qui n'avait pas beaucoup de rapport avec sa formation et où il fallait faire passer des examens à des patients qui avaient des problèmes respiratoires. Elle a ensuite travaillé avec un chef de service qui l'a associée aux « petites études qu'il faisait de temps en temps » jusqu'à la naissance, le 20 décembre 1988, de la loi HURIET²⁵⁶ avec laquelle commence à s'imposer la nécessité de former des gens à la recherche clinique. Ainsi, a-t-elle préparé un certificat de statistiques, le CESAM, avec une spécialisation en épidémiologie et méthodologie de la prise en charge des essais cliniques. Entretemps, elle a fait la formation de

²⁵⁵ Sur la place des débats publics et la structure des « conflits épistémiques » s'agissant des essais thérapeutiques, cf. N. DODIER, J. BARBOT, « Le temps des tensions épistémiques, *art. cit.*

²⁵⁶ Cette loi française est la toute première « loi » spécifiquement consacrée à l'organisation des recherches sur l'homme. Selon Nicolas LECHOPIER, on peut considérer que c'est la première des « lois de bioéthique », (les suivantes venant en 1994), cf. *La distinction soin/recherche dans la genèse de la loi Huriet, Mémoire de D.E.A d'Histoire et de Philosophie des sciences*, Université Paris I, Dir. Anne-Fagot Largeault, 2002.

Technicien d'étude clinique qui venait d'être ouverte fin 1987 par le Ministère de la santé dans le cadre de la lutte contre l'épidémie du Sida²⁵⁷.

« Franchement, je suis arrivée au moment opportun, je suis arrivée au moment où il n'y avait pas assez de bras, on cherchait des personnes pour surveiller l'épidémiologie et l'évolution de la pathologie et pour faire des retours sur le coût de la maladie... J'en ai profité pour faire cette formation de technicien d'étude clinique et j'ai pris mon poste dans une de ces structures en décembre 92, exactement 20 ans, vous voyez ! A cette époque, on avait 50 % de notre temps pour renseigner le Ministère et 50% pour faire de la mise en place d'études cliniques dans le service. Et on a toujours les mêmes missions, c'est-à-dire 50 % de notre temps consacrés à la base de VIH et 50% consacrés à la recherche épidémiologique, bon, enfin ça dépend des services ! »

Entretien TEC, Paris, novembre 2012.

De l'autre côté, se trouvent les ARC et TEC ayant accédé au métier après un diplôme de biologie, à défaut d'avoir pu trouver du travail dans d'autres secteurs professionnels. La trajectoire de Pauline est révélatrice à ce sujet. Agée de 32 ans, elle est fille d'instituteur et d'aide-soignante. Titulaire d'un DEA de biologie cellulaire de la Faculté des sciences de Limoges et de la Faculté des sciences de Dijon, elle quitte sa ville natale suite à une rupture avec son conjoint, après avoir travaillé deux ans chez l'Oréal. Revenu à Limoges, le chef de service, qu'elle connaissait déjà, lui propose un poste d'ARC sur des recherches en cours sur la maladie d'Alzheimer. Ayant accepté le poste, elle s'est formée sur le tas avant d'avoir suivi une année de formation à l'ISVM de Bordeaux. Deux ans plus tard, elle obtient du CHU un financement pour faire une thèse de doctorat en sciences de la santé sous la direction de ce professeur qui l'avait recrutée. Pauline se montre très discrète sur son sujet de recherche, et pour cause : un brevet pourrait être déposé à la fin de ses travaux, qui plus est, elle a déjà envoyé deux

²⁵⁷ C'est à cette époque qu'ont été créés les Centres d'information et de soin pour l'immunodéficience humaine (CISIH). Il s'agissait de centres de coordination qui avaient pour tâches de regrouper toute l'information concernant le Sida. En dépit de problèmes budgétaires, ces structures restaient toujours fléchées pour la pathologie.

articles dans deux revues à comité de lecture et attend avec impatience de voir son nom figurer dans l'un des prochains numéros. Aujourd'hui, elle est coordonnatrice de l'Unité de recherche clinique (URC) où elle s'occupe d'environ dix essais industriels (dont deux sur la maladie d'Alzheimer) et se sent très fière de faire partie de cette équipe scientifique, en dépit de la position dominée de celle-ci.

La mobilité sociale dont elle fait l'expérience lui fait songer, par moments, à faire carrière dans le domaine de la santé ou dans la « *silver économie* »²⁵⁸, un marché industriel en expansion et vu comme prometteur et qui relève, en conséquence, d'une « économie des vieux »²⁵⁹. Cette possibilité de carrière envisagée dans ce secteur peut d'autant plus se comprendre que l'Etat, dans ses divisions administratives et territoriales locales (Conseil régional, Conseil général, collectivités territoriales, communauté de communes), entretient, depuis environ six ans, un partenariat avec des acteurs du champ de l'entreprise tels Legrand, certains acteurs socio-économiques et éducatifs (chambre de commerce, université, etc.), ce afin de promouvoir l'industrie de la Domotique dont la cible principale est le groupe des personnes âgées (Gérontechnologie).

« Tu vois, j'ai eu un coup de bol énorme et, franchement, je m'éclate dans mon travail, j'aime beaucoup ce que je fais, c'est pour ça que je me donne à fond, surtout que ça me permet d'enrichir mes connaissances et d'avancer tranquille dans mes recherches. Aujourd'hui, je suis payée par le CHU, j'espère que ma thèse servira à quelque chose, si je pouvais rester dans le domaine, ça serait trop chouette (rire) ... »

(Entretien, ARC, femme, Limoges 2013).

²⁵⁸ Sur cette notion largement discutée entre les spécialistes, nous renvoyons à l'éditorial de Gilles Berrut, « La *Silver économie* : un enjeu pour la gériatrie », *Gériatrie et psychologie. Neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 11, n°2, juin 2013, p.16.

²⁵⁹ Une « économie des Vieux », en ce sens, ne se réduit pas à des calculs du coût économique de la vieillesse en fait de dépenses de santé. Par-dessus le marché, elle cherche à rendre la vieillesse rentable, en produisant des types de bien destinés aux vieux (des gadgets technologiques à installer au domicile). Aussi bien, se voit-elle promue, par certains, en tant que source de croissance de l'emploi et donc liée à une économie de la formation dans la mesure où cela permettrait une professionnalisation plus adéquate des métiers du service à la personne.

Aux deux premières trajectoires semble s'opposer, au moins par le niveau de diplôme, celle d'Éric qui, lui, a décidé de se reconverter après un doctorat de chimie. Ayant découvert le secteur par le truchement d'un ami, il suit en 2006 une formation (payante et prise en charge par le Conseil Régional du Rhône) pour obtenir le certificat d'ARC, et acquiert ainsi les connaissances de base tant médicales que juridiques relatives à la réglementation des essais cliniques. S'il s'est orienté vers ce secteur, c'est à cause des incessantes interrogations quant à son avenir professionnel après une thèse en chimie, laquelle lui a pourtant fourni, à son avis, des connaissances utiles à la bonne gestion des problématiques liées au médicament. Après un stage de six mois dans le service de néphrologie d'un grand hôpital lyonnais, il s'est vu recruter en tant qu'ARC à Lyon Ingénierie Projet. Etant donné qu'il a déjà suivi des formations en propriété industrielle, il souhaiterait, comme bien d'autres ARC par ailleurs, s'orienter vers l'industrie pharmaceutique perçu comme un secteur d'avenir. Si le métier d'ARC lui convient bien, il n'en continue pas moins de penser que ceux-là qui exercent avec un niveau bac +8 devraient être pleinement intégrés et reconnus comme des chercheurs à part entière et non pas comme de simples exécutants ou de simples maillons dans la chaîne de la recherche médicale. Ce n'est pas à dire qu'il soit contre la structure centripète de la recherche médicale ou contre la hiérarchie sociale et cognitive²⁶⁰ des professionnels mobilisés (médecins, infirmières, neuropsychologue, ARC, etc.). Toutefois, ce qu'il souhaite - tout en se rappelant que les médecins trouveront toujours à se débarrasser de certaines tâches en les accomplissant par procuration - est une reconnaissance « officielle » du caractère distribué et collégial du processus de production de connaissances en sciences en général et dans les sciences médicales en particulier.

Enfin, le cas de Lesly, bien que semblant atypique, n'en permet pas moins de décrire, sur un mode toujours *idéaltypique*, mais sans pour autant prétendre épuiser l'espace des possibles, les différentes modalités des trajectoires des

²⁶⁰ Terry SHINN, « Hiérarchie des chercheurs et formes des recherches », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 74, 1988, p. 2-22.

Assistants de recherche clinique. Après des études de médecine dans son pays d'origine où il avait commencé à exercer dans un service de chirurgie cardiovasculaire, il arrive en France en tant qu'interne, curieusement, au service de chirurgie orthopédique traumatologique du centre hospitalier de Chambéry où il sera resté environ quatre ans. Il y assure régulièrement des gardes, quand d'autres médecins du service ne sont pas disposés à le faire. A la fin de son contrat, il décide, n'ayant pas envie de retourner dans son pays, de bifurquer sur un poste d'ARC de laboratoire. Les propos recueillis auprès de cet enquêté donnent à entendre qu'il aurait aimé passer les épreuves de la Procédure d'autorisation d'exercice (PAE) organisée par le département Concours et examens au Centre National de Gestion (CNG), mais que la peur de l'échec ne lui donne pas envie de s'aventurer dans cette voie. Loin de vivre sa situation comme un déclassement social et professionnel, il s'en accommode plutôt bien, faisant ainsi de nécessité vertu :

« L'essentiel est ailleurs, le plus important, c'est d'avoir un boulot, le reste, on s'en moque », se défend-il. « Mes anciens collègues de l'hôpital général, certains d'entre eux ne comprennent pas pourquoi j'ai fait ce choix, ils disent que j'aurais pu gagner beaucoup d'argent si j'étais retourné chez moi (dans son pays). Mais en même temps, ce qui est marrant, c'est qu'il y en a d'autres qui pensent que, ici en France, je roule sur l'or, tu vois ? Il y en pas mal qui aimeraient être à ma place (sourire esquissé) ».

N'a-t-il jamais vraiment songé à sa position dans l'espace social ainsi qu'à ce qui l'oppose aux autres Attachés de recherche clinique ? Sa situation professionnelle reste pour le moins ambiguë dans sa tête. Il se sent constamment en porte-à-faux, conscient de la différence réelle (d'avec ses collègues) que cache son identité nominale (Attaché de recherche clinique). Ne pouvant s'avouer la « dévaluation » relative de son titre de médecin, lequel est constitutif de son *identité sociale* et auquel il est constamment identifié objectivement et

subjectivement²⁶¹ (ses compatriotes vivant tant en France que dans son pays d'origine l'appellent toujours *Docteur*), il espère pouvoir, sans toutefois avoir l'air de trop y croire, se remettre un jour à exercer sa profession médicale. Il considère que sa présence en France ne se justifie que par son contrat avec le laboratoire pharmaceutique et que, une fois celui-ci arrivé à terme, il pourrait bien « se casser d'ici », pour se rendre il ne sait pas trop où, éventuellement dans son pays natal²⁶². N'empêche qu'il confie avoir entrepris, ayant fait venir sa famille, les démarches nécessaires à la demande de la nationalité française. Tout laisse entendre que, s'il devait retourner dans son pays, il eût préféré que ce fût en tant qu'« *expat* » sur son propre territoire de naissance, c'est-à-dire en possédant cette ressource juridique et sociale qu'est la nationalité française.

Encadré 5: Offre d'emploi sur le marché des Assistants de recherche clinique

OFFRE D'EMPLOI
Accueil - Recherche d'offre
Tweet
More Sharing Services
Offre d'emploi : Attaches de recherche clinique h/f

Société : Epitech
Date de publication : 05/12/2013
Reference de l'offre : PRO123-6652
Secteur d'activité : [Emploi Biologie](#)
Localisation : [Ile-de-France](#) : [Hauts-de-Seine](#) - Rueil
Type de contrat : [Interim](#)
Debut du contrat : ASAP



[Voir toutes les offres Epitech](#)

²⁶¹ P. BOURDIEU, « Classement, déclassement, reclassement », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 24, novembre 1978. Le déclassement, pp.2-22.

²⁶² Comme l'a montré A. SAYAD dans *L'immigration ou les paradoxes de l'altérité*, Editions, RAISONS D'AGIR, 2006, « l'idée du retour est un élément constitutif du phénomène migratoire » et constitue une des formes d'illusion « associée à la présence de l'immigré » entendue comme « présence étrangère » : il s'agit de l'illusion d'une présence provisoire qui, en droit, ne saurait être durable, encore moins définitive, alors qu'il en est autrement dans les faits. A cela correspond « l'illusion, celle-ci étant gouvernée par celle-là, que cette présence est totalement justiciable de la raison ou de l'alibi qui est à son principe : le travail auquel elle est ou devrait être, en bonne logique, totalement subordonnée ; ... ».

Durée du contrat : 6 mois

Salaire : 20 à 30 K€/an

Expérience requise : 2 à 5 ans

Formation requise : Mastères de grandes écoles

Offre d'emploi

Postuler maintenant

Descriptif de l'offre :

Nous recherchons pour l'un de nos clients, laboratoire industriel, mondialement connu situé dans les Hauts-de-Seine, des ATTACHES DE RECHERCHE CLINIQUE H/F mobiles sur la France entière pour une mission intérim de 6 mois. Mission

En tant qu'ARC Transplantation vous serez amené(e) à mettre en place, suivre et clôturer les essais cliniques d'un projet local portant que la transplantation cardiaque, en garantissant : - la qualité des projets de recherche clinique, des données recueillies Veiller au respect de la réglementation en vigueur, du protocole et de leur déroulement optimal. Assurer le monitoring Vérifier les données recueillies

Votre profil :

issu d'une formation supérieure scientifique BAC+4, vous justifiez d'une expérience en qu'attaché de recherche clinique de 2 ans. Vous faites preuve de rigueur, d'efficacité, d'organisation ainsi que d'un grand sens de l'éthique. Un très bon niveau d'anglais tant à l'écrit qu'à l'oral, d'excellentes connaissances des réglementations françaises, et un permis de conduire valide, sont indispensables. Rémunération: Salaire très intéressant reflétant votre expérience professionnelle

III.1.2. POSITION ET OPPOSITION

Les ARC se différencient entre eux aussi non seulement par leur niveau de diplôme allant du Bac +2 au doctorat ès sciences, voire en médecine, mais aussi par leur position, selon qu'ils sont en laboratoire, en établissement de soin (hôpitaux, clinique) ainsi que par leur ancienneté dans le secteur. Selon la fonction qu'ils occupent dans les structures de recherche, l'on distingue les Attachés de recherche clinique industrie pharmaceutique (laboratoire promoteur), les Attachés de recherche clinique CRO et prestataires, ceux qui sont en milieu hospitalier ainsi que les Techniciens d'études clinique (TEC), Study Nurse et les infirmiers de recherche clinique. Selon l'enquête réalisée en 2011 par les protagonistes eux-mêmes²⁶³ et dont nous reproduisons ici certaines données,

²⁶³ Consultable sur le site des 3èmes Rencontres de la Recherche Clinique des ARC et des TEC.

chez les ARC de laboratoire, 90% des répondants sont en CDI et souhaitent une évolution de carrière essentiellement en tant qu'ARC en CRO (20%) [Organisation de recherche clinique par Contrat], chef de projet (20%), dans le domaine de l'Assurance qualité (20%) et en tant qu'ARC manager (20%), celui-ci étant la promotion la plus probable chez les ARC de laboratoire. Tandis que chez les ARC en CRO (qui sont des sous-traitants), les souhaits d'évolution de carrière se portent davantage sur l'international (42,9%) et le management (28,6%). D'un autre côté, les ARC hospitaliers, au sens large, (dont DRCI+ CeNGEPS, INSERM, Hôpital avec mise à disposition pour un groupe coopérateur, etc.), majoritairement en CDD (60%), expriment le souhait de rester à l'hôpital et de devenir chef de projet, d'aller jusqu'au doctorat de biostatistique et que le statut d'ARC soit véritablement reconnu. C'est à cette dernière catégorie de travailleurs que nous nous intéresserons en particulier dans les chapitres suivants lorsqu'il s'agira d'analyser le travail ainsi que la gestion des participants dans l'essai clinique multi-sites à caractère préventif sur la maladie d'Alzheimer.

Position et rapport au métier

En fonction de leurs statuts différenciés et de leur ancienneté dans la recherche clinique, on peut donc distinguer deux *types idéaux* de l'Assistant de recherche clinique : les *Permanents* et les *intérimaires*. Par *Permanents*, nous entendons toutes celles et tous ceux qui, en CDI en en CDD, n'envisagent pas d'autres métiers pour le moment et qui, en conséquence, souhaitent faire carrière dans celui qu'ils/elles exercent en l'occurrence. Par *intérimaires*, on désigne celles et ceux qui considèrent le travail de l'Assistant de recherche clinique comme un tremplin, en attendant mieux, c'est-à-dire de trouver « un boulot stable et mieux rémunéré ». Il n'est pas inutile de rappeler que les notions d'*intérimaire* et de *permanent* ne sont jamais figées, qu'elles constituent des « *représentations mentales*, c'est-à-dire des actes de perception et d'appréciation, de connaissance et de reconnaissance, où les agents investissent leurs intérêts et leurs

présupposés²⁶⁴ », évoluant selon les contextes, les opportunités du moment. De sorte que la frontière entre les deux catégories demeure mouvante, poreuse, voire incertaine comme le donne à entendre l'analyse croisée de trajectoires de certains ARC hospitaliers évoluant dans les Unités de Recherche clinique (URC) et dans les coordinations régionales de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH).

Il n'est pas rare, en effet, que certains Assistants de recherche clinique finissent pas se penser comme permanents alors que rien, au départ, ne semblait prouver que cela était de l'ordre du possible et du pensable. La trajectoire de Pierre est emblématique à ce propos. Marié, 31 ans (au moment de l'enquête), il est titulaire d'un bac +4 de biologie de l'Université de Bordeaux I. D'origine sociale modeste (père chauffeur de taxi, mère femme au foyer), il a multiplié les petits boulots avant de commencer à travailler pour un laboratoire privé dans la Région Aquitaine, pour ensuite intégrer le milieu hospitalier sur un poste d'assistant de laboratoire (au vrai son travail consistait davantage à informatiser des données, classer les dossiers des patients, gérer les prises de rendez-vous, vérifier le matériel, etc.). Cette expérience deux ans durant a suscité de l'intérêt chez lui, cette forme de croyance selon laquelle le jeu en vaut la chandelle :

« Je me suis dit que ça valait le coup de continuer dans ce domaine, j'avais un bon patron, il était sympa, tu vois, il y a des patrons relou, mais pas lui. Ça m'est même arrivé une ou deux fois d'être en retard, je ne me suis pas fait taper sur les doigts pour ça, alors qu'il aurait pu. Ça s'est goupillé comme ça quoi, j'ai pu gagner ma vie tranquille pendant deux ans ».

Progressivement, le temps aidant, il croit trouver sa voie, sa « vocation ». Il décide donc, à la fin de son contrat, de faire la formation d'ARC à l'ISVM de Bordeaux. Entre temps, il postule sur un poste de Technicien d'études clinique à l'Hôpital Pellegrin et s'est vu recruter à mi-temps et en CDD depuis 2009 à

²⁶⁴ P. BOURDIEU, « L'identité et la représentation » in *Langage et pouvoir symbolique*, Seuil, 2001, p. 282.

l'Unité de recherche clinique²⁶⁵ du service de neurologie de ce CHU. Aujourd'hui, il travaille à plein temps, dit adorer son domaine, même s'il lui arrive de songer, par moments, à bifurquer vers une « des institutions spécifiques à l'espace cancer²⁶⁶ » comme les CLCC : une connaissance de l'*Institut Bergonié*, se souvient-il, lui a dit un jour qu'il y avait plus de possibilité de carrière dans le cancer que dans l'Alzheimer ». Mais, étant donné qu'il commence à être connu dans sa spécialité et qu'il s'est déjà fait pas mal de « relations » (le fait de rester en contact avec un ancien professeur de biologie, de se faire apprécier au sein de son équipe, de devenir ami avec certains supérieurs hiérarchiques), il espère réussir un jour à se faire fonctionnariser, sans être forcément encarté dans un syndicat ou un parti politique, mais rien que grâce au *capital social individuel*²⁶⁷ qu'il entend accumuler de par son expérience au fil des années.

On comprend son « a-politisme » et qu'il n'éprouve pas vraiment la nécessité de se syndiquer, ou, à tout le moins, de se battre pour la reconnaissance du métier : à peine a-t-il entendu parler des associations d'Assistants de recherche cliniques. D'ailleurs, rien n'est moins sûr, en tous cas, au moment de l'interview, qu'il ait en envie d'en devenir membre un jour. Aussi, ne compte-t-il que sur sa capacité individuelle à « mobiliser les appuis efficaces pour l'obtention de ce bien » rare aujourd'hui qu'est la titularisation. Toujours est-il qu'il reconnaît que celles et ceux qui se battent pour une meilleure visibilité de la « profession » font un « travail formidable » et que, si le groupe arrivait à faire montre d'une forte cohésion, cela pourrait sans doute faire bouger les choses plus rapidement, surtout en milieu hospitalier.

²⁶⁵ Les *URC* sont des structures-relais souvent mis en place par le promoteur ou le chef de service et servent de lieu de sous-traitance pour une ou plusieurs recherches en cours. Nous reviendrons plus loin sur les stratégies de certains médecins pour persévérer dans leur « être de chercheur », avoir des *ARC* (donc avoir du pouvoir) et faire exister les *URC* sur la scène nationale voire mondiale.

²⁶⁶ Sur la définition de cette notion, cf. P. PINELL, « Héritiers et novateurs : les transformations de l'espace cancer français (1945-1960) », *Genèses*, 2012, N°87, p.69-89.

²⁶⁷ Sur les deux déclinaisons, individuelle et collective, du « capital social » ainsi que leur mise à l'épreuve empirique, voir O. GODECHOT et N. MARIOT, « Les deux formes du capital social. Structures relationnelles des jurys de thèse et recrutement en science politique », *Document de travail*, Griot, 2003.

« - Du coup, toi tu es membre d'une des associations d'ARC comme EPIGEST ou AARCH ?

Non, pas du tout. J'en ai entendu parler vite fait quoi. Il y avait une collègue ici, tu l'as peut-être déjà vue, qui est engagée dans ces trucs-là. Mais moi, ça ne m'intéresse pas tant que ça, je vois pas trop l'intérêt. C'est un petit peu chacun pour sa gueule dans ce métier et puis faut savoir saisir les bonnes opportunités.

- Et, même pas à l'avenir, tu ne penses pas ça que pourrait finir par t'intéresser d'intégrer une de ces associations ?

Rohh, non je ne pense pas. L'important pour moi, c'est d'être stable, j'aime bien ce que je fais, je ne me verrais pas changer de domaine, sauf que pour le moment, c'est pas gagné. Franchement, si ces mouvements, associations ché pas quoi peuvent faire bouger les lignes, surtout à l'hôpital, pourquoi pas. Honnêtement, j'avoue, c'est une bonne chose, mais ça n'est pas ma priorité (petit hochement de tête) »

Entretien, ARC homme, Bordeaux, 2013.

Ce qu'il souhaite, au premier chef, c'est faire carrière dans la profession, lui fallût-il changer de spécialité ou même devenir ARC indépendant. La correspondance probable entre ses chances objectives et ses aspirations personnelles ne peut s'appréhender que si l'on considère, non seulement ses *stratégies d'investissement social*²⁶⁸ (et professionnel), sa trajectoire professionnelle, mais aussi l'espace de la recherche médicale dans son ensemble ainsi que les possibilités de carrière qu'offre chacune des différentes spécialités de celui-ci. L'idée de faire carrière dans ce secteur n'a pu naître qu'à la faveur du temps, de l'expérience acquise ainsi que des opportunités qui se sont présentées à lui.

²⁶⁸ P. BOURDIEU, « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue Française de sociologie*, 1974, 15-1, pp. 3-42.

Position et trajectoire professionnelles

A contrario, il se trouve que certains Assistants de recherche cliniques titulaires ne se pensent pas nécessairement comme « permanents », mais comme « intérimaires ». Comment expliquer ce décalage entre le poste et le rapport à l'avenir alors que celui-là semble réunir tous les avantages pour susciter chez eux l'espoir d'y faire carrière ? Comment expliquer ce rapport singulier au poste chez des individus dont la précarité n'est pourtant pas le lot ? Il suffit, pour le comprendre, de se référer à leur trajectoire tant sociale que professionnelle, ainsi qu'à la position qu'ils occupent dans la structure sociale de l'institution, voire à leurs propriétés de position dans la structure sociale entendue comme « système complet des relations qui commande le sens de chaque relation particulière²⁶⁹ ». En effet, les métiers d'Assistant de recherche clinique représentent un secteur que l'on intègre le plus souvent par contrainte²⁷⁰ et, presque paradoxalement, sans espoir d'y pouvoir faire carrière. L'accès à cette position, en effet, est souvent dû au fait qu'il y a peu de débouchés dans les formations initiales suivies, autant qu'il est vécu par certains comme un pis-aller, comme une situation qu'ils voulaient provisoire au début, mais qui finit, par la force des choses, par s'imposer comme définitive.

La trajectoire de Christine, ARC hospitalière depuis 13 ans, est emblématique à ce sujet. Après deux années d'études de chimie à l'Université Montpellier 2, elle a raté la première année commune aux études de santé (PACES) en vue d'intégrer l'UFR des sciences pharmaceutiques et biologiques de

²⁶⁹ P. Bourdieu, « Condition de classe et position de classe », *Archives européennes de sociologie*, VII, 201-229, 1966.

²⁷⁰ La contrainte s'explique par le fait que près de 50% des Assistants de recherche clinique viennent de la biologie, une filière de formation avec peu de débouchés sur le marché du travail (Voir, entre autres, l'enquête de l'Université Bordeaux Segalen sur le devenir des étudiants de biologie interrogés au premier décembre 2011 et 2012 : <http://www.etu.univ-bordeauxsegalen.fr/fr/orientation---insertion/poursuivre-ses-etudes-en/sciences-et-technologies/biologie-essai-2.html>). Les métiers de la recherche clinique constituent donc un secteur privilégié pour les personnes ayant fait les formations initiales de cette nature. Par ailleurs, le fait que la plupart des Assistants de recherche cliniques n'y envisagent pas leur avenir est lié aussi à une autre forme de contrainte : 75% des Assistants de recherche clinique exercent en milieu hospitalier, là où pourtant se concentre le taux le plus élevé de précaires.

l'Université Montpellier I. Après cet échec qu'elle estime « cuisant » pour le coup, elle a repris ses études de chimie jusqu'en Master. Mais, son projet était encore de repasser le concours, ce qui devient impossible puisque, entre-temps, elle attend un enfant de son compagnon. N'eût été sa vie de famille, elle aurait sans doute passé le concours d'entrée à l'IFSI, afin de devenir infirmière comme sa mère. En dépit de sa fonctionnarisation depuis environ dix ans, ainsi que, d'ailleurs, de son niveau d'études, elle ne peut s'empêcher de vivre sa position comme un *déclassement par le bas*, par rapport à ses parents, (sa mère étant infirmière libérale et son père technico-commercial) et ne laisse pas d'envisager une possible reconversion dans l'agro-alimentaire, ou même de créer sa propre entreprise. Le titre d'Assistant de recherche clinique n'étant pas totalement protégé, ni socialement reconnu (sans doute parce que pas assez connu), elle aurait donc aimé exercer un métier nécessitant un plus bas niveau académique, mais mieux reconnu tant socialement que symboliquement, un métier qu'elle se sentirait exercer non pas par précarité, mais par « vocation », selon elle. Il lui est même arrivé de penser à s'engager dans une thèse (de chimie), afin de pouvoir mieux mettre en valeur ses compétences de chercheuse qu'elle juge trop occultées par sa position subalterne et invisible.

- « - Personnellement, j'aimerais bien finir mes jours dans un autre domaine, essayer d'autres choses pour voir ce que ça donne, je me vois pas du tout faire ça toute ma vie. Ce n'est pas que je sois ingrate hein, au contraire, je dirais plutôt c'est plutôt le boulot qui est ingrat.
- C'est surtout pour ça qu'il vous arrive de penser à tenter d'autres choses ? Cela veut dire quoi, le boulot est ingrat ?
 - Ben en fait, comment dirais-je, au départ j'ai choisi de faire ça pour me dépanner, c'était un tremplin, franchement, je ne pensais pas du tout y rester aussi longtemps. Vous vous rendez compte, ça fait déjà treize ans hein ! C'est un métier passionnant, on travaille avec des gens, j'ai une très bonne équipe, je n'ai pas vraiment à me plaindre, il y a pire quand même ! Sauf que, au bout d'un moment, vous avez l'impression de faire du sur place, il n'y a pas vraiment de promotion, en plus, vous n'êtes qu'un sous-traitant, c'est un peu du travail à la chaîne quoi, presque comme à l'usine »
 - Ah Bon vous considérez ça presque comme du travail à la chaîne ? Pourquoi ?
 - Ben si ! C'est le cas de le dire hein ! Vous êtes là à produire constamment des données, vous avez plein de dossiers à gérer, vous êtes un maillon important, mais personne ne vous voit. Vous savez, moi quand je dis aux gens que je suis attachée de recherche clinique, ils me demandent toujours ce que c'est hein. C'est vous dire que ça n'est pas un métier si connu que ça hein ! Pourtant, on a plein de compétences, plein de connaissances, voyez-vous ! »

Entretien, ARC, femme, 37 ans, Paris, 2013

Mais l'opposition *Intérimaire/Permanent*, lorsqu'elle ne traduit pas un certain rapport au temps et à l'avenir, n'en relève pas moins de l'ordre générationnel. En effet, la propension à s'imaginer pérennes et à se battre sur tous les fronts contre la montée en généralité de la contractualisation, sous toutes ses formes, se rencontre surtout chez les anciens Assistants de recherche clinique, ceux qui ont vu naître ces métiers et qui sont pour la plupart fonctionnaires hospitaliers. On pourrait aller jusqu'à dire, sans être pour autant réducteur, qu'il s'agit d'une opposition entre l'hôpital et le laboratoire (nous y reviendrons dans le chapitre V) sur la place et le statut de l'ARC dans la

recherche clinique. Deux visions, incarnées par deux associations, semblent s'affronter à ce sujet : d'un côté, l'association EPI'GEST²⁷¹, dont les membres, souvent plus âgés (40-45 en moyenne) et travaillant la plupart du temps en milieu hospitalier (surtout en CORHEVI) constituent les principaux protagonistes des luttes pour une reconnaissance à part entière, tant du point de vue social que du point de vue juridique du métier (revendication de la création d'un statut spécifique pour ces activités). De l'autre, l'Association des attachés de recherches clinique hospitaliers (désormais AARCH), dont les membres sont beaucoup plus jeunes (25-30 ans en moyenne) et réputés, pour certains d'entre eux, beaucoup plus proche de l'industrie pharmaceutique. Toutefois, cette opposition mérite d'être nuancée, voire relativisée dans l'exacte mesure où l'AARCH elle-même, résolument orientée vers le domaine du cancer, comporte, comme son nom l'indique d'ailleurs, davantage d'ARC hospitaliers que de laboratoire. *A fortiori*, est-on fondé à soutenir que cette opposition participe, en conséquence, de deux rapports différenciés au métier ainsi qu'à l'institution.

D'un côté, la trajectoire de la plupart des ARC d'EPI'GEST, entrés dans le secteur à la faveur de l'épidémie du Sida, donne à voir des parcours de formation plus ou moins chaotiques, marqués par des bifurcations, voire des reconversions. Il s'agit, dans beaucoup de cas, de personnes ayant tenté d'autres concours plus prestigieux (médecine, pharmacie) mais qui ont fini par se rabattre sur des concours et des postes « paramédicaux » émergents et donc peu légitimes dans le champ médical. Dans la majeure partie des cas, ces ARC se sont réorientés vers d'autres filières qui, malgré le fait que le titre soit juridiquement protégé, n'en demeurent pas moins peu gratifiantes et beaucoup plus invisibles (tant par leur histoire que par leur position dans la division technique du travail, comme on le verra dans le chapitre suivant). Aussi bien, peut-on compter, au sein de cette association, environ une trentaine de membres détenteurs du diplôme d'Etat de technicien en analyse biomédicale (DETAB), tous ayant été recalés à un concours plus connu et reconnu tant socialement que professionnellement (médecine,

²⁷¹ Association de professionnels de santé impliqués dans la gestion de données épidémiologiques (ancienne AFTEC, Association française des TEC).

pharmacie, IFSI, école de Sage-femme). Il n'empêche qu'ils ont réussi à intégrer la fonction publique, sans s'être heurtés au moindre obstacle, le moment ayant été opportun et l'espace des postes possibles ayant été beaucoup plus vaste que de nos jours dans le domaine de la recherche clinique.

De l'autre, la trajectoire des ARC de l'AARCH semble plutôt uniforme, sur le plan scolaire, dans la mesure où la presque totalité des membres sont passés par une faculté des sciences (Biologie et Chimie) et peu d'entre eux ne se retrouvent vraiment en position de relégation (ou du moins ne le vivent pas comme tel) après avoir raté la tentative de poursuivre leurs études dans une filière sélective du champ des professions de santé. Il s'agit, dans la plupart des cas, de jeunes ayant suivi un cursus en sciences fondamentales et qui se sont par la suite orientés vers une formation CENGEPS, pour préparer soit un DIU-FARC-TEC, soit un DU Gestion de données cliniques, soit en fin un DU Biostatistique appliquées à la recherche clinique et à l'épidémiologie. Même lorsqu'il leur arrive de se consacrer à la formation en étant en poste, il ne s'est nullement agi pour eux d'obtenir un diplôme *ad hoc*, consacrant une position, comme dans le cas des autres ARC, mais un diplôme sanctionnant une qualification dans le domaine de la recherche clinique et pouvant leur permettre, à ceux qui ne sont pas fonctionnaires, d'obtenir régulièrement de nouveaux contrats de travail. Comme le rappelle la secrétaire de l'association, l'essentiel, ce n'est pas avant tout la titularisation, mais c'est qu'il y ait tout le temps du travail et que les laboratoires puissent continuer à tourner régulièrement. Pour certains ARC de cette association, le parcours de formation compte pour beaucoup, au-delà de ce que le diplôme peut certifier en fait d'acquisition de compétences. Le problème n'est pas tant la précarité et l'insécurité professionnelles que l'incapacité à rester constamment en poste, même en étant précaire, faute d'avoir un parcours qui émet des signaux classants ou qui envoie des informations

discriminantes²⁷² aux employeurs (les laboratoires) et aux « patrons » (les médecins chefs de services).

Un dernier aspect de l'opposition que nous avons décrite jusqu'ici est celui qui concerne les ARC doctorants et ceux exerçant le métier avec un diplôme ne dépassant pas le niveau master. Alors que les premiers, peu ou prou écartelés entre l'université et l'hôpital dont ils sont salariés, n'ont pas tendance à croire en la pérennité du poste, les seconds, quant à eux, se montrent beaucoup plus enclins à faire tout ce qui est en leur pouvoir soit pour garder leur poste, soit pour ne pas courir le risque de se retrouver au chômage. On peut constater, selon que l'ARC est doctorant ou non, deux rapports différenciés à la recherche médicale, en fonction des aspirations, du rapport au temps et à l'avenir. Si ce propos mérite d'être nuancé, dans la mesure où il se rencontre des ARC qui, en fonction de leur expérience professionnelle, ont le même rapport à la recherche et les mêmes aspirations que les ARC doctorants, il n'en reste pas moins que le fait pour un ARC d'être en thèse ne lui inspire pas le même rapport au poste que l'ARC détenteur d'une licence ou d'un master (recherche ou professionnel).

Au demeurant, on peut émettre l'hypothèse selon laquelle les trajectoires des Assistants de recherche clinique cristallisent l'état de la recherche clinique en France aujourd'hui. L'organisation de celle-ci se calque de plus en plus sur ce qui se passe dans l'industrie, là où se concentrent les plus fortes dotations ainsi que les infrastructures destinées à la recherche et développement en matière biomédicale. L'effet d'attractivité qu'exerce l'univers des laboratoires pharmaceutiques sur bon nombre d'entre ces acteurs paramédicaux peut d'autant mieux se comprendre que « les essais de médicament et de dispositif médical promus par l'industrie sont une activité importante qui, même si elle a eu

²⁷² Pour une analyse économique de la question, voir C. BEDUWE, B. FOUCARDE, J.-F. GIRET, « De l'influence du parcours de formation sur l'insertion. Le cas des diplômés scientifiques », *Formation emploi*, 106, avril-juin 2009.

tendance à décliner dans les dernières années, peut être estimée à plus de €3Mds par an en France²⁷³ ».

III.2. LES STRATEGIES D'INSTITUTIONNALISATION DU METIER

III.2.1. UN GROUPE PROFESSIONNEL EN FORMATION

Les assistants de recherche clinique (ARC et TEC) constituent un groupe professionnel aux contours mal définis, tant du point de vue des trajectoires que de celui des tâches ainsi que des modes d'exercice du métier. Malgré l'existence d'une formation de TEC, puis d'un diplôme d'ARC depuis 1990, il n'existait pas encore d'attributions précises régies par une convention collective, jusqu'à la publication, le 26 mai 2005, de la circulaire DHOS/OPRC n°2005-252, relative à l'organisation de la recherche clinique et au renforcement des personnels de recherche clinique²⁷⁴. Progressivement, se conforte un secteur professionnel balisé par des formations spécifiques encouragées, voire financées par des acteurs individuels et collectifs. Dans ce processus²⁷⁵ pour faire exister le métier formellement, dit autrement, pour créer une sorte de « conscience commune²⁷⁶ » du métier à partir de représentations collectives et d'institutions nouvelles, certains agents (universités, écoles privées, laboratoires pharmaceutiques, entreprises du management de la santé) ont joué et continuent à jouer un rôle décisif en imposant la nécessité de la formation complémentaire pour pouvoir exercer le métier d'ARC ou de TEC. Parmi eux, le CeNGEPS (issu de l'hybridation entre différents types d'institutions : hôpitaux publics, entreprises

²⁷³ « Financement public de la recherche clinique en France » disponible sur le site : <http://www.aviesan.fr/>

²⁷⁴ <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-07/a0070023.htm>

²⁷⁵ Processus qui peut être décrit aussi comme une montée de la rationalisation managériale.

²⁷⁶ E. Durkheim appelle « conscience collective ou commune » un « système déterminé » transcendant les consciences individuelles et formé par l'ensemble des sentiments et des croyances communs à l'ensemble des membres d'un même groupe ou d'une même société, cf. *De la division du travail social*, PUF 1991 (1893).

pharmaceutiques et du management médical), la société EURAXIPHARMA, membre influent de l'*Association Française des CRO*, l'entreprise QUINTILES, spécialisée dans les maladies cardiovasculaires, les laboratoires SANOFI AVENTIS, les LABORATOIRES ROCHE, troisième laboratoire pharmaceutique en France et premier laboratoire à l'hôpital, tous demeurent des acteurs essentiels, grâce aux recherches cliniques menées en France (essais phases I à IV, locaux, internationaux, non-interventionnels) dans différents domaines et spécialités médicaux (Oncologie/Hématologie, anémie, transplantation, virologie, rhumatologie, métabolismes et autres.).

Aussi, convient-il, pour appréhender le processus d'institutionnalisation et de professionnalisation de ces métiers, de restituer la structure sociale des principaux lieux de formation, en relation avec les multiples acteurs collectifs du marché de l'emploi (Hôpitaux, laboratoires pharmaceutiques, entreprises CRO).

Un système d'enseignement polarisé

De manière générale, le marché de la formation complémentaire des ARC est en pleine évolution et se structure autour de deux pôles essentiels peu ou prou concurrents, (Université vs Ecoles privées), même s'il n'en reste pas moins que la concurrence se (re-) joue plus sérieusement au sein du pôle des écoles professionnelles et que les rapports de force évoluent et s'organisent en fonction de la relation que chacune de ces écoles entretient avec le champ de l'industrie pharmaceutique. Il s'agit de comprendre la structure polarisée du *système des instances de production* des agents et dispensatrices de titres²⁷⁷, en donnant à voir comment le marché de l'enseignement complémentaire se diversifie et comment, du développement corrélatif d'un appareil de formation plus proche des laboratoires pharmaceutiques et concurrençant les formations universitaires, naît l'injonction croissante à ces genres de formations et, concomitamment, l'institutionnalisation de la valeur du titre sur le marché du travail.

²⁷⁷ P. BOURDIEU, « Le titre et le poste. Rapport entre le système de production et le système de reproduction », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 1, n°2, 1975, p. 95-107.

Au pôle UNIVERSITE²⁷⁸ se rencontrent des formations complémentaires délivrant des Diplômes universitaires de type DIU-FARC-TEC, DIU-FIEC, ou parfois de type CESAM et qui s'organisent, la plupart du temps, selon une logique de « gouvernement rationnel et managérial » de la recherche clinique, telle que l'incarnent les Groupements interrégionaux de recherche clinique et d'innovation (GIRCI). Aussi, les formations se déroulent-elles le plus souvent en alternance et comportent-elles, dans beaucoup de cas, des ARC déjà en poste dans des structures hospitalières. Dans le même ordre d'idées, le CeNGEPS n'en joue pas moins un rôle décisif, en ce qu'il ne se contente pas de recruter ou de se charger de la coordination et de la bonne gestion des essais cliniques réalisés dans les établissements publics de santé, mais s'engage à promouvoir les formations aux métiers de la recherche clinique répartis, selon la logique des GIRCI, sur tout le territoire national. Il s'agit d'enseignements essentiellement théoriques, s'étalant sur un an maximum, souvent organisés sous forme de séminaires, et comprenant, *in fine*, des épreuves validantes. L'essentiel de la formation porte précisément sur les aspects juridiques, éthiques et déontologiques dans les essais cliniques, le développement des médicaments et l'AFSSAPS ; les bases méthodologiques des essais cliniques ainsi que les principes statistiques y afférents ; les bonnes pratiques cliniques, enfin le rôle de l'ARC dans le monitoring des essais cliniques hospitaliers et les techniques de rédaction du protocole et du cahier d'observation d'un essai.

Il n'est pas rare que certaines universités proposent des licences professionnelles, comme le fait l'Université Pierre et Marie-Curie, voire des formations initiales diplômantes de niveau Master professionnel, « garantissant

²⁷⁸ Certains centres de lutte contre le cancer (CLCC), comme l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, en dépit de leur statut d'établissements de santé privés, assurant une mission de service public, ont créé, par convention avec certaines universités (Paris Sud pour Gustave Roussy) des Diplômes de recherche clinique en oncologie (DURCO) s'étalant sur deux à trois mois de formation théorique et six mois de stage obligatoires.

ainsi une compétence de droit » aux ARC qui souhaitent faire carrière et évoluer dans le métier, soit en tant qu'ARC senior, coordonnateur, manager, chef de projet, ou directeur des opérations cliniques, sachant qu'il existe des passerelles possibles vers la pharmacovigilance ou l'assurance qualité (Ingénieur qualité), voire de la rédaction médicale. Ainsi de l'Université de Montpellier où il existe un Master professionnel, IUP ingénierie de la santé, spécialité R&D ; de la Faculté de Pharmacie de l'Université Paul Sabatier où l'on rencontre un Master « Essais cliniques, pharmacocinétique, pharmacovigilance et pharmaco-épidémiologie » ; de l'Université de Poitiers qui met en place un Master « Essais cliniques et marketing pharmaceutique » ; de l'Institut lillois d'ingénierie de la santé (Université Lille 2) qui propose un Master d'ingénierie et management de la santé ; enfin de l'Université de Rennes 1 où l'on trouve un master 2 « Innovations et thérapeutiques et validations ».

Au pôle opposé, se trouvent des écoles professionnelles privées qui proposent des formations continues intensives, (le plus souvent d'une durée de trois mois maximums), suivies d'un stage pouvant aller de trois à six mois. Nous en avons recensé environ une dizaine sur tout le territoire national, dont voici la liste : Sup Santé à Paris et à Lyon, l'Institut Supérieur des Visiteurs Médicaux (ISMV) de Bordeaux, l'Institut Léonard de Vinci à Paris-La Défense, Clinact Formation à Sèvres (Ile-de-France), For Drug Consulting à Malakoff (Ile-de-France), l'Advanced Drug Device Service (ADDS Jean-Paul Fabre) à Boulogne Billancourt, Ascopharm Ressources à Paris, l'Ecole d'ingénieur Sophia Antipolis à Nice, COFAP-INFOM (Institut de formation aux métiers de la santé-beauté-forme) à Nantes, l'Institut Catholique d'Etudes Supérieures (ICES) à La Roche-sur-Yon et le Groupement des Ecoles des Métiers de la Santé (GEMS) à Marseille. Si la plupart d'entre elles délivrent des certificats de compétence professionnelle, il n'en reste pas moins que certaines de ces écoles, ayant un volet universitaire, offrent aussi des formations de niveau Master. Ainsi de l'Institut Catholique d'Etudes Supérieures (ICES), l'Ecole d'ingénieur Sophia Antipolis ou l'Institut Léonard de Vinci.

Si tous ces acteurs (collectifs) s'accordent sur les profils d'élèves qu'ils recherchent²⁷⁹ en fonction de leur parcours de formation initiale (étudiants ayant suivi les filières biologie, chimie, médecine, pharmacie), il n'empêche que le niveau de diplôme exigé à l'entrée, comme la durée et le contenu de la formation, peuvent varier d'une institution à l'autre pour la préparation du certificat d'Attaché de recherche clinique. Ainsi, des écoles telles que **For Drug Consulting** ou **Sup Santé** recrutent à partir de Bac+2 minimum (validé ou en cours de validation pour Sup Santé), comme les Universités, alors qu'une école comme **CLINACT** ne prend que les candidats détenteurs d'un Bac+3 minimum et n'est prête à déroger à la règle que si un candidat a déjà eu une « première expérience significative » dans le domaine. A l'inverse, les conditions d'admission semblent plus rigoureuses (à partir de bac+4) dans d'autres structures de formation telles l'Institut Supérieur des Visiteurs médicaux (ISVM), l'Institut Catholique des Etudes Supérieures (ICES) ou encore l'Institut Léonard de Vinci.

Il n'est pas jusqu'à la durée, voire au contenu des formations qui puissent varier, en fonction des écoles et selon la position que celles-ci occupent dans le « champ de production des producteurs » ou selon les relations qu'elles entretiennent avec le champ de l'industrie pharmaceutique. En effet, la concurrence -que nous allons décrire- ne se joue pas tant entre les deux pôles du marché de la formation (Université vs écoles privées) qu'entre les écoles professionnelles elles-mêmes²⁸⁰. A la différence de la formation, homogène dans l'ensemble, délivrée par les Universités, la comparaison des programmes de certaines parmi celles-ci donne à voir une nette différenciation autant dans les formations proposées que dans les stratégies de marketing pour attirer le plus de

²⁷⁹ A noter que le recrutement se fait toujours sur dossier, celui-ci pouvant, sur certains documents, varier d'une école à l'autre : diplôme du Baccalauréat, CV, lettre de motivation, test d'admission et entretien de motivation.

²⁸⁰ L'hypothèse que nous avons émise pour expliquer la forme larvée que revêt cette concurrence est que les formations universitaires, bien qu'ouvertes à tout le monde, sont souvent destinées, mieux, recrutent la plupart du temps des personnes déjà en poste, c'est-à-dire pas très pressées de trouver leur place sur le marché du travail. D'ailleurs, il se trouve même que certains ARC vont se former dans des écoles privées, lorsque, même en poste, ils songent déjà à se réorienter vers l'industrie pharmaceutique ou à travailler en tant que prestataires de service (CRO), la formation universitaire étant, dans maints cas, jugée par trop théorique.

clients possibles. Ainsi, une école comme **CLINACT** propose un enseignement de deux cents heures, durant deux mois consécutifs, prétendument basé sur l'étude de cas pratiques et la mise en situation concrète dès le début de la formation. Il semblerait – bien que ce ne soit à aucun moment précisé sur le programme – que l'accent soit volontairement mis davantage sur l'oncologie, même si toutes les principales matières y figurent, depuis la cardiologie et la pneumologie jusqu'à l'hématologie et la gastro-entérologie en passant par la psychiatrie, la neurologie et la diabétologie. Si cette école entend jouer, à tous les points de vue, la carte de l'enseignement par le terrain (avec la mise en place d'un module spécial : « *Gestion transversale d'un projet de recherche clinique sur le terrain* »), il n'en est pas tout à fait de même de l'**Institut Léonard de Vinci**, lequel propose une formation théorique de 357 heures en six modules, suivie d'un stage pratique de quatre à six mois et validé par un contrôle continu. La différence d'avec la première réside dans l'opposition enseignement théorique/stage pratique, mais aussi dans l'accent mis sur la maîtrise de l'anglais médical et l'accompagnement du projet professionnel (entraînement aux entretiens, techniques de communication, etc.). A l'inverse de l'**Institut Léonard de Vinci**, certaines spécialités médicales, telles la neurologie, l'épidémiologie ou l'immunologie ne figurent pas dans le programme d'une école comme **Sup Santé**, laquelle offre une formation théorique de 260 h s'étalant sur trois mois suivie d'un stage de quatre à six mois.

Le pôle des écoles privées et le champ des entreprises de management du médicament

Un autre aspect sur le quel joue la différence des biens que sont les offres de formations concerne les débouchés professionnels pendant ou à l'issue du stage. Certaines écoles précisent qu'il existe une convention de stage entre elles et les entreprises et qu'un CDD ou un CDI peut leur être offert directement à la fin de leur formation théorique, alors que d'autres préfèrent, pour marquer la différence, mettre l'accent sur leur capital technologique, ainsi que leurs

« résultats en termes d'employabilité », comme le fait l'école de formation **For Drug Consulting**.

*Les rencontres annuelles de la recherche cliniques des ARC et des TEC*²⁸¹ constituent un moment spécial opportun à la concurrence entre les écoles et où les rapports de force entre celles-ci trouvent à s'exprimer avec la plus grande acuité. Dans la mesure où elles réunissent un certain nombre d'acteurs hétérogènes aux ressources inégales et qui, de près ou de loin, interviennent dans la recherche clinique (entre autres, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Les entreprises du médicament (LEEM), Sup santé, certaines associations comme EPI'GEST ou ACIP, les entreprises de la recherche clinique et épidémiologique, l'Institut National du Cancer (INCA), l'Alliance pour la Recherche et l'Innovation des Industries de Santé (ARIIS)), ces rencontres permettent de mesurer la part importante de marché que contrôlent certaines écoles²⁸², particulièrement **Sup Santé** et de voir comment d'autres écoles essayent de s'imposer sur le marché de la formation en engageant des distributeurs des tracts publicitaires venus pour l'occasion. Il n'est pas jusqu'aux représentants de certains laboratoires pharmaceutiques (Roche, Sanofi Aventis) qui n'aient pensé à vanter les mérites de certaines écoles professionnelles (telles Sup santé, Léonard de Vinci) pour la qualité et la rigueur de la formation dispensée. Aussi, le représentant du Groupe Peter Holmes²⁸³, prenant la parole au sein d'un atelier de travail, se met-il à rappeler le rôle essentiel que jouent ces écoles dans la promotion et la reconnaissance des métiers de la recherche clinique, en particulier une école comme **For Drug Consulting**, dont la fondatrice Isabelle Parrain est nationalement reconnue pour son expérience dans les entreprises de prestations de service clinique CRO. Dans un autre atelier, deux représentants,

²⁸¹ Organisées par EUROHEALT et LA BLOUSE BLANCHE, deux agences spécialisées dans le management médical.

²⁸² P. BOURDIEU, « Le champ économique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 119, Septembre 1997. Economie et économistes, pp. 48-66.

²⁸³ *Peter Holmes Clinical* est une entreprise du *Groupe Peter Holmes* qui assure des prestations de recherche clinique sous contrat (CRO).

respectivement de Sanofi Aventis et de RPS Research France²⁸⁴ plaident pour une formation autrement plus axée sur le « terrain » et pour une coopération efficace entre les écoles, les agences et les laboratoires. Et les représentants de **Sup Santé** ainsi que de **CLINACT** de renchérir en insistant sur la nécessité de la formation (« qui ne s’acquiert pas en trois jours ») et qui exige un apprentissage rigoureux. Autrement dit, n’est pas ARC qui veut ! Aussi, expliquent-ils, leur est-il déjà arrivé d’envisager de mettre des *barrières à l’entrée* en organisant un concours d’admission, en plus de « l’examen rigoureux », lors de la sélection, tant du dossier de chacun des candidats que de leur profil individuel et de leur aptitude à exercer le métier d’assistant de recherche clinique.

Au cours de ces rencontres annuelles, la partie de la discussion intitulée « **Formation, évolution des carrières, rémunérations** » est une bonne illustration de l’état des rapports de force et de la lutte entre écoles professionnelles se disputant la palme de la meilleure institution sur le marché de la formation. Autour de la table, deux attachés de recherche clinique dont un travaillant en CDI dans une CRO, un technicien de recherche clinique, des représentants respectivement de SANOFI AVENTIS, RPS RESEARCH FRANCE, KELLY SCIENTIFIQUE, STAMFORD CONSULTANTS, CLINACT, ISVM de Bordeaux, **SUP SANTE**²⁸⁵. Si tout le monde semble s’entendre sur l’importance d’une formation de qualité pouvant faciliter l’insertion professionnelle et une carrière peu ou prou sûre dans le métier, il n’en reste pas moins que certains représentants cherchent à se démarquer des autres écoles en brandissant leurs résultats en termes d’« employabilité » et en invoquant, presque à la cantonade, les laboratoires ou les entreprises de prestations de service avec lesquels ils ont

²⁸⁴ RPS Research France, autrefois *Therapharm Recherches*, est une entreprise spécialisée dans la réalisation de protocoles de recherche clinique sur des sujets volontaires (Phase I et II) pour le compte des promoteurs de l’industrie pharmaceutique.

²⁸⁵ La présence de *Sup santé* appartenant au *Groupe INSEEC*, dans cette Assemblée générale annuelle des ARC et des TEC et, de surcroît, son statut de « partenaire » de l’évènement est un bon indicateur de sa position dominante dans le champ des écoles professionnelles, tant par son capital symbolique (ancienneté, renommée, etc.) que par son capital économique et relationnel. Aussi n’est-il pas étonnant qu’elle soit la plus citée (loin devant CLINACT) parmi les institutions assurant la formation complémentaire des ARC, selon le rapport d’enquête publié par les professionnels de la recherche clinique eux-mêmes.

signé des conventions de stage ou que peuvent intégrer, sans difficulté, leurs élèves à la fin de la formation. Même en revendiquant une plus grande codification entre la formation et le poste (d'où, selon elles, la nécessité d'un partenariat durable avec les entreprises de la santé et du médicament), certaines écoles ne s'en doutent pas moins du « rendement élevé » que leurs élèves peuvent obtenir sur le marché du travail, non seulement grâce au diplôme délivré, mais surtout à la relation floue entre la définition sur le papier de l'Assistant de recherche clinique et la multiplicité de tâches qui peuvent leur être assignées *in concreto*.

Aussi, n'est-il pas étonnant que, au cours de nos entretiens, voire dans les enquêtes en ligne menées par les Assistants de recherche clinique eux-mêmes, nous n'ayons rencontré que des personnes dont les parcours professionnels sont corrélés à leur trajectoire de formation. Dit d'une autre manière, tout porte à affirmer que les formations complémentaires délivrées par les écoles privées ne visent avant tout que celles et ceux qui se destinent à l'exercice du métier dans l'industrie du médicament et du management de la santé, de même que la formation universitaire semble mener avant tout à une carrière dans une structure hospitalière (URC, CIC, etc.). Sur un peu plus d'une trentaine d'ARC interviewés, 14 travaillent dans des laboratoires pharmaceutiques ou dans des CRO et sont tous passés par des écoles professionnelles dont les plus citées sont **Sup Santé** et **CLINACT**, comme le montre, par ailleurs l'enquête ARC et TEC de 2011 menée sur un échantillon d'environ 150 personnes. Lors de nos entretiens, certaines personnes déclarent trouver l'univers hospitalier fort peu attractif lorsqu'on entend faire carrière dans la recherche clinique. L'une des raisons expliquant ce manque d'attractivité serait la *pyramide hiérarchique stricte avec centralisation du pouvoir sur la recherche* ainsi que l'organisation taylorienne rigoureuse caractérisant le système social²⁸⁶ hospitalier, tout cela ayant pour effet de donner très peu de sentiment d'autonomie à l'ARC.

²⁸⁶ Michel CROZIER, *Le phénomène bureaucratique, essais sur les tendances bureaucratiques des systèmes d'organisations moderne et leur relation en France avec le système social et culturel*, Paris, Editions du Seuil, 1963, 416 p.

A titre d'exemple, l'analyse, entre autres, de la trajectoire de Clément, met en relief certaines dispositions acquises au cours de sa formation professionnelle de six mois dans une école privée de la Région parisienne. Cela permet de mieux saisir le peu d'attraction qu'il éprouve pour l'univers hospitalier, malgré les multiples opportunités qui se sont offertes à lui. Agé de 34 ans, il commence à travailler en tant qu'ARC depuis quatre ans dans un laboratoire pharmaceutique de la ville de Bordeaux, après avoir passé deux ans dans une Société de Recherche sous Contrat locale (CRO). D'avoir trouvé un poste dans une entreprise pharmaceutique semble loin de relever du hasard. En effet, dès sa deuxième année de formation initiale à la Faculté des sciences de Bordeaux (Ex Université Bordeaux I), il avait déjà entendu parler des métiers de la recherche clinique comme débouché possible après des études de biologie. Ayant obtenu son Master en Sciences biologiques (au cours duquel il a fait un stage de trois mois dans un service de pharmacologie), il a été encouragé à faire une formation à la recherche clinique. Ainsi, a-t-il fréquenté six mois durant une école comme **CLINACT** où il dit avoir appris à être rigoureux et efficace sur le terrain. Pour lui, en dépit du tronc commun qu'est la recherche clinique, il existe néanmoins des différences de taille entre la formation délivrée à l'université et celle assurée par les écoles privées et, partant, entre les lieux de travail, c'est-à-dire l'hôpital et les entreprises du médicament et de la santé²⁸⁷ ». A part les horaires de travail ainsi que les déplacements, moins fréquents que lorsqu'il était en CRO, mais beaucoup plus qu'un ARC hospitalier, Clément trouve autrement plus intéressant l'univers de l'industrie du médicament : outre le salaire²⁸⁸, il estime qu'il existe davantage de possibilités de promotion et de carrière, dans la mesure où les « aires thérapeutiques » se révèlent beaucoup plus vastes et où, par

²⁸⁷ Nous entendons par « entreprises du médicament et de la santé », non seulement les laboratoires pharmaceutiques, mais aussi les Sociétés de recherche sous Contrat (CRO), les entreprises de *Medical Devices*, (dispositifs médicaux), les organismes privés de santé.

²⁸⁸ En milieu hospitalier, le salaire d'un Assistant de recherche clinique est indexé sur son capital scolaire (niveau de formation), celui-ci allant de Bac +3 à Bac +8. Ce qui n'est que rarement le cas dans l'industrie pharmaceutique. Par ailleurs, selon le *Journal du net* (JDN) qui a repris certaines données de la société HAYS, le salaire d'un ARC se situe dans la fourchette suivante : entre 2333 et 3500 euros bruts, soit en moyenne 2917 euros bruts mensuels. Source : <http://www.journaldunet.com/business/salaire/attache-de-recherche-clinique-sante>.

conséquent, l'on risque de sentir beaucoup moins le poids de la structure bureaucratique et hiérarchique caractérisant les services hospitaliers. Mise à part le contact avec le patient qu'il semble envier aux travailleurs hospitaliers, lesquels ne font pas que remplir des cahiers d'observation (*Case Report Form*), Clément se montre fier de son parcours et du fait qu'il se sent fait pour ce poste dans le privé : sa manière de travailler, de s'occuper des dossiers des patients, de s'adapter aux injonctions des CRO, le sens du métier acquis au cours d'exercices répétés, de mises en situation et de jeux de rôles, tout cela, afin de pouvoir répondre promptement et efficacement aux commanditaires, qu'il s'agisse du milieu hospitalier de ou l'industrie pharmaceutique.

A l'inverse, les 21 autres ARC interrogés ont majoritairement préparé des diplômes universitaires et travaillent tous en milieu hospitalier, soit dans des services ou dans des structures-relais comme les URC. S'il s'en trouve à avoir préparé la formation complémentaire dans une école privée, (comme le montrent, entre autres, les cas de Pauline ou de Pierre analysés précédemment) il n'en demeure pas moins que ce sont là des cas dissonants, déjà salariés de l'hôpital, et qui ont fait le choix s'y former soit dans l'intention de se réorienter, un jour ou l'autre, vers l'industrie pharmaceutique ou un autre domaine, la formation de ces écoles étant jugées beaucoup plus fondée sur des situations concrètes. Soit parce que la formation servait à légitimer leur poste et que les horaires en étaient beaucoup plus flexibles et donc compatibles avec ceux de l'hôpital. D'ailleurs, on peut observer que, lorsque les ARC ayant travaillé en milieu hospitalier avec un diplôme universitaire envisagent de faire carrière dans l'industrie du médicament, ils pensent tous à faire une formation complémentaire dans une école privée. Inversement, tel n'est pas le cas des ARC ayant débuté dans le privé et à qui il arrive parfois de songer à intégrer la fonction publique hospitalière.

On peut affirmer, en définitive, que la polarisation des lieux de formation (Université/Ecoles professionnelles) reproduit, presque symétriquement, l'opposition hôpital vs laboratoire (ou CRO) sur le marché du travail. A l'analyse

de la trajectoire de certains ARC, mais aussi des programmes de certaines écoles privées, l'on se rend compte que, de même que les formations complémentaires proposées sont résolument orientées vers le management et l'industrie pharmaceutique, de même celles assurées par les universités ont pour fonction de décerner des diplômes *ad hoc*, légitimant ainsi une position professionnelle dans l'univers hospitalier. En ce sens, on peut donc distinguer, ne fût-ce qu'*idéaltypiquement*, deux catégories d'Assistant de recherche clinique : les hospitaliers, d'un côté, (hôpital, CIC, URC, COREVIH, etc.) qui ont, pour la plupart, suivi une formation continue universitaire ; et, de l'autre, les ARC d'entreprise, au sens le plus large du terme (laboratoire, CRO, prestataires de service indépendants, mais travaillant dans la plupart des cas pour des entreprises privées) passés, le plus souvent, par des écoles privées délivrant des diplômes maison, en quelque sorte, et contribuant ainsi à la fabrication des ouvriers de production et des sous-traitants de la recherche clinique.

Il faut toutefois souligner qu'une telle affirmation reste pour le moins hypothétique dans la mesure où la population des assistants de recherche clinique ne saurait être connue *a priori* avec précision, compte tenu du flou caractérisant les activités professionnelles. C'est pourquoi le chapitre V empruntera à l'analyse précédente de nombreux éléments, l'objectif étant de regarder de plus près comment ces oppositions décrites de manière générale à propos des travailleurs (tous secteurs d'activités confondus) se traduit plus concrètement dans le travail dans un essai clinique préventif en population âgée.

Encadré 6 : La formation universitaire des Assistants de recherche clinique

Diplôme Inter-Universitaire de Formation des Assistants de Recherche Clinique et des Techniciens d'Etudes Cliniques (DIU-FARC-TEC)

1. LA FORMATION

Responsable Pr P. JAILLON Tél: 01 40 01 13 93 e-mail: patrice.jaillon@upmc.fr

Adresse de l'organisme formateur

Service de Pharmacologie – Université Paris 6

Faculté de Médecine P. & M. Curie – Site St Antoine

27 rue Chaligny – 75012 PARIS

Lieux de la formation Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie Site St Antoine

Website <http://lmd.upmc.fr>

2. LA CANDIDATURE

Public cible/concerné Etudiant ; ARC ; TEC ; IDE

Niveau de la formation DIU

Métiers visés par la formation ARC ; TEC

Conditions

d'accès/d'admission/niveau requis

Etudiants titulaires d'un DEUG de biologie ou ayant validé le 1er cycle (2 ans)

des études de médecine ou de pharmacie, aux infirmières diplômées d'Etat et paramédicaux. Il est ouvert à des personnes déjà engagées dans cette activité professionnelle sous réserve de l'accord du Comité National d'Organisation.

Effectif attendu 100

Délivrance d'un diplôme Oui

3. LE PROGRAMME

Principaux thème/modules

d'enseignements

Stratégie de développement d'un médicament ; Problèmes juridiques, éthiques et déontologiques dans les essais cliniques – Assurances et Responsabilités ; Le médicament et l'AFSSAPS ; Les populations à risques – Essais cliniques et Enregistrement internationaux ; Bases méthodologiques des essais cliniques – Protocole et Cahier d'observations d'un essai ; Bonnes Pratiques Cliniques – Procédures opératoires Standard – Rôle de l'ARC dans le monitoring des essais cliniques ; Evènements critiques : imputabilité et gestion – Pharmacovigilance
Principes de statistique appliquée aux essais cliniques ; Rôle du technicien d'Etudes Cliniques dans les essais cliniques hospitaliers ; Le pharmacien hospitalier et les essais cliniques ; Utilisation de l'informatique dans les activités des ARC et des TEC ; Organisation et budget des essais cliniques ; Bases

générales de communication.

Examen / Epreuves validantes Oui

Durée de la formation (Heures) 120 heures

Stage Non (stage optionnel)

Enseignants/Formateurs intervenants Universitaires et Professionnels

4. LES PARTENARIATS

Unités de recherche Services hospitalo-universitaires, Unité de Recherche Clinique,

Autres établissements de formation AFSSAPS, CRO, Industrie Pharmaceutique

III.2.2. Se mobiliser pour exister

Une autre forme, moins classique, que revêtent les stratégies d'institutionnalisation du métier correspond à ce que le sociologue Ivan SAINSAULIEU appelle une *mobilisation consensuelle*. Par-là, il faut entendre « une action collective sans adversaire explicite (ni même implicite), mais conforme à l'institution qu'elle sert, collective (largement participative) et volontaire (contrairement à un effet d'agrégation involontaire ». Toujours en suivant cette définition, nous voulons montrer empiriquement que cette forme de mobilisation « s'inscrit dans le cadre prescrit du travail » et que, « relevant de la répétition ordinaire du quotidien aussi bien que de l'événement extraordinaire », elle possède une dimension transversale et interinstitutionnelle²⁸⁹.

En effet, lorsque les ARC et TEC entendent exprimer leurs revendications (meilleures conditions de travail, meilleur salaire, meilleure reconnaissance de leurs contributions à la recherche médicale, titularisation dans la fonction publique, etc.), loin d'eux l'idée de descendre dans la rue et d'aller se faire entendre dans l'espace public (radio, télévision, etc.)²⁹⁰. Les motifs souvent invoqués pour expliquer certaines mobilisations (rencontres annuelles ARC et TEC) et la création de certaines institutions (associations) ou enfin la nécessité de se syndiquer donnent à penser qu'il ne s'agit nullement de contester l'ordre établi de la recherche mais d'attirer l'attention sur ces métiers, de les faire sortir de l'invisibilité dans laquelle ils se trouvaient au début, l'objectif étant aussi de jeter les bases d'un avenir plus ou moins sûr dans la recherche clinique. C'est dans ce contexte qu'a été créée, en 1989, la première association française des Techniciens d'études cliniques (appelée EPIGEST depuis 1996), une manière de faire naître une « conscience collective » chez les premiers TEC et de la « cristalliser », au travers de réunions régulières, de rencontres annuelles, de la

²⁸⁹ Ivan SAINSAULIEU, « La mobilisation collective à l'hôpital : contestataire ou consensuelle ? » *Revue Française de sociologie*, 2012/3- N° 533, p. 441-492.

²⁹⁰ On ne saurait faire l'économie d'expliquer leur absence dans l'espace public par le fait qu'ils ne sont pas nombreux, car pour exister dans l'espace public et dans la rue, il faut pouvoir faire nombre.

rédaction d'états des lieux réguliers sur l'évolution de ces métiers, leurs transformations, ainsi que sur les conditions de travail.

« Au début, personne ne savait ce qu'on faisait, ni si on existait. Vous savez, les premiers TEC sont entrés en poste en 1988, l'année à laquelle ont commencé les premières formations. Mais on s'est tout de suite rendu compte que c'était une impasse. Bon, on avait du travail, ce n'était pas mal, mais c'était une impasse. Intellectuellement, c'était stimulant, mais au point de vue carrière, ce n'était quand même pas évident. La création de cette association était donc une nécessité pour nous, on n'avait pas le choix, il fallait tirer les choses au clair »

(Entretien TEC-ARC, Homme 48 ans, Paris 2013).

On peut donc supposer que cette manière de se déterminer dans l'espace des professions de santé n'est intelligible, comme l'a relevé Christophe GAUBERT à propos des masseurs-kinésithérapeutes, qu'en la rapportant à tout ce que ces nouveaux agents doivent aux « ressources mobilisées dans les entreprises antérieures », en sorte que leur mobilisation ne vise aucunement à bouleverser l'espace au sein duquel voit leur jour leur activité²⁹¹.

Par ailleurs, la position du groupe étant incertaine et floue tant par le titre que par le poste, un certain travail de définition a donc été nécessaire pour préciser et promouvoir la fonction de Technicien d'étude clinique. Car toute entreprise de définition sert nécessairement à rendre visible, au propre comme au figuré, et constitue, en ce sens, une manière de tirer le métier du néant, de le faire connaître et reconnaître. Aussi, l'association s'est-elle beaucoup battue pour la création d'un statut spécifique de toutes les personnes travaillant dans ce secteur, en déposant, en 1996, un projet au Ministère de la santé, lequel projet s'était vu rejeté alors.

²⁹¹ Christophe GAUBERT, *Op. cit.* p. 289.

« A cette époque, on avait une cinquantaine d'adhérents, on portait un espoir, une forme de reconnaissance. Je pense que le projet n'a pas été accepté parce qu'on était pas nombreux. Ce qui n'a pas arrangé les choses, puis que depuis le nombre d'adhérents a continuellement baissé. On l'impression que, à partir du moment où on n'obtenait rien, les gens se désintéressaient de ce qu'on faisait »

(Entretien TEC-ARC, Homme, 48 ans, Paris 2013).

Les premiers TEC ont dû donc multiplier les contacts, élargir leur réseau de connaissances et d'interconnaissance afin, puisque c'était loin d'être évident, d'obtenir du Ministère la création du statut particulier qu'il souhaitait. Ainsi, ont-ils pu mettre à contribution un technicien d'études clinique qui venait de trouver un poste au Ministère de la santé, réussi à capter l'attention de certains élus locaux et mobiliser certains contacts au niveau de l'Assistance publique qui les aidaient à bien monter les dossiers. De sorte que l'association a été contactée pour participer à la réalisation d'une fiche des métiers ainsi qu'à des groupes de pilotage au niveau de la direction des hôpitaux.

« On a toujours été en contact avec les personnes du Ministère de la santé. Ce qui fait que, quand on a besoin, on sait chercher et trouver l'information. Moi, j'avais un collègue, c'était une souris, une p'tite fouine, tout ça pour dire que notre boulot, c'est aussi de savoir chercher des informations et de les trouver pour pouvoir mieux nous faire entendre »

(Entretien, ARC, femme, Paris, 2012, membre de l'association AARCH).

La mobilisation collective des professionnels de la recherche clinique ne saurait être que *consensuelle* dans la mesure où ceux-ci font souvent, dans leur propos, preuve d'un « sens des limites » assez aigu et, partant, d'un pragmatisme qui en est corrélatif. Même en organisant des rencontres ou des formations pour les Attachés et Techniciens d'études cliniques, ils prennent toujours le soin d'inviter les médecins dont ils sont proches dans le cadre de leur organisation. Le travail de légitimation du métier passe aussi par ces invitations, en ce qu'aucun d'entre eux ne doute de la situation monopolistique exclusive de la médecine sur

le marché des soins et qu'elle soit un « métier qui mérite le nom de profession²⁹² » (au sens anglo-saxon). Faisant de nécessité vertu, ces acteurs professionnels présentent leur démarche comme une preuve de leur esprit d'ouverture et de la « haine des guéguerres consanguines » tout en reconnaissant, paradoxalement, leur position de subalterne et de maillon dans la chaîne de la recherche médicale.

« Nous, on invite des gens, des médecins, leur avis peut être utile. Ceux qui veulent venir, ils viennent, on n'invite pas n'importe qui d'ailleurs, c'est souvent ceux qui sont dans nos services. Vous voyez, on n'est pas en concurrence avec eux, on n'est pas médecin, on fait juste notre boulot, on n'a pas envie de leur piquer leur place (sourire esquissé et hochement de la tête) »

(Entretien, Paris, 2013, femme 39 ans, ARC, CHU de Lille).

D'ailleurs, lors des rencontres annuelles²⁹³, la forme et le contenu même des revendications donnent à voir clairement à quel point ils sont prêts, ayant intériorisé, de par leur position, la domination médicale sous toutes ses formes, à négocier leur compétence et les modalités de leur travail au sein de leur organisation respective. Une telle attitude peut d'autant mieux se comprendre que, dans l'organisation hospitalière, la division du travail est réglée par le corps médical, auquel est soumise la hiérarchie des paramédicaux, qui ne peuvent exercer que sous le contrôle des médecins.

²⁹² E. FREIDSON cité par C. Dubar, P. Tripier, V. Broussard, in *Sociologie des professions*, Armand Colin (3^{ème} édition), Paris, 2011, p. 131.

²⁹³ L'association, basée au Service des maladies infectieuses de l'Hôpital Saint-Antoine, possède un conseil d'administration de six membres qui se réunit une fois par trimestre et organise une assemblée générale une fois par an. Pendant un certain temps, il n'y en avait pas, à cause du coût des transports, puisqu'ils ont des membres qui sont en province. De sorte qu'il leur est déjà arrivé d'organiser des réunions au téléphone et envisagent de le faire bientôt par Skype. Tous les membres du Conseil d'Administration, sont renouvelés tous les deux ans à moitié (une moitié du CA est réélu tous les deux ans).

Des représentations « artisanes » : l'exemple de l'Assemblée générale annuelle

Tout commence un mois de novembre, époque à laquelle l'Association se réunit chaque année. Il est 18H, les gens commencent à prendre place dans une salle de la Mairie du 10^{ème} arrondissement dotée d'un immense vidéoprojecteur. Il y avait une quarantaine de membres, la majorité écrasante étant des femmes, venus presque de toutes parts. A telle enseigne qu'on aurait tendance à se demander, pour parodier un article de la sociologue Marie JAISSON, si les métiers de la recherche clinique auraient mauvais genre²⁹⁴.

Dans un premier temps, sont présentés les membres du bureau de l'association (président, vice-président, secrétaire, trésorier), puis l'enquête réalisée en 2012 sur les métiers de la recherche clinique (ARC, TEC, IRC et autres), et portant, *grosso modo*, sur leur situation professionnelle, leur place dans la recherche, le poste occupé au sein de l'établissement ainsi que les modes de rémunérations. Ce qui a, de longues minutes, ramené les échanges sur la Circulaire DHOS 2005-252²⁹⁵ et les ressources qui pourraient être mobilisées pour « faire bouger les lignes ». Une brève discussion s'ensuit, qui porte sur le texte de la nomination, le 1^{er} octobre 2012, du Haut Conseil des professions paramédicales présidée par Edouard COUTY²⁹⁶, ainsi que sur la réalisation des fiches de métiers et les travaux prévus avec la DGOS. Jusqu'au moment où une infirmière de recherche clinique (IRC), présente à l'assemblée, prend la parole et

²⁹⁴Les résultats de l'enquête « ARC et TEC » 2011 donnent une indication du *sex-ratio* dans les fonctions de monitoring. Sur 138 personnes ayant répondu à un questionnaire en ligne, 80% ont été des femmes. A notre avis, il faudrait consacrer toute une recherche sur le lien entre travail et genre pour les métiers de la recherche clinique. Mais le temps nous manquerait, pour l'heure, de nous y attarder dans le cadre ce chapitre.

²⁹⁵ Laquelle stipule : « La reconnaissance des métiers de la recherche n'implique pas la création de statuts particuliers au sein de la fonction publique hospitalière (...). Et plus loin : « Concernant les emplois d'ARC, il est recommandé aux établissements de se référer aux dispositions statutaires relatives aux différents grades du corps des ingénieurs hospitaliers et concernant les emplois de TRC, aux dispositions qui concernent le corps des techniciens supérieurs hospitaliers, sous réserve bien entendu que les personnels concernés possèdent les diplômes exigés. Les textes réglementaires organisant les dispositions propres à chacun de ces corps pourront prévoir d'identifier explicitement la recherche clinique comme un domaine particulier dans lequel les personnels concernés sont susceptibles d'exercer leurs fonctions ».

²⁹⁶ Haut fonctionnaire de l'Etat français, ancien conseiller au Ministère de la Santé, chargé des questions hospitalières.

se met à expliquer la raison pour laquelle elle a décidé de faire le déplacement : dans son service (celui de neurologie du CHU de Lille), elle fait le même travail que les ARC ou TEC : elle organise et réalise le recueil et la saisie des données cliniques et apporte son soutien technique à la mise en place de certains essais, qu'ils soient promotionnels ou industriels. Elle va jusqu'à confier qu'elle est loin d'être la seule dans cette situation, qu'elle connaît des collègues ou des amis de collègues avec qui elle en a déjà discuté. On l'applaudit et la remercie chaleureusement de son témoignage, qui vient corroborer la thèse que défendent depuis quelques années les membres du Bureau, thèse selon laquelle les ARC et TEC expérimentés (environ 10 ans d'expérience savent faire le même boulot qu'une infirmière de recherche clinique, à la différence que celle-ci est détentrice du diplôme d'Etat, plus protecteur et donc plus gratifiant tant symboliquement que socialement.

On comprend ainsi que le mouvement de construction professionnelle, s'agissant de situations subalternes et incertaines de surcroît, éprouve la nécessité de trouver un *groupe de référence*²⁹⁷ qui, bien que subalterne dans la hiérarchie hospitalière, n'en est pas moins protégé juridiquement et socialement. Les infirmières de recherche clinique servent de repoussoir du point de vue de leur situation de groupe établi et reconnu. En même temps, c'est aussi le groupe auquel il est plus facile pour les ARC et TEC hospitaliers de vouloir ressembler et de s'identifier par moments, même si, tout bien considéré, leur situation

²⁹⁷ Le recours à la « Théorie du groupe de référence » pour analyser l'attitude de certains ARC, en l'occurrence ceux de l'Association en question, n'est valable que pour les hospitaliers. Dans la mesure où les cadres de référence mobilisés par ces derniers consistent à évaluer, certaines fois, leur situation, *i.e* les tâches qui leur incombent par comparaison avec la situation des infirmières de recherche clinique (IRC), voire des neuropsychologues, l'on peut comprendre que leur *frustration relative* est une conséquence de leur contact direct, voire permanent avec ces professionnelles. Même si, *in fine*, ils savent qu'ils n'ont guère de chance de se faire accepter par le groupe qu'ils aspirent intégrer (« la socialisation anticipatrice est dysfonctionnelle »), compte tenu à la fois du fait que certains titres sont strictement protégés ainsi que du fait de la structure à la fois rigide et hiérarchisée de l'univers hospitalier. Cf. R.K. MERTON, « Contributions à la théorie du groupe de référence », p. 198-232, in *Eléments de théorie et de méthodes sociologiques*, Armand Colin/Masson, Paris, 1997.

professionnelle demeure en porte à faux, c'est-à-dire entre soins et recherche, deux logiques souvent contradictoires²⁹⁸.

Vient ensuite, l'association étant peu représentative de ces métiers, le moment de réfléchir aux stratégies à adopter pour faire adhérer davantage de personnes et donc se faire entendre du plus grand monde possible. Faut-il baisser la cotisation de 23 euros ? Frapper aux portes de l'Etat ? Adresser des courriers individuels à certains ARC, TEC et IRC, qu'ils soient en hôpital ou en laboratoire ? Comment créer une structure associative à la fois cohésive et représentative de l'ensemble des ARC ? Comment constituer, sur la base d'intérêts communs, une force collective et durable ?

Depuis quelques années, en effet, le nombre d'adhérents ne fait que décroître. L'association, concurrencée par d'autres, dans la mesure où celles-ci proposent les mêmes types de biens et de services, a du mal à recruter de nouveaux membres, voire à garder certains d'entre eux, par ailleurs attirés par d'autres structures jugées autrement plus dynamiques. Comment faire en sorte que cette association puisse devenir aussi attractive que l'Association des Attachés de Recherche Clinique Hospitaliers (AARCH) et l'Association Française des Techniciens de Laboratoire Médical (AFTLM) ? Un membre du Conseil d'Administration se lève dans l'assemblée, qui propose que l'Association fasse alliance avec l'AFTLM, beaucoup plus proche d'elle sous l'angle des trajectoires de formation et quelque peu sous l'angle des pratiques professionnelles²⁹⁹. Il

²⁹⁸ S. ROSMAN, « Un métier au carrefour des soins et de la recherche clinique : les moniteurs d'études Cliniques ». In *Des professionnels face au SIDA. Evolution des rôles, identités et fonctions*. ANRS, Collection Sciences Sociales et sida, 1998, pp. 111-118.

²⁹⁹ L'ordonnance n° 210-49 du 13 janvier 2010 (JO du 15 janvier 2010) du Code de la santé publique accorde au métier de technicien de laboratoire médical le statut d'auxiliaire médical. S'est vu modifié, en même temps, le titre V du livre III de la quatrième partie du Code de la santé publique : l'article L. 4352-1 définit la profession, ses obligations et ses missions ; et les conditions du diplôme et titre sont, quant à eux, définis à l'article L.4352-2. Dans la pratique, il se trouve que technicien de laboratoire médical et assistant de recherche clinique ont pas mal de points communs, en fonction, entre autres choses, des services ou des types d'essai sur lesquels ils interviennent. Toutefois, il est à noter que, si on peut préparer la formation (DE Technicien de laboratoire médical (DE TLM) – 3 ans ; BTS Analyses de biologie médicale – 2 ans ; DUT Génie biologique option ABB - 2 ans), il en est tout autrement du diplôme d'Assistant de recherche clinique, lequel exige un niveau de formation initiale

existe entre leurs membres une certaine interconnaissance, due au fait qu'ils ont fréquenté les mêmes services ou les mêmes types de services. Le seul obstacle majeur, semble-t-il, n'est pas tant la différence de statut que l'antinomie des points de vue, car, comme le rappelle ce membre du Conseil d'Administration (désormais CA), lors de la création en 2002 de l'AFTLM (ex ANTAB), certains membres du CA d'EPI'GEST s'étaient montrés favorables à ce que les Techniciens de laboratoire intègrent cette dernière et sont allés jusqu'à juger expédient de créer une structure associative beaucoup plus large et réunissant tous les « auxiliaires médicaux » travaillant dans le domaine de la recherche (clinique, fondamentale, etc.).

Cette proposition a tout de suite été écartée ; il faut donc trouver d'autres *modi operandi* si l'on veut donner plus de cohérence et de cohésion aux revendications des ARC. Un autre membre suggère que le CA se rapproche un peu plus des responsables de l'AARCH, celle-ci étant plus influente et imposante sur le terrain (elle est plus attractive, elle comporte quatre fois plus d'adhérents, et, grâce à ses multiples contacts, trouve plus facilement des emplois à proposer aux ARC). Il y a donc lieu de s'asseoir autour de la même table qu'eux (les responsables de l'AARCH), afin, si possible, de tenter de les convaincre du bien-fondé de la cause que défend EPI'GEST : une meilleure reconnaissance du métier et de sa contribution à la recherche clinique (voire fondamentale dans certains cas), un statut particulier, de meilleures conditions de travail, une réduction du taux de précaires, une meilleure représentation des ARC dans les plus hautes institutions, etc. « *Ah tiens, ce n'est peut-être pas mal* », lance la présidente. « *Il faut voir, on essaiera d'en discuter une nouvelle fois avec eux lors de la rencontre annuelle en mars prochain. T'en penses quoi Jean-Luc ?* », continue-t-elle en se tournant cette fois vers l'ancien président, actuellement membre du CA.

minimum (Bac+2 ou Bac + 3 selon le cas) : étudiants titulaires d'un DEUG (pour l'ancienne division des cycles universitaires) ou d'un diplôme de L3 de biologie ou ayant validé le premier cycle (2 ans) des études de médecine et de pharmacie.

L'assemblée générale se conclut ainsi sur les stratégies qu'il va falloir adopter pour que, non seulement l'association continue d'exister et ne soit vue comme une structure parisianiste, mais aussi pour pouvoir disposer d'un certain fonds et permettre que tous les adhérents, réels ou potentiels, où qu'ils soient, puissent participer aux réunions, en sachant que les frais de déplacement ne seront pas à leur charge. Il est question aussi d'envisager de changer de fournisseur d'hébergement (*Celeonet*), de diffuser le plus d'informations possibles d'être plus à jour sur la législation, de se rapprocher davantage l'agence **La blouse blanche**, laquelle joue un rôle décisif dans l'organisation annuelle des rencontres de la recherche clinique.

Conclusion

La naissance comme le développement des métiers de la recherche clinique sont le corollaire d'un nouveau paradigme scientifique dont les « réformateurs thérapeutiques³⁰⁰ » du siècle dernier constituent les principaux auteurs. A promouvoir les recherches en coopération, au détriment des recherches individuelles dont ils dénonçaient les limites scientifiques, ils ont fini par imposer la méthode de l'essai contrôlé randomisé comme l'*impératif catégorique* et donc la *condition sine qua non* de la rigueur scientifique en médecine. Dès lors, l'empire de la science des expérimentations contrôlées n'a fait que s'étendre sur toute la pratique médicale, cela par le concours de ceux que l'historien des sciences Harry Marks considère comme une *communauté de réformateurs* regroupant des individus venant d'horizons scientifiques variés (physiologie, pharmacologie clinique³⁰¹, clinique médicale, statistique, épidémiologie, etc.), et partageant tous la croyance suivant laquelle une meilleure pratique de la médecine est corrélative d'une meilleure connaissance des mécanismes d'action des médicaments³⁰².

Si nous nous sommes attaché à comprendre l'émergence ainsi que le développement des métiers de la recherche clinique, ce n'est pas tant en vue de les étudier de manière fouillée que parce qu'ils permettent de saisir aussi bien les nouveaux enjeux que les nouvelles formes d'organisation de la division du travail scientifique en médecine. Le chapitre suivant reviendra plus longuement sur

³⁰⁰ Harry MARKS, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques* (1900-1990), Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, Coll. « Les Empêcheurs de penser en rond », (éd. originale 1997), 1999.

³⁰¹ La place qu'occupe la pharmacologie clinique dans l'ouvrage d'Harry Marks porte à croire que ce n'est pas un hasard si les premiers diplômés d'ARC ont été créés, en France, par Patrice Jaillon, professeur de Pharmacologie clinique, président du Centre national de gestion des produits de santé (CenGEPS) et grand promoteur de essais cliniques, comme en témoigne, entre autres, l'entretien accordé à *France Soir* : <http://www.francesoir.fr/pratique/sante/professeur-jaillon-%C2%AB-essais-cliniques-sont-une-compétition-mondiale-%C2%BB-51625.html>

³⁰² Sur le développement des essais cliniques ainsi que de la biomédecine comme nouveau style de pratique, cf. le chapitre IV de notre thèse : « Logiques de construction du protocole, hiérarchie professionnelle et division du travail ».

cette question en examinant de manière empirique les diverses logiques professionnelles dans la mise en place et le déroulement de l'essai clinique dont l'objectif principal est de prévenir les déclin cognitifs ainsi que la conversion dans une démence de type Alzheimer.

Chapitre IV. Logiques de construction du protocole, hiérarchie professionnelle et division du travail

TABLE DU CHAPITRE

INTRODUCTION

IV.1. Comment on construit un protocole de recherche multicentrique

IV.1.1. Histoire et typologie des essais cliniques

Développement et implantation de la forme « essai clinique »

L'essai clinique, un dispositif biomédical de soins

Esquisse d'une typologie des essais cliniques

IV.1.2. Dépasser les oppositions disciplinaires

IV.1.3. Trouver des investigateurs fiables et des pools de patients

IV.2. Sélection et tri des participants dans les protocoles de recherche

IV.2.1. Modalités et stratégies de recrutement

Le recrutement du personnel

Le recrutement des participants : entre sensibilisation et mobilisation

Les pratiques de repérage et recrutement des patients « intéressants »

IV.2.2. Le travail de recrutement : entre aléas et contraintes

Les risques principaux de perturbations du travail de recrutement

IV.3. Hiérarchie professionnelle et division du travail par rapport à l'essai

IV.3.1. La division du travail médical et du travail paramédical

La division travail médical

La division du travail paramédical

La répartition du travail entre les quatre catégories de paramédicaux :

ARC, TEC, IRC et Neuropsychologues

Travail matériel et travail technique

IV.3.2. Une division du travail marquée par la porosité...

... mais non moins hiérarchique

La prise en charge multidomaine

Les activités multidomaines

CONCLUSION

INTRODUCTION

Le chapitre précédent s'est contenté d'analyser, de manière générale, les conditions d'émergence et les stratégies d'institutionnalisation, dans le paysage de la recherche médicale française, de ce nouveau groupe professionnel que représentent les assistants de recherche clinique. Une fois le décor planté, il s'agit, désormais, de regarder de plus près, c'est-à-dire empiriquement, ce que font ces acteurs professionnels, de concert avec d'autres travailleurs, dans la mise en place et la division du travail dans un essai clinique multi-sites.

Aussi, la problématique du présent chapitre s'articulera-t-elle autour des questions suivantes : quelles sont les stratégies de tri et de sélection des patients mobilisées par les acteurs professionnels en vue de « présélectionner » le maximum de personnes possible dans un essai clinique multi-sites ? En quoi cette « campagne » de recrutement diffère-t-elle des stratégies de repérage des patients *intéressants* (décrites dans le chapitre II), au cours du diagnostic ? Pour le dire autrement, selon quelles modalités les personnes sont-elles recrutées et quelle (s) forme (s) la division du travail revête-elle dans un tel contexte ?

Dans cet ordre d'idées, ce chapitre s'attachera, préalablement, à analyser les logiques de construction du protocole de recherche clinique en question avant que de décrire le travail de recrutement dans sa dynamique et ses multiples facettes, c'est-à-dire, entre autres choses, ses aléas et contraintes. L'analyse se focalisera, ensuite, sur les hiérarchies professionnelles ainsi que sur les formes que revêt la division du travail tant du personnel médical que du personnel paramédical dédié à la recherche clinique (ARC, TEC, etc.). L'objectif, in fine, est de donner à voir les modalités selon lesquelles les données médicales sont produites et gérées sur les sites que nous avons enquêtés.

IV.1. Comment se met en place un protocole de recherche multicentrique

La mise en place d'un essai clinique de phase III s'étendant sur plusieurs sites et plusieurs années est une tâche complexe et impliquant une organisation rigoureuse³⁰³, ainsi qu'une coopération entre plusieurs groupes et segments professionnels. Ceux-ci, composés de médecins d'étude clinique (en l'occurrence des gériatres, neurologues et psychiatres) et de paramédicaux, c'est-à-dire tous les non-médecins (ARC, TEC, IRC, psychologues, etc.), constituent le pivot de la recherche à tous niveaux d'échelle, depuis le recrutement des participants jusqu'à leur « sortie de fin d'études », en passant, entre autres choses, par les multiples visites, tests et examens complémentaires à réaliser. Sous ce rapport, l'essai thérapeutique ressemble à « une vaste entreprise industrielle et commerciale » et pose un défi d'organisation et de gestion sans précédent³⁰⁴.

Comment alors dépasser les intérêts particuliers dans des CMRR où parfois s'affrontent les visions disciplinaires ? Comment homogénéiser et coordonner, au sein des multiples centres, les pratiques entre spécialités concurrentes ? Comment construire, en d'autres termes, un collectif solide, pouvant faire face à la concurrence sur le marché des protocoles où l'on trouve quasiment les mêmes types de bien de santé ?

Il convient, dans un premier temps, de présenter la méthodologie des essais cliniques ainsi que les différents types d'essais pour analyser, dans un second temps, les stratégies de mise en place de l'étude en question et enfin de donner à voir les formes que revêt la division du travail, la répartition des tâches ainsi que leurs effets corrélatifs.

³⁰³ Selon Baptiste MOUTAUD, cette complexité tient aussi au fait que l'essai clinique est tenu par des logiques multiples, à la fois d'ordre administratif, éthique, politique, statistiques et scientifiques cf. B. Moutaud, *Thèse Paris V*, 2009, p. 156.

³⁰⁴ W. B. RAUB, Management of multicenter controlled clinical trial. In: *Issues in Research with Human Subject*. NIH publication, n° 80-1858, Bethesda, MA: March, 1980: 55-62, cite par I. Löwy (1998) « Essais cliniques des thérapies nouvelles : une approche historique », *M/S Médecine/sciences*; 14 : 122-7.

IV.1.1. Histoire et typologie des essais cliniques³⁰⁵

Développement et implantation de la forme « essai thérapeutique »

A la différence de la pratique de l'expérimentation sur l'homme qui, comme l'a noté François André ISAMBERT³⁰⁶, a toujours existé en médecine et s'est maintenue jusqu'à des dates récentes en s'exerçant sur soit sur les chercheurs eux-mêmes ou leurs proches, soit sur des pauvres ou des marginaux etc., la pratique de l'essai clinique constitue plutôt un fait relativement récent. L'historien Harry MARKS fait remonter celle-ci à la deuxième moitié du XVIIIème siècle, lorsque sont réalisés les premiers essais contrôlés, constitués de « groupe témoins ». Mais ces tentatives, qu'il s'agisse de celle de James LINDT (1747) ou de celle de Pierre LOUIS (la méthode numérique en 1830), en vue d'évaluer les traitements, n'en sont pas moins des cas isolés³⁰⁷. Ce n'est qu'à la fin des années trente que fut franchi le pas décisif, avec le statisticien Hill, « pour intégrer une « médecine expérimentale » à visée scientifique dans l'hôpital », et qu'a eu lieu, en conséquence, la tentative de passer d'une « statistique de constat » à une statistique en lien direct avec la thérapeutique et intégrée dans un dispositif expérimental³⁰⁸.

Comme le rappelle le sociologue Mathieu REMONDET, jusqu'alors, seul le marché avait le monopole de l'évaluation des médicaments. En même temps, il n'est pas inutile de préciser, à la suite d'I. LÖWY, que les tentatives d'évaluation des médicaments ne pouvaient se concevoir en dehors du savoir spécialisé des médecins en charge de ces évaluations³⁰⁹. En dépit du fait que les médecins assurent l'interface entre producteurs et consommateurs de médicaments, force

³⁰⁵ Nous nous sommes contenté ici de présenter seulement les essais de développement dans leurs grandes lignes. Pour une présentation analytique des essais hors-AMM (dits médico-marketing), voir S. DALGALARRONDO (2000). Une recherche négociée : la recherche thérapeutique VIH en France, *Sociologie du travail*, n°1, vol. 42, pp. 159-183.

³⁰⁶ F. A. ISAMBERT, « L'expérimentation sur l'homme comme pratique et comme représentation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1987, n° 60, pp. 15-30.

³⁰⁷ I. LÖWY, *Art. cit.* P. 2.

³⁰⁸ F. A. ISAMBERT, A., *Art. cit.* p. 15.

³⁰⁹ I. LÖWY, *art. cit.* p. 2.

est de constater que les charlatans, comme les marchands ambulants, ne sont pas en reste sur le marché des soins et c'est justement contre les « idoles du marché ou les caprices de l'opinion clinique » que se mobiliseront par la suite ceux que Harry MARKS appelle les « réformateurs thérapeutiques³¹⁰ ».

Ces derniers se heurteront à de nombreuses résistances, notamment de la part des médecins qui ont vu leur autonomie remise en question s'agissant de la prescription des médicaments. Il en résultera, entre autres choses, un certain décalage entre le développement des essais cliniques et celui des médicaments, ces derniers ayant révolutionné massivement la médecine³¹¹. Malgré cela, les réformateurs auront gain de cause et l'évaluation de la sécurité d'un médicament finira ainsi par s'imposer comme la condition *sine qua non* de sa commercialisation. Pour le dire autrement, la qualité d'une thérapeutique, « les vertus supposées d'un médicament » doivent être fondées sur la méthodologie des essais cliniques, *i.e* sur des preuves scientifiquement établies et non sur les opinions et jugements des experts médicaux³¹².

Parallèlement à cette victoire remontant à la période d'après-guerre, se développeront un peu partout en Europe les agences nationales de santé, ces « nouvelles bureaucraties techniques³¹³ » et ces nouveaux dispositifs chargés d'encadrer les procédures à l'échelle d'une région ou d'un pays. Ces agences s'inscrivent dans un mouvement de « redéploiement médical de la santé

³¹⁰ H. MARKS, *Op.cit.*

³¹¹ F. A. ISAMBERT, *art. cit.* p. 16-17.

³¹² La dimension utilitaire et utilitariste, telle qu'elle surgit dans les comités d'éthique chargés d'examiner les essais aussi bien que dans les commissions d'évaluation des médicaments a été relevée et analysée respectivement par F. A. Isambert (*art.cit.*) et H. Marks (*op. cit.*). Car l'enjeu de ces dispositifs, c'est, en face des éventuels inconvénients pour le sujet soumis à l'expérimentation, le consentement du sujet pour faire face aux aléas de celle-ci ainsi que la certitude d'un bénéfice plus élevé que le risque qu'encourent tant les patients que les futurs bénéficiaires du traitement expérimentés.

³¹³ Pour une analyse de ces agences qui ont vu le jour à la faveur des transformations de la médecine ainsi que de l'érosion de l'ancien modèle clinique hérité du XIXe siècle, Cf. D. BENAMOUZIG, J. BEZANÇON, « Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires en France », *Sociologie du travail* 47 (2005) 301-322.

publique » dont l'enjeu central reste la « sécurité sanitaire³¹⁴ » et à la faveur duquel la médecine étendra sa juridiction à des domaines qui, jusque-là, n'en relevaient pourtant pas. Aussi, certains médecins, comme le notent Daniel BENAMOUZIG et Julien BEZANÇON, vont s'essayer, au nom de la santé publique, à des domaines aussi variés que l'économie de la santé, le droit ou l'éthique médicale, etc.³¹⁵). En d'autres termes, bien qu'elles constituent des bastions pour des professionnels formés à la santé publique, ces agences n'en ont pas moins été appréhendées négativement par la profession médicale, qui y voyait « un instrument de reprise en main par l'Etat des questions sanitaires, dont elle avait jusqu'alors la délégation³¹⁶ ». Sous ce rapport, leur création s'inscrit dans un mouvement beaucoup plus vaste - dans lequel l'épidémie du Sida a joué un rôle décisif - et scellé à la fin des années 50 : celui de l'alliance entre médecine et sciences fondamentales au détriment de la clinique, et corrélatif d'un renforcement de la santé publique et, partant, d'un usage massif des méthodes quantitatives. C'est cette machinerie de contrôle médico-administratif des essais cliniques, (lequel s'installe avec les traitements du Sida), à la suite de l'érosion de la « tradition clinique »³¹⁷ qui donnera naissance à ce que le sociologue Nicolas DODIER nomme la « modernité thérapeutique d'Etat³¹⁸ ». « L'autorité morale et cognitive du clinicien » s'est ainsi trouvée partiellement relayée par un ensemble de « dispositifs, d'instances, de notions et d'acteurs » et, désormais, la pratique médicale (diagnostic et thérapeutique), dans le contexte de la médecine fondée sur des preuves quantitatives, se voit largement orientée par des institutions de méta-régulation comme des conférences de consensus³¹⁹ et un

³¹⁴ Didier TABUTEAU définit quatre principes autour desquels s'est structurée la notion de sécurité sanitaire : connaissance et évaluation des bénéfices et des risques, précaution, impartialité et séparation des enjeux sanitaires et des considérations économiques, transparence de l'évaluation et de la gestion des risques, cf. Tabuteau, *La sécurité sanitaire*. Berger Levrault, Paris, 2002 (1994).

³¹⁵ Daniel BENAMOUZIG, Julien BEZANÇON, *art. cit.* p. 316.

³¹⁶ *Id.* p. 315.

³¹⁷ N. DODIER, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in V. Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, Paris PUF, 2007, p. 127-154.

³¹⁸ N. DODIER, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003.

³¹⁹ J.H. Ferguson et C.R. Sherman (2001), cité par A. CAMBROSIO et al., « Objectivité régulatoire et système de preuve en médecine : le cas de la cancérologie » in V. Tournay, *La gouvernance des innovations médicales*, Paris PUF, 2007, p. 155-175.

ensemble de normes de recommandations (entendues comme « règles » de bonnes pratiques) établies par des réseaux d'experts selon des modalités propres à chaque pays³²⁰. Comme le soutiennent Alberto CAMBROSIO *et al.*, l'activité de régulation, de même que les systèmes de conventions, se situent au cœur de la production et du fonctionnement des plateformes biomédicales contemporaines en tant que nouveau type d'objectivité³²¹.

L'essai clinique, un dispositif biomédical de soins

En sus d'être un dispositif juridique désignant une manière légalement encadrée de conduire l'expérimentation sur l'homme, l'essai clinique constitue aussi, d'un point de vue scientifique, un dispositif de production de la preuve, c'est-à-dire une méthodologie « permettant de valider et d'évaluer de façon scientifique et rigoureuse l'ensemble des soins et stratégies thérapeutiques proposées aux patients ³²²». Cette méthodologie, avec tout ce qu'elle implique de contraintes, représente aujourd'hui l'« étalon or³²³ » de la médecine expérimentale, l'aune à laquelle se mesure l'efficacité d'un traitement et qui, palliant les biais individuels, est susceptible d'apporter le plus haut degré de preuve scientifique selon les canons de l'*EBM*. Développés et généralisés au tournant de la Deuxième Guerre mondiale, les essais cliniques ont accompagné l'essor de la biomédecine ainsi que l'intensification des relations tant entre le laboratoire et la clinique qu'entre le laboratoire et l'industrie mais aussi favorisé

³²⁰ Patrick CASTEL, « Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristiques pour la sociologie de la médecine », *Sciences sociales et santé*, vol. 24, n°2, 2006, pp. 105-112 ; P. Castel, M. ROBELET, « Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usage des recommandations de pratiques cliniques », *Journal de gestion et d'économie médicale*, vol. 27, n°3, pp. 98-115.

³²¹ M. Berg et al. (2000) cité par CAMBROSIO et al., « Objectivité régulatoire et système de preuve en médecine : le cas de la cancérologie », in V. Tournay (dir.), *op.cit.*

³²² F. APTEL et al., « L'interprétation des essais cliniques », *Journal français d'ophtalmologie*, n°34, 2011, pp. 755-761.

³²³ M. BERG., S. TIMMERMANS, *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardisation in Health*, Philadelphia, Temple University Press, 2003.

le développement de la recherche *translationnelle*³²⁴ ainsi que du régime transitaire³²⁵.

L'irruption de la méthodologie statistique ainsi que l'utilisation corrélative de pratiques « paramédicales³²⁶ » comme les tests standardisés (tests de laboratoire, monitoring thérapeutique des patients, imagerie médicale, etc.) devraient permettre de pallier les biais tant « subjectifs » qu'« objectifs » de la recherche scientifique en médecine. D'un côté, le recours au double aveugle devrait aider à écarter les biais « subjectifs » liés au jugement individuel du clinicien, qui ne sait si le patient a reçu le traitement ou le placebo et dont les croyances et convictions personnelles, pas plus que l'effet placebo, ne peuvent interférer avec les résultats de l'étude.

De l'autre, le recours aux deux principales techniques sur lesquelles repose la scientificité de l'essai clinique – en l'occurrence le placebo et le double-aveugle – permet, selon certains auteurs, de contrôler le « biais objectif »³²⁷ de l'hétérogénéité des patients par le truchement de la randomisation. Celle-ci consiste à répartir en deux la cohorte des patients inclus dans l'essai. Une moitié des patients tirés au sort (randomisation) forme un « bras » et reçoit le médicament à tester, tandis que l'autre moitié (groupe contrôle) reçoit le placebo (substance sans propriétés thérapeutiques et fabriquée de façon identique au médicament) ou un médicament concurrent de celui testé au cours de l'essai clinique.

Le recours simultané au placebo comme au double-aveugle (ou double insu) désigne, on l'a dit, dans le meilleur des cas et la plupart du temps, l'étalon

³²⁴ Type de « recherche combinant des éléments cliniques et des techniques et des entités de laboratoires », Cambrosio et *al. op.cit.* p. 157.

³²⁵ T. SHINN, P. RAGOUET, « Forme de division du travail scientifique et convergence intellectuelle. La recherche technico-instrumentale », *Revue française de sociologie*, 2000, 41-3, pp. 447-473 ; *Controverses sur la science. Pour une sociologie transversaliste de l'activité scientifique*, Editions Raisons d'agir, 2005.

³²⁶ J. C. SOURNIA, *Histoire du diagnostic en médecine*, Editions de santé, 1995.

³²⁷ J.-P. GAUDILLIERE, *La médecine et les sciences. XIXe-XXe siècles*, Paris, La Découverte, 2006

or des recherches biomédicales contemporaines : ni le médecin, ni le patient ne savent, à l'issue de la randomisation (tirage au sort qui préside à la distribution au hasard des malades) qui, des patients, reçoit le traitement ou le placebo. Aussi, la relation thérapeutique s'en trouve-t-elle transformée et mise à mal par un tel dispositif³²⁸. En effet, en cherchant à mettre au jour les effets du seul médicament, indépendamment de son contexte d'usage, le clinicien devient un évaluateur astreint à un ensemble de procédures d'évaluation du patient et son jugement clinique ne peut s'exercer que dans les limites de l'essai. Qui plus est, les médicaments qu'il doit administrer au patient ne sauraient en aucune façon être individualisés, dans la mesure ils sont préalablement « déterminés par la structure du protocole »³²⁹. Aussi, certains médecins se montrent-ils fort critiques vis-à-vis d'une approche planifiée de la médecine et cela au nom de la liberté du clinicien. Par exemple, dans le cas de notre essai thérapeutique, certains neurologues, voire certains gériatres défendent une conception plus traditionnelle et empirique de la médecine et semblent convaincus que, s'agissant des troubles de la mémoire ou de maladie d'Alzheimer, nombre d'essais cliniques sont des pertes de temps et qu'une prise en charge efficace doit passer nécessairement par le traditionnel colloque singulier entre le médecin et son patient ainsi que par une prise en charge individualisée et adaptée à chaque patient :

« - Les protocoles de recherche sont devenus à la mode aujourd'hui et ça fait qu'on a tendance à oublier d'autres formes de prise en charge autrement plus efficace des patients. Tout le monde veut faire des essais à tour de bras, sans doute parce que ça paye³³⁰ aussi alors que les formes de soin ou de prise en charge traditionnelles sont écartées à tort.

- *D'accord. Mais maintenant que vous êtes investigateur dans un essai en cours, comment assumez-vous ce double rôle, comment vous adaptez-vous ?*

- Comment dirais-je ? Effectivement, c'est une question pertinente, euh... Pour ma part, j'essaie de voir le plus souvent possible mes patients, en dehors de certaines

³²⁸ B. MOUTAUD, *Op. cit.* p. 164.

³²⁹ *Id.* 164.

³³⁰ Allusion sans doute au fait que l'essai thérapeutique en question bénéficie, outre les subventions publiques, d'un soutien financier non négligeable des entreprises privées suivantes : l'Institut de Recherche Pierre FABRE (fabricant du supplément d'Omega-3), Exhonit Therapeutics SA, et Avid Radiopharmaceutical Inc., une filiale en propriété exclusive d'Eli Lilly & Co.

exigences de l'essai en question, surtout quand il s'agit de gens que je connaissais bien avant qu'ils ne participent à ce truc. Vous savez, moi j'essaie de rester médecin avant tout et je crois que par rapport à la démence actuellement (Alzheimer ou Parkinson), ce sont les démarches globales et personnalisées qui marchent le mieux, c'est plus efficace en tout cas. »

Entretien femme, neurologue, CHU de Limoges, mars 2011.

Cette attitude face à l'essai clinique ressort à ce que la sociologue R. FOX appelle, à la suite de MERTON, « l'ambivalence structurelle » inhérente aux caractéristiques sociales et professionnelles de la profession médicale³³¹. En effet, la volonté de prodiguer le meilleur traitement ou le meilleur soin à ses patients se trouve être souvent en contradiction avec les exigences imposées par le dispositif de l'essai clinique. Par exemple, s'agissant du protocole que nous étudions, certains médecins restent persuadés que, en ce qui concerne un grand nombre de patients, il serait plus avantageux, la plupart du temps, de ne pas suivre à la lettre les recommandations du protocole (telles donner aux patients des gélules à base d'Oméga 3, qu'il s'agisse du médicament ou du placebo) et de coupler ce dispositif méthodologique à d'autres « *dispositifs autrement plus modernes et non moins efficaces, car dans le domaine de la prévention de la maladie d'Alzheimer, la recherche médicale, jusqu'à preuve du contraire, n'a toujours pas le dernier mot. D'où la nécessité de promouvoir d'autres formes de thérapies, non médicamenteuses et je vous rassure que ça ferait du bien à beaucoup de patients que je connais depuis plus de dix ans* »

Entretien, psychogériatre, CMRR, Limoges, Limoges, 2014.

Bien qu'il réussisse à trouver son *aggiornamento* professionnel en particularisant certains de ses actes médicaux sous peine de « sacrifier les individus aux intérêts de l'ensemble des patients³³² », ce médecin n'en continue pas moins de croire que quatre-vingt-dix pour cent des essais thérapeutiques sur

³³¹ Renée FOX citée par Éric GAGNON, « Médecine scientifique, médecine de l'individu. Les comités d'éthique et la légitimité de la recherche médicale », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n°4, 1994, pp. 5-33.

³³² E. GAGNON, *Art.cit.* p.22.

la maladie d'Alzheimer sont une véritable perte de temps et de revendiquer, en tout cas en creux, l'autonomie de son savoir et de sa compétence de clinicien³³³. Toujours est-il que son attitude n'en demeure pas moins ambiguë par moments. Tantôt elle semble exprimer une sorte de « tension épistémique » de même nature que les tensions décrites par Nicolas DODIER et Janine BARBOT à propos des essais sur le sida³³⁴ en ce sens qu'elle opposerait les essais randomisés aux essais beaucoup plus « souples », moins standardisés. Tantôt, elle semble être caractérisée par son accent anti-essai clinique au profit d'autres formes de thérapies qui se sont développées parallèlement au processus de biomédicalisation.

Une question se pose alors : pourquoi, en dépit de toutes leurs critiques à l'encontre du modèle biomédical dont ils trouvent le cadre trop restreint, acceptent-ils de participer comme investigateurs à l'essai clinique ? Quel (s) intérêt(s) y avaient-ils³³⁵ ? Y ont-ils été contraints par l'organisation technique et sociale du travail ? En quoi leur trajectoire et position professionnelle sont-elles susceptibles d'aider à comprendre une telle attitude ? Nous tenterons d'apporter des réponses à ces questions, fussent-elles provisoires, dans la deuxième partie de ce chapitre. Ainsi, chercherons-nous à appréhender pourquoi, paradoxalement, ce sont les assistants de recherche cliniques qui ont inclus la majeure partie des patients alors que les médecins, de leur côté, seuls autorisés à demander son consentement éclairé au patient, en ont pourtant inclus fort peu³³⁶. Mais d'abord, il n'est pas inutile de rappeler, même brièvement, quelques éléments de la typologie des essais cliniques en fonction de leurs différentes phases, lesquelles sont prises en charge essentiellement par les grands groupes pharmaceutiques.

³³³ Sur la critique du dispositif de l'essai clinique par les patients et/ou leur famille, cf. chapitre suivant : « Les ressorts sociaux de la gestion des participants ».

³³⁴ « Le temps des tensions épistémiques, *op. cit.*

³³⁵ Sur la relation entre l'attitude de certains médecins investigateurs (leur rapport à l'essai clinique) et le fait qu'il y ait eu de nombreuses « sorties » du dispositif biomédical, voir la deuxième partie de cette thèse.

³³⁶ Nous nous interrogerons, plus loin, dans le dernier chapitre, sur une probable relation entre le nombre de patients inclus et le faible investissement constaté par la suite et sur la probabilité que cela varie en fonction de la position professionnelle dans la structure sociale du service.

Encadré 7: Qu'est-ce qu'un dispositif ?

Selon le dictionnaire, un dispositif, au sens technique, est « la manière dont sont disposées, en vue d'un but précis, les pièces d'un appareil, les parties d'une machine ». Apparaît clairement, dans cette acception, la finalité technique du dispositif en tant que celui-ci forme un tout composé (un assemblage) d'éléments en interaction. Un deuxième sens, cette fois, militaire, semble compléter le premier, puisqu'il met l'accent sur l'aspect téléologique du dispositif et en fait « un ensemble de mesures, de moyens, en disposés en vue d'une fin stratégique³³⁷ ». Ici encore, l'accent est mis autant sur l'hétérogénéité des éléments constitutifs du dispositif que sur le finalisme caractéristique de celui-ci. Ainsi, le dispositif, par définition, constitue un assemblage d'éléments hétérogènes d'atteindre un ou des objectifs préconçus.

Ces deux définitions n'en rappellent pas moins celle proposée par Michel Foucault lorsqu'il définit le dispositif comme « un ensemble résolument hétérogènes, comptant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref, du dit aussi bien que du non-dit³³⁸ ».

Comme le rappellent certains chercheurs, « le dispositif de Foucault est une formation historique spécifique, issue du jeu de ces différents éléments hétérogènes³³⁹ ». S'il vise d'abord à remplir une « fonction stratégique dominante » et répondre à une urgence, le propre du dispositif est de se maintenir au-delà de l'objectif stratégique initial par un double processus. Le premier lui donne sa consistance au terme d'une évolution, prouvant qu'il n'est pas statique et que les éléments hétérogènes se réajustent à chaque effet engendré par le dispositif (ce « que Foucault appelle « surdétermination fonctionnelle ») tandis que le second processus consiste à s'en remettre au dispositif pour gérer les effets dont il est l'origine (ce que Foucault considère comme une fonction de « perpétuel remplissement stratégique »).

³³⁷ Source : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), disponible à l'adresse suivante : <http://www.cnrtl.fr/definition/dispositif>

³³⁸ M. FOUCAULT, « Le jeu de Michel Foucault », *Op. cit.* pp. 298-329.

³³⁹ Jean-Samuel BEUSCART, Ashveen PEERBAYE, « Histoire des dispositifs. (Introduction) », *Terrains & travaux* 2006/2 (n° 11), p. 3-15.

Esquisse d'une typologie des essais cliniques

Au-delà des essais sur l'animal, il existe, dans la recherche médicale, trois phases dans les essais réalisés sur l'homme, en vue du développement d'une nouvelle molécule et avant l'autorisation de mise sur le marché (AMM).

Première étape du processus conduisant à la commercialisation d'un médicament, la **Phase I**, consécutive à des recherches en laboratoire sur des animaux, consiste à administrer la molécule à un petit nombre de volontaires généralement sains afin d'analyser son métabolisme dans l'organisme, sa tolérance et de vérifier l'absence de toxicité. En d'autres termes, il s'agit d'évaluer la tolérance de l'organisme à un nouveau traitement administré à très peu de malades (une quarantaine au maximum) afin d'en déterminer la dose recommandée.

La deuxième phase qui suit (**Phase II**) nécessite environ l'inclusion de 40 à 80 malades et vise à estimer non seulement l'efficacité du produit, mais aussi sa tolérance à court terme et déterminer la dose la plus appropriée pour les essais de **phase III**. Celle-ci est celle des essais comparatifs, randomisés en double aveugle, c'est-à-dire sans que le participant ni le médecin ne sachent à qui la molécule testée ou le placebo a été administrée. Fondée sur la comparaison de l'efficacité du produit à un traitement existant (dit « traitement de référence » ou « traitement standard ») ou à un placebo, cette phase doit permettre aussi d'affiner, entre autres, le dosage du produit ainsi que son mode d'administration. Deux groupes de patients sont tirés au sort (randomisation), afin de constituer des groupes homogènes comparables (âge, sexe, niveau, origine sociale, capital social, caractéristiques de la maladie, etc.). L'attribution du traitement de référence ou du nouveau traitement n'est pas du ressort du médecin lui-même.

Si le nombre de patients nécessaires aux deux premières phases est généralement faible, il n'en va cependant pas de même de la **phase III** qui est celle où il incombe de prouver l'efficacité thérapeutique d'une nouvelle molécule, sa supériorité ou son équivalence par rapport à un médicament de référence ou

un placebo et où il s'avère donc obligatoire d'inclure un très grand nombre de patients (plusieurs centaines, voire plusieurs milliers). Aussi, ces essais sont-ils dits « multicentriques », dans la mesure où leur exécution se déroule selon un protocole unique dans différents sites et par plusieurs investigateurs.

Des résultats de cette phase cruciale dépendent l'enregistrement final de la molécule ainsi que la fixation des prix³⁴⁰, puis la délivrance d'une autorisation de mise sur le marché (AMM). Autrement dit, dans le cas où les données et les résultats d'un essai sont en faveur du nouveau traitement, le promoteur peut constituer un dossier qui sera soumis aux autorités de santé afin qu'elle délivre cette autorisation de commercialisation du médicament.

Mais la commercialisation du médicament ne signifie nullement que celui-ci échappe à tout contrôle. En théorie, il fait encore, du moins quelque temps, l'objet d'une pharmacovigilance, c'est-à-dire d'une surveillance étroite, en sorte que tout signe anormal dû ou qu'on pense dû à son administration se voit déclaré, dans le cas de la France, à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS). C'est ce qu'on appelle les essais de **phase IV** (ou post-marketing).

En cela, les essais cliniques ne sont pas seulement des dispositifs appliquant la méthode expérimentale à la clinique ou des instruments de connaissance ayant pour objectif de « fonder la thérapeutique, comme le rappelle V. RABEHARISOA, sur des faits scientifiquement avérés³⁴¹ ». Ils constituent aussi des dispositifs visant à réguler le marché du médicament et jouant un rôle décisif « dans la formation des recommandations de prescriptions³⁴² ». Point de convergence et de conflits pour les acteurs impliqués au croisement des multiples

³⁴⁰ S. DALGALARRONDO, (2000). « Une recherche négociée, *art. cit.* p. 162.

³⁴¹ V. RABEHARISOA (2000). « Science, médecine et marché. A propos de deux analyses rétrospectives des essais cliniques dans la cadre du Sida », *TRANSCRIPTASES, revue critique de l'actualité scientifique sur le VIH et les virus des hépatites*, n°88.

³⁴² Ph. URFALINO, « Introduction » in *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2007/2 (62^{ème} année), « Médicaments et société. Enjeux contemporains », p. 267-272.

enjeux sociétaux, l'essai thérapeutique donne à voir enfin les diverses étapes du parcours des projets de recherche et développement (R&D) de nouveaux médicaments ainsi que les formes que revêtent les échanges entre « les groupes pharmaceutiques et des start-ups de biotechnologies créés à partir de la recherche publique³⁴³ ». En d'autres termes, l'essai thérapeutique « multicentrique » (tout comme le médicament qui en est issu dans le meilleur des cas), au vu du nombre d'acteurs diversifiés et hétérogènes qu'il met en rapport, est le produit et le point de convergences (et de frictions) d'univers très différenciés et nécessite un travail, fût-il provisoire, d'*alignement*³⁴⁴ des intérêts professionnels et disciplinaires.

IV.1.2. Dépasser les oppositions disciplinaires

La nécessité, rappelons-le, de mener des recherches cliniques pluridisciplinaires a été, dès leur création au début des années 2000, posée par les pouvoirs publics comme étant une des missions principales des CMRR. Si le premier Plan Alzheimer (2001-2005) avait mis l'accent, en des termes peu ou prou vagues, sur l'impératif et l'urgence de la recherche clinique et de la recherche des facteurs de prévention de la maladie par l'évaluation des facteurs de risque dans le cadre, entre autres, de l'étude « 3 cités » (3 C)³⁴⁵, il n'en faudra pas moins attendre le Plan de 2004-2007 pour voir commencer à se définir des objectifs précis quant au rôle des CMRR dans la recherche sur cette pathologie³⁴⁶.

³⁴³ Pour une analyse robuste de la construction de la valeur des projets R&D en vue de réaliser un échange marchand, voir Liliana DOGANOVA, « Que vaut une molécule ? Formulation de la valeur dans les projets de développement de nouveaux médicaments », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2015/1 (Vol. 9, n° 1), p. 17-38.

³⁴⁴ L'alignement désigne l'état de la traduction entre les acteurs. Sur cette question, Cf. Michel Callon, « Réseaux technico-économiques et irréversibilités », in Boyer, Chavance & Goddard, *Les figures de l'irréversibilité en économie*, EHESS, Paris, p. 195-230.

³⁴⁵ Circulaire N°2002-122 du 16 avril 2002.

³⁴⁶ Ce deuxième Plan, outre le fait de poursuivre la recherche épidémiologique à partir de la « cohorte des trois cités » et de mettre l'accent sur la nécessité de soutenir, entre autres choses, la recherche fondamentale (sur les cellules souches) ainsi que la recherche clinique, se fixe aussi pour objectif de développer des sessions de formation à la méthodologie de la recherche clinique des équipes des CMRR. Cf. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007*, p. 25-26.

La maladie d'Alzheimer³⁴⁷ étant devenue, comme le Cancer quelques années plus tôt, une grande cause nationale en 2007, le Plan 2008-2012 plus ambitieux (1,6 milliards d'euros) sera centré sur le malade et sa famille tout en ayant pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, la santé et la solidarité³⁴⁸. Sous ce rapport, les CMRR, comme on l'a souligné dès l'introduction de la thèse, ne représentent pas que des structures de recours pour des cas difficiles ou complexes, pas plus que leur mission ne se résume à un travail de coordination des activités des Consultations mémoire de proximité (CMP) ou de toute autre activité régionale portant sur la maladie d'Alzheimer. Mais, leur rôle s'est davantage précisé dans la recherche sur cette pathologie. A la différence des organismes (CNRS, INSERM) ou des services hospitaliers spécialisés (neurologie, gériatrie, psychogériatrie, neuro-imagerie fonctionnelle, etc.) faisant de la recherche fondamentale, il est prévu que leurs activités scientifiques se cantonneraient au domaine clinique, même s'il leur arrive aussi de mener, ne fût-ce que rarement, des recherches fondamentales et observationnelles.

Si certaines études sociologiques ont déjà traité de la manière dont cette pluridisciplinarité est mise en œuvre dans le suivi des personnes Alzheimer et si elles ont relevé des divergences notables dans l'organisation et le contenu du diagnostic, selon la spécificité disciplinaire des professionnels concernés (neurologue, gériatre, psychiatre), aucune recherche n'a analysé, cependant, les effets de cette pluridisciplinarité sur l'organisation et l'orientation de la recherche dans les CMRR.

³⁴⁷ En 2005, le rapport parlementaire rédigé par Cécile GALLEZ la décrit comme un fléau à combattre en priorité, au même titre que le Sida. Déplorant la tendance au désengagement des pouvoirs publics quant au financement de la recherche clinique, l'auteure plaide, entre autres, pour l'engagement urgent d'un vaste programme de recherche clinique et fondamentale. Cf. Rapport sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, par Mme Cécile GALLEZ, députée disponible à l'adresse suivante : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>

³⁴⁸ Actes du Colloque *Recherche et politiques publiques : influences et enjeux réciproques*, 2015, disponible à l'adresse suivante : www.francealzheimer.org/colloque. Il est à noter que le dernier Plan (2012-2019) n'est pas, contrairement aux précédents, spécifiquement dédié à la Maladie d'Alzheimer.

Comment cette injonction à la pluridisciplinarité se traduit-elle dans la pratique scientifique des professionnels ? Quels effets produit-elle sur l'organisation du travail scientifique ? Réussit-elle, pour autant, à gommer les différences de cultures scientifiques ?

Par-delà les particularismes scientifiques propres à chaque spécialité médicale et qui font que des divergences persistent non seulement à propos du diagnostic et de l'orientation des patients, mais également au sujet de leur inclusion dans des essais cliniques, il fallait trouver un *modus operandi*, un moyen pour *aligner* les pratiques, il fallait s'appuyer sur une fiction bien réelle, celle de « solide équipe pluridisciplinaire »³⁴⁹, c'est-à-dire une fiction possédant une efficacité symbolique et qui contribue à faire exister l'équipe médicale en tant que groupe indifférencié et homogène³⁵⁰. Fondée sur une sorte de *communis doctorum opinio*, pour reprendre la formule de Pierre BOURDIEU, cette fiction « officielle » se traduit d'abord, au niveau du CMRR, par des rencontres entre les trois professeurs d'université, praticiens hospitaliers (PUPH), respectivement neurologue, gériatre et psychiatre ainsi que des autres médecins praticiens hospitaliers menant une activité de recherche en parallèle. A la demande du chef de service qui avait été contacté par le CHU de Toulouse, plusieurs réunions ont eu lieu, qui devaient statuer sur la participation ou non du CMRR à cet essai d'envergure et qui constituait, aux dires de certains professionnels, une première en France. Il fallait rappeler la stature du professeur Bruno VELLAS³⁵¹ pour convaincre certains collègues que c'était une chance à ne pas rater pour la visibilité de toute la ville de province tant au niveau national qu'au niveau mondial.

³⁴⁹ Voir aussi notre analyse de la notion d'« équipe médicale » au chapitre 2. S'agissant de la recherche au niveau régional, certains de nos enquêtés parlent, sur un ton non moins irénique, de Fédération inter-hospitalière de psychoneurogériatrie, image d'Epinal qui vient masquer davantage les enjeux de luttes entre les trois spécialités médicales concernées.

³⁵⁰ P. BOURDIEU, 1995. « La cause de la science. Comment l'histoire sociale des sciences sociales peut servir le progrès de ces sciences », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 106, N°1.

³⁵¹ Professeur de médecine interne de renommée internationale, directeur du Gérontopôle du CHU de Toulouse, lequel est le promoteur de l'essai clinique en question ici.

« Ici, nous avons une coordination tournante, comme vous le savez et ça, ce n'est pas quelque chose qui existe uniquement sur le papier. Dans le cadre la mise en place de ce protocole, j'ai dû contacter mes collègues professeurs et praticiens hospitaliers, on a travaillé ensemble sur les clauses de notre engagement dans une telle recherche. C'était une occasion à ne pas rater, d'autant que déjà notre CMRR, peut-être à cause de notre situation géographique, manque de dynamisme en regard de ce qui se fait au niveau national ».

Entretien, chef de service, PU-PH, Limoges, 2011.

Par ailleurs, la Région étant considérée comme un pool de personnes âgées³⁵², ce professeur estime que le « CMRR était en bonne position pour recruter vite et bien, malgré le manque d'assistants de recherche clinique ». Quitte à créer des « glissements de fonction » en déléguant certaines tâches à des personnels paramédicaux qui ne sont pas officiellement désignés pour les accomplir³⁵³.

IV.1.3. Trouver des pools de patients et investigateurs principaux fiables

Une autre contrainte organisationnelle majeure à laquelle doit faire face le promoteur est la nécessité de réunir le maximum de sites et de participants. Deux raisons peuvent orienter le choix des sites qui participeront éventuellement

³⁵² Bien que la situation soit variable d'une région à l'autre, il n'en reste pas moins que le vieillissement de sa population reste une tendance lourde. Ainsi, le Limousin détient le taux record des plus de 75 ans, soit 11,6% de la population, alors que le niveau national (en 2006) plafonne à 8,1% (aucune autre région n'atteint les 10%). Par ailleurs, l'âge moyen de la population pèse lourdement sur le potentiel démographique : 1/3 a plus de 60, soit environ 200.000 habitants tandis qu'en moyenne, le taux est de 1/5 en France et en Europe. Qui plus, la population de 75 et plus a connu une forte augmentation de 13% entre 1999 et 2004 alors que le nombre de 60-74 ans a eu tendance à décroître. Source « *Les enjeux socio-économiques de la Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés en Limousins* » Rapport du Conseil Economique et Social Régional du Limousin, Avis n°2009-03, p.30-32.

³⁵³ T. NDOYE et al., « Des tâches aux identités des soignants », in L. Vidal, A.S. Fall, D. Gadou (sous dir.), *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques*, 2005, L'Harmattan, p. 171- 203.

à l'essai clinique. D'abord, leur renommée, en matière de recherche médicale, que celle-ci soit clinique ou industrielle. La renommée dont il est question, sous ce rapport, ne concerne pas tant la reconnaissance scientifique d'un service médical pour ses travaux de recherche, que la rigueur de celui-ci dans l'organisation du travail. Ensuite, leur potentialité en termes de capacité à recruter un grand nombre de personnes et, plus précisément, le nombre d'individus souhaité par le promoteur. L'idéal, pour celui-ci, c'est de trouver des sites réunissant ces deux caractéristiques, même si, le plus souvent, la deuxième finit, pour des raisons tant administratives que scientifiques, par l'emporter, les promoteurs se contentant ainsi de faire le choix d'un site parce que celui-ci constitue avant tout un pool de patients intéressants et donc incontournables. Autrement dit, en fonction du niveau de preuve visé par l'étude clinique³⁵⁴, force est d'admettre que

« certains sites n'aient pas été choisis avant tout pour leur professionnalisme, mais parce qu'on y voyait des pools de patients incontournables dans la région. Aucun promoteur sérieux n'aurait pu faire l'impasse sur eux [ces sites], car c'est dans ces campagnes que résident la plupart du temps, les personnes âgées susceptibles d'intéresser le protocole ³⁵⁵».

Aussi, tout en insistant sur la nécessité de mener un travail sérieux et rigoureux, c'est-à-dire respectant toutes les consignes du texte protocolaire, il n'en fallait pas moins mettre le cap sur, entre autres institutions, les CMRR et les CM des hôpitaux en mesure de procéder à une pré-inclusion rapide et efficace,

³⁵⁴ Notre essai clinique est randomisé et en double-aveugle. En ce sens, il vise donc le niveau de preuve le plus élevé, selon la hiérarchie explicite entre les différents systèmes de preuve établis par les procédures formelles de l'*Evidence-based medicine*. Cf. A. Cambrosio, P. Keating, P. Bourret, « Objectivité régulatoire et systèmes de preuves en médecine : le cas de la cancérologie », in V. Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, PUF, 2007, p. 155-175.

Par ailleurs, la Haute autorité de santé (HAS, anciennement ANES) a, pour sa part, proposé quatre niveaux de preuve scientifique correspondant à trois grades des recommandations des études thérapeutiques. Basé sur une méta-analyse, le niveau 1 qui est celui de preuve scientifique établie (grade de recommandation A) correspond aux essais comparatifs randomisés de forte puissance. Le niveau 2, de présomption scientifique (B) est celui des essais comparatifs randomisés, de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées et des études de cohorte. Les niveaux de preuve les plus faibles (C) comportent les études de cas témoins (niveau 3) ; et les études comparatives comportant des biais importants, les études rétrospectives et les séries de cas (niveau 4). Cf. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, 2000), *Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations*.

³⁵⁵ Entretien, médecin gériatre, investigateur, Bordeaux, 2013.

ou du moins, de repérer un maximum de participants potentiels. Cela, afin de voir si les personnes répondent aux critères d'inclusion et de non-inclusion (**voir en annexe : *Présentation du protocole de l'essai étudié***), de faciliter les visites de pré-sélection ou sélection selon les cas. Car, si la qualité des données produites fait partie des contraintes de l'administration de la preuve, il n'en reste pas moins que la puissance statistique de l'essai dépend aussi du nombre de participants inclus et qui y restent, pour la plupart, jusqu'à la fin de celui-ci. C'est là, en effet, un des enjeux de la médecine des preuves contemporaines : il y va de la scientificité de la recherche dans laquelle les statistiques jouent désormais un rôle crucial et décisif, comme l'ont souligné d'ailleurs de nombreux auteurs³⁵⁶. Dans la perspective d'Alberto CAMBROSIO et *al.*, l'on soutiendra que la production, ainsi que le fonctionnement de l'essai multicentrique en tant que plate-forme biomédicale, nécessitent un travail de régulation. En sorte que chaque « centre » suive les mêmes standards et soit saisi, en dépit des différences par lesquelles ils sont traversés, « comme des composantes d'ensembles à géométrie variables³⁵⁷ ».

Concrètement, comment les patients sont-ils recrutés dans ce contexte de pluridisciplinarité et de collégialité ? Quelles stratégies les acteurs mobilisent-ils pour repérer et trouver les patients *intéressants* ? A quelles institutions et à quels acteurs ont-ils recours à cet effet ?

IV.2. Sélection et tri des participants dans l'essai préventif

Comme nous l'avons rappelé dans l'introduction de cette thèse, le problème du recrutement des participants (qu'ils soient ou non patients) reste un sujet préoccupant pour les chercheurs en médecine. Où et comment trier efficacement les participants ? A quoi reconnaître les bons profils de patients, c'est-à-dire ceux qu'on peut sélectionner rapidement et dont on peut quasiment être certain, *a*

³⁵⁶ H. MARKS, *Op. cit.*

³⁵⁷ A. CAMBROSIO et *al.*, *Art. cit.*, p. 168.

priori, qu'ils ne risquent pas de se désengager au bout de quelques mois ? Si ces questions peuvent sembler aller de soi, puisque tout essai clinique comporte des critères d'inclusion [et d'exclusion], elles n'en sont pas moins importantes et ne laissent pas se poser aux travailleurs, plus précisément aux médecins recruteurs :

« Même lorsque les critères d'inclusion sont le plus clair possible, on n'a jamais la certitude absolue que les personnes qu'on va choisir en fonction de ces critères sont le meilleur choix. Sauf peut-être quand il s'agit de nos patients à nous. A part ça, c'est beaucoup plus difficile de tout savoir sur une personne, d'autant plus que lors du recrutement, on se base essentiellement sur ce que les gens déclarent, pas toujours sur des faits observés. Donc la question du bon profil se pose toujours, c'est difficile de passer outre... »

Entretien MEC, mai 2013

Par ailleurs, la question de savoir pourquoi les personnes âgées acceptent de participer ou non à des essais cliniques, comme la question de savoir quelles stratégies il convient d'adopter en vue d'optimiser le processus de recrutement ont déjà été posées par des chercheurs aussi bien en médecine qu'en psychologie³⁵⁸. Il ne s'agit pas pour nous de nous attarder et de tenir des propos généralisants sur cette question dans les essais cliniques en général, mais de voir quelles formes ce problème revêt concrètement dans le cadre de l'essai clinique en question, particulièrement sur les sites où a eu lieu notre enquête de terrain.

IV.2.1. Modalités et stratégies de recrutement

Sur l'ensemble de l'essai clinique, le processus de recrutement s'est appuyé sur le concours de différents acteurs et institutions en vue d'enrôler un maximum de personnes âgées. Si, comme le précisent les spécialistes des essais cliniques Isabelle CARRIE *et al.* , 85% des personnes sélectionnées ont été incluses dans

³⁵⁸ A ce sujet, nous renvoyons à D. CONIASSE-BRIOUDE, Thèse Toulouse, 2011.

l'essai et que le plus fort pourcentage de randomisations résulte de contacts directs avec les personnes âgées, il n'en reste pas moins que d'autres sources de recrutement ont été aussi mises à contribution, tels le recours aux services hospitaliers, aux médecins généralistes, les conférences grands publics ainsi que les appels à recrutement dans les médias³⁵⁹. Pour notre part, notre propos et l'analyse qui s'en suivra se limiteront aux stratégies de recrutement mobilisées sur les deux sites où nous avons conduit notre enquête de terrain.

Le recrutement du personnel

L'entrée des patients dans l'étude s'est faite selon différentes modalités. Mais avant le recrutement des personnes âgées, il y a celui du personnel de chaque centre d'investigation. Tout d'abord, le promoteur³⁶⁰, ayant écrit son protocole, entre en contact avec les cliniciens chefs de service (Gériatrie ou Neurologie) pour savoir si ceux-ci sont intéressés par ce type de recherche et s'ils souhaitent devenir les investigateurs coordonnateurs des sites et combien de patients ils pensent pouvoir y inclure.

Une fois la convention signée, l'investigateur coordonnateur peut décider de déléguer une partie de son travail à des investigateurs, c'est-à-dire nécessairement des médecins praticiens hospitaliers de son service et proposer, pour le centre en question, ses propres ARC au promoteur.

« Au début, j'avais un doctorant, L, que vous connaissez, sur cette étude. Mais il a dû partir pour se consacrer à ses recherches et à l'étude ESOPPE avec le Dr K. Cela lui a permis d'avoir une publication de plus avant la fin de sa thèse. Depuis, il a été remplacé par G. que vous avez sans doute déjà vu. Mais lui n'est pas de chez nous, il vient de Toulouse ... »

Entretien, PUPH investigateur coordonnateur, Limoges, février 2011

³⁵⁹ Sur les processus et procédures de recrutement dans les divers sites de l'essai clinique, voir l'article de Isabelle CARRIE et *al.*, « Recruitment strategies for preventive trial. The MAPT study (MultiDomain Alzheimer Preventive Trial) », *The Journal of Nutrition Health and Aging*, vol. 16, n°4, 2012, pp. 355-359.

³⁶⁰ Qui est toujours une personne morale, publique en l'occurrence.

En bon « entrepreneur » local de recherche clinique, le PU-PH coordonnateur d'un des sites de notre enquête a réussi à mobiliser un certain nombre d'acteurs professionnels (médecins, ARC, infirmières, etc.) évoluant principalement dans le CMRR ainsi que dans l'une CMP de la Région. Si, dans son service, il pouvait être certain de trouver des investigateurs « naturels », force est de constater pourtant qu'il était nécessaire d'en convaincre certains autres de l'importance tant scientifique qu'organisationnelle de cet essai multicentrique ainsi que des enjeux que cela pouvait représenter pour leur avenir professionnel. D'où la question, apparemment naïve, qui peut être posée à la suite du sociologue Patrick CASTEL : pourquoi certains médecins décident-ils d'être investigateurs³⁶¹ ?

Les entretiens avec les professionnels permettent d'identifier plusieurs raisons pour lesquelles les médecins acceptent de participer à l'essai clinique en tant qu'investigateurs. Ces raisons sont susceptibles de varier, la plupart du temps, avec la trajectoire de formation et professionnelle ainsi que la position sociale de ces médecins dans la structure sociale du service dans lequel ils évoluent.

Comme l'a observé Patrick CASTEL dans un tout autre domaine, une des stratégies traditionnelles à laquelle les médecins ont recours, faute de dispositifs formels de classement des praticiens, afin d'accroître leur légitimité et leur crédibilité dans le champ médical, est de participer à la recherche clinique³⁶².

³⁶¹ P. CASTEL, « Organisation et pratiques de la recherche clinique publique en cancérologie. Aspects sociologiques », Congrès EPICLIN, 2011. Pour notre part, il n'y a pas lieu, en tout cas pour le moment, de s'interroger sur le fait que certains investigateurs incluent peu. Nous pensons que, outre l'intérêt que l'essai est susceptible de susciter chez eux, cela peut dépendre aussi, entre autres choses, s'agissant en tout cas de la Maladie d'Alzheimer, de la situation démographique des centres et au-delà. Le problème qui nous préoccupe, en l'occurrence, n'est pas tant la capacité d'inclusion des investigateurs que leur capacité à prévenir, avec l'aide des autres professionnels (ARC, TEC, etc.), le départ des participants. Par ailleurs, une question dont nous ne saurions faire l'économie et à laquelle il faudrait réfléchir est celle de l'inégale capacité des centres en matière d'inclusion dans le cadre de cet essai.

³⁶² Cf. P. CASTEL, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique » *Revue française de sociologie*, Centre National de la Recherche Scientifique, 2005, 45, pp. 443-467.

Plus concrètement, la participation à un essai clinique est susceptible de revêtir de multiples enjeux pouvant se décliner de différentes manières pour les professionnels médicaux. Pour certains médecins, il y va de leur crédibilité auprès des patients : un essai d'une telle envergure est donc l'occasion pour eux de faire la démonstration de leur talent de clinicien et de chercheur.

« Quand vous aimez la recherche, vous sentez que vous n'avez pas le choix. En plus, on apprend beaucoup de choses, dans un cadre contraignant certes (*i.e* le protocole), mais passionnant tout de même. C'est une façon d'apporter sa petite contribution, même invisible à la recherche sur cette pathologie qui fait rage aujourd'hui. D'ailleurs, nombre de participants étaient déjà mes patients, je me serais mal vu refuser de participer à cette étude »

Entretien gériatre 62 ans, Limoges, février 2011

D'autres médecins, pourtant, ne sont pas, selon leurs dires, en quête de crédibilité pour justifier leur participation à l'essai clinique. Ils entretiennent, quant à eux, un rapport autre à ce type de recherche. Devenir investigateurs est, pour eux, une façon de renforcer la gériatrie et de contribuer à donner une plus grande légitimité à la discipline dans le champ médical. Car, comme le notent certains auteurs, « la gériatrie n'est pas une discipline universitaire et la technologie n'y a pas la place qu'elle a acquise dans les autres spécialités médicales, ce que les gériatres rappellent souvent eux-mêmes³⁶³ ». Ainsi, renforcer la légitimité scientifique de leur spécialité, c'est aussi renforcer leur propre légitimité professionnelle et gagner davantage la confiance de leurs *confères* au sens où l'entend A. L. STRAUSS³⁶⁴.

³⁶³ S. CLEMENT et *al.*, « Réseaux de soin ou réseau de santé : les perspectives « géronto-gériatriques » révélées par les Unités mobiles hospitalières, *Sociologies pratiques*, 2005/2 (n°11), p. 57-72.

³⁶⁴ Pour analyse de la confraternité au sein d'une profession ainsi que des rapports qu'elle entretient avec les segments professionnels, voir A. L. STRAUSS, « La dynamique des professions », in *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, introduction d'Isabelle Baszanger.

« Ben si ça peut aider à une meilleure reconnaissance de la gériatrie tant au plan national qu'international, pourquoi ne pas le faire ? Nous avons une discipline très mal lotie à tous les égards dans les CHU, certains la considèrent, de manière assez péjorative, comme une sur-spécialité et croient à tort que tout médecin fait de la gériatrie du moment qu'il est au contact d'une personne âgée. Si cet essai peut contribuer à changer la donne, d'autant que c'est une recherche dont la renommée est à présent mondiale... Vous connaissez le Professeur Bruno VELLAS ? ça vous dit quelque chose ?

- Oui évidemment, enfin de nom, c'est un grand médecin toulousain !

Un grand médecin français mondialement reconnu. Bon bref, je vous disais, si ça peut aider à changer l'image écornée de la gériatrie, pourquoi se mettre à l'écart alors ? »

Entretien PH, Pneumologue et gériatre, limoges, mars 2009.

L'intérêt intellectuel et scientifique exprimé dans l'extrait d'entretien *supra* peut d'autant mieux se comprendre que ce médecin, de pneumologue, est devenu gériatre, au bout de longues années d'expérience auprès des personnes âgées et après avoir suivi une formation en psychogériatrie dans un hôpital lyonnais. A cela viennent s'ajouter deux autres éléments : le fait que ce soit un essai porté par une figure de proue de la recherche médicale française, d'une part, et le fait qu'il mène des recherches sur les insuffisances respiratoires chez les personnes âgées de 65 ans et plus, en vue de l'obtention de son doctorat ès sciences de la santé et d'accéder, probablement, à une carrière hospitalo-universitaire, d'autre part.

Une dernière raison pour laquelle un certain nombre de médecins ont accepté d'être investigateurs, c'est la volonté de ne pas se mettre à dos « le patron de gériatrie³⁶⁵ » et de donner des patients à tout le monde. Il s'agit là de médecins chez qui prédomine, comme nous l'avons relevé plus haut, la *mentalité de*

³⁶⁵ P. CASTEL avait déjà relevé, quoique dans le domaine de la cancérologie, que « certains médecins acceptent d'être investigateurs pour « faire plaisir » à un collège sans être réellement convaincus par la portée de l'essai ». Cf. « Freins et moteurs à la recherche clinique. Une comparaison de trois essais académiques multicentriques », *Le Nouveau Cancérologue*, 2008, 1 (4), pp. 160-164.

cliniciens, pour reprendre l'expression de FREIDSON et qui sont enclins à défendre une médecine de l'individu au détriment de la médecine scientifique qu'incarne l'essai clinique³⁶⁶, laquelle risque, selon eux, de bouleverser l'organisation « routinière » locale des soins³⁶⁷. Il n'empêche que ces médecins, sous peine d'être accusés de boycotter l'essai thérapeutique, font tout pour que le processus d'inclusion réussisse, même si, au fond d'eux, ils se sont à mille lieues d'être convaincus de l'efficacité, même à long terme, d'une telle étude.

Le recrutement des patients : entre sensibilisation et mobilisation

Dans l'un de nos deux sites d'enquête (**A** et **B**³⁶⁸), deux médecins d'étude clinique (MEC), aidés par trois assistants de recherche clinique étaient en charge du recrutement des participants. La stratégie utilisée pour « faire entrer » des patients et donc respecter le calendrier, faisait appel, comme cela a déjà été montré, ailleurs, concernant d'autres essais randomisés sur le cancer³⁶⁹, aux techniques de marketing et de publicité à grande échelle (intervention à la radio et à la télévision, campagne d'affiches dans toutes les pharmacies et les sites du CHU, un article publié dans des journaux toutes-boîtes, conférence grand public). Certes, contrairement à ce qui se passe aux États-Unis où l'on assiste à une véritable « professionnalisation du recrutement³⁷⁰ » en vue de capter les participants potentiels, il n'existe pas, dans le contexte français, - sauf dans le domaine du VIH où l'activité de recrutement se fait essentiellement en recourant aux Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine

³⁶⁶ Sur cette opposition, cf. E. Gagnon, *Art. cit.*

³⁶⁷ P. CASTEL, *Art. cit.*

³⁶⁸ L'usage de lettres et de noms est tout à fait arbitraire et fictif et sert à anonymiser nos interviewés ainsi que les endroits où nous avons mené nos entretiens. Il nous arrive d'employer E en gras pour désigner l'enquêteur et I en gras pour l'interviewé dans nos extraits.

³⁶⁹ J. P. GAUDILLERE, « Une nouvelle économie de la promesse : cancer, risque et biotechnologies », in A. LEIBING, V. TOURNAY (dir.), *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*, Presses Universitaires de Laval, 2010, p. 215-234.

³⁷⁰ S. EPSTEIN, *Inclusion. The politics of difference in medical research*, 2007, The University of Chicago Press.

(CISIH)³⁷¹-, de tels dispositifs pour inciter les patients à entrer dans les essais cliniques. Ce n'est que récemment que le **CeNGEPS** (Centre national de gestion des produits de santé), dans le souci d'informer le public sur les recherches en cours et de recruter davantage, a eu recours à l'Internet et aux lieux de soins. Comme le rappelle l'anthropologue Marie COUDERC, « l'objectif est d'informer le public sur la recherche et faciliter la participation des citoyens aux protocoles d'essais en cours en France³⁷² ».

Il n'empêche que toute l'équipe fut mobilisée pour informer les patients qui venaient consulter, leur expliquer en quoi consiste l'étude. Lorsque des personnes contactaient le service, les Assistants de Recherches Cliniques (ARC) étaient chargés de les renseigner, de les exhorter à prendre part à la recherche et de prendre rendez-vous avec les patients intéressés pour faire la visite de pré-sélection puis de sélection, sachant que la première pouvait se faire aussi par téléphone.

« A l'époque, j'avais fait une télé, j'avais donné plusieurs interviews pour expliquer en quoi consistait l'étude, parce que les gens ont souvent peur, ils ne comprennent pas toujours. Du moment qu'ils savent que c'est nous qui conduisons l'étude, ça les a rassurés un peu ».

Entretien, PUPH, Investigateur coordonnateur, Limoges 2012

C'est dans ce contexte qu'intervient une *ressource* et un enjeu important dans la relation thérapeutique : la « fonction soignante de proximité », qu'on pourrait croire être l'apanage des médecins généralistes, est aussi revendiquée par certains spécialistes. D'être « proche » des personnes âgées permet d'entretenir avec elles une « familiarité professionnelle », une sorte de stratégie

³⁷¹ M. COUDERC, *Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale. Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à DAKAR (Sénégal)*, Thèse d'Anthropologie, Université AIX-MARSEILLE III, dir. Alice DESCLAUX, 2011.

³⁷² M. COUDERC, *Id.* p. 273.

de fidélisation en vue, non seulement d'obtenir leur *consentement éclairé*³⁷³ et de les inciter à participer aux protocoles, mais surtout d'obtenir d'elles qu'elles y restent jusqu'à la fin de l'étude. Dans certains cas, cette proximité des patients va jusqu'à s'étendre aux familles, ou, plus largement, à ceux qu'on appelle les *aidants*, sachant que ces derniers sont susceptibles d'avoir une quelconque influence sur la vie des personnes âgées et que, par ailleurs, celles-ci n'étant pas dépendantes, leur charge n'est donc pas totalement dévolue à l'institution.

Les pratiques de repérage et recrutement des patients « intéressants »

Les entretiens réalisés avec les médecins suggèrent le rôle de ce qu'on peut appeler, à la suite de N. DODIER à propos de « l'admission de malades » aux Urgences, la *valeur mobilisatrice* des patients dans le processus de recrutement. Il faut entendre la notion de *valeur mobilisatrice*, non pas au sens où les patients seraient susceptibles de se mobiliser, mais au sens où, les médecins, ayant en tête les critères d'inclusion et de non-inclusion du protocole de recherche, essaient d'identifier les profils qui correspondent à ce dispositif, fût-ce en se fondant sur un seul critère. Sous ce rapport, *la valeur mobilisatrice* du patient relève d'une des trois formes de prise en charge caractéristiques de l'histoire de l'hôpital, à savoir « la dynamique de l'innovation médicale, nouvelle forme de rapport au malheur fondée sur une logique d'échange »³⁷⁴.

Si, comme le rappelle M. COUDERC, « il ne semble pas exister de modèle de recrutement éprouvé au plan international³⁷⁵ », il va de soi que tout a été mis en place pour suivre en bonne et due forme les principales règles de l'art de recruter et d'enrôler ainsi les participants tout au long de l'expérimentation

³⁷³ Pour une discussion des notions de « consentement éclairé » et d'« autonomie » ainsi que de leurs implications éthiques, voir F. GZIL, *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF. 2009, p. 163-212

³⁷⁴N. DODIER, A. Camus, « L'admission des malades, *Op. cit.* » p. 734.

³⁷⁵ M. COURDERC, *Op. cit.* p. 737.

clinique³⁷⁶. Ainsi, comme nous l'avons montré dans le chapitre II, nombreux sont les participants qui ont été repérés lors des consultations avec les médecins du service ou qui ont été envoyés par les Centres locaux d'information clinique (CLIC). Même lorsque les personnes venaient pour de tout autres soucis dans leur vie quotidienne (troubles mémoire, chutes récurrentes, problèmes cardiovasculaires, etc.), il n'en reste pas moins qu'il fallait, à chaque fois, comme on l'a montré dans le deuxième chapitre, se montrer attentif aux « potentialités d'inédit » dans la situation de chaque personne suivie, autrement dit, ce que chaque patient est susceptible d'apporter dans cette relation d'échange « hautement circonstanciels³⁷⁷ ». Quel est son degré d'autonomie décisionnelle ? Peut-elle donner son consentement éclairé ? Peut-il comprendre le protocole ? A-t-il un MMSE³⁷⁸ égal ou supérieur à 24 ? Souffre-t-il seulement de troubles cognitifs légers (MCI) ? Voilà, en autres, les modalités selon lesquelles devaient être repérées les « potentialités d'inédit » des patients, modalités qui sont loin d'être réductibles à des formes de particularités locales. En témoignent les propos de ce médecin praticien hospitalier, qui a été investigateur sur le site **B** :

« E : Tous vos collègues ici ont fait la même chose ?

Bien sûr, bien sûr ! Ecoutez, ça se passe pareil sur tous les centres, j'ai rencontré quelques collègues de Montpellier, il y a juste quelques jours, on en a discuté en plus de ça, on s'est beaucoup investis dans cette étude, on peut même dire qu'on a été parmi les plus motivés pour entrer pas mal de gens. Bien entendu, on n'a pas pu entrer autant de personnes que les ARC, c'est eux qui ont fait le gros du boulot. Mais, comme je vous disais, on a fait comme nos collègues de Montpellier par exemple, on n'a pas raté une occasion pour cibler des gens.

³⁷⁶ Dans le contexte américain, les techniques de recrutement des patients font l'objet, entre autres, de séminaires, d'ateliers de formation et semble en train de se formaliser au point que S. Epstein parle d'une véritable science auxiliaire à la science des essais cliniques et qu'il baptise « *recrutementologie* », Cf. S. Epstein, *Op.cit.*, p. 183.

³⁷⁷ A. DODIER, A. CAMUS, *Op. cit.* p. 738.

³⁷⁸ *Mini Mental State Examination* (MMS = Mini Mental Score, en Français). Il s'agit, rappelons-le, d'une des batteries de tests neuropsychologiques qui permet, non pas de faire un diagnostic étiologique, mais d'explorer les fonctions cognitives. Une altération des fonctions cognitives se traduit par un score inférieur à : 19 pour les patients ayant bénéficié de 0 à 4 de scolarité ; 23 pour ceux ayant bénéficié de 5 à 8 ans de scolarité ; 27 pour les patients ayant passé 9 à 12 ans dans le système scolaire ; enfin 29 pour ceux titulaires du baccalauréat.

E : Donc vous avez discuté avec eux et tenté de les convaincre, même ceux qui se seraient montrés réticents ?

I : Cela fait partie de notre métier. Vous savez, il y a des gens qu'on voit depuis plus de quinze ans, qui ont déjà fait plusieurs études de cohortes. Je n'en connais pas mal dans ce protocole, qui ont déjà fait PAQUID au début des années 90. La consommation, même modérée, de vin, semble n'avoir pas porté son fruit [sourire esquissé] Je ne sais pas ce que vous voulez pour votre rapport, c'est bien ça que vous voulez faire ?

E : Non c'est pour une thèse de Sociologie à Limoges. Sinon, excusez-moi, le recrutement n'a pas été difficile pour vous et vos collègues ?

I : Ah non, je ne sais pas pour les autres, mais moi non ! Je connais mon milieu ! Cela fait 18 ans que je suis gériatre ici, les pools de patients âgés, on les connaît ! On connaît ceux qui ne vont pas tarder à aller en EPHAD et ceux qui peuvent encore être suivis en SSRG et participer à certaines recherches, il y a certains signes qui ne trompent pas ... »

Entretien médecin PH, investigateur, Bordeaux, 2012.

Ce médecin, bien que n'étant pas un chercheur *stricto sensu*, n'en cache pas moins ses ambitions et sa volonté de fuir tout ce qui relève de la routine dans son métier. Spécialité transversale, mais peu innovante, la Gériatrie, telle qu'il la pratique depuis quelque temps avec le Pr. F., lui donne cependant l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences et de ne pas se confiner dans les services de relégation. La connaissance du milieu [celui de la Gériatrie] lui permet de jouer un rôle de courtier sur le marché des patients³⁷⁹. Aussi bien, croit-il que cela n'est pas pour rien dans sa désignation en tant qu'investigateur de l'étude et qu'il peut donner le meilleur de lui-même pour trouver les bons profils de participants.

³⁷⁹ Nous avons déjà fait le même constat au cours de nos entretiens avec un médecin du Site A. De sorte que nous avons émis, à un moment donné, l'hypothèse suivante : La concurrence entre les protocoles sur le marché de la recherche et de la « prise en charge » est telle que les médecins qui ne peuvent se recommander que par le soin ont davantage tendance à se tailler une *position médiane*, assurant ainsi l'interface entre le marché des patients et celui de la recherche.

IV.2.2. Le travail de recrutement : entre aléas et contraintes

L'ampleur des imprévus susceptibles d'entraver l'articulation et le bon déroulement du travail médical peut être fonction, non seulement de la trajectoire de maladies, mais aussi de celle des participants. Dans le cas qui nous concerne, on peut noter un certain hiatus entre le protocole idéal, tel qu'il existe sur le papier et le protocole en pratique, tel qu'il s'applique sur le terrain. L'analyse des difficultés rencontrées par les professionnels nous permet de mettre au jour quelques-uns des aléas et des différentes sources de perturbations inhérentes au processus de production de données biomédicales lui-même, contrairement à l'ambition de rationalisation affichée dans le texte de l'étude.

Les risques principaux de perturbation du travail de recrutement

Plusieurs sources potentielles de perturbation sont repérées au cours du processus de sélection et de recrutement des participants. Elles sont essentiellement liées, pour la plupart, à la trajectoire des personnes âgées elles-mêmes. Depuis la visite d'inclusion jusqu'à la participation de celles-ci aux activités de l'étude, plusieurs attitudes et comportements ont été observés par l'ensemble des *soignants*³⁸⁰ :

- La faible motivation (la motivation au sens de ce que les psychologues appellent une « variable intervenante » qui « fonctionne comme cause pour les réactions comportementales ») dont font montre certaines personnes. Celles-ci veulent prendre part à l'étude, mais ne sont manifestement pas enthousiastes et se montrent plutôt taciturnes sur les raisons de participer. La tâche des soignants, dans ce cas précis, revient à observer de près le comportement de ces personnes, voire de leur poser des questions sur les raisons de cette attitude (laquelle semble frôler l'hésitation et susceptible d'entraîner un manque d'assiduité) en vue d'adopter des *stratégies d'articulation ad hoc* et efficaces.

³⁸⁰ Le terme soignant s'emploie ici pour désigner le personnel du corps médical et paramédical.

- L'hésitation d'un patient (participant) à donner son consentement dès le premier contact téléphonique constitue pour les professionnels un présage potentiellement défavorable à la bonne coordination de la recherche. Même les personnes qui se sont montrées disposées à participer à l'étude lors de la consultation avec le médecin peuvent se montrer hésitantes lors de la deuxième visite. Aussi, tout l'effort consistera-t-il à identifier ces « mauvais patients », une tâche difficile mais indispensable pour éviter les départs perturbateurs susceptibles de survenir quelques mois après le lancement de l'essai.
- La rétenction d'information, au moment de l'inclusion, voire pendant les premiers mois de l'essai, peut être aussi un facteur de perturbation. Il arrive, en effet, que certaines personnes âgées, même hésitantes, se voient tout de même recrutées, alors même qu'elles réunissaient plusieurs critères de non-inclusion dans la recherche. Cela est dû soit au fait qu'elles n'avaient pas fourni tous les renseignements demandés sur leurs différentes trajectoires de maladie (leurs antécédents), souvent incompatibles avec certaines interventions ou certaines activités *multidomaines*. Soit au fait qu'elles prenaient déjà des médicaments, surtout à base d'oméga-3, alors qu'elles ne l'avaient pas déclaré, ni lors de la visite de pré-sélection, ni lors de celle d'inclusion. Il est à souligner que certaines formes d'omission ou le manque de précision dans la manière de retracer, lors du recueil d'informations, leurs trajectoires de maladies, constituent aussi, aux yeux des professionnels, une source potentielle de perturbation. Par exemple, le fait, pour certains patients, de déclarer n'être suivis que pour une Démence maculaire liée à l'âge (DMLA), alors que le type de traitement qu'ils prenaient étaient souvent à base d'oméga3.

A présent qu'ont été décrites les principales sources de perturbation et de contraintes auxquelles s'est trouvé confronté le processus de recrutement, il convient de s'intéresser empiriquement à l'organisation du travail dans le service, en fonction de la pluralité des acteurs et de la hiérarchie professionnelle qui régit cette structure médicale.

IV.3. Hiérarchie professionnelle et division du travail par rapport à l'essai

Les activités de travail concernant l'essai en question se sont surtout concentrées au sein du service de Gériatrie de l'hôpital **G**, même si, officiellement, il s'agissait d'une recherche à laquelle tous les chercheurs du CMRR prenaient part activement. Comment les tâches sont-elles réparties dans ce service ? Quelle structure y revêt la division du travail, compte tenu de la pluralité des acteurs professionnels qui y évoluent ? Les hiérarchies y sont-elles maintenues et quelle forme prend la structure organisationnelle des titres et des postes ?

IV.3.1. La division du travail médical et du travail paramédical

Comme le rappelle Jean PENEFF, l'éloignement hiérarchique des professions et agents hospitaliers ne les empêche pas pour autant de se côtoyer et d'agir dans la proximité physique. Il appert de cette co-présence dans le travail la possibilité d'imitation ou d'influence réciproque ainsi que la tendance à croire toute distance assouplie voire abolie dans la division des tâches. Néanmoins, ce constat ne remet pas pour autant en cause, dans l'ensemble, la division bureaucratique et rigoureuse du travail hospitalier. A tout le moins, force est de reconnaître que cette division des tâches se caractérise parfois, s'agissant des professions paramédicales, par une certaine souplesse, un certain nombre de « chevauchements et de permutations dans les compétences »³⁸¹.

La division travail médical

Outre les tâches de diagnostic relevant strictement de leur compétence et dont la fonction indissociablement sociale et médicale a été analysée *supra* (cf. chapitre II), le médecin investigateur, au début de l'essai clinique, fait signer le protocole³⁸² au patient qui donne ainsi son consentement éclairé. Certains

³⁸¹ JEAN PENEFF, *L'hôpital en urgence*, Editions Métailié, 1992, p. 108.

³⁸² Avant d'être un ensemble de pratiques et un réseau de chercheurs et de 12 centres répartis essentiellement dans le grand Sud de la France hexagonale, le protocole est avant tout un texte

médecins tâchent, sous peine de commettre des *erreurs d'inclusion*³⁸³, d'entreprendre un travail pédagogique en expliquant le protocole dans ses grandes lignes afin de s'assurer que leurs patients s'y engagent en connaissance de cause. Selon l'ARC coordonnateur de l'étude, chaque médecin investigateur des « grands centres³⁸⁴ » avait pris l'engagement d'inclure au moins une trentaine de patients, voire une cinquantaine avec le concours des assistants de recherche clinique entre autres.

Une fois les patients inclus, son travail consiste à faire le suivi de tout ce qui est médical, tel faire passer des examens cliniques et vérifier que le patient prend ses médicaments, selon les procédures fixées. Dans le cas de l'essai étudié ici, il avait été convenu qu'un même médecin verrait les mêmes patients afin de créer un climat de confiance dans cette nouvelle forme que revêt la relation thérapeutique médecin-patient et d'éviter, en conséquence, les éventuels désengagements de l'étude.

La division du travail paramédical

Dans le processus de recrutement des participants, les assistants de recherche clinique jouent un rôle clé depuis le début jusqu'à la fin de l'essai clinique. Il leur faut tâcher d'entrer en contact avec les personnes ciblées, autrement dit les potentiels « clients » qui accepteraient probablement de jouer le jeu. L'ARC coordonnateur, avec l'aide d'un médecin investigateur, prépare le planning des visites. Celles-ci devaient avoir lieu tous les six (6) mois sur une période de trois (3) ans, c'est-à-dire pendant toute la durée de l'essai.

définissant les procédures et processus selon lesquels se dérouleront les différentes phases de l'essai clinique.

³⁸³ Sur la notion d'*erreur d'inclusion*, cf. chapitre VI de notre thèse.

³⁸⁴ Les grands centres sont ceux dont il a été prévu qu'ils étaient en mesure, compte tenu de leur situation démographique, d'inclure de 200 à 300 patients. Il s'agissait, au tout début de l'essai, de ceux de Toulouse, Bordeaux, Montpellier et Limoges.

La répartition du travail entre les quatre catégories de paramédicaux : ARC, TEC, IRC et neuropsychologues

Dans l'un des centres où nous avons mené notre enquête, les paramédicaux ont un rôle « agrandi », autrement plus étendu qu'ailleurs. Sans doute, cela s'explique-t-il par l'absence de rigidité dans la division du travail et une certaine porosité dans la répartition et donc l'exécution des tâches. Ainsi, lors des visites, toute une partie des questions que l'assistant de recherche clinique (ARC ou TEC³⁸⁵) pose au patient, c'est au médecin qu'il revient de le faire en principe. Mais il arrive que certains médecins choisissent de déléguer cette responsabilité aux assistants de recherche clinique, quitte à vérifier *a posteriori* la qualité des informations recueillies sur le terrain. En d'autres termes, l'assistant de recherche clinique, en l'occurrence l'ARC coordonnateur, ne fait pas que s'occuper de la bonne gestion de l'essai sur ce centre, pas plus qu'il ne se contente de tout mettre « aux normes », en planifiant les rendez-vous des patients et en remplissant correctement ou corrigeant le cahier d'observation (CRF)³⁸⁶ ou en coordonnant les différentes catégories professionnelles impliquées. Puisqu'il s'agit d'un groupe professionnel dont les contours, même définis officiellement, n'en restent pas moins flous dans la pratique et varient, en conséquence, en fonction, entre autres choses, du service ou du chef de service et du secteur d'activité (Hôpital ou industrie du médicament)³⁸⁷, on comprend qu'il puisse

³⁸⁵ La distinction entre ARC et TEC, rappelons-le, n'est pas toujours pertinente : elle n'est que nominale et formelle dans la mesure où tout le monde reconnaît faire le même travail. En tout cas, les personnes interrogées dans le service n'établissent pas aucune ligne de partage et pensent que tout ça n'est qu'une affaire de mots, à la différence d'une autre génération de personnes entrées dans le métier dès le début des années 90, fonctionnalisées depuis et qui défendent ardemment encore leur identité de TEC.

³⁸⁶ Élément indispensable pour le succès d'un essai biomédical, le CRF (*Case Report Form*) ou cahier d'observation est un document imprimé destiné au relevé de toutes les données requises par le protocole de la recherche et plus particulièrement au recueil des données concernant un participant dans une étude clinique. L'objectif est d'obtenir, dans l'optique des bonnes pratiques cliniques (BPC), des données utilisables et vérifiables, des données homogènes dans une base de données. Sous ce rapport, le CRF représente le miroir du protocole d'étude clinique. Source : CHU Hôpitaux de Rouen disponible à l'adresse suivante : <http://medecine-pharmacie.univ-rouen.fr/servlet/com.univ.collaboratif>.

³⁸⁷ Sur cette question, voir le chapitre précédent.

exister un véritable décalage entre l'identité nominale et l'identité réelle³⁸⁸ de l'assistant de recherche clinique.

« Ah non, non, moi je vois les patients, j'ai une toute petite partie où je leur pose des questions des choses comme ça, mais cette partie-là, normalement, ce n'est pas à moi de le faire, la plupart du temps. On a un rôle agrandi, par exemple, toutes les questions qu'on pose par exemple lors des visites, c'est au médecin de le faire, mais il y a une petite partie où l'on est capable de poser les questions. Mais normalement, mon travail, c'est une bonne gestion, il faut que les cahiers soient bien remplis, il faut que les patients aient leur rendez-vous, je suis le gestionnaire de l'étude. Il faut que tout soit aux normes, parce que, s'il y a un contrôle, pour que tout soit parfait ».

(Entretien, ARC coordonnateur, 30 septembre 2011).

Travail matériel et travail technique

Le travail matériel dans ce service relève avant tout de la compétence des assistants de recherche clinique. Il leur appartient, *grosso modo*, de bien gérer le matériel et les produits de santé (par exemple mettre les gélules en congélateur) afin d'éviter toute rupture de stocks au cours du déroulement de l'essai. Comme l'observe J. PENEFF à propos des surveillantes et des infirmières des Urgences, la comparaison avec l'univers de l'usine, sous ce rapport, « est évidente et concerne la surveillance du niveau des stocks d'approvisionnement de l'entreprise. Vérifier qu'il n'y a pas de rupture de stocks, évaluer les besoins à venir, faire le point hebdomadaire de la consommation (médicaments, matériaux médicaux, vêtements et ustensiles de travail) ³⁸⁹». Il arrive que le travail matériel s'apparente à un travail à la chaîne. Ainsi, c'est à l'assistant ou technicien de recherche clinique qu'il revient de préparer le kit (le tube) avant que l'infirmière de recherche clinique (IRC) ne se mette à faire les prélèvements. Une fois ceux-ci terminés, l'IRC les envoie au laboratoire de biochimie et d'hématologie, qui se

³⁸⁸ L. BOLTANSKI, P. BOURDIEU, « Le titre et le poste » *art. cit.* 1975, p. 95-107.

³⁸⁹ J. PENEFF, *Op.cit.* p. 110.

charge, in fine, de communiquer les résultats à celui qui se trouve au bout de la chaîne, *i.e* au médecin investigateur. Parfois, celui-ci se trouve être contacté aussitôt après par le laboratoire lorsqu'il est constaté un problème ou quelque chose d'anormal au niveau de la glycémie ou du cholestérol. Cependant, dans la majorité des cas, c'est l'ARC et non le médecin investigateur, que les patients ont tendance à contacter pour connaître les résultats des tests. Cette attitude des patients s'explique sans doute par la « relation de proximité » qui s'est tissée entre ces paramédicaux et eux, les contacts permanents et visites aidant tout au long de l'essai clinique.

Certaines tâches « domestiques », par ailleurs, sont partagées par toutes les professions paramédicales sur la base de roulement, puisqu'elles ne sont affectées à aucune d'entre celles-ci. Ainsi, lorsque, tôt le matin ou le soir, les femmes de ménage ne sont pas arrivées encore, les paramédicaux s'arrangent pour faire du rangement dans certaines salles, balayer puis passer la serpillière sur le carrelage. Mais ces tâches matérielles, fort souvent, ne sont que les préparatifs d'un travail davantage technique et jugé autrement plus gratifiant par les professionnels.

Le travail technique constitue un aspect essentiel du travail des assistants de recherche clinique. Cela constitue un moment clé de leur situation professionnelle, moment au cours duquel ils se définissent autant par leur travail que par leur diplôme et qui semble matérialiser l'esprit d'équipe³⁹⁰ dont parlent certains de nos enquêtés.

Dans une salle d'une vingtaine de mètres carrés, l'assistant de recherche clinique, vêtu d'une blouse blanche qui lui arrive jusqu'à la cheville, reçoit des

³⁹⁰ Pour une analyse du « travail en équipe », cf. A. OGIEN, « Le travail en équipe : l'imposition de la collégialité dans l'exercice de la psychiatrie », *Sciences sociales et santé*, 5, 2, pp. 61-84. Pour une critique de ce point de vue qui fait du travail en équipe l'affirmation d'un principe de collégialité, voir C. VASSY, « Travailler à l'hôpital en Europe. Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », *Revue française de sociologie*, XL-2, 1999, pp. 325-356.

patients pour leur faire passer des tests³⁹¹. Ce jour-là, il a rendez-vous avec trois patients³⁹². Le questionnaire comporte une quinzaine de pages et porte sur les activités de la vie quotidienne. Le patient est debout, l'ARC commence par un travail d'anamnèse, lui posant des questions sur son état de santé, son environnement social et familial et lui demandant s'il réussit enfin à supporter le goût de poisson dans les gélules.

Dans un second temps, les questions viennent à se porter sur les activités de la vie quotidienne, telles « Recevez-vous de l'aide pour faire votre toilette ? Pouvez-vous vous habiller sans aide ? Pouvez-vous vous rendre aux WC sans l'aide de personne ? Pouvez-vous vous mettre au lit et vous lever du lit et de la chaise sans aide ? Avez-vous des problèmes de continence ? Avez-vous besoin d'aide pour vous nourrir ? » A la question sur l'utilisation des WC, le patient répond qu'il sait utiliser seul les toilettes, arranger ses vêtements et retourner sans aide, mais qu'il lui arrive parfois d'avoir besoin d'un urinal, voire d'une aide partielle pendant la nuit. Si le patient ne témoigne d'aucun problème de continence, il n'en reste pas moins qu'il lui arrive d'avoir recours à des membres de la famille, par exemple, pour couper le bœuf saignant.

L'avant dernier moment de la rencontre avec l'ARC tourne autour des activités instrumentales de la vie quotidienne. Le patient y déclare être en mesure de décrocher, mais ne peut composer seul ; il fait peu de courses et n'est capable de cuisiner qu'après préparation d'une tierce personne. Par rapport aux tâches ménagères, le patient s'en occupe seul, sait faire la vaisselle et ranger son lit entre autres choses ; il sait s'occuper du petit linge, mais ne peut faire que des parcours limités en voiture, sauf s'il est accompagné. En revanche, il prend correctement ses médicaments préparés et cela de façon responsable, de même qu'il gère ses dépenses quotidiennes de façon autonome.

³⁹¹ Il s'agit, en l'occurrence de des tests ADL et IADL qui permettent de mesurer respectivement l'échelle des activités de la vie quotidienne (Indice de Katz, 1970) ainsi que des activités instrumentales de la vie quotidienne (Test de Lawton, 1969).

³⁹² Dans ce service, chaque ARC voit en moyenne deux à trois patients par jour.

Enfin, l'ARC, afin de mesurer sa force de préhension, tend au patient assis devant lui une petite balle et un pèse-personne à la fois. Il lui demande de choisir l'objet qui lui convient le mieux. Le patient choisit la petite balle en caoutchouc. Pendant le serrage, l'ARC soupçonne une certaine perte de la force musculaire laquelle traduit, d'après les experts médicaux, la présence d'une sarcopénie³⁹³ probable.

IV.3.2. Une division du travail marquée par la porosité...

Ces permutations dans l'accomplissement des tâches, ces chevauchements dans les compétences ne concernent pas seulement les attachés ou techniciens d'étude clinique mais s'observe à tous niveaux d'échelle du service. A part les médecins pour lesquels la division hiérarchique et rigoureuse du travail se maintient, les autres paramédicaux font tous, fût-ce à des degrés divers et variés, l'expérience de cette porosité et de cette souplesse dans la réalisation de leur travail. Ainsi, par exemple, une profession comme celle de neuropsychologue³⁹⁴, dont le titre est partiellement protégé par un diplôme d'Etat, n'en fait pourtant pas moins l'expérience au quotidien : un matin, nous avons rendez-vous avec un des médecins investigateurs, nous voyons la neuropsychologue répondre au téléphone en lieu et place de l'ARC pour ensuite se rendre à l'hôpital en face dans le service de la radiologue.

³⁹³ La sarcopénie est une maladie qui se caractérise par une perte progressive de la masse et de la force musculaires. Selon certaines études, cette affection est fréquente chez les populations âgées et fragiles, et elle a été fréquemment associée à des résultats négatifs sur la santé.

³⁹⁴ Il faudrait consacrer une analyse fouillée – au cas où cela n'aurait pas encore été fait – à cette discipline cognitive et expérimentale qu'est la neuropsychologie pour mieux appréhender la position professionnelle des neuropsychologues dans la structure sociale des services hospitaliers (de gériatrie, psychiatrie et neurologie). Ce qui nous a toujours frappé, dès notre mémoire de Master II, c'est le fait que les neuropsychologues semblent exister en tant que des professionnels auxiliaires et ancillaires des neurologues, voire des psychiatres ou des gériatres. D'ailleurs, ce n'est peut-être un hasard si la plupart des ouvrages de la discipline, en tout cas de langue française, soient écrits par des médecins neurologues et rarement par des neuropsychologues. Mais pour l'instant, seule une enquête comparative serait susceptible de confirmer ou infirmer cette hypothèse. Car il se pourrait aussi que cela soit dû au contexte de professionnalisation de cette spécialité en France et en Europe où le titre de neuropsychologue, contrairement à ce qui se passe dans le monde anglo-saxon, n'est toujours pas reconnu en tant que tel et s'inscrit résolument dans la formation en psychologie.

De même, il est fréquent que les moniteurs et monitrices sportifs assurent le travail des assistants de recherche clinique (ARC et TEC) en l'absence de ces derniers. La structure sociale du service favorisant la mobilité professionnelle et donc sociale (en tout cas cela est vrai de certaines activités professionnelles), certains moniteurs et monitrices sportifs ont profité de l'occasion pour se socialiser par anticipation³⁹⁵ en accompagnant sur le terrain certains ARC (ou TEC) et/ou en regardant de près ce que font ceux-ci, l'objectif étant de passer dans un avenir plutôt proche le diplôme d'ARC à Bordeaux³⁹⁶. Ainsi, Pauline, monitrice sportive depuis 7 mois, prévoit-elle de préparer ce diplôme durant une année dans l'intention de remplacer éventuellement une ARC qui part sur un essai industriel international. Dit d'une autre manière, cet état de fait de « délégation des tâches » constitue non seulement un procédé d'apprentissage sur le tas toujours en vigueur et valorisé dans la configuration actuelle des métiers de la recherche clinique, mais il est producteur aussi bien de statut social et professionnel que de gratification symbolique³⁹⁷.

Il est à noter, toutefois, qu'on observe davantage de porosités et de permutations au niveau des groupes professionnels les moins structurés, qui n'ont pas su, jusque-là, produire un phénomène de clôture et de fermeture légitime, c'est-à-dire fondé en droit, du marché du travail³⁹⁸. Cette division horizontale du travail n'efface pas pour autant certaines aspérités dans les relations professionnelles³⁹⁹, pas plus qu'elle n'empêche certains acteurs

³⁹⁵ R. K. MERTON, *op.cit.*

³⁹⁶ Les écoles de formation professionnelles, dont l'ISVM de Bordeaux, sont analysées dans le chapitre III de notre thèse.

³⁹⁷ Cette dernière analyse s'est inspirée de F. HANE, *Émergence de la fonction soignante. Reconfigurations professionnelles et politiques publiques autour de la prise en charge de la tuberculose au Sénégal*. Thèse en Anthropologie sociale, 2007, EHESS Marseille, cité par M. Couderc (2011) thèse Université AIX-MARSEILLE III.

³⁹⁸ C. PARADEISE, « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, n°1-85, 1985.

³⁹⁹ Pour le sociologue J.-D. Raynaud, la véritable qualification est celle du poste. Il arrive même que la qualification rapporte à « une succession de postes, à une trajectoire professionnelle ». Pour une analyse sociologique de cette question, voir « Qualification et marché du travail », *Sociologie du travail*, vol. 29, n°1, De la qualification à la professionnalité, 1987, pp. 86-109.

d'argumenter leur « insubstituabilité⁴⁰⁰ » en négociant la valorisation de leur compétence, celle-ci étant fondée sur un « savoir technique et spécialisé » auquel tout le monde ne peut accéder, si ce n'est à la suite d'exercices continus et assidus⁴⁰¹.

... mais non moins hiérarchique

En dépit du fait que les professionnels n'ont de cesse de parler de solide équipe de travail au sein de ce service, caractérisé par un haut de degré de distribution sociale de la connaissance, il n'en reste pas moins que la réalisation de certains actes codifiés ne gomme pas la dimension hiérarchisée du travail scientifique en médecine. Ainsi, du diagnostic médical, lequel constitue un processus au cours duquel il est possible de reconstruire à la lettre autant la place que la fonction de chaque professionnel. En effet, s'agissant de notre essai thérapeutique, ce sont les ARC qui assurent les tâches de dépistage⁴⁰². Proches des patients suite aux contacts fréquents, voire permanents avec eux, ces travailleurs, de l'avis même des médecins, savent détecter, autant que les généralistes ou les investigateurs, les signes avant-coureurs de la démence, plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer. Si le travail s'organise collégalement autour d'une équipe pluridisciplinaire, les hiérarchies n'en demeurent pas moins maintenues cependant. Ainsi, c'est au tour de la neuropsychologue de procéder à l'examen neuropsychologique⁴⁰³ et de faire

⁴⁰⁰ C. PARADEISE, « Les professions comme marchés du travail fermés », *Sociologie et sociétés*, vol. XX, n° 2, Octobre, p. 9-21.

⁴⁰¹ « Mes activités ne se limitent pas au travail d'ARC, à la gestion des données de l'essai. Je suis avant, en tout cas, je me considère avant tout comme un scientifique, la recherche m'intéresse énormément. Actuellement, j'ai deux publiés dans deux revues à comité de lecture, je travaille sur un troisième papier concernant l'usage de la domotique dans l'entretien de l'autonomie des personnes âgées. J'ai pas beaucoup de temps, bon le truc le plus chronophage, ce sont les traitements statistiques de ces grosses masses de données à l'UFRCB, surtout qu'on est déjà peu nombreux à maîtriser les logiciels » (Entretien, ARC, docteur en sciences de la santé, spécialiste en santé publique, Limoges, 2013).

⁴⁰² Il s'agit ici d'un dépistage sélectif ou ciblé. Est-il besoin de rappeler que le *dépistage* n'est pas synonyme de *diagnostic* et qu'il s'agit d'un travail préalable, d'une étape nécessaire précédant le diagnostic de certitude. Sur cette question, cf. ANAES (actuelle HAS), *Guide méthodologique : comment évaluer a priori un programme de dépistage*, mai 2004, p. 13.

⁴⁰³ Cet examen comporte entretien et anamnèse, évolution du fonctionnement cognitif global (recherche d'une baisse pathologique de l'efficacité intellectuelle et signe d'organocité cérébrale),

passer ainsi aux patients envoyés par les ARC le principal test d'évaluation de la mémoire recommandé par l'étude : le GROBER et BUSCHKE⁴⁰⁴, l'objectif final étant la comparaison entre les quatre groupes du score du rappel libre différé à ce test à la visite de 36 mois. Une fois le travail neuropsychologique réalisé⁴⁰⁵, commence le travail médical proprement dit. Vient donc le moment d'apposer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Lorsque les résultats des tests neuropsychologiques ne s'avèrent pas suffisamment concluants, certains médecins demandent des examens complémentaires comme la réalisation d'une ponction lombaire⁴⁰⁶ ou d'une IRM⁴⁰⁷. C'est l'option qui a été choisie dans le cas, par exemple, d'une patiente âgée de 77 ans et qui a échoué au test de Buschke même après *indication*. Sa situation évoque, selon les experts médicaux, un déficit d'encodage (enregistrement) caractéristique d'une maladie d'Alzheimer, d'autant que la patiente cite d'autres mots appartenant à la catégorie sémantique (ce qui constitue la présence d'intrusions pour les experts).

Tous les examens médicaux et paramédicaux ayant été réalisés, l'équipe médicale, dans sa presque totalité, semble convaincue que cette patiente est atteinte d'une maladie d'Alzheimer tandis que la commission qui s'occupe de son cas n'a pas validé cette thèse, qu'elle juge encore prématurée. Ce conflit d'interprétation pousse le staff médical à se réunir pour traiter de ce cas et prendre une décision collective. D'autres examens sont réalisés (un électro-encéphalogramme ainsi qu'une tomographie d'émission de positons permettant

évaluations spécifiques explorant un secteur cognitif de façon approfondie (mémoire, langage, gnosies, praxies, fonctions exécutives, etc.).

⁴⁰⁴ Le test neuropsychologique Grober et Buschke est un test d'évaluation de la *mémoire épisodique*. Composé de seize mots de seize catégories sémantiques différentes, ce test permet de distinguer un déficit de l'encodage tel qu'il existe dans la maladie d'Alzheimer.

⁴⁰⁵ Certains médecins exigent aussi la réalisation du test psychométrique MMSE en complément du Grober-Buschke.

⁴⁰⁶ Examen indispensable afin de poser un diagnostic de quasi-certitude de maladie d'Alzheimer, la ponction lombaire consiste à recueillir le liquide céphalo-rachidien ou liquide cérébro-spinal (sécrété aux niveaux des plexus choroïdes, lesquels sont des petits organes situés dans les ventricules du cerveau) par un prélèvement dans le dos, entre deux vertèbres.

⁴⁰⁷ L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est l'une des techniques médicales les plus récentes. Elle permet d'obtenir, de manière fiable et précise, des vues en deux et en trois dimensions de l'intérieur du corps. En ce sens, elle s'avère particulièrement indispensable pour détecter des maladies ou troubles internes que des examens classiques n'ont pas réussi à identifier.

de voir comment les diverses zones du cerveau réagissent durant certaines activités comme la lecture et la conversation), qui ne jouent pas en faveur de la patiente. Selon les informations recueillies auprès de nos enquêtés, ce cas est loin d'être unique. Les experts médicaux et paramédicaux du service font régulièrement face à moult situations similaires. S'il est vrai que, s'agissant de certains patients, les professionnels de santé (médecins, infirmières, ARC, psychologues, etc.) n'arrivent pas toujours à déterminer si les changements comportementaux observés sont dus à la dépression ou à une chute probable vers la maladie d'Alzheimer⁴⁰⁸, il n'en reste pas moins que, dans de nombreux cas, la nécessité s'impose de faire l'annonce du diagnostic de cette maladie tant redoutée. Là encore, la division du travail reprend son cours vertical et c'est le moment de soupeser, d'examiner minutieusement. Car l'annonce du diagnostic, comme disent les spécialistes, constituent un processus diachronique et qui peut se révéler long et difficile par endroits. A la neuropsychologue qui était chargée de faire passer les tests revient la tâche de débroussailler le terrain en annonçant ce qui ne va pas bien, mais elle n'est pas autorisée, pas plus que l'ARC, à évoquer le mot « Alzheimer », même avec l'aidant, encore moins un proche, qu'il s'agisse de l'aidant principal ou secondaire. Comme disent certains auteurs, « annoncer, c'est révéler avec tact et cœur une vérité qui engage l'avenir⁴⁰⁹ ». En d'autres termes, l'annonce du diagnostic ne doit pas être assénée au patient ou à ses proches, mais doit être assurée avec humanité, en sorte à « créer la confiance nécessaire pour établir une vraie relation médecin/malade⁴¹⁰ ».

Comme la maladie a été soupçonnée à un stade assez avancé, le médecin qui s'est engagé d'en faire l'annonce⁴¹¹, pour être persuadé que la situation risque

⁴⁰⁸ Certains auteurs soutiennent la thèse d'une association entre dépression et Maladie d'Alzheimer. Sur cette question, voir Tony Jorm (2000) cité par J.-F. DARTIGUES, « Epidémiologie des démences », *Gérontologie et société*, 2001/2- n° 97, pages 75-90.

⁴⁰⁹ François BLANCHARD et al. « L'annonce du diagnostic de la Maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques », *Gérontologie et société* 2009/1 (n°128-129), p. 163-175.

⁴¹⁰ *Id.* P. 168.

⁴¹¹ Sur les problèmes éthiques susceptibles d'être posés par l'annonce précoce du diagnostic de Maladie d'Alzheimer, cf. J.-M. LEGER et J.-G. OUANGO, « Dépistage précoce de la démence : annonce du diagnostic et dimensions éthiques », *Gérontologie et société*, 2001, n° 97, p. 95-107. La lecture croisée de cet article et de celui du Pr. Bruno Dubois (écrit huit ans plus tard, soit en 2009)

d'empirer, n'a pas osé prononcer le mot « Alzheimer ». Il préfère donner le diagnostic de façon conjointe avec la patiente et sa fille aînée⁴¹² – laquelle n'est pas l'aidante principale – et leur expliquer qu'il s'agit d'une forte probabilité de maladie d'Alzheimer. Il leur propose des modalités de prise en charge et de traitement ainsi que les éléments à mettre en place pour préparer l'avenir. Le médecin en profite aussi pour renseigner la patiente sur les traitements disponibles sur le marché des soins, les associations dont elle peut devenir membre pour mieux faire face à la maladie. En ce sens, l'expert semble avoir bien suivi les instructions de la Haute autorité de santé (HAS)⁴¹³.

Le détachement, fût-il apparent, observé dans son attitude laisse penser au médecin que la patiente avait déjà formulé sa « théorie diagnostique⁴¹⁴ » bien avant le diagnostic de certitude : « *Les patients ne sont pas cons, il y en a pas mal qui savent qu'ils ont converti, ils savent à peu près à quel moment la chute a eu lieu. Je pense que cela a pour effet, entre autres, de les inciter à se barrer de l'étude, sauf ceux qui veulent savoir à tout prix* ⁴¹⁵ ». Selon ce médecin investigateur, certains patients ont déjà tout pressenti, mais n'en font jamais part à leurs proches et à leur entourage sous peine d'avoir « *le sentiment d'être en train de perdre leur autonomie* ». C'est ce qui expliquerait le décalage entre sa réaction, plutôt calme et détachée, et celle de sa fille manifestement sidérée, mais qui n'en reprend pas moins à son compte, non sans quelque scepticisme, le diagnostic tout en lui associant le placement en maison de retraite comme solution à envisager. A l'inverse, l'investigateur

permet de mettre en relief, entre autres choses, ce qui sépare les deux publications (par rapport à la conception de la démence) et, corrélativement, l'évolution de la recherche sur les démences dans cet intervalle de temps. A la fin de son article, Bruno DUBOIS remet en cause la séparation, qu'il juge artificielle, entre maladie d'Alzheimer et Mild Cognitive Impairment (MCI). Il en met au jour les inconvénients et insuffisances et montre que, les progrès de la connaissance aidant, la maladie peut être identifiée avant le stade de démence. L'auteur propose ainsi que l'entité MCI soit réservée « aux seuls cas pour lesquels un diagnostic précis ne peut être établi ». Cf. B. Dubois, « Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 2009/1-2, n° 128-129, p. 143-162.

⁴¹² Sur les réactions différenciées des familles face à l'annonce du diagnostic de la Maladie d'Alzheimer, cf. A. BELIARD, « Théories diagnostiques et prises en charge : le recours à une consultation mémoire », *La Doc. Française/ Retraite et société*, 2008/1 N°153, p. 147-165.

⁴¹³ HAS/Service des bonnes pratiques professionnelles, septembre 2009.

⁴¹⁴ A. BELIARD, *art.cit.*

⁴¹⁵ Entretien médecin gériatre investigateur de l'essai, Limoges, 2012. Sur les raisons poussant certains participants à quitter l'essai thérapeutique, voir le chapitre VI.

souhaite, pour sa part, que la patiente puisse prendre part aux activités multidomaines de l'étude, puisqu'elle ne faisait pas partie des « bras » qui en bénéficiaient. Il continue à croire en la vertu de ces activités et à penser que, associées aux Oméga-3, celles-ci pourraient éventuellement contribuer à retarder ou à ralentir certaines conversions.

La prise en charge multidomaine⁴¹⁶

Composantes essentielles de cet essai de prévention sur la maladie d'Alzheimer, les activités *multidomaines* peuvent être à juste titre tenues pour être une tentative d'inculcation d'un nouveau style de vie ainsi que de nouvelles normes alimentaires et corporelles. Ce mode d'intervention est présenté par nombre de chercheurs et cliniciens comme une nouvelle piste pour une prévention efficace des pathologies de cette nature. Toutefois, en dépit du fait qu'elles représentent des stratégies de prévention prometteuses, force est de constater, comme l'ont déjà noté certains auteurs, qu'elles représentent en même temps de véritables challenges sur le plan méthodologique, particulièrement en ce qui concerne le choix du groupe témoin⁴¹⁷. En quoi consistent-elles concrètement ? Quelles formes la division du travail revêt-elle en la matière ? Qu'est-ce qui fait leur fonction sociale en dépit du fait qu'elles soient fondées sur la connaissance scientifique des contraintes biologiques ?

Les activités multidomaines

Le principe d'organisation des activités dites *multidomaines* relève déjà, comme bien d'autres aspects de la division du travail décrits *supra*, d'une

⁴¹⁶ Pour une étude scientifique des effets bénéfiques d'une intervention multidomaine, cf. T. NGANDU *et al.*, « A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER) : a randomized controlled trial, *The Lancet*, March 12, 2015.

⁴¹⁷ N. COLEY *et al.*, « Dementia prevention : methodological explanations for inconsistent results , *Epidemiol Rev.* 2008 ; 30 : 35-66. [PubMed]

certaine technologie de gestion des participants dans l'essai multicentrique⁴¹⁸. En effet, parmi les quatre groupes de randomisation (n=400 sujets/groupe), seuls deux bénéficient d'une intervention multidomaine, qui accompagne le dispositif médico-scientifique : soit Omega-3+ Intervention multidomaine ; soit Placebo + Intervention multidomaine. Concrètement, que ce soit dans le centre **A** ou dans le centre **B**, la logique est la même dans la mise en œuvre de ces activités. Les patients y sont répartis respectivement en plusieurs ateliers composés chacun le plus souvent de sept à huit personnes mais dont le nombre total ne pouvait être déterminé avec précision au fur et à mesure du processus de recrutement. Dans chaque commune se trouve un groupe qui travaille en atelier sous les auspices du *moniteur multidomaine* en sorte que, au milieu de l'année 2012, le nombre en allait diminuant assez rapidement⁴¹⁹ :

« **Enquêteur : Sur votre région, combien reste-t-il de groupe maintenant ?**

Il en reste 16 au totale pour le moment. Il y en a on va dire qui... donc en février il en restera plus que 12 et après, c'est beaucoup plus tard parce que le groupe de Guéret n'a commencé qu'en septembre, donc après, ça sera septembre 2012. Là, on a beaucoup travaillé les tout premiers mois, après il y a eu une petite période de latence là, de quatre, cinq mois où il y a pas eu trop d'inclusions et, après, c'est reparti à la hausse. Mais on n'a fait plus atelier à l'extérieur, c'est-à-dire que sur les six premiers groupes, c'est six ateliers qui étaient à Limoges. Après le groupe 7, c'est Guéret, le groupe 10, c'est Nieul, le groupe 11 Feytiat, le groupe 14, c'est Tulle, le groupe 16, Brive-la-Gaillarde⁴²⁰ ».

Entretien ARC coordonnateur, homme, Limoges, mars 2012.

De manière générale, chaque « centre » dispose de plusieurs ARC ainsi que d'un responsable multidomaine. Plus un centre est grand, plus important est le

⁴¹⁸ Cette question fera l'objet de tout le chapitre VI.

⁴¹⁹ Situation due au fait que certains participants ont décidé soit de quitter l'étude définitivement, soit de ne plus fréquenter les groupes sans pour autant quitter l'étude. A la limite, certains patients se voient exclus pour cause d'intermittence trop souvent répétée. Il s'agit de gens vaquant à d'autres occupations (celle de leurs petits-enfants par exemple) ou qui partent en voyage, etc.

⁴²⁰ Il s'agit de différentes communes de l'ancienne région Limousin.

personnel dédié à la recherche clinique dont il dispose. S'agissant de notre protocole de recherche multi-sites, la grandeur d'un site se définit, non pas tant par la démographie de la Région ou par le nombre de professionnels qui y travaillent que par le nombre de participants qui y ont été recrutés en fonction des pools de personnes âgées disponibles. C'est ainsi qu'on rencontre des grands sites aussi bien dans des grandes villes que dans des villes de taille moyenne. Il n'empêche que sur certains « centres », notamment les plus petits, c'est l'ARC qui fait fonction d'animateur multidomaine, c'est-à-dire qu'il s'occupe, entre autres choses, aussi bien des ateliers que des visiteurs.

Deux volets essentiels constituent le noyau des activités multidomaines. D'une part, des séances de formation collectives comprenant exercices physiques, conseils en matière de nutrition et entraînement cognitif. Ces séances de deux heures se font intensives au début et ont lieu deux fois par semaine le premier mois, une fois par semaine le deuxième mois. Puis, elles commencent à perdre en intensité et se réalisent une fois par mois du 3^{ème} au 36^{ème} mois, c'est-à-dire jusqu'à la fin de l'essai. Toutefois, les séances sont susceptibles de redevenir beaucoup plus longues à la date d'anniversaire, soit au bout de 1 an, 2 ans ou 3 ans.

D'autre part, il existe aussi une consultation de prévention personnalisée, laquelle fait du participant un sujet « actionnable⁴²¹ ». Cette consultation consiste à dépister et organiser une prise en charge optimale en collaboration avec le médecin traitant. Il s'agit de rechercher des troubles nutritionnels, sensoriels, des troubles de l'équilibre, de l'humeur et de l'anxiété, d'évaluer les risques cardio-

⁴²¹ Pour une analyse de cette nouvelle forme de médecine, cf. Xavier GUCHET, « Le patient « actionnable » de la médecine personnalisée », *Socio-anthropologie* [En ligne], 29 | 2014, mis en ligne le 30 décembre 2015. URL : <http://socioanthropologie.revues.org/1648>. Sur l'hétérogénéité des définitions de la médecine personnalisée du point de vue des usagers, voir l'enquête de Gray S. W. *et al.*, « Attitudes of Patients With Cancer About Personalized Medicine and Somatic Genetic Testing » *Journal of Oncology Practice*, 2012, 8/6, p. 329-335.

vasculaires probables ainsi que les éventuels problèmes liés à la polymédication, surtout lorsqu'elle est cumulative⁴²².

Les sessions d'entraînement cognitif s'appuient sur deux dispositifs importants :

Un aspect vise au renforcement des capacités de raisonnement et de logique en s'appuyant autant sur les principaux résultats de l'étude ACTIVE⁴²³ que sur le programme de raisonnement proposé par le neuropsychologue S. WILLIS⁴²⁴. Il s'agit ainsi de soumettre les groupes de personnes âgées à des séances d'entraînement et de stimulation cognitives⁴²⁵ basées sur le raisonnement et le temps de réaction ainsi que sur la mémorisation. Durant le premier mois, les sessions de deux heures par semaine comportent 1 heure de stimulation cognitive à laquelle s'ajoute 1 heure d'activités physiques couplées à des conseils en matière de nutrition. A partir du deuxième mois, débute un second aspect recourant à un autre dispositif qui est le programme MEMO⁴²⁶. A raison d'une session de deux heures par semaine, l'animateur de groupe organise des activités

⁴²² Selon l'OMS, la polymédication est définie comme « l'administration de nombreux médicaments de façon simultanée ou l'administration d'un nombre excessif de médicaments ». Par conséquent, elle se distingue de la iatrogénie qui recouvre les conséquences indésirables sur l'état de santé de tout acte pratiqué ou prescrit par un professionnel visant à préserver, améliorer ou rétablir la santé. La polymédication *cumulative* recouvre la somme de tous les médicaments administrés au cours d'une période donnée. Sur cette question, cf. M. Monégat et C. Sermet, « La polymédication : définitions, mesures et enjeux. Revue de la littérature et test de mesure », *Questions d'économie de la santé*, n° 204, IRDES, décembre 2014.

⁴²³ L'étude ACTIVE (*Advanced Cognitive Training for Independant and Vital Elderly*) est un essai contrôlé randomisé qui a débuté en 1998 et d'un échantillon colossal puisqu'il a recruté 2832 personnes âgées de 65 à 94 ans sans troubles cognitifs. L'objectif de l'étude était « de tester si trois entraînements cognitifs pouvaient améliorer les capacités cognitives et le fonctionnement quotidien et pouvaient réduire le déclin fonctionnel des aînés ». Pour une présentation claire et distincte de cette étude, voir B. BIER & S. BELLEVILLE, « Optimiser le fonctionnement cognitif au cours du vieillissement : facteurs de réserve, stimulation cognitive et plasticité cérébrale », *Revista Neuropsicologia Latinoamericana*, Vol. 2, N°3, 2010, pp. 37-47.

⁴²⁴ Pour une étude qui offre un véritable contrepoint aux travaux de S. WILLIS et *al.*, voir C. AUFRAY, J. JUHEL, « Effets généraux et différentiels d'un programme d'entraînement cognitif multimodal chez la personne âgée », *L'année psychologique*, 2001, Vol. 101, N°1, pp. 65-89.

⁴²⁵ Pour une présentation de la stimulation cognitive en tant qu'« approche pédagogique qui se développe dans le cadre théorique de la neuro-psychopédagogie et de la psycho-pédagogie » cf. Jocelyne de ROTROU, « Stimulation et éducation cognitives », *Gérontologie et société*, 2001/2 (N°97), p. 175-192.

⁴²⁶ Ce programme d'intervention était centré essentiellement sur l'apprentissage de stratégies basées sur l'imagerie mentale et l'encodage sémantique. Pour une présentation de ce programme, cf. B. BIER & S. BELLEVILLE, « Optimiser le fonctionnement cognitif au cours du vieillissement... » *Op. cit.*

de stimulation cognitive pendant une heure. A cela s'ajoute une heure d'activités physiques suivies de recommandations formalisées dans le cadre du PNNS. En même temps, l'étude prévoit aussi une session de deux heures par mois, avec des séances booster : mini booster cognitif les mois pairs et mini booster activité physique/nutrition les mois impairs. Par ailleurs, les fiches conseils sont construites en fonction des « quatre points essentiels à surveiller » selon le Guide Nutrition du PNNS⁴²⁷ pour les aidants des personnes âgées et sont distribuées aux participants sous forme de leçons à lire avant chaque intervention.

« **Question** : Peux-tu me dire ce que tu fais concrètement avec les personnes âgées en tant qu'animateur de groupe ?

- Des activités cognitives, on fait tous les exercices qui ont été brevetés, il y a des exercices, on va dire des séries de séquences, alors comment expliquer ça, c'est un peu des tests de plus, on va dire, après, il y a tout ce qui est nutrition, on ne va pas se contenter de leur expliquer le 5 fruits et légumes, on leur donne des indices, on leur donne des fiches de recette cuisine aussi, on leur montre quels types de plat qui peuvent être faits, on leur montre quels types d'activité physique qui peuvent être faite pour une personne de plus de 70 ans, avec l'activité physique adaptée, qui n'est pas forcément l'activité physique qu'on ferait tous les jours dehors. Mais eux, c'est de l'activité physique, rien que de s'asseoir ou de se lever d'une chaise 20 fois... Voilà, c'est tous ces types d'activité qu'on leur montre, les premiers temps, il y a moitié activités cognitives, on va dire tout ce qui va être intellectuel et moitié, soit activité physique, soit nutrition, ça va dépendre du mois et après on fait des piqûres de rappel, comme on disait toute à l'heure... »

Entretien, ARC homme, moniteur multidomaine, sept. 2014.

⁴²⁷ Sur son site, l'INPES précise qu'« Il s'agit de promouvoir une nutrition positive associant alimentation et plaisir. Les guides ne se veulent pas normatifs, mais prennent en compte la diversité des situations, la complexité de l'acte alimentaire et ses dimensions sociale et culturelle. ». Cf. http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/nutrition/nutrition_guides_alimentaires.asp.

Quoi qu'en dise l'INPES⁴²⁸, il ne fait pas de doute que les recommandations « diététiques » diffusées dans le cadre du PNNS constituent un ensemble de normes à la fois indicatives et impératives⁴²⁹, lesquelles se caractérisent par leur tendance à l'universalisation et prétendent ainsi définir ce qui est normal pour l'individu. Or de nombreuses études ont établi empiriquement une variation des conceptions « individuelles » de la santé ainsi que de ses rapports avec l'alimentation. Comme le rappelle D'HOUTAUD et FIELD⁴³⁰, il existe une corrélation entre cette variation et la position sociale de l'individu. Se pose alors la question de savoir comment prendre en compte les *cultures somatiques*⁴³¹ socialement différenciées dans un essai clinique multicentrique qui, par-delà sa dimension thérapeutique et sous couvert de prodiguer des conseils, ne fait que donner des injonctions pratiques visant ainsi à la réglementation et à l'inculcation de normes de bonne conduite⁴³². Sous ce rapport, les responsables multidomaines constituent des acteurs intermédiaires qui se retrouvent en charge, outre de diffuser des normes alimentaires et diététiques⁴³³, de mener un « travail sur l'habitus »⁴³⁴ par la promotion d'un nouveau mode de vie⁴³⁵ tant sur le plan physique que sur le plan nutritionnel. Sans doute existe-t-il plusieurs facteurs, dont les cultures somatiques différenciées, rendant délicate la gestion des patients dans les « groupes multidomaines » au moment où les départs de

⁴²⁸ Dissolu par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé français et remplacé par l'Agence Nationale de Santé publique, dont la création effective remonte au 1^{er} mai 2016.

⁴²⁹ Sur la différence entre « norme impérative » et « norme indicative » ainsi que le rapport entre norme et normal, voir la belle mise au point de C. GRIGNON, « Une sociologie des normes diététiques est-elle possible ? », disponible à l'adresse suivante : <http://www.laviedesidees.fr/Une-sociologie-des-normes-dietetiques-est-elle-possible.html>

⁴³⁰ Cités par T. DEPECKER, in « Les cultures somatiques : usages du corps et diététique », *Revue d'Etudes en Agriculture et Environnement*, INRA, Editions 2010, 91, pp. 153-184.

⁴³¹ Luc Boltanski, Les usages sociaux du corps, *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, vol. 26, n° 1, 1971, pp. 205-233.

⁴³² Pour une analyse de ce travail d'inculcation dans le domaine du sport, cf. J. DEFRANCE, *Sociologie du sport*, Editions La Découverte, 2011 (6^{ème} éd.).

⁴³³ Pour une analyse de la diététique dans la perspective théorique du souci de soi élaborée par M. Foucault, voir Mathieu Dubois de LABARRE, « Diététique et réflexivité : le « souci de soi » contemporain », *Face à Face* [en ligne] / 3, 2001.

⁴³⁴ Pour une analyse du travail sur l'habitus dans un autre domaine, celui de l'éducation et la formation, cf. Ph. PERRENOUD, « Le travail sur l'habitus dans la formation des enseignants : analyse des pratiques et prises de conscience » in L. PAQUAY et al., *Former des enseignants professionnels*, De Boeck Supérieur, 2001 (3^{ème} éd), p. 181-207.

⁴³⁵ T. DEPECKER, *Op.cit.*, p. 163.

l'essai se sont faits de plus en plus fréquents. En effet, le travail de fabrication d'un habitus corporel et de construction d'un nouveau style de vie en direction des personnes âgées risque d'être confronté à la *posture*⁴³⁶ adoptée (susceptibles de varier de l'adhésion à l'abandon en passant par le détachement ou la balourdise) par ces derniers vis-à-vis aussi bien des normes diététiques que des activités physiques menées au sein du « groupe ».

« Certains patients se comportent comme des relous au sein du groupe et ça suffit pour pousser d'autres patients à arrêter. Tu vois, des fois, ça peut aller loin, il y en a qui vont jusqu'à demander à sortir de l'étude. C'est des personnes hein, c'est comme l'école, si tu sais qu'il y a un con dans ta classe, t'as pas forcément envie de venir. A l'école, t'es obligé d'y aller, sinon tu vas prendre un coup de pied au cul par tes parents, là par contre, il y a rien qui les oblige. Ils ont plus de 70 ans, s'ils trouvent qu'il y en a un qui est con dedans, ils viennent plus aux ateliers, si c'est pour entendre des conneries, ils préfèrent arrêter au bout d'un moment, ils ont autre chose à faire. Au pire, si c'est pour avoir des gélules, autant sortir de l'étude. Ce n'est pas forcément des choses méchantes, mais il suffit juste que la personne monopolise la parole ou parle de quelque chose que les autres n'ont pas forcément envie d'entendre, et donc au bout d'un an, il y en a un peu marre. »

Entretien, ARC femme, monitrice multidomaine, Bordeaux oct. 2014

Il est à noter, toutefois, que le fait qu'un participant quitte un « groupe multidomaine » n'entraîne pas nécessairement son départ de l'essai clinique, même si certaines situations sont susceptibles d'y conduire parfois, voire l'ont déjà occasionné. Il se peut (il arrive), en effet, que certaines personnes choisissent de quitter les activités multidomaines, sans pour autant prendre la

⁴³⁶ Ph. CARDON, « La diffusion des recommandations nutritionnelles à l'épreuve des interactions sociales. L'exemple des aides à domicile intervenant auprès des personnes âgées », in T. DEPECKER, A. LHUISSIER, A. MAURICE (dir.), *La juste mesure. Une sociologie historique des normes alimentaires*, Presses universitaires de Rennes, Presses universitaires François Rabelais, coll. « Table des hommes », 2013, p. 247-273. Nous reviendrons, de manière plus fouillée, sur ces *postures* dans le chapitre VI.

décision de se désengager totalement de l'étude⁴³⁷. Le travail de gestion des patients, à ce niveau d'échelle en tout cas, peut aussi recourir à une stratégie qui, de l'aveu même des professionnels, ne marche pas à tous les coups, voire n'est pas du goût de certains médecins investigateurs. Cette stratégie consiste à procéder à des permutations, voire à changer régulièrement les patients de groupes à chaque fois que s'observe une « anomalie » ou une attitude risquant, selon certains ARC, de distendre les liens, fussent-ils faibles et momentanés, existant entre les participants. Pour ce faire, les moniteurs multidomaines se voient souvent contraints de consulter les autres participants du groupe d'accueil, de discuter au préalable avec eux afin d'aménager des places convenables aux nouveaux arrivants, surtout s'il s'agit de groupes sans histoire. Il arrive aussi que les moniteurs fassent appel à d'autres ARC pour faire accepter aux patients « balourds et récalcitrants » (et donc rendre légitime) la décision de les changer de groupe. Dans le pire des cas, il peut être fait appel à tout le personnel de l'Unité de recherche clinique (URC) pour voir s'il y a moyen d'échanger ces patients peu voire pas du tout fidèles à l'« observance » des normes thérapeutiques et alimentaires ainsi qu'aux exercices physiques recommandés.

⁴³⁷ Il faudrait, pour appréhender certaines « départs de groupes », analyser les déterminants sociaux des comportements alimentaires et plus largement les « cultures somatiques » des personnes âgées ainsi que l'impact d'événements biographiques sur le cadre de vie de celles-ci. Pour une analyse de cette problématique dans une perspective sociologique, cf. Ph. CARDON, « Regard sociologique sur les pratiques alimentaires des personnes âgées vivant à domicile », *Gérontologie et société*, 2010/3 (n°134), p. 31-42. Pour une analyse plus générale et plus vaste des déterminants du comportement alimentaire, cf. P. ETIEVANT et *al.* (2010), « Les comportements alimentaires. Quels en sont les déterminants ? Quelles actions, pour quels effets ? », *Expertise scientifique collective, rapport*, INRA (France), 275 p. En particulier le chapitre 2 intitulé « Déterminants des comportements alimentaires », p. 73-180. Sur l'analyse de la question du désengagement des patients de l'essai clinique, voir le chapitre VI de cette thèse : « Les ressorts sociaux de la gestion des participants ».

CONCLUSION

Le présent chapitre a examiné les différents aspects et logiques à l'œuvre dans la mise en place ainsi que la construction d'un essai préventif multicentrique sur la maladie d'Alzheimer. « Objet social complexe » pour reprendre à dessein le titre de l'article de l'anthropologue du médicament Marc EGROT, l'essai clinique, on l'a vu, constitue un point nodal de rencontre entre des acteurs multiples, des professions et segments professionnels divers et variés aux intérêts communs certes et non moins contradictoires par moments. Dispositif de soin et de recherche caractérisé par sa pluridisciplinarité, il fait nécessairement appel à la connaissance distribuée des acteurs dans ses différents aspects, depuis la campagne de sensibilisation et le travail de repérage des participants jusqu'au travail de recrutement proprement dit (pré-inclusion [pré-sreening] et inclusion). Pour autant, cette collégialité et cette distribution de la connaissance n'en implique pas moins une division hiérarchique du travail professionnel, même si, in fine, celui-ci reste parfois marqué par une certaine porosité et un certain flou dans la réalisation de certaines tâches (surtout dans les aspects paramédicaux du travail). La « délégation des tâches » ainsi que le « glissement des fonctions⁴³⁸ » ne sont pas tant la résultante du manque de ressources humaines dans le service que le fruit d'un calcul d'acteurs rationnels ayant pour finalité de mieux frayer un chemin à certains collègues sur le marché de la recherche dans ce domaine. Ainsi du chef de service, investigateur coordonnateur qui délègue une partie de ses responsabilités aux autres médecins d'études cliniques (médecins investigateurs), ou de l'assistant de recherche clinique qui se fait remplacer, même momentanément ou fait accomplir certaines tâches par les responsables multidomaines. Dans un cas comme dans l'autre, l'objectif est souvent le même : permettre à ces personnes de se tailler une place sur le marché professionnel soit en leur donnant l'opportunité de voir leur nom figurer dans une publication collective, soit en faisant d'eux (et c'est particulièrement vrai des ARC) et donc de l'Unité de recherche clinique, des

⁴³⁸ Cf. M. COUDERC, Thèse Aix-Marseille, p. 267-270.

acteurs professionnels incontournables dans la mise en place et la gestion des protocoles sur la maladie d'Alzheimer.

Nous aurions aimé, et c'est l'une des faiblesses de ce chapitre, observer le déroulement du travail scientifique dans ses infimes parties, au moins dans l'un des sites où nous avons mené notre enquête. L'observation *in situ* nous aurait permis d'examiner minutieusement, les interactions professionnelles, ainsi que les stratégies de négociation, de permutations et de délégation des tâches, sachant que la négociation n'exclut aucunement les rapports de force et les prises de positions divergentes, en dépit de la structure hiérarchique du service.

Mais, à présent, une fois la division du travail analysée en tenant compte des hiérarchies ainsi que des porosités professionnelles, il s'agira de s'intéresser autant aux *postures* adoptées par certains participants qu'aux dispositifs et stratégies mobilisés par les travailleurs pour « gérer » les personnes âgées dans l'essai clinique, c'est-à-dire les rendre assidues et limiter le nombre de départs *prématurés* de l'étude. Car pour prévenir efficacement la maladie d'Alzheimer, il faut surveiller les participants et cette surveillance ne peut se réaliser qu'au travers d'un dispositif médico-scientifique : l'essai préventif comportant des activités multidomaines et visant à remodeler les conduites de vie des individus qui s'y soumettent. D'où l'interrogation suivante : pourquoi, malgré le dispositif de surveillance mis en place, certains participants décident-ils de s'en désengager ? C'est justement à analyser ces multiples aspects du problème qu'est consacrée la troisième et dernière partie de cette thèse.

TROISIEME PARTIE : LOGIQUES D'INVESTISSEMENT DES TRAVAILLEURS ET DETERMINANTS SOCIAUX DU SUIVI ET DU DEVENIR DES PARTICIPANTS

Chapitre V. Les ressorts sociaux de la gestion des participants

“Clinical trials are social institutions, and the question of whether to carry them out, where and how is a political one”.

(Petryna, 2007 : 22)

TABLE DU CHAPITRE

INTRODUCTION

V.1. Trajectoires, situation professionnelle et rapport au travail des travailleurs dans l'essai préventif

V.1.1. Trajectoires et situation professionnelles

Placement et déplacement dans l'espace de la recherche médicale

La pente et le penchant professionnels

Classement, déclassement, reclassement

V.1.2. Situation professionnelle et rapport au travail

V.1.3. Niveau de diplôme et rapport au travail

V.2. L'espace des formes d'investissements professionnels

V.2.1. Formes d'investissement des acteurs selon l'expérience professionnelle

V.2.2. Formes d'investissement des acteurs selon le lieu de formation et le niveau de diplôme

CONCLUSION

INTRODUCTION

Comment les participants sont-ils gérés dans un essai clinique ? Comment faire en sorte qu'ils soient réguliers pendant tout le déroulement de l'étude ? En d'autres termes, comment éviter, autant que faire se peut, toute *cassure intempestive*⁴³⁹ de leur enrôlement, laquelle *cassure* risquerait de remettre en question la puissance statistique et, partant, la validité scientifique de l'essai thérapeutique ? Quelles sont les ressources mobilisées par les travailleurs en fonction de leurs propriétés sociales ?

Il ne s'agit pas d'étudier, ici, le « statut de l'individu enrôlé » dans un essai clinique. D'autres recherches y ont déjà été consacrées, qui ont mis au jour les différents processus au cours desquels l'individu devient à la fois *patient*, du fait de son embrigadement dans l'expérimentation scientifique, et *sujet* de recherche, du point de vue des promoteurs et des chercheurs⁴⁴⁰. Plus généralement, dans le domaine des études sociales de la médecine (Social Studies of Medicine), nombreux sont les travaux qui se sont interrogés sur le problème de la subjectivité des patients dans les essais⁴⁴¹ ou sur le militantisme médical⁴⁴² des patients afin d'avoir accès à certains médicaments. D'autres recherches, enfin, ont été réalisées sur les « opérateurs de standardisation » et les processus de « production de l'objectivité médicale⁴⁴³ », sur l'organisation des essais en tant

⁴³⁹ L'expression « cassure intempestive » recouvre le même sens que celle, plus descriptive, de « désengagement ou désengagement clinique » utilisée précédemment dans le corps de cette thèse. Elle renvoie au terme de « sortie » employé de façon peu explicite à notre avis par les travailleurs pour désigner les départs volontaires et involontaires de l'essai clinique.

⁴⁴⁰ Charlotte BRIVES, « L'individu dans un essai thérapeutique. Sur quelques aspects du devenir objet dans les expérimentations scientifiques », S.A.C/ *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2012/3, Vol.6, N°3, p.185-207.

⁴⁴¹ J. BIEHL, "Life of the mind: the interface of psychopharmaceuticals, domestic economies, and social abandonment", *American ethnologist* (31-4), 475-496.2004

⁴⁴² S. DALGALARRONDO, *Sida, la course aux molécules*. Paris : Editions de l'EHESS, 2004 ; V. TOURNAY, « Standardisation et revendications de l'usager de soins » in V. TOURNAY (sous la dir. de), *La gouvernance des innovations médicales*, PUF, 2007, p. 179-202.

⁴⁴³ Virginie TOURNAY, « Chirurgie et génétique médicale. Un même style de standardisation pour produire l'objectivité médicale », *id.* p. 279-283 ; « Produire l'objectivité médicale : un système expérimental répliquatif de standardisation », *Sociologie du travail*, n°49, 2007, p. 253-267.

que « plateforme biomédicale⁴⁴⁴ » et « recours systématique à la production collective des preuves⁴⁴⁵ ». Certains de ces travaux se sont attachés à étudier les répercussions de l'essai sur la façon dont les patients vivent leur maladie et leur prise en charge médicale⁴⁴⁶, ainsi que les rôles et les places que cette pratique expérimentale leur assigne en tant qu'individus⁴⁴⁷.

Notre objectif, au contraire, même s'il ne s'oppose pas en tout point aux approches mentionnées *supra*, est d'analyser ici - ayant étudié dans le chapitre précédent les logiques de recrutement et de sélection des participants ainsi que les formes de la division du travail - les logiques de gestion des personnes âgées dans l'essai clinique multi-sites à caractère préventif. De manière plus précise, l'enquête statistique ici vise à affiner ce que nous avons examiné dans un cadre beaucoup large au sujet des ARC en général et à montrer de plus près ce que font à un essai clinique des trajectoires et des situations professionnelles différenciées ainsi que des formes d'investissement assez variables dans la gestion des participants.

Nous entendons ainsi mettre l'accent, dans un premier temps, sur le rôle crucial des travailleurs, notamment des Assistants de recherche clinique, dans ce travail de gestion, celui-ci étant largement tributaire, entre autres, de leurs trajectoires et situations professionnelles dans la structure organisationnelle. Plus précisément, nous proposons, en d'autres termes, une analyse de l'effet de certaines propriétés sociales ainsi que des situations professionnelles sur le degré

⁴⁴⁴ A. CAMBROSIO, « Qu'est-ce que la biomédecine ? Repères socio-historiques », *M/S : médecine sciences*, vol. 19, N°12, 2003, p. 1280-1287.

⁴⁴⁵A. CAMBROSIO, P. KEATING, T. SCHLICH, G. WEISZ, "Regulatory Objectivity and the generation and management of evidence in medicine", *Social Science of Medicine*, 2006 jul; 63 (1):189-99.

⁴⁴⁶ B. MOUTAUD, *Op. cit.*

⁴⁴⁷ Certains auteurs, considérant la biomédecine comme productrice d'identités nouvelles, parlent d' « ontologies », cf. C. Cussins (1996), « Ontological choreography: agency through objectification in infertility clinics », *Social Studies of Sciences* (26-3), 575-610 ; A. Mol et M. Berg (eds). (1998), *Differences in medicine, unraveling practices, techniques and bodies*, London: Duke University Press; d'« identités multiples » cf. S. Timmermans (1996). "Saving lives or saving multiple identities? The double dynamic of resuscitation scripts", *Social Studies of Science* (26), 767-797 ou de « trajectoires multiples », tels G. Bowker et S.L. Star (2000), *Sorting things out, classification and its consequences*, Cambridge: The MIT Press.

d'engagement (dans leurs activités) et le rapport au travail des acteurs professionnels (ARC et MEC).

L'analyse s'articulera, dans un second temps, autour des formes d'investissement des travailleurs et autour de leurs effets corrélatifs sur la trajectoire de l'essai, particulièrement sur la gestion des personnes âgées « hésitantes » et prêtes à partir. Une telle analyse a au moins le mérite d'éclairer ne serait-ce qu'un aspect dans la compréhension du désengagement, au bout de quelque temps, de certains participants.

V.1. Trajectoires, situations professionnelles et rapport au travail des soignants dans l'essai préventif

V.1.1. Trajectoires et situations professionnelles

Il a été montré, dans le troisième chapitre, que, de manière générale, les deux pôles structurant la trajectoire de formation des ARC sont, d'un côté, les universités et, de l'autre, les écoles professionnelles. Entre ces deux pôles, il existe, on l'a vu, une voie professionnelle intermédiaire, qui évite à certains de ces acteurs de passer par les structures de formation officielles et qui leur offre, du même coup, la possibilité d'apprendre le métier sur le tas, quitte à suivre de temps en temps des séminaires leur donnant la possibilité de réactualiser leurs connaissances, voire de décrocher le diplôme d'attaché de recherche clinique. Nous nous intéressons particulièrement, dans les lignes suivantes, aux différents moments des trajectoires professionnelles qui conduisent certains ARC à travailler dans l'essai préventif en question. En même temps, il sera tenu compte aussi de la manière dont l'opposition structurale entre *permanents* et *intérimaires* (décrite dans le chapitre III) se traduit dans le contexte précis de cet essai clinique.

Placement et déplacement dans l'espace de la recherche médicale

L'enquête sociologique permet de distinguer, d'un côté, les ARC recrutés en CDD pendant toute la durée du protocole, dont certains à mi-temps. La plupart d'entre eux exercent le métier depuis de plusieurs années à l'hôpital (*Cf. Figure 3*) et sont presque tous passés par l'ISVM de Bordeaux. Certains ont commencé à travailler en cancérologie avant de bifurquer vers les maladies neurodégénératives. Ce faisant, ils saisissent ainsi l'opportunité qui leur est offerte de devenir polyvalents en travaillant dans les domaines où l'avenir du métier semble le mieux garanti. Ces « *anticipations pratiques des tendances immanentes du champ* » de la recherche médicale peuvent être interprétées comme des stratégies orientées par le *sens du placement* (entendu à la fois au sens du sport et de la Bourse)⁴⁴⁸, comme en témoigne le cas de Laure, titulaire d'un master en biologie cellulaire et ARC depuis 20 ans. Ayant passé treize ans au CENTRE BERGONIE (Bordeaux), elle a décidé de suivre une formation sur la conduite des essais sur la maladie d'Alzheimer, après avoir été tenté de travailler en tant que *CRO*⁴⁴⁹ pour une entreprise lyonnaise. Cela lui a permis d'évoluer vers d'autres pathologies et de connaître le métier d'Assistant de recherche clinique dans ses aspects les plus divers et les plus variés⁴⁵⁰. Il n'en reste pas moins que, en dépit du caractère désintéressé de cette nouvelle orientation, c'est se sachant sur un siège éjectable à BERGONIE (car elle y était en CDD et, qui plus est, les essais se raréfiaient à un moment suite aux incessantes coupes dans le budget alloué au Cancer) que cet assistant de recherche clinique a pensé à se réorienter vers un domaine vraisemblablement promu à un avenir certain sur le marché du travail. Dans la mesure où il n'existe pas encore de traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer et que, en conséquence, les recherches en la matière (qu'elles soient industrielles ou hospitalières) ne devraient que s'intensifier, l'on comprend qu'elle ait fini par acquérir le sens du jeu au bout de

⁴⁴⁸ Pierre BOURDIEU, *Méditations pascaliennes*, Coll. « Liber », Editions du Seuil, 1997.

⁴⁴⁹ Contract Research Organization. Pour une présentation assez instructive du rôle des *CRO* sur le marché international de la recherche biomédicale, nous renvoyons à Mei-Shu SHIH, « Roles of contract research organizations in transnational medicine », *Journal of Orthopaedic Translation*, Vol. 3, n° 2, pp. 85-88.

⁴⁵⁰ Entretien avec une ARC, Bordeaux, 2013.

plus de treize années d'expérience et qu'elle est donc en mesure, comme dit Bourdieu, « d'anticiper sur le mode pratique des à venir qui se donnent dans la structure même du jeu⁴⁵¹ ».

Enquêteur : Comment êtes-vous passé du cancer à la Maladie d'Alzheimer ?

Disons que, après seize ans passés dans le cancer, j'ai le sentiment d'avoir fait le tour. En fait, mon premier poste d'assistant de recherche clinique, je l'ai eu au CHU de Tours, sous la direction du professeur P. Je pense que mon stage de 3 mois en région parisienne à l'Hôpital G. Roussy a dû jouer en ma faveur lors de mon recrutement. Qui plus est, il faut dire qu'il y avait beaucoup plus de postes à cette époque, il y avait beaucoup d'argent pour le cancer durant le premier plan de 2003-2007.

- Vous voulez dire que le budget a diminué entre-temps ?

Ce n'est pas que le budget ait diminué, mais le contexte a changé depuis. Au début du Plan cancer, les structures de santé recrutait à tour de bras. On pouvait être tranquille tout en étant en CDD. Le problème, c'est que, entre-temps, le nombre d'ARC et de TEC n'a fait que croître, il y en a de plus en plus dans le cancer, le marché de l'emploi devient par conséquent de plus en plus précaire.

- Il y a de plus en plus de concurrents du coup ?

Exactement ! Personnellement, je n'ai jamais eu de souci particulier, mais il faut se montrer vigilante. C'est pour ça que je me suis dit tant qu'à faire, vaut mieux élargir son territoire de compétence. Vous savez, le métier d'attaché de recherche clinique est un secteur où il faut faire preuve d'une grande mobilité, il faut être polyvalente. Il ne faut jamais se cantonner dans une seule spécialité, car les choses peuvent toujours changer, surtout lorsque vous êtes en hospitalier.

- Donc vous espérez, avec nouvelle orientation, être toujours à l'abri ?

On peut dire ça comme ça, si vous voulez, mais moi c'est surtout que ça me permet d'avancer, de connaître davantage de pathologies et de maîtriser la profession dans ses multiples facettes. J'ai eu la chance de passer à autre chose (i.e. à l'Alzheimer), je me suis jetée sur l'occasion, tout cela n'est nullement irréversible à la fin de ce protocole.

Entretien, ARC femme 45 ans, Bordeaux, 2013.

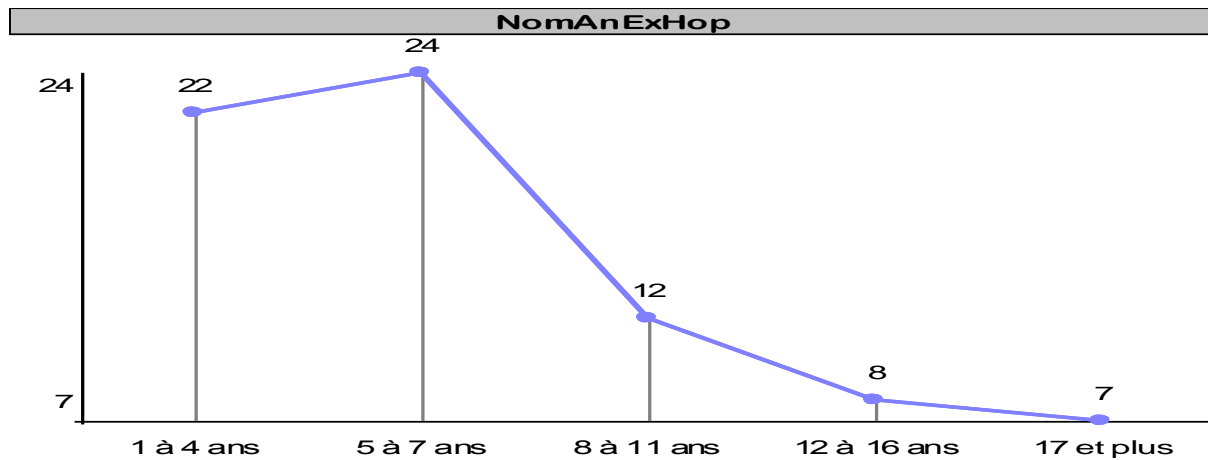
⁴⁵¹ Pierre BOURDIEU, *Méditations pascaliennes*, Editions du Seuil, (1997) 2003, p. 301-315.

On comprend que, pour elle, comme pour d'autres travaillant sur ce protocole de recherche, cette entreprise de réorientation, dit d'une autre manière, l'entrée dans un nouveau domaine de compétence faisait partie des choses à faire : celles-ci se définissent, comme dit BOURDIEU, « dans la relation entre la structure des espérances ou des attentes constitutives d'un habitus et la structure des probabilités, qui est constitutive d'un espace social ». Pour le dire autrement, les probabilités objectives de mener une carrière durable et sûre dans le domaine de l'Alzheimer ne deviennent déterminantes pour elle que parce que, munie de son expérience, elle est dotée du sens du champ de la recherche médicale française contemporaine. D'où sa réorientation à la fois comme *stratégie de placement* et *stratégie d'anticipation de l'à venir* de la recherche⁴⁵².

Ainsi, l'enquête met en relief que les ARC faisant ayant une longue expérience dans la recherche, même lorsqu'ils sont en CDD, ont tous tendance à se penser comme *permanents* comme certains de leurs homologues en CDI. Les bifurcations susceptibles de marquer leurs trajectoires professionnelles ne les empêchent pas pour autant de mobiliser certaines ressources en vue de faire carrière en tant que travailleurs des essais cliniques. Le cas que nous venons d'examiner est loin d'être exceptionnel même si, dans l'ensemble, l'écrasante majorité des enquêtés (soit environ 2/3) n'ont pas déclaré plus de sept années d'expérience en milieu hospitalier.

⁴⁵² P. BOURDIEU, *Ibid.* p. 305. Pour une analyse de la notion de stratégie chez P. Bourdieu ainsi que du programme ni-ni corrélatif, c'est-à-dire entre subjectivisme et objectivisme, cf. Alain DEPERWE, « La « stratégie » chez Pierre Bourdieu », *Enquête*, 3/ 1996, mis en ligne le 11 juillet 2013, disponible à l'adresse : <http://enquête.revue.org/533>.

Figure 3: Répartition des enquêtés selon leur nombre d'années d'expérience à l'hôpital



La pente et le penchant professionnels

En même temps, on observe chez ces travailleurs une forte propension à vivre leur situation professionnelle comme une « vocation » (« on se sent faits pour ce métier, malgré les difficultés auxquelles on peut parfois être confrontés »). On peut faire l'hypothèse que ce discours, sorte de *nécessité faite vertu*, trouve son principe à la fois dans l'origine sociale de ces agents (l'injonction à exercer leur métier de façon *éthique*, même en étant précaires) et dans les multiples expériences vécues au cours de leur carrière. Sous ce rapport, l'on est en droit d'affirmer que c'est dans leurs trajectoires que résident, comme l'a remarqué Josiane PINTO à propos des secrétaires, les *conditions psychologiques et sociales* de leur ajustement à leur condition précaire⁴⁵³. En effet, les entretiens, couplés à l'enquête par questionnaire, suggèrent, d'une part, une familiarisation diffuse de certains assistants de recherche clinique avec leur univers de travail par le biais de leur famille d'origine. Ainsi, les professions de santé et du travail social sont la catégorie socioprofessionnelle la plus citée (20,5%) après les employés (21,9%), et sont suivies respectivement par les artisans, commerçants

⁴⁵³ Josiane PINTO, « Une relation enchantée. La secrétaire et son patron », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1990, N° 84, p. 32-48.

(15,1%), les instituteurs et assimilés (15,1%), les techniciens (13,7%) et les sans professions (12,3%). Au travers des incitations explicites et implicites ayant marqué leur enfance, l'avenir de paramédicaux semble avoir été constitué en choix probable.

La trajectoire de formation de Magali, comme celles de bien d'autres, est emblématique à ce propos. Née d'un père brancardier et d'une mère devenue infirmière après avoir été aide-soignante, elle a toujours rêvé, non pas de devenir médecin ou sage-femme, mais de travailler dans le secteur paramédical (soit en tant qu'infirmière ou technicienne de laboratoire). « *On peut être peinarde quand on est infirmière, pourvu qu'on ait un bon patron. Tu pourras mettre à contribution presque tous mes contacts dans le milieu* », lui répétait sa mère. Ces injonctions implicites lui ont fait croire que, si elle s'engageait dans cette voie, elle s'en sortirait, d'un point de vue professionnel, mieux que sa mère. C'est pourquoi, ayant raté le concours d'entrée à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) de sa ville natale, elle a décidé de poursuivre ses études jusqu'en master de sciences de la vie. A un moment, elle songe à repasser le concours, mais par crainte d'un nouvel échec, elle a opté pour un métier beaucoup moins difficile d'accès et dont les infirmières, comme nous l'avons relevé précédemment, demeurent souvent, du moins pour certains professionnels de la recherche clinique, le groupe de référence⁴⁵⁴.

⁴⁵⁴ Sur cette question analysée dans une perspective mertonienne, nous renvoyons au Chapitre III de cette thèse.

Tableau 1: Origines sociales des personnes ayant répondu à l'enquête

ProPar	Nb. cit.	Fréq.
Agricul ex	7	9,6%
Artisans, commerçants, chef d'entrep	11	15,1%
Profes intel, scient et libérales	4	5,5%
Cad de la fonct pub	7	9,6%
Profes art et de l'info	1	1,4%
Cad admin et commerc d'entrep	2	2,7%
Ing et cad techn d'entrep	3	4,1%
Instit et assimilés	11	15,1%
Professions santé autres que méd et du travail social	15	20,5%
Technicien	10	13,7%
Contremaître	4	5,5%
Empl	16	21,9%
Ouvr	6	8,2%
Sans profes	9	12,3%
TOTAL OBS.	73	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponse multiples (2 au maximum).

Classement, déclassement, reclassement

D'autre part, il y a ceux dont la situation professionnelle est marquée du sceau de la précarité et qui sont recrutés sur des CDD de six à dix mois (23,3%, N= 17) renouvelables et à temps plein. Sur un total de dix-sept, à peine en trouve-t-on un qui se pense comme permanents et qui envisage de faire carrière en tant qu'hospitalier. Au-delà des parcours de formation différenciés, une situation commune semble caractériser ces catégories de travailleurs : leur condition de travail précaire : 21,0% des attachés de recherche cliniques sont en CDD temps plein (et 20,5% en CDD mi-temps) contre seulement 4,1% en CDI temps plein et la situation est quasi identique pour les techniciens d'étude clinique puisqu'ils sont 16,4% en CDD temps plein contre seulement 5,5% en CDI temps plein (*Cf. Tableau II*). Ce qui les différencie, par contre, du sous-groupe analysé ci-avant, c'est aussi le fait d'être recrutés en CDD et à temps plein pour une période relativement plus courte (six à dix mois) tandis que les premiers le

sont sur une période au moins deux fois plus longue (*i.e* à peu près pendant toute la durée de l'essai clinique) et la plupart à mi-temps.

Recrutés au fil de l'eau au moment où le protocole était déjà en cours, certains se sont vus « essayer les plâtres » et contraints, du même coup, de se coltiner tout le sale boulot⁴⁵⁵ dont leurs collègues ne veulent guère, voire qu'ils refusent souvent sans ambages. Comme nous l'avons déjà relevé ailleurs, le sale boulot se définit toujours *relationnellement* et en fonction du rapport au travail de l'ARC. Car, selon que celui-ci vient des classes populaires (ouvriers et employés) ou des professions intermédiaires, selon qu'il est titulaire ou non d'une thèse *ès sciences* et qu'il est recruté en CDD ou en CDI, à mi-temps ou à temps plein⁴⁵⁶, les représentations ainsi que les rapports au travail sont susceptibles de varier d'un individu à l'autre, d'un contexte et d'un milieu à l'autre, en fonction de la forme que revêt la hiérarchie professionnelle ainsi que de la manière dont celle-ci vient à s'exercer.

Tableau 2: Distribution des enquêtés selon la durée de leur contrat de travail

DurContr	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	2,7%
1 à 5 mois	11	15,1%
6 à 10 mois	17	23,3%
11 à 15 mois	16	21,9%
16 à 20 mois	9	12,3%
21 à 24 mois	3	4,1%
25 mois et plus	15	20,5%
TOTAL OBS.	73	100%

⁴⁵⁵Le *sale boulot* constitue, dans beaucoup de professions paramédicales (au sens large), une « forme primitive de classification » (pour parler le langage durkheimien) de la diversité des tâches, en d'autres termes, un principe de structuration de la vision et de la division sociale du travail. Aussi doit-il être toujours pensé en termes relationnels et de hiérarchie symbolique, mais jamais *sui generis*, c'est-à-dire comme une réalité en soi.

⁴⁵⁶ Ce disant, on ne prétend pas avoir fait le tour de tout l'espace des possibles des situations professionnelles.

Les questions sont à réponses unique sur une échelle. Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (1 à 5 mois) à 6 (25 mois et plus). Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative. $\chi^2 = 21,45$, $ddl = 6$, $1-p = 99,85\%$. Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

Tableau 3: Distribution des enquêtés selon leur situation professionnelle à l'hôpital

SituPro	Nb. cit.	Fréq.
ARC CDI Tplein	3	4,1%
ARC CDD Tplein	16	21,9%
ARC CDI Mtemps	1	1,4%
ARC CDD Mtemps	15	20,5%
TEC CDI Tplein	7	9,6%
TEC CDD Tplein	4	5,5%
TEC CDI Mtemps	4	5,5%
TEC CDD Mtemps	12	16,4%
IRC CDI Tplein	4	5,5%
IRC CDI Mtemps	1	1,4%
IRC CDD Mtemps	2	2,7%
Méd CDI Tplein	1	1,4%
Méd CDD Tplein	1	1,4%
Méd CDI Mtemps	1	1,4%
Méd CDD Mtemps	1	1,4%
TOTAL OBS.	73	100%

Par ailleurs, une autre différence notable qu'il faut relever entre les travailleurs dans l'essai concerne, outre l'hétérogénéité des situations professionnelles, celle des niveaux de diplômes, des trajectoires de formation ainsi que des expériences professionnelles, en dépit du fait que, sur quinze valeurs différentes, la valeur « Université » reste la plus citée (47 fois) comme lieu de formation. Comme on l'a déjà observé, le dénominateur commun entre ces professionnels de la recherche clinique, c'est avant tout leur situation professionnelle, parfois exceptionnellement pérenne, mais généralement marquée par la précarité comme le donne à voir les tableaux *supra* (*Tableaux II&III*).

Outre la situation professionnelle, la durée du contrat de travail se révèle aussi d'une importance cruciale pour nos enquêtés. Ainsi, sur une échelle dont les paramètres sont établis sur une notation de 1 (*Sans importance*) à 5 (*Non-réponses*), 43,8% des travailleurs dans l'essai déclarent le contrat assez important, 34,2% le jugent très important contre 13,7% et 8,2% qui l'estiment respectivement peu important et sans importance. Ces observations donnent à voir que, sur l'ensemble des acteurs professionnels impliqués dans l'étude clinique, une majorité écrasante (78%) attachent une importance considérable à la durée de leur emploi alors que, en réalité, leur situation professionnelle n'en est pas moins précaire. Le *tableau II* (voir *supra*) donne à voir une polarisation centrale entre les travailleurs en CDD (69,8%) et ceux en CDI (30,2%). Autrement dit, le CDD reste la forme de contrat dominante pour plus de 2 /3 des situations professionnelles. Quant à l'opposition temps *vs* temps partiel, elle ne semble être en rien déterminant, sauf lorsqu'on la regarde en comparant deux catégories de travailleurs. En cela, les ARC à temps plein (CDI et CDD confondus) représentent à eux seuls 26% des effectifs) et se trouvent aux antipodes des TEC à temps plein (CDI et CDD confondus) qui représentent seulement 15,4% des effectifs.

V.1.2. Situations professionnelles et rapport au travail

Outre les variables que nous venons d'analyser *supra*, le degré de satisfaction des travailleurs, selon qu'ils jugent gratifiantes ou non les tâches accomplies, demeure aussi un facteur décisif dans les formes d'investissements observés dans le travail. Ainsi, seulement 35,6% des enquêtés se déclarent plutôt satisfaits de leur travail contre 32,9% qui se disent « plutôt pas satisfaits ». Le taux de travailleurs tout à fait satisfaits (11%) est ainsi nettement inférieur à celui des « pas du tout satisfaits » (15,1%). Comme le donnent à observer les tableaux ci-après (tableaux *IV&IV bis*), la liste des tâches jugées sources de gratifications symboliques ou non est très longue et peut varier en fonction de multiples facteurs dont, par exemple, le niveau de diplôme du travailleur.

Tableau 4: Liste des tâches jugées gratifiantes par les enquêtés (en %)

Valeurs	Nb. cit.
analyse de données	5,9 (2)
Tâches managériales	5,9 (2)
Traitement de données	5,9 (2)
Activités physiques et sportives	2,9 (1)
Animation de groupe	2,9 (1)
assurer le suivi de l'essai	2,9 (1)
Contact des patients	2,9 (1)
contacter les patients	2,9 (1)
Diagnostic et évaluation des patients	2,9 (1)
Ecoute des patients	2,9 (1)
Evaluation médico-économique	2,9 (1)
Exercices avec les sujets âgés	2,9 (1)
Faire passer des tests sur les activités quotidiennes	2,9 (1)
Gestion de base de données	2,9 (1)
gestion de projet	2,9 (1)
Les réunions autour de la progression de l'essai	2,9 (1)
Les visites à 6 mois	2,9 (1)
Logistique études	2,9 (1)
Participer aux expériences de l'essai	2,9 (1)
Préparations médicamenteuses	2,9 (1)
Production de données	2,9 (1)
Remplir le CRF	2,9 (1)
Rendre visite aux patients	2,9 (1)
Saisie de base de données	2,9 (1)
soins médicaux	2,9 (1)
Suivi des patients	2,9 (1)
Tâches de coordination et d'évaluation	2,9 (1)
Tâches de monitoring	2,9 (1)
Tâches de soin	2,9 (1)
Tâches relatives à la mise en oeuvre de l'essai	2,9 (1)
tâches techniques et scientifiques	2,9 (1)
TOTAL	100 (34)

Tableau 5 : Liste des tâches jugées ingrates par les enquêtés (en %)

Valeurs	Nb. cit.
tâches administratives	17,6 (6)
Prise de sang	5,9 (2)
soins "infirmiers"	5,9 (2)
Classer les paperasses	2,9 (1)
Démarches réglementaires	2,9 (1)
Distribution de produits thérapeutiques	2,9 (1)
Donner des gélules	2,9 (1)
Echange avec les familles	2,9 (1)
Faire passer des test d'évaluation	2,9 (1)
Faire passer les batteries de test	2,9 (1)
Faire prendre des gélules	2,9 (1)
Gérer les dossiers de patients	2,9 (1)
Gestion de paper asses	2,9 (1)
Gestion des dossiers des patients	2,9 (1)
Gestion des stock et mise en congélateur	2,9 (1)
Les démarches réglementaires	2,9 (1)
Les soins corporels genre DMLA	2,9 (1)
Les visites aux patients	2,9 (1)
Monitoring	2,9 (1)
Perfusion	2,9 (1)
Remplir le CRF	2,9 (1)
soins corporels	2,9 (1)
Soins DMLA	2,9 (1)
suivi des patients	2,9 (1)
Tâches logistiques	2,9 (1)
Travail en groupe avec les patients	2,9 (1)
visite chez les patients	2,9 (1)
TOTAL	100 (34)

La lecture du *tableau IV* permet d'identifier trois catégories de tâches jugées gratifiantes par les travailleurs dans l'essai :

1- Les tâches technico-scientifiques : Analyse et traitement des données ; participation aux expériences de l'essai ; préparation médicamenteuse ; tâches relatives à la mise en œuvre de l'essai.

2- Les tâches technico-managériales : Réunions autour de la progression de l'essai ; remplir le CRF ; assurer le suivi de l'essai, design et statistiques du protocole ; saisie et gestion de base de données, logistiques études ; tâches de monitoring ; gestion de projet, contacter les participants, évaluation médico-économique, visites à six mois ; coordination et évaluation.

3- Les tâches de soin et de prise en charge : Celles-ci, incluant des activités à la fois d'ordre médical et médico-social, consistent, parfois, en un suivi davantage personnalisé du patient et n'en font pas moins penser au colloque singulier définissant la relation thérapeutique : exercices cognitifs et activités sportives avec les personnes âgées ; faire passer des batteries de tests aux participants ; soins médicaux ; faire passer des tests sur les activités quotidiennes ; être au contact des patients, écoute des patients ; animation de groupe.

Quant au *tableau V*, il permet d'identifier deux grandes catégories de tâches jugées ingrates par les travailleurs dans l'essai :

1- Les tâches administratives et managériales : classer et gérer les paperasses ; démarches réglementaires ; gérer les dossiers de patients ; gestion de stocks et mise en congélateur ; remplir le CRF ; tâches logistiques.

2- Les tâches de soin et de prise en charge : Celles-ci comportent des tâches essentiellement d'ordre médical et paramédical telles les prises de sang, les soins infirmiers, les soins corporels, la perfusion des participants, etc.

Tout cela appelle plusieurs remarques. *Primo*, les tâches procurant le plus de gratifications symboliques sont celles qui sont avant tout d'ordre technico-scientifique et parfois technico-managérial. Ce n'est pas un hasard si les valeurs « analyse des données », « tâches managériales » et « traitement des données » sont les plus citées par nos enquêtés, respectivement 5,9%, 5,9% et 5,9% (*cf. tableau IV*). S'il la valeur « tâches managériales » citée par nos enquêtés reste assez floue et difficile à commenter pour le moment, il reste que les deux autres mentionnées sont nettement plus claires et autorisent à supposer, de manière plus générale, que la catégorie des tâches technico-scientifiques a été le plus citée par les travailleurs les plus diplômés (en l'occurrence médecins, ARC et TEC doctorants).

A l'inverse, parmi les tâches considérées ingrates, celles concernant le soin et la prise en charge des personnes sont presque autant citées que celles d'ordre administratif et managérial. Aucun enquêté n'y a fait mention des tâches technico-scientifiques. Deux questions se posent alors : pourquoi cette deuxième catégorie de tâches est-elle citée, paradoxalement, comme relevant des tâches

ingrates alors qu'elles constituent le lot quotidien des travailleurs dans les essais cliniques en général ? Comment expliquer que les activités de soin et de prise en charge soient, quant à elles, perçues comme faisant partie aussi des tâches ingrates ?

Toutes les distinctions établies plus haut, qu'il s'agisse des tâches jugées gratifiantes ou de celles estimées ingrates par les professionnels, ne sont aucunement figées et n'en demeurent pas moins assez poreuses dans l'ensemble. Autrement dit, elles peuvent se télescoper et s'interpénétrer en fonction de plusieurs variables : la situation et la position professionnelles, le niveau d'étude ainsi que l'expérience professionnelle du travailleur dans l'essai.

Ainsi, nos entretiens avec certaines personnes ayant répondu au questionnaire permettent de mettre au jour des rapports différenciés à certaines tâches. En effet, les travailleurs le plus diplômés sont davantage intéressés par tout ce qui concerne la recherche, l'analyse et l'interprétation des données. Ce n'est que par défaut qu'ils s'adonnent aux tâches de gestion jugées peu ou pas du tout gratifiantes. La gratification doit s'entendre, selon le cas, au sens symbolique ou social dans la mesure où elle porte à la fois sur la perception sociale ainsi que la satisfaction que ces tâches procurent au travailleur. Vue sous cet angle, une tâche consistant à produire une analyse statistique est jugée plus stimulante par les ARC doctorants que le fait de faire passer des batteries de test ou de poser une perfusion en l'absence de l'infirmière.

Inversement, certaines tâches valorisées par les hauts diplômés ne le sont pas toujours par un nombre considérable d'ARC ou de TEC interrogés. Par exemple, nombreux sont ceux d'entre eux qui trouvent les tâches « intellectuelles » fastidieuses et pensent que le travail de l'ARC ou du TEC est essentiellement un « travail de management et non de scientifique ». Toutefois, ils n'en jugent pas moins négativement tout un ensemble de tâches : à titre d'exemple, celles consistant en soins corporels (escarres, dégénérescence maculaire liée à l'âge [DMLA] etc.), les déplacements en voiture chez les personnes âgées, voilà autant d'aspects que cette partie du personnel juge ingrat

et symboliquement peu gratifiant comme en témoignent les propos de Cédric, lequel a été recruté deux mois plus tôt, suite au départ d'une ARC pour cause de maladie :

« Les personnes âgées savent que nous ne sommes pas médecins, ni infirmiers, mais les soins corporels, quoique pas toujours intéressants, n'en font pas moins partie de notre boulot. Tu vois, c'est un essai a qui recruté que des vieux, c'est le cas de le dire, puisque ce sont des gens âgés d'au moins 70 ans. Or il est fréquent que les escarres se développent chez cette catégorie de patients, même s'ils ne sont pas alités dans des hôpitaux ou des établissements de soins de longue durée. Le pire, c'est que beaucoup de nos patients habitent dans des bleds reculés de la Haute-Vienne, il faut se rendre chez eux régulièrement, qu'il pleuve, qu'il tonne, on n'a pas le choix ».

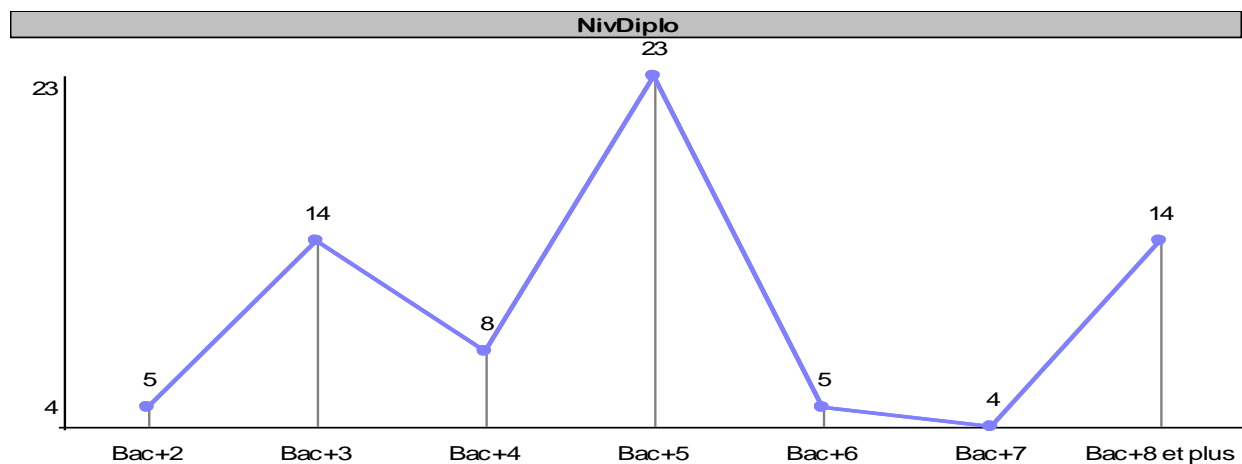
Entretien ARC Site A , Limoges, sept. 2014.

V.1.3. Niveau de diplôme et rapport au travail

Sur les 73 personnes enquêtées, on peut constater que les titulaires du Master d'université sont nettement majoritaires. Le fait que près d'un tiers (31,5%) des enquêtés soient titulaires d'un Baccalauréat +5 est dû probablement au fait qu'il s'agit, la plupart du temps, de travailleurs plus jeunes (tant du point de vue sociodémographique que du point de vue professionnel) et qui ont été dans l'obligation d'aller au moins jusqu'au Master en vue d'accroître leur « employabilité » et leur chance d'entrer plus facilement sur le marché du travail. Quant aux autres niveaux les plus élevés (au-delà du Baccalauréat +5), il s'agit soit de travailleurs doctorants ou ayant été inscrits en thèse de sciences, soit de titulaires d'un doctorat (en sciences de la santé ou en médecine). A l'inverse, il est probable que les moins diplômés (baccalauréat +2 à Baccalauréat+ 4) appartiennent à une autre génération de travailleurs, c'est-à-dire plus vieux professionnellement dans la mesure où les milieux professionnels (hôpital ou industrie pharmaceutique) exigent au minimum depuis quelques années le niveau de master comme un des critères de recrutement obligatoires. En même

temps, la présence de cette catégorie peut aussi s'expliquer, en tout cas pour partie, par le fait que certains travailleurs ont été recrutés sur fond de *localisme* et ne se sont formés que sur le tas, en suivant la *voie intermédiaire* que nous avons décrite précédemment. Autrement dit, il s'agit probablement de profils de travailleurs qui ne sont passés ni par l'Université, ni par les écoles professionnelles et dont il a été question dans le chapitre III sur les assistants de recherche clinique en général.

Figure 4 : Répartition des travailleurs de l'essai clinique selon leur niveau de diplôme



Le rapport négatif au corps du participant âgé, serait-ce un effet du diplôme ou de la situation professionnelle ? Cette hypothèse est d'autant plus plausible qu'un bon nombre des travailleurs de cet essai sont, comme nous l'avons souligné *supra*, soit des docteurs (en médecine ou en sciences de la santé) soit des doctorants, soit enfin des aspirants doctorants en sciences de la santé⁴⁵⁷. La proximité au corps vieillissant (voire malade) semble leur répugner car vécue comme dégradante, au regard de leur niveau d'études (de bac +5 à bac +8). Dit d'une autre manière, toute cette partie du travail est perçue comme une forme de

⁴⁵⁷ Par « aspirants doctorants », on entend les ARC qui envisagent une entrée en thèse ou, du moins, qui y réfléchissent sérieusement, le tout dans une perspective de carrière en tant que chercheurs ou managers de la recherche clinique. Peut-être aurait-il fallu prendre en compte la variable « genre » pour comprendre cette « répugnance » inspirée par le corps.

déclassement par le bas, un déni de reconnaissance de leur investissement scolaire, surtout pour eux qui n'envisagent de faire carrière en tant qu'ARC qu'à condition d'être reconnus, *in fine*, comme des acteurs à part entière de la recherche biomédicale. Dans cet ordre d'idées, leur rapport au travail peut être, à juste titre, analysé comme le corrélat d'une « désillusion collective qui résulte du décalage structural entre les aspirations et les chances, entre l'identité sociale que le système scolaire semble promettre et l'identité sociale qu'offre réellement le marché du travail, au sortir de l'école⁴⁵⁸ ». Bien que leur niveau de diplôme ne soit pas nécessairement corrélé à leur classe de provenance ou à leur condition de naissance, on peut supposer que leur sentiment de déclassement, leur « frustration », en raison de leurs positions sociales « désajustées »⁴⁵⁹ (sorte de mobilité descendante) trouve son principe à la fois dans les capitaux scolaires et familiaux dont ils disposent. En effet, si on compare leur niveau de diplôme et leur situation professionnelle aux propriétés symétriques de leurs parents, on comprend pourquoi ces derniers n'ont de cesse de leur reprocher, mais à mots couverts, d'avoir fait le choix d'un métier aussi précaire, alors qu'ils auraient pu entrer dans un secteur autrement plus protégé et plus stable sur le marché du travail, « à l'abri des coups de tête de certains promoteurs, en fonction des opportunités du marché et des possibilités de déposer un brevet » (**Entretien, ARC, femme, mai 2013**).

A contrario, les tâches valorisées sont celles qu'ils estiment être au cœur de leur métier et dont l'une des caractéristiques est d'être marquée par une certaine distance au corps. Il s'agit des activités technico-scientifiques (traitement et analyse des données recueillies, etc.) ainsi que des activités technico-managériales, (en dépit du fait que certains les jugent parfois ingrates), telles le fait de remplir le cahier de charge ou de préparer des gélules à base d'Oméga 3 pour les participants, etc.

⁴⁵⁸ P. BOURDIEU, « Classement, déclassement, reclassement », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1978 ; Id., *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Les Ed.de Minuit, « Le sens commun », 1979, p. 145-188.

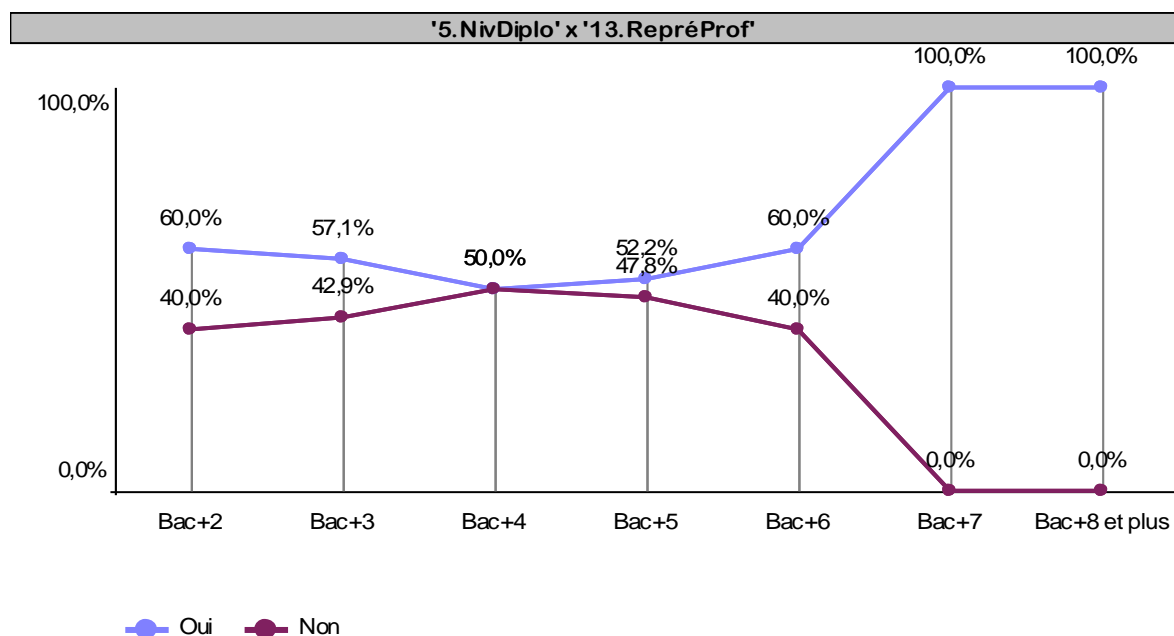
⁴⁵⁹ Sur le problème du déclassement en général, cf. Camille PEUGNY, *Le déclassement*, Paris, Grasset, 2009, 173.P

« Il y a des jours où on fait des trucs super stimulants, on travaille dur c'est vrai, mais ça fait avancer intellectuellement, tout comme on ne fait aussi pas mal de trucs qui font vite tomber dans la routine. Moi j'aime bien booster mon cerveau en m'essayant à des tâches nouvelles. Bon, en même temps, ça fait partie de notre boulot, faire fonction de secrétaire est moins motivant que faire fonction de biostatisticien, par exemple ».

(Entretien, ARC Bordeaux, janvier 2013).

Enfin, comme le donne à voir la figure *infra*, la représentation professionnelle des travailleurs dans l'essai clinique varie significativement en fonction du niveau de leur niveau de diplôme ($\chi^2=12,75$, $ddl=6$, $1-p=95,28\%$). Cette relation forte se traduit par le fait que les travailleurs les plus diplômés ont d'eux-mêmes une représentation professionnelle beaucoup plus exigeante et se vivent davantage comme des chercheurs que comme de simples chevilles ouvrières de la recherche clinique hospitalière.

Figure 5 : Niveau de diplôme et représentation professionnelle



Dans quelle mesure la situation professionnelle ainsi que le rapport au travail des acteurs sont-ils susceptibles d'influer sur leur niveau d'investissement

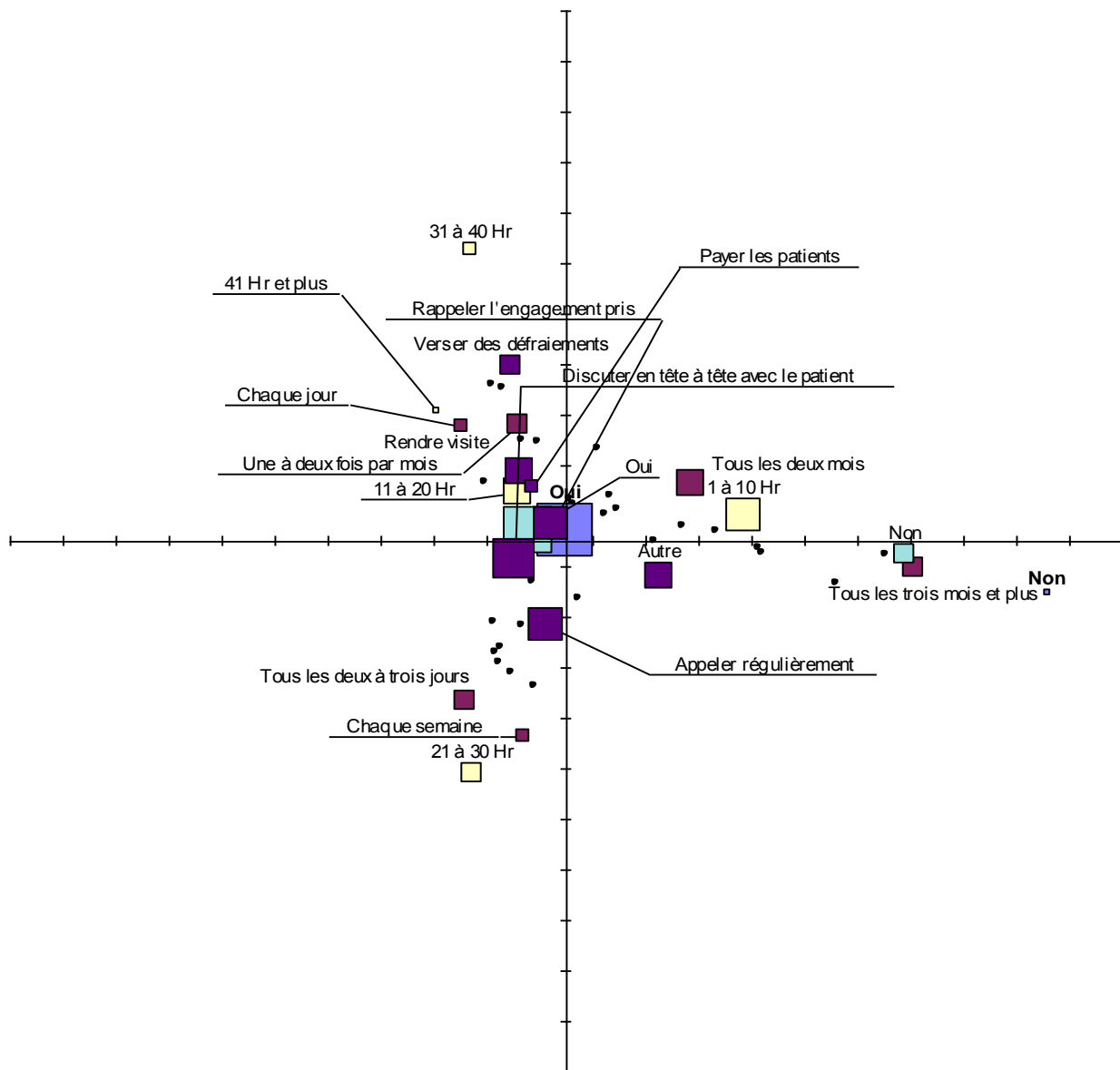
dans la gestion des trajectoires des participants ? Comment analyser les logiques d'investissement et quels rapports entretiennent-elles avec les propriétés sociales des travailleurs ?

V.2. L'espace des formes d'investissement professionnels

Cinq formes principales d'investissement ont été identifiées au travers des réponses formulées par les répondants aux modalités suivantes :

- 1- Discussion sur forum ;
- 2- Fréquence des discussions sur forum ;
- 3- Nombre d'heures hebdomadaires consacrées à l'essai ;
- 4- Les stratégies pour éviter le départ des patients ;
- 5- Les modalités selon lesquelles se déclinent ces stratégies (cf. tableau suivant).

Figure 6 : Analyse Factorielle des correspondances multiples (AFCM) : L'espace des formes d'investissement professionnels



L'identification de ces formes d'investissement nous permet de mesurer le degré d'engagement et d'implication des travailleurs dans l'essai et de saisir comment ils s'y prennent pour gérer, au presque au quotidien, les participants à l'essai clinique. En d'autres termes, cela permet de voir ceux des travailleurs qui sont animés par le sens du jeu et sont prêts ou non à s'investir en fonction de leur condition de travail et de leur situation professionnelle. On pourra ainsi, *in fine*, comprendre, ne serait-ce que partiellement, les raisons pour lesquelles l'étude en

question a connu un nombre aussi élevé de départs, en tout cas en ce qui concerne les deux sites que nous avons enquêtés.

Tableau 6 : Distribution des formes d'investissement des professionnels dans l'essai

FormInvest	Nb. cit.	Fréq.
Oui	46	63,0%
Non	23	31,5%
NR	4	5,5%
FréDiscuFor	54	74,0%
NomHeurHebdo	49	67,1%
Oui_	33	45,2%
Non_	37	50,7%
NR_	3	4,1%
ModStratEvit	87	119,2%
TOTAL OBS.	73	

Le tableau est construit sur 73 observations. Il est issu de la fusion simple des cinq variables citées supra

Les pourcentages sont calculés par rapport au nombre de citations

Comme le donne à voir le tableau *supra*, il existe, de la part des professionnels, des formes d'investissement diverses dans l'essai clinique, allant de la fréquence des discussions sur des forums au nombre d'heures passées à discuter du protocole en passant par les stratégies mobilisées pour fidéliser les patients. Ainsi, 63% (N= 46) contre 31,5% (N=23) des enquêtés déclarent avoir eu des discussions au sujet de l'essai selon une fréquence totale de 74% (N=54), et sont 67,1% (N=49) à y consacrer au moins 1 heure par semaine. Ils sont, par ailleurs, 45,2% (N=33) contre 50,7%, (N= 37) à avoir recours à une stratégie de fidélisation dont la fréquence des citations s'élève à 119,2% (N=87). Si tous les professionnels impliqués dans l'essai ont déclaré des stratégies d'investissement, outre les activités relevant de leur contrat de travail proprement dit, l'on constate, cependant, à y regarder de plus près, de fortes disparités quant aux variations de celles-ci. Ainsi, parmi les personnes interrogées, seuls 5,5% (N= 4) discutent de l'essai chaque jour, 9,6% (N= 7) tous les deux à trois jours, 8,2% (N=

6) chaque semaine, 15,1% (N= 11) une à deux fois par mois, 16,4% (N= 12) tous les deux mois, et 19,2% (N= 14) tous les trois mois et plus, contre 31,5% (N= 23) de non-réponses. Outre le fait que ce taux de non-réponses relativement élevé traduit *probablement* une absence d'échange et de discussions régulières au sujet de l'essai, mais force est de constater aussi que, parmi ceux à qui il arrive d'en discuter, la fréquence la plus élevée est de 19,2%, soit tous les trois mois ou plus.

Qui plus est, à observer le nombre de personnes consacrant un certain nombre d'heures à l'essai, sur des paramètres établis sur une notation de 1 (1 à 10 h) à 5 (41 h et plus), seulement 9,6 % (N= 7) y passent de 21 à 30 h et plus on monte dans l'échelle de notation, plus le nombre de travailleurs décroît et plus on y descend, plus le nombre d'enquêtés augmente. Ainsi, pour les notations de 4 et 5, on passe respectivement de 4,1% (N= 3) y consacrant de 31 à 41h à 1,4% (N= 1) pour lequel le nombre d'heures s'élève à 41h et plus. *A contrario*, les notations de 1 et 2 traduisent une baisse significative du temps consacré à l'essai en dehors des heures de travail en milieu hospitalier, soit respectivement 38,4% (N= 28) et 13,7% (N= 10) contre un taux de non-réponses de 32,9% (N= 24). Par ailleurs, à observer seulement les taux de réponses des personnes ayant recours à des stratégies pour éviter que les participants ne quittent l'essai de l'essai, l'on remarque que, si 45,2% (N= 33) déclarent en avoir contre 50,7% (N= 37) de réponses négatives, nombreux sont ceux qui n'ont pas souhaité déclarer les modalités selon lesquelles se déclinent leurs stratégies de fidélisation des clients. Ainsi, le taux de non-réponses s'élève à 45,2% (N= 33) contre 30,1% (N = 22) de personnes ayant déclaré discuter en tête à tête avec les patients, 24,7% (N=18) les appeler régulièrement, 21,9% (N= 16), leur rappeler le respect de leur engagement, et 15,1% (N= 11) leur rendre visite. Si les professionnels n'ont guère eu recours à des stratégies de versement de défraiements (6,8%, N= 5), encore moins de paiement des participants (4,1, N= 3), il va de soi cependant qu'il se trouve un taux relativement élevé de personnes ayant fait le choix de la modalité « Autres » (16,4%, N= 12). Sans doute cela traduit-il une *stratégie du flou*

consistant à recourir, comme le souligne Pierre BOURDIEU, à une « catégorie fourre-tout dans laquelle on met tout ce qui embarrasse⁴⁶⁰ ».

Comment ces formes d'investissement dans le travail se traduisent-elles sous le rapport de l'expérience professionnelle, du lieu de formation et du niveau de diplôme des enquêtés ?

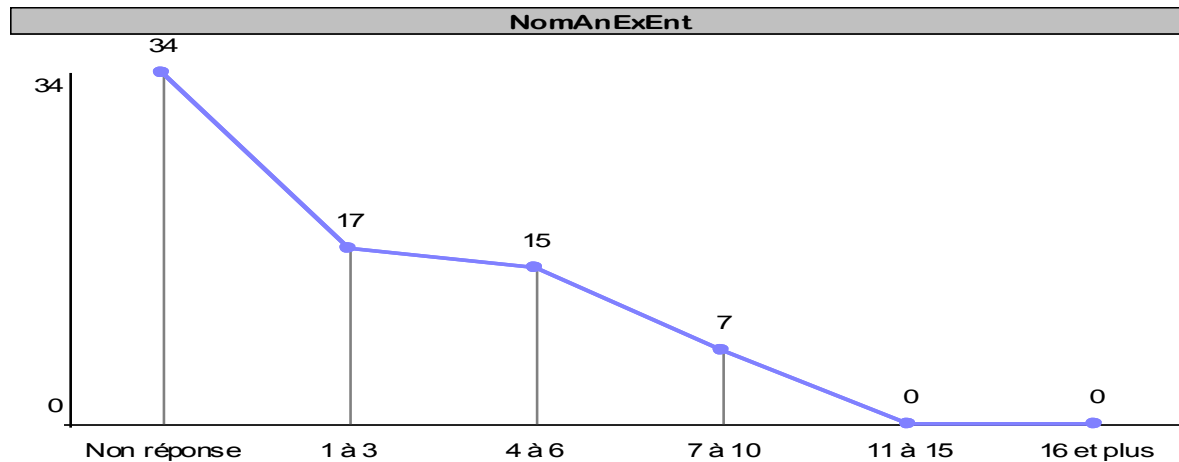
V.2.1. Formes d'investissement des acteurs selon l'expérience professionnelle

Comparativement à leur expérience en milieu hospitalier (*Cf. Figure III*), l'on constate que, parmi nos enquêtés, plus de la moitié a déjà eu une expérience de travail dans le secteur privé (54,8%, n=40) contre 43,8% (n=32). Cependant, le nombre d'années d'expérience n'excède pas la fourchette de 7 à 10 ans, alors que, en milieu hospitalier, cela peut aller jusqu'à 17 ans et plus.

⁴⁶⁰ P. Bourdieu, *Sociologie générale*, Vol. 1. Cours au Collège de France (1981-1983), Editions Raisons d'agir/Editions du Seuil, novembre 2015, P. 82. Pour une analyse détaillée du thème du flou et de ces choses difficiles à classer que les statisticiens mettent dans « autres », voir Laurent Thévenot, « Une jeunesse difficile. Les fonctions sociales du flou et de la rigueur dans les classements », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 26-27, 1979, p. 3-18. Pour notre part, nous pensons que le recours par le statisticien ou le sociologue au thème du flou dans les classifications savantes trouve parfois son pendant dans les classements profanes. En d'autres termes, si ces choses ne trouvent pas de nom dans la langue des classificateurs, il n'en reste pas moins qu'elles n'en trouvent pas davantage dans la langue courante et c'est peut-être la raison pour laquelle les enquêtés optent pour la modalité « autres », cela au détriment d'autres modalités exigeant des réponses précises. Par ailleurs, même lorsque l'enquêteur sollicite des précisions du genre « Si « autres », préciser », loin s'en faut que cela dissuade la personne enquêtée de s'abriter derrière cette réponse fourre-tout et peu coûteuse en fait d'effort intellectuel. On peut supposer, dans cet ordre d'idées, que la catégorie « autres », sinon contraint, du moins encourage les personnes à se réfugier dans le flou, surtout lorsqu'il s'agit de questions épineuses à leurs yeux et dont elles estiment que la réponse ne peut être formulée avec concision et précision, en tous cas, dans le délai imparti.

Figure 7 : Distribution des enquêtés selon leur nombre d'années d'expérience dans le privé

Question : Si oui, veuillez indiquer le nombre d'années d'expérience



Le graphique ci-dessus donne à voir deux éléments : d'une part, parmi ceux qui ont eu une expérience dans le privé avant d'intégrer l'hôpital (soit 54,8%), le nombre d'années d'expérience est susceptible de varier selon les répondants. Ainsi, à partir des paramètres établis sur une notation de 1 (1 à 3) à 5 (16 et plus), 23,3% (N=17) des répondants ont déclaré 1 à 3 années, contre 20,5% (N=15) et 9,6% (N=7) ayant eu respectivement 4 à 6 et 7 à 10 années d'expérience dans l'industrie du médicament avant d'arriver dans la fonction publique hospitalière. D'autre part, on observe un taux de non-réponses relativement élevé à savoir 46,6% (N=34) sur l'ensemble des répondants. Cela est probablement dû au fait qu'un certain nombre d'enquêtés n'ont pas souhaité répondre à cette question par crainte d'être considérés comme des travailleurs sans grande motivation et qui prennent le travail à l'hôpital pour un pis-aller, voire un simple tremplin :

« On a ici des collègues pour qui l'industrie pharmaceutique, ça n'est qu'une affaire de fric, ben c'est pas tout à fait faux, mais je trouve ce jugement un poil exagéré, car on a de plus en plus de recherche qui sont financées à la fois par le public et le privé. Du coup, j'ai été un peu étonné d'entendre dire de nous qu'avec les Oméga-3, on défendait davantage les intérêts des pharmacies Pierre Fabre

que ceux de l'hôpital public, rien que parce que certains d'entre nous ont déjà travaillé chez ces gens. Cela ne m'étonnerait pas non plus qu'avec toutes les sorties ces derniers temps, on nous fasse porter aussi le chapeau ».

Entretien, ARC femme, Bordeaux, mai 2013

V.2.2. Formes d'investissement des acteurs selon le lieu de formation et le niveau de diplôme

Selon que l'ARC est passé par l'université ou les écoles professionnelles et selon qu'il est détenteur d'un diplôme de premier, de deuxième ou de troisième cycle universitaire, ses manières de s'investir dans l'essai clinique peuvent être sujettes à variation et influencer, par voie de conséquence, sur tout le déroulement de celui-ci. Force est de constater, toutefois, que la relation entre formes d'investissement et lieu de formation, par exemple, n'est pas significative dans l'ensemble (**V de Cramer : 39,99**), comme le donne à voir la figure suivante :

Tableau 7 : Formes d'investissement et lieu de formation professionnelle des travailleurs

FormInvest	Lieuforpro	Université	Ecole privée	Les deux	TOTAL
Oui		76,6% (36)	37,5% (6)	40,0% (4)	63,0% (46)
Non		19,1% (9)	56,3% (9)	50,0% (5)	31,5% (23)
NR		4,3% (2)	6,3% (1)	10,0% (1)	5,5% (4)
Chaque jour		6,4% (3)	6,3% (1)	0,0% (0)	5,5% (4)
Tous les deux à trois jours		12,8% (6)	6,3% (1)	0,0% (0)	9,6% (7)
Chaque semaine		10,6% (5)	6,3% (1)	0,0% (0)	8,2% (6)
Une à deux fois par mois		14,9% (7)	6,3% (1)	30,0% (3)	15,1% (11)
Tous les deux mois		19,1% (9)	12,5% (2)	10,0% (1)	16,4% (12)
Tous les trois mois et plus		17,0% (8)	25,0% (4)	20,0% (2)	19,2% (14)
1 à 10 Hr		36,2% (17)	43,8% (7)	40,0% (4)	38,4% (28)
11 à 20 Hr		17,0% (8)	0,0% (0)	20,0% (2)	13,7% (10)
21 à 30 Hr		12,8% (6)	6,3% (1)	0,0% (0)	9,6% (7)
31 à 40 Hr		6,4% (3)	0,0% (0)	0,0% (0)	4,1% (3)
41 Hr et plus		2,1% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	1,4% (1)
Oui_		59,6% (28)	12,5% (2)	30,0% (3)	45,2% (33)
Non_		38,3% (18)	81,3% (13)	60,0% (6)	50,7% (37)
NR_		2,1% (1)	6,3% (1)	10,0% (1)	4,1% (3)
Appeler régulièrement		31,9% (15)	6,3% (1)	20,0% (2)	24,7% (18)
Rendre visite		21,3% (10)	0,0% (0)	10,0% (1)	15,1% (11)
Payer les patients		4,3% (2)	0,0% (0)	10,0% (1)	4,1% (3)
Verser des défraiements		8,5% (4)	0,0% (0)	10,0% (1)	6,8% (5)
Rappeler l'engagement pris		29,8% (14)	12,5% (2)	0,0% (0)	21,9% (16)
Discuter en tête à tête avec le patient		40,4% (19)	6,3% (1)	20,0% (2)	30,1% (22)
Autre		12,8% (6)	25,0% (4)	20,0% (2)	16,4% (12)
TOTAL		100% (237)	100% (58)	100% (41)	100% (336)

On peut ainsi décrire, sur un mode quasi idéaltypique, les modalités de variation de ces formes d'investissement.

Nous avons, par conséquent, procédé, au-delà de ce que les enquêtés déclarent, à un travail de hiérarchisation des logiques et des formes d'investissement professionnels repérées tant sur la base du questionnaire qu'en nous appuyant sur les entretiens réalisés avec les acteurs concernés.

Un premier constat s'impose : plus de la moitié des assistants de recherche clinique travaillant dans l'essai préventif en question ont reçu une formation professionnelle à l'université (64,4%, N=47) contre seulement 21,9% (N=16) formés dans des écoles privées. Cela n'a pourtant rien d'étonnant quand on sait que les deux pôles de formation semblent fonctionner, pour reprendre la formule de BOURDIEU, « comme un algorithme de classification objectivé⁴⁶¹ » et que les « trajectoires probables » (en termes de carrières professionnelles) des Assistants de recherche clinique peuvent être déterminées à l'avance selon qu'ils sont passés par l'Université ou par les écoles privées⁴⁶². D'ailleurs, n'est-ce pas un hasard si les assistants de recherche clinique formés à l'université et ayant eu une expérience professionnelle dans l'industrie du médicament sont généralement peu nombreux dans l'essai clinique. Ce n'est pas un hasard non plus si, lorsque cela arrive, il s'agit le plus souvent d'acteurs passés par la troisième catégorie (13,7%, N= 10), c'est-à-dire issus à la fois soit des écoles privées et de l'université à la fois, soit d'une formation de type CeNGEPS.

⁴⁶¹ Pierre BOURDIEU, *La noblesse d'Etat : Grandes écoles et esprit de corps*, Paris, Les Editions de Minuit, coll. « Le sens commun », 1989.

⁴⁶² Sur l'analyse de cette question, nous renvoyons encore une fois au Chapitre III.

Tableau 8 : Répartition des travailleurs selon leur lieu de formation professionnelle

Lieuforpro	Nb. cit.	Fréq.
Université	47	64,4%
Ecole privée	16	21,9%
Les deux	10	13,7%
TOTAL OBS.	73	100%

La différence avec la répartition de référence est très significative. $\chi^2 = 32,41$, $ddl = 2$, $1-p = > 99,99\%$. Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

Si, de manière générale, les travailleurs invoquent, presque unanimement, des principes éthiques pour justifier leur implication dans le travail scientifique (86,3%, N=63), il n'en reste pas moins qu'on observe des formes d'investissement nettement différenciées en fonction de plusieurs critères.

D'une part, il y a les investissements qu'on peut qualifier d'*intenses*. Le nombre d'ARC concernés se limite respectivement, pour les deux sites réunis, à environ 25%, soit un peu plus d'une dizaine de personnes, toutes détentrices de diplômes allant de bac+2 à bac+4. Un investissement intense se caractérise par plusieurs éléments : une forte implication consistant à faire sien le protocole de recherche, comme si on en était le promoteur ou, à tout le moins, l'investigateur coordonnateur ; en discuter sur des forums en vue de pallier d'éventuelles difficultés ou de surmonter des obstacles rencontrés ; faire comme si son nom allait figurer parmi la liste des auteurs lors des futures publications dans des revues scientifiques nationales et internationales. Autres éléments caractéristiques de cette forme d'investissement : en plus de l'énergie dépensée par les agents, il s'avère nécessaire de prendre en compte aussi le temps consacré à l'essai (qu'il s'agisse du temps consacré au travail technique ou du temps consacré à des discussions ou des recherches sur internet à propos de la perception que d'autres acteurs ont du dispositif médico-scientifique) ainsi que les dépenses d'argent en vue de traquer tous les articles de journaux ou de magazines où il est question de cette recherche thérapeutique. Plus précisément,

nous avons pu identifier les investissements intenses en nous appuyant sur les critères suivants, en dehors des aspects éthiques invoqués par les enquêtés :

1- La fréquence des discussions à propos de l'essai : ainsi on observe que seulement 5,5% (N=4) et 9,6% (N=7) en discutent respectivement chaque jour et tous les deux à trois jours ;

2- Le nombre d'heures hebdomadaires que les travailleurs y consacrent. Par exemple, le fait de consacrer 31 heures par semaine à l'étude est considéré comme un critère d'investissement intense. Ainsi, parmi les travailleurs, seulement 4,1% (N=3) et 1,4% (N=1) consacrent respectivement de 31 à 40 et 41 heures et plus à l'essai clinique.

3- Le fait de recourir à des stratégies en vue d'éviter les désengagements de l'essai, mais surtout les modalités (les temporalités) selon lesquelles ces stratégies se déploient. Ainsi, le fait d'appeler régulièrement (24,7%, N=18) et de discuter en tête à tête avec les participants (30,1%, N= 22) relève de cette forme d'investissement-là.

A la forme d'investissement décrite *supra* s'en oppose, d'autre part, une autre qu'on peut qualifier de *moyenne*. Celle-ci se caractérise, dans l'ensemble, par une attitude rationnelle et doublement marquée par l'éthique de la conviction et l'éthique de la responsabilité⁴⁶³. Pour reprendre l'analyse de Raymond Aron, on dira que, s'ils agissent par conviction, ils ne se désintéressent pas pour autant des conséquences de leurs actes et souhaitent ainsi obtenir certains résultats⁴⁶⁴ ». Car de ceux-ci dépend, dans une très large mesure, leur avenir dans le poste ou, plus généralement, leur avenir professionnel.

Relèvent de cette catégorie les discussions ayant lieu chaque semaine ou une à deux fois par mois au sujet de l'essai (respectivement 8,2%, N= 6 et 15,1%, N=11) ; le fait que les travailleurs s'y adonnent pendant un nombre d'heures

⁴⁶³ M. WEBER, *Le savant et le politique*, traduction de J. Freund, Paris, Plon, collection 10/18, 1959 (éd. 2002).

⁴⁶⁴ R. ARON, Introduction au *Savant et politique*, *op. cit.*

minimal de 11 et de 30 heures maximum et, enfin, le fait qu'ils rappellent aux personnes âgées qu'elles se doivent de respecter les engagements en ayant signé la charte de consentement (21,9%, N=16) et de leur rendre visite (15,1%, N=11).

Ces travailleurs, au nombre desquels se trouvent des personnes ayant bénéficié d'une double formation (université et école professionnelle) ou d'une simple formation CeNGEPS⁴⁶⁵ sont de ceux qui croient bon de toujours cacher son désintérêt pour une étude et de toujours faire en sorte d'assumer pleinement et jusqu'au bout ses responsabilités. Autrement dit, pour eux, l'engagement qu'ils ont pris n'est pas que d'ordre administratif (signature du contrat de travail), mais aussi *éthique* (respect de la parole donnée). Bien honorer son contrat constitue ainsi une manière de ne pas « se griller », de rester crédibles à la fois professionnellement et moralement, surtout lorsqu'on n'entend pas forcément partir, en tout cas dans la foulée ni dans un temps très court, de l'univers hospitalier.

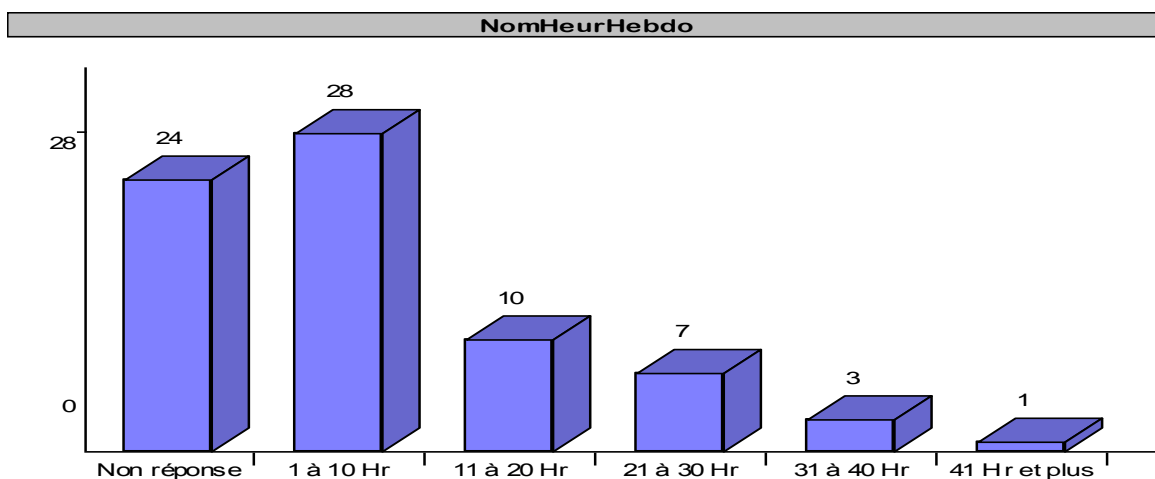
On peut, à juste titre, affirmer que cette modalité d'investissement (qui est nécessairement une forme de rapport au protocole) constitue le corrélat du travail sur l'*habitus*⁴⁶⁶ dans la formation des Assistants de recherche clinique. Bien que, en effet, la formation CeNGEPS soit assurée par des universités partenaires, il n'en reste pas moins que celui-ci, en tant que structure administrative hybride, jouant un rôle d'interface entre l'université et l'industrie du médicament, s'évertue souvent à déconstruire, à grands renforts de séminaire de formation, le manichéisme caractéristique de certains métiers de la recherche clinique et se

⁴⁶⁵La formation proposée par le CeNGEPS (Centre National de Gestion des Essais des Produits de Santé), structure hybride se situant au carrefour de la recherche industrielle et hospitalière est accessible à partir du Bac+2, et ouverte aux personnes venant des filières scientifiques (biologie et chimie) ou ayant validé le premier cycle d'études médicales ou de pharmacie (2 ans). A la suite de cette formation assurée dans les villes de Bordeaux, Limoges et Toulouse, l'impétrant, s'il réussit, devient titulaire d'un diplôme inter-universitaire de Formation des Assistants de Recherche Clinique et de Techniciens d'Etudes Cliniques (DIU-FARC-TEC).

⁴⁶⁶Philippe PERRENOUD, « Le travail sur l'*habitus* dans la formation des enseignants. Analyse des pratiques et prise de conscience », in Paquay, L., Altet, M., Charlier E., et Perrenoud Ph. (dir), *Former des enseignants professionnels. Quelles stratégies ? Quelles compétences ?* Bruxelles, de Boeck, 1996, pp. 181-208, 3^{ème} éd. 2001.

traduisant par l'opposition tranchée entre, d'un côté, formation et débouché professionnels dans le privé et, de l'autre, formation et débouché professionnels dans le public⁴⁶⁷. Qui plus est, au cours de la formation assurée par les universités, il est constamment rappelé aux ARC non seulement les principes éthiques de la recherche clinique (rigueur et sérieux dans la production et la gestion des données, être une personne de confiance à la fois pour l'investigateur coordonnateur ainsi que les investigateurs, ne pas bidouiller les informations recueillies sur le terrain clinique, gérer efficacement les patients afin d'éviter les départs intempestifs), mais aussi les possibles débouchés dans le privé grâce à cette formation. Aussi, ces formes d'injonction permettent-elles à ces travailleurs de n'adapter que *marginale*ment leur action aux caractéristiques de chaque difficulté rencontrée et de faire face, grâce à cette « grammaire génératrice des pratiques »⁴⁶⁸ qu'est l'habitus, et au prix d'accommodations mineures, à des situations ou à des obstacles qui auraient pu, pour d'autres, se solder par le laisser-aller ou le « je m'en fichisme » absolu dans le travail.

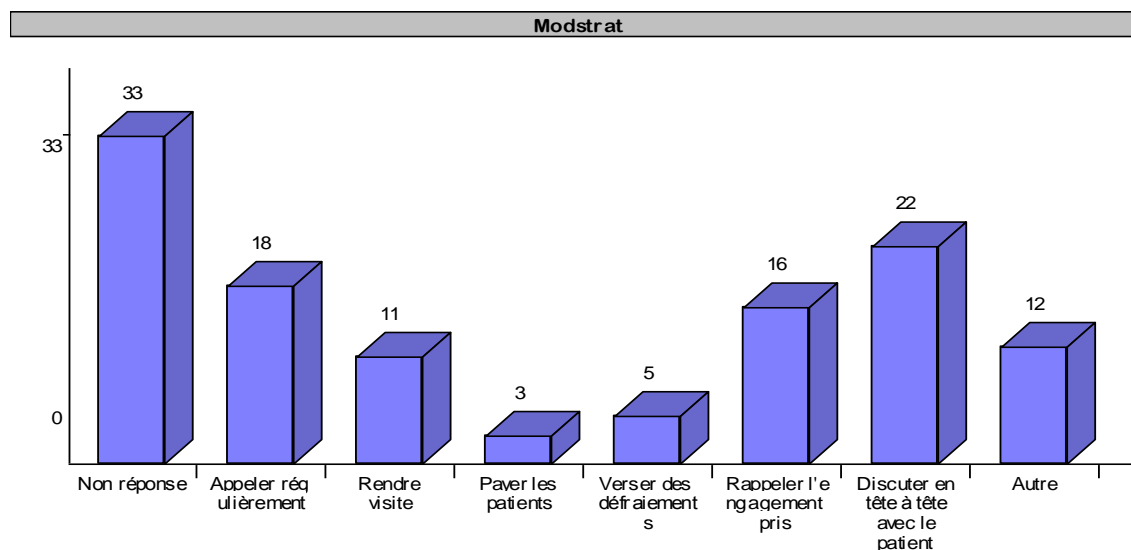
Figure 8 : Distribution des travailleurs selon le nombre d'heures hebdomadaires consacrées à l'essai clinique



⁴⁶⁷Manichéisme qui reconduit, sous une autre forme, l'opposition que nous avons décrite dans le premier chapitre entre universités et écoles professionnelles).

⁴⁶⁸P. BOURDIEU, *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Genève, Droz, 1972.

Figure 9 : Distribution des travailleurs selon leurs stratégies de gestion des participants



Une dernière forme d'investissement que l'enquête de terrain nous a permis de relever concerne une bonne partie des travailleurs impliqués dans la gestion de cet essai. On peut la présenter comme une forme d'investissement *faible* dans la mesure où l'on n'y retrouve que dans une moindre proportion les caractéristiques décrites *supra* à propos des deux premiers types d'investissement. Ainsi, les travailleurs interrogés déclarent passer peu de temps à discuter de l'essai : cela peut avoir lieu tous les deux mois (16,4%, N= 12), voire tous les trois mois et plus (19,2%, N= 14) ; ils sont exactement une dizaine (13,7%) et environ une trentaine (38,4%, N= 28) à s'occuper des questions liées à l'essai pendant un temps équivalent à vingt heures maximum (de 11 à 20 heures) et dix heures maximum (de 1 à 10 heures). Enfin, ils font partie de ceux qui ont le plus souvent recours à des stratégies de gestion auxquelles le promoteur de l'essai n'avait pas souhaité recourir lors des campagnes de recrutement mais dont certains « sites » ont fini par faire un usage modéré, l'objectif étant de prévenir voire d'endiguer certains départs intempestifs. Il s'agit, plus clairement, de stratégies consistant à défrayer les participants résidant loin du service hospitalier et, dans des cas rarissimes, à envisager la possibilité que certaines

personnes âgées soient payées, sous peine qu'elles décident de se désengager de l'étude clinique un jour ou l'autre.

En effet, pour ces acteurs professionnels, formés avant tout, pour la plupart, dans des écoles professionnelles et titulaires d'au moins un master de l'université, l'important est de se concentrer sur les tâches essentielles, c'est-à-dire les tâches techniques, « sans se prendre la tête avec d'autres aspects jugés accessoires » du protocole, c'est-à-dire, comme le mot l'indique, tout ce qu'ils considèrent comme constituant l'accessoire de l'essai clinique. Dit d'une autre manière, toute forme d'investissement en fait de temps ou d'argent en dehors de l'activité hospitalière ne vaudrait pas une heure de peine. Aussi ne s'investissent-ils qu'*a minima* et considèrent-ils que si certains patients décident de partir de l'étude clinique, c'est aux investigateurs, voire au promoteur qu'il incombe de s'en occuper et que cela ne relève aucunement de leur compétence, ni de leur responsabilité de travailleurs. Au rebours de ce qu'on a pu observer chez les acteurs professionnels s'investissant de manière intense, certains de cette dernière catégorie d'ARC pensent, par ailleurs, qu'un échec relatif de l'essai ne leur serait aucunement imputable et même serait une démonstration par l'absurde de la nécessité de les reconnaître comme des acteurs à part entière de la recherche clinique (depuis la production des données jusqu'à la publication des résultats en passant par la gestion des protocoles. Cela leur donnerait, en d'autres termes, l'occasion de se faire pleinement reconnaître, - au-delà du simple fait que c'est sur eux que reposent l'organisation ainsi que la gestion de la trajectoire de l'essai, - comme des chercheurs à part entière, tels les médecins ou les neuropsychologues impliqués dans l'étude.

« Nous, on fait notre boulot, on remplit le cahier d'observation, on fait les visites, etc. Mais on n'a aucun rapport affectif avec les patients. L'essentiel, c'est de faire ce qu'il y a à faire. Après, on se pose pas trop de questions, on ne cherche pas à savoir pourquoi telle personne a envie de tout arrêter ou ne se sent plus motivée. On sait qu'on n'est pas que des maillons de la chaîne, même s'ils [*i.e* les médecins, entre

autres] ne veulent pas l'admettre. Peut-être faudrait-il faire échouer une étude, pour qu'ils finissent par le comprendre [sourire] ».

Entretien, ARC coordonnateur, Limoges 2014.

Figure 10 : Répartition des enquêtés selon leur degré d'investissement professionnel

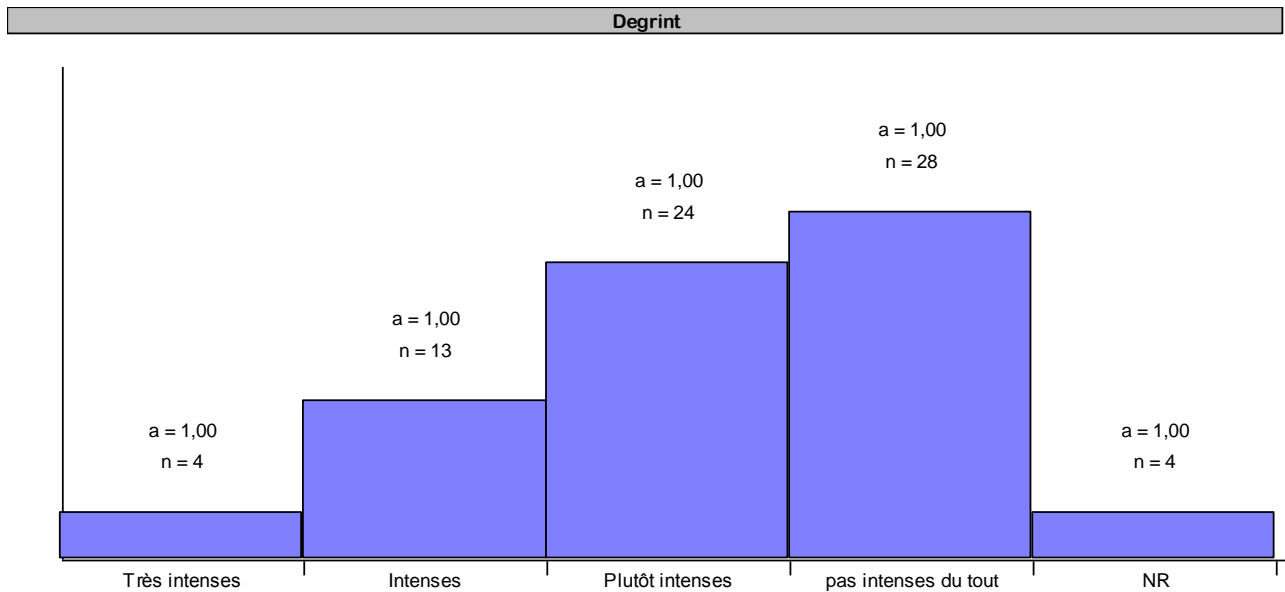
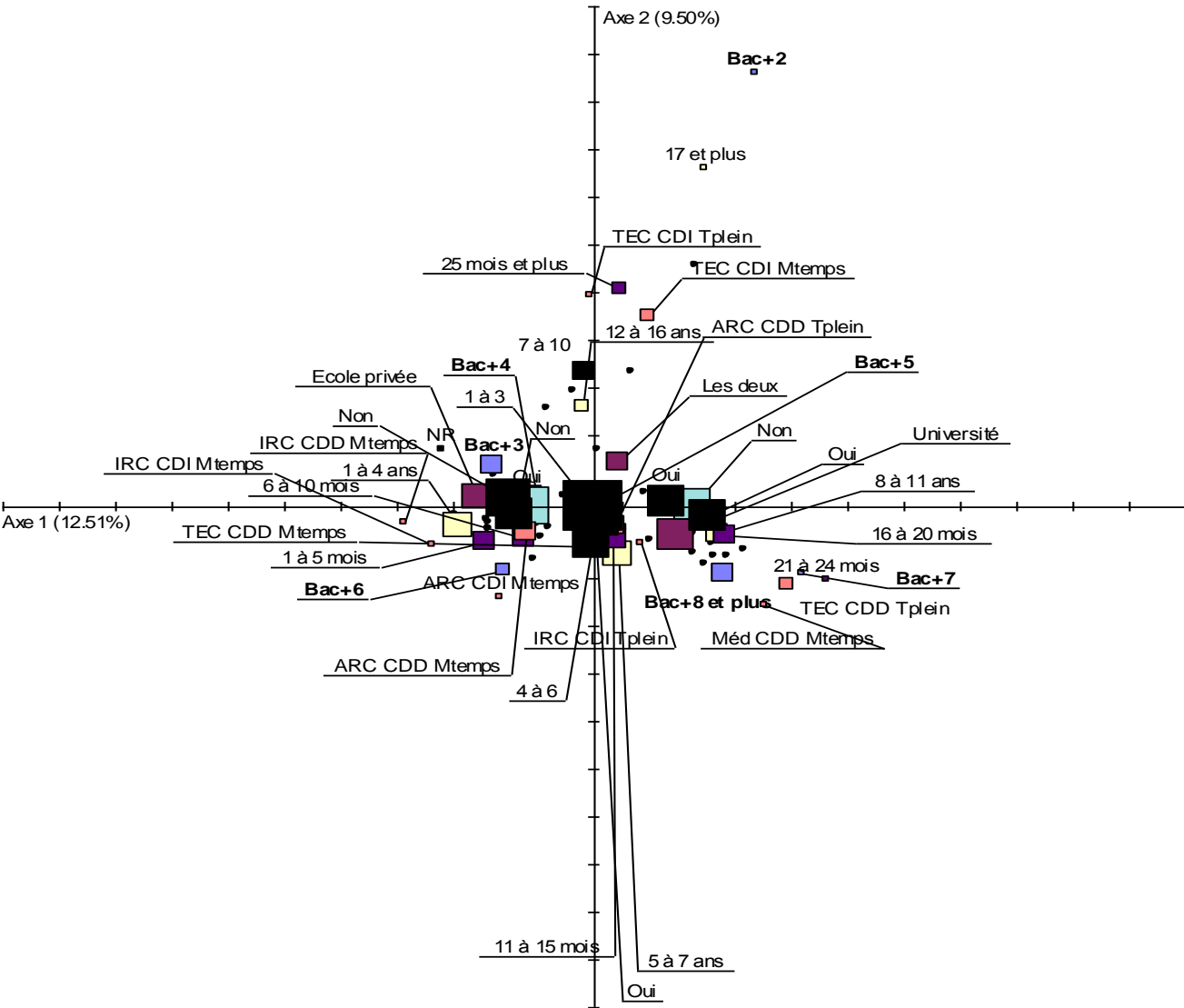


Figure 11 : Analyse factorielle des correspondances multiples (AFCM^o) : l'espace des trajectoires et situations professionnelles



Sans vouloir minorer l'effet des conditions de travail, que nous ne saurions manquer de prendre en compte ailleurs, il est à remarquer que les variables « trajectoire de formation » et « niveau de diplôme » ne sont pas sans effet sur le comportement de ces acteurs professionnels. Car, ces derniers au nombre desquels se trouvent des masters (bac+5), des docteurs ès sciences (bac+8 à bac+10) sont parmi les plus diplômés à être issus essentiellement des écoles professionnelles (un peu plus de 60%) et à penser qu'être « ARC sur centre » peut constituer un obstacle pour quiconque envisage d'évoluer vers l'international,

voire devenir indépendant. Car l'ARC *sur centre*, à la différence de l'ARC *manager*, ne fait qu'exécuter, comme nous l'avons relevé plus haut, des ordres au sein d'une hiérarchie pyramidale et ne possède aucune marge de liberté réelle lui permettant de s'inscrire dans une perspective d'évolution professionnellement créatrice⁴⁶⁹. Cette comparaison avec l'ARC *manager* est d'autant plus révélatrice que cette catégorie d'acteurs vient, on l'a souligné dans le chapitre III, essentiellement des écoles professionnelles (notamment de **Sup Santé** et de CLINACT). Il leur y a été inculqué, en effet, l'idée selon laquelle l'ARC industriel, à défaut d'être en contact avec les patients et de se sentir partie prenante de la recherche, a au moins le mérite, - en plus de gagner davantage d'argent - de pouvoir évoluer plus aisément vers des postes de gestion (que ce soit à l'échelle nationale ou internationale, *i.e* en CRO) leur offrant davantage de perspectives professionnelles et leur permettant d'acquérir leur (ou de gagner en) autonomie professionnelle⁴⁷⁰.

D'ailleurs, comme le montre l'enquête, les 2/3 des travailleurs expriment leur souhait de faire carrière à l'international (65,8%, N= 48) contre seulement 24,7% (N= 18) qui ne souhaitent pas emprunter cette voie. Quant à ceux-là qui ont choisi la catégorie « Autres » (30,1%, N= 22), s'il est difficile, en l'absence de preuve empirique, de déterminer pour le moment vers quelle direction professionnelle ils envisagent de s'orienter dans l'avenir, il ne fait pas de doute que le flou de leurs réponses trahit les diverses hésitations par lesquelles ils sont traversés.

⁴⁶⁹ Entretien ARC site B, docteur en biologie cellulaire, 2013

⁴⁷⁰ Entretiens ARC Site A, 2013.

Tableau 9 : Répartition des travailleurs selon qu'ils envisagent de faire carrière comme CRO ou à l'international

Car CRO ou Interna	Nb. cit.	Fréq.
Oui	48	65,3%
Non	18	24,7%
Autres	22	30,1%
NR	1	1,4%
TOTAL OBS.	73	

Ainsi, cette perception de leur position professionnelle, compte tenu de leur niveau d'études et en regard de leurs homologues dans l'industrie du médicament, conduit-elle à une gestion *a minima* des participants « peu fiables pour la suite de l'essai », *i.e* susceptibles de s'en désengager, d'un moment à l'autre. Loin de s'occuper activement de ces derniers que certains MEC qualifient de « peu compliants », ces ARC, au rebours de leurs collègues, ne se lancent aucunement dans une lutte contre les diverses formes de décrochages, possibles ou réels, pouvant perturber, à termes, la trajectoire de l'étude clinique et entraver le déroulement des *arcs de travail* prévus. Pas plus qu'ils ne déploient aucune stratégie sous peine que les participants qu'ils considèrent comme des « intermittents » finissent par se sortir eux-mêmes ou se voir exclus de l'étude. Tout au plus, s'enquière-t-ils, lors des visites ou des coups de fil de routine exigés par le protocole, du degré de motivation des personnes à rester dans l'essai clinique et des bénéfices qu'elles estiment en retirer jusque-là.

« Dans notre centre, il y a pas mal d'intermittents, ce sont des personnes, un coup tu les vois, un coup, tu ne les vois jamais. D'ailleurs, ces derniers temps, on a enregistré beaucoup de sorties, heureusement qu'on n'est pas les seuls. Parmi les gros centres, il paraît que Bordeaux [*i.e* le centre de Bordeaux] fait pire que nous. Mais bon on fait ce qu'on peut et vu que les personnes se découragent, -il y en a qui pensaient qu'ils allaient être payées-, ça devrait logiquement aller empirant. Bon ça, moi perso, ça m'arrive de demander à certains patients s'ils sont satisfaits et s'ils envisagent de sortir

de l'étude, après, je n'en sais pas plus. D'ailleurs la loi les autorise à partir quand ils le souhaitent, sans fournir d'explication à qui que ce soit ».

Entretien, ARC coordonnateur, Limoges 2014.

Tableau 10 : Liste des principes éthiques cités par les travailleurs

Valeurs	Nb. cit.
On fait son boulot comme il se doit	5,7 (2)
Assurer la réussite de l'essai	2,9 (1)
Assurer le bon déroulement de l'essai	2,9 (1)
Assurer le suivi du nombre de patients prévus	2,9 (1)
Assurer les tâches essentielles	2,9 (1)
Assurer les tâches qui m'incombent	2,9 (1)
Assurer toujours les tâches essentielles de sa fonction	2,9 (1)
Consacrer le maximum de temps possible à l'essai	2,9 (1)
Considérer l'essai comme sa propre recherche personnel	2,9 (1)
Efficacité et rigueur dans le travail	2,9 (1)
Faire bien son boulot et faire en sorte que le protocole réussisse avec succès	2,9 (1)
Faire en sorte de garder les patients	2,9 (1)
Faire seulement ce qui relève de son boulot	2,9 (1)
Faire son boulot avec rigueur et respect pour le patient	2,9 (1)
Faire son boulot du mieux que faire se peut	2,9 (1)
Faire son boulot en toute honnêteté	2,9 (1)
Faire tout ce qui est défini dans le contrat de travail	2,9 (1)
Faire tout pour que l'essai réussisse	2,9 (1)
Faire tout pour que les chances de bénéfices du patient soit maximum	2,9 (1)
Gérer efficacement les patients	2,9 (1)
La réussite de l'hôpital est une réussite personnelle	2,9 (1)
Mettre le patient en confiance	2,9 (1)
Ne pas faillir à sa mission	2,9 (1)
On fait ce qu'il faut faire	2,9 (1)
produire des données fiables	2,9 (1)
Produire des données fiables pour le bien du patient	2,9 (1)
Remplir le CRF à temps	2,9 (1)
respecter le calendrier prévisionnel	2,9 (1)
respecter le contrat signé avec le promoteur	2,9 (1)
Respecter les termes du contrat	2,9 (1)
s'assurer que les patients ne partent pas	2,9 (1)
Se donner à fonds dans son boulot	2,9 (1)
Travailler à la bonne réputation de sa profession	2,9 (1)
Travailler au succès de l'essai	2,9 (1)
TOTAL	100 (35)

CONCLUSION

Nous venons d'examiner le rôle que certaines propriétés sociales des travailleurs jouent sur leur niveau d'implication et leur rapport au travail dans l'essai multisite. L'enquête a montré, en se concentrant souvent davantage sur les assistants de recherche clinique, que des propriétés comme l'origine sociale, la trajectoire de formation et la situation professionnelle constituaient des facteurs décisifs dans la conduite qu'adoptent les travailleurs vis-à-vis de l'essai clinique. Cette première phase d'examen nous amène, en toute logique, à nous intéresser aux effets, fussent-ils relatifs, que ces propriétés sociales des travailleurs produisent sur les logiques et stratégies d'investissement dont ces derniers font montre dans la gestion des participants. A partir de la typologie des formes d'investissement dressée sur la base de l'enquête statistique, nous en sommes arrivé à la conclusion que le faible niveau d'investissement des travailleurs est dû, entre autres éléments, à leur situation professionnelle et conduit, du moins pour partie, à accélérer un certain nombre de *désengagements cliniques* prématurés (ce que les assistants de recherche clinique appellent dans leur langage des « sorties » ou « sorties d'étude »)

Etant donné la place cruciale qu'occupent les participants-patients dans la trajectoire du dispositif biomédical de soin et de recherche, il convient désormais de porter la focale sur les déterminants sociaux du comportement des sortants. Loin de tout raisonnement *toutes choses égales par ailleurs*, l'analyse se centrera autour d'un ensemble de facteurs qui n'ont été pris en compte ni par les chercheurs en médecine, ni par les travailleurs des essais cliniques dans les explications proposées jusque-là.

Chapitre VI. Les déterminants sociaux du comportement des sortants

Monsieur Purgon :

*« Je viens d'apprendre là-bas, à la porte, de jolies nouvelles :
qu'on se moque ici de mes ordonnances,
et qu'on a fait refus de prendre le remède que j'avais prescrit ».*

Molière, *Le Malade imaginaire* [1673].

TABLE DU CHAPITRE

INTRODUCTION

VI.1. La problématique des diverses formes de « sorties » observées

VI.1.1. Typologie des formes de « sorties » observées

VI.1.2. Le système des facteurs de désengagements cliniques

L'espace des propriétés sociales et des motifs de participation des sortants

Les propriétés sociodémographiques des sortants

L'espace des motifs de participation à l'essai

Les raisons invoquées par les travailleurs

L' « effet blouse blanche »

VI.2. Les participants et leurs familles aux prises avec l'essai clinique

VI.2.1. Famille et institution médicale : deux principes de vision antagonistes

VI.3. Les participants face aux prescriptions de l'essai

VI.3.1. L'allergie aux gélules, une question de représentation ?

Non-observance et non-adhésion thérapeutiques

Style de vie et norme alimentaire

VI.3.2. Les sorties comme refus des normes diététiques

VI.4. « Je ne vois aucune amélioration concrète au bout de 13 mois »

VI.4.1. Les sortants, le temps et le sens de l'essai clinique

VI.4.2. L'essai clinique, une technologie de l'espoir ?

VI.4.3. Election et sélection des participants

CONCLUSION

INTRODUCTION

Dans ce chapitre, l'analyse se focalise sur le système des facteurs de *départ* (raisons invoquées par les professionnels ou par les participants) ainsi que sur le rapport au temps de ces derniers. Cela, afin d'appréhender les diverses logiques sous-tendant les *désengagements* massifs de l'essai. Autrement dit, notre diagnostic ne serait pas complet si nous ne prenions en compte que les propriétés sociales et les logiques d'investissement mentionnées plus haut dans l'explication, c'est-à-dire si nous n'adoptions que le point de vue partiel et partial des soignants sur leurs propres pratiques.

VI.1. La problématique des diverses formes de « sorties⁴⁷¹ » observées

Le problème du désengagement des participants, que celui-ci soit intempestif ou non, touche indistinctement tous les sites de l'essai clinique, qui sont au nombre de douze. Seulement au cours de l'année 2012, il a été observé une recrudescence des départs dont la proportion varie manifestement d'un site à l'autre.

Face à ce problème non moins préoccupant, la nécessité s'est imposée aux professionnels de chacun des deux sites enquêtés, particulièrement aux ARC de trouver une explication et, *a fortiori*, une solution à ce problème. Aussi, certains se sont-ils montrés fort attentifs à ce qui se passait dans d'autres « centres » afin de trouver la stratégie *ad hoc* pour endiguer, autant que faire se peut, les « vagues de départs », lesquels risquaient de mettre en jeu la puissance

⁴⁷¹ Par « sorties », nous entendons toute forme de « désengagement clinique » ou cessation de participation d'un patient dans l'essai clinique. Il peut s'agir aussi bien de sorties prématurées, voulues par le patient ou décidées par l'ARC à la suite d'événements indésirables graves (EIG) ou pour tout autre raison incompatible avec les critères d'inclusion, que de sorties liées à une absence de nouvelle du patient sur plusieurs mois (ceux que les ARC appellent les perdus de vue).

statistique, et donc le niveau de preuve que souhaitait atteindre le promoteur de l'étude.

Comment donc expliquer les départs massifs de participants sur les deux sites étudiés (194 départs pour les deux sites réunis au moment de l'enquête) et particulièrement sur le site **A** où l'on allait jusqu' à se poser la question de savoir s'il fallait le fermer purement et simplement ? Est-ce dû seulement au mode gestion des personnes âgées par les travailleurs ou faut-il regarder aussi du côté des participants et de leur rapport à l'essai clinique ? En d'autres termes, qu'est-ce que le protocole fait aux patients et comment ces derniers tentent-ils eux-mêmes d'y faire face ?

Loin de n'être qu'un dispositif de recherche médico-thérapeutique, l'essai clinique constitue aussi un dispositif sécuritaire qui s'appuie avant tout sur la prévention en tant que notion-cadre. Car il entend, dans ses termes, imposer un nouveau style de vie impliquant certaines formes de contraintes eu égard, entre autres, au comportement alimentaire ainsi qu'à la gestion du temps. Si les individus n'arrivent pas toujours à s'y adapter, on se rend compte, à bien y regarder, que cette inadaptation varie en fonction de leurs trajectoires sociales et scolaires et en fonction de leur rapport au temps et à l'avenir.

VI.1.1. Typologie des formes de « sorties » observées

Au cours de l'essai clinique, plusieurs types de sorties prématurées ont été observés par les travailleurs de l'essai clinique. Chacune de ces sorties sont soigneusement consignées dans le cahier d'observation par les travailleurs de la preuve, qui sont, rappelons-le, les principaux gestionnaires du dispositif. On peut donc distinguer deux catégories de sortants au cours de l'essai : les sortants *volontaires* et les sortants *involontaires*.

La première est composée de participants ayant choisi de quitter l'essai clinique après s'y être soumis pendant un certain nombre de temps. Le temps de

probation varie en moyenne de quatre à six mois, selon certains assistants de recherche clinique, de six à huit mois selon d'autres. Dans ce cas, la demande de départ peut être exprimée formellement auprès des ARC ou des médecins investigateurs ou bien la démarche peut indirectement prendre la forme de plaintes *sempiternelles* auprès des soignants. Par exemple, tel participant peut contacter plusieurs fois, - et ceci dans un laps de temps-, ces derniers pour se plaindre des contraintes de l'essai clinique, des problèmes dont celui-ci serait éventuellement la cause (troubles digestifs, fatigue, nausée, etc.) et leur faire part, de manière plus ou moins voilée, de l'éventualité de quitter l'étude.

« Il y a des personnes qui partent, ça ne nous surprend pas du tout, parce que on en avait le pressentiment. Tu vois, c'est des gens qui viennent souvent te voir ou t'appellent pour te dire je ne vais pas pouvoir être dispo pendant deux semaines, je me sens trop fatigué, le rythme des activités multidomaine est difficile à suivre. Bref, ces gens-là, tu sens déjà qu'ils ne vont pas rester, que tu peux les perdre à tout moment, quoi que tu fasses »

Entretien, ARC, moniteur multidomaine, Limoges, sept. 2014.

A l'inverse, la seconde catégorie est composée des sortants que les Assistants de recherche clinique se voient dans l'obligation de *raier* de la liste des participants pour plusieurs raisons. A la vérité, il s'agit le plus souvent de personnes qui ne donnent plus de nouvelles, considérées comme *volatilisées* ou *perdues de vue* par la plupart des travailleurs. Il arrive aussi que ce sont parfois des participants qui n'ont entrepris aucune démarche, fût-elle indirecte, auprès des soignants et qui ne viennent aux rendez-vous et ne prennent part aux activités que par intermittence. Cette attitude est vite interprétée comme un désintéressement, une volonté de se désengager, voir comme un désengagement de fait non assumé, encore moins exprimé formellement. C'est la raison pour laquelle, au bout d'un moment, c'est-à-dire après plusieurs tentatives de sauvegarde (appels téléphoniques, échanges en tête-à-tête, rencontre avec le médecin de confiance), la nécessité s'impose de ne plus les considérer comme des

personnes qui comptent (au double sens du verbe), sous peine d'augmenter les biais de l'étude.

« Il y en a aussi que nous, on est obligé de sortir au bout d'un moment. Tu vois, ils viennent quand ils veulent, ne respectent pas le rendez-vous. Le pire, c'est qu'ils ne te préviennent pas, la plupart du temps. T'as beau discuté avec eux, rien n'y fait ! Quand tu les appelles ou les rencontres, souvent on n'est deux à les rencontrer, ça peut être un médecin et moi, un autre ARC, ils te font oui, oui, désolés ! Il y en a un qui m'a promis d'être assidu les prochaines, lui il répond plus au téléphone. En fait c'est des gens qui n'ont pas le courage de dire qu'ils arrêtent, mais qui n'ont plus envie de revenir, ça les fait chier quoi ! »

Entretien, ARC coordonnateur, Limoges 2014.

Les deux formes de sorties analysées *supra* appellent toutefois quelques précisions. Il s'agit d'observations empiriques dont il est possible de trouver des formes intermédiaires ou variées et qui ne se présentent pas nécessairement de façon dichotomique, telle que nous venons de les décrire. A titre d'exemple, nos entretiens révèlent que certains participants perdus de vue ne pensent à exprimer formellement leur volonté de quitter l'essai que lorsqu'ils sont contactés au téléphone. Dans d'autres cas, l'on observe qu'il existe des personnes qui n'attendaient que le coup de fil du service pour confirmer leur départ et qui, autrement, n'en auraient jamais fait la démarche d'elles-mêmes.

« T'as aussi des gens qui ne te disent rien, t'appelles, ils répondent que quand ils ont envie. Et quand ils décident de répondre, c'est pour te dire : ah pardon, désolé, j'étais un peu pris ces derniers avec ma femme, on n'était pas à la maison. Je ne crois pas que ça va être possible de continuer, car on n'a pas beaucoup de temps. En même temps, t'en as aussi qui sont directs, eux n'y vont pas par quatre chemins, ils te balancent ça tout de suite qu'ils arrêtent. Et quand t'essaie de les convaincre, ils te font : désolé, j'avais pensé à vous le dire plus tôt, car je passe beaucoup de temps à m'occuper de mes petits-enfants »

Entretien, ARC femme, Bordeaux, juin 2014.

On l'aura compris, le travail de suivi des participants afin d'éviter un certain nombre de sorties prématurées peut parfois se solder par un échec. Car, d'une part, certaines personnes sont difficiles à remotiver, soit parce que leur décision est déjà arrêtée, soit parce qu'elles restent parfois injoignables au téléphone. D'autre part, il est difficile d'anticiper et d'agir en amont, comme l'avouent certains travailleurs, dans la mesure où le désintérêt des participants n'a pas toujours été prévisible, en dépit d'un suivi téléphonique régulier. Cette tâche s'est révélée d'autant plus difficile que, de l'avis de plusieurs soignants, : « nombre de ces patients ont parfois fait montre d'une profonde insaisissabilité et d'une humeur changeante d'une séance à l'autre, que ce soit dans les séances multidomaines ou même dans les rendez-vous avec les investigateurs ».

En nous inspirant du modèle hirschmanien⁴⁷², on pourrait inscrire l'attitude des participants en général dans les trois registres suivants :

- 1-les patients insatisfaits qui quittent l'essai clinique (*exit*) après en avoir formulé la demande formellement ou sans avoir prévenu le personnel médical ou paramédical ;
- 2- Ceux qui n'ont pas choisi directement la voie de la défection, mais qui se sont, avant de partir, plaints auprès des soignants (*voice*), laissant ainsi à ces derniers la possibilité de les remotiver et de les dissuader de sortir ;
- 3- A l'opposé, les patients qui décident, en dépit de tout et même après avoir exprimé leur refus du dispositif, de faire preuve de *loyalty* (loyalisme). Selon les assistants de recherche clinique, il s'agit de personnes qui ont conscience du coût d'entrée très élevé (en termes de temps et d'énergie surtout) dans l'essai de prévention et qui ne souhaitent pas partir, ne sachant pas vraiment ce qui les attend dans les années à venir, quant à l'évolution de leurs troubles mnésiques.

⁴⁷² Albert O. HIRSCHMAN, *Défection et prise de parole*, Fayard, coll. « L'espace du politique », (éd. originale, 1970) 1995.

Un tel calcul serait d'autant plus rationnel que cet essai clinique est considéré comme le premier grand essai de prévention mené en France et qu'aucune autre recherche ne peut vraiment lui faire concurrence sur le marché local.

Pourtant, le triptyque hirschmanien, en dépit de sa souplesse et de sa portée hautement heuristique, ne permet pas véritablement d'appréhender pourquoi un certain nombre de patients refusent *a posteriori* l'essai clinique. Aussi, convient-il, à présent, d'examiner les multiples facteurs susceptibles d'expliquer toutes les désengagements observés jusque-là. Car c'est à cette condition et à elle seule que deviennent intelligibles les diverses attitudes, autrement dit, les profils de sortants brossés plus haut.

VI.1.2. Le système des facteurs de désengagements cliniques

L'examen des facteurs de désengagements suppose qu'on fasse préalablement le détour par deux points au moins : les propriétés sociales des sortants ainsi que les « raisons » pour lesquelles ceux-ci avaient accepté de participer à l'essai clinique. Bien que les données dont nous disposons demeurent assez lacunaires⁴⁷³ à bien des égards, une telle démarche ne saurait qu'éclairer notre propos en donnant une vue, même sommaire, des motifs qui ont poussé certaines personnes à intégrer un tel dispositif de prévention.

⁴⁷³ Une analyse systématique des déterminants sociaux et culturels des sorties enregistrées au cours de l'essai clinique nécessiterait que nous disposions de données autrement plus complètes tant sur les raisons pour lesquelles tous les participants ont accepté d'entrer dans l'essai et en sont sortis ensuite que sur l'ensemble de leur pratiques alimentaires et sportives, en d'autres termes, tous les éléments structurant l'espace de leur style de vie.

L'espace des propriétés sociales et des motifs de participation des sortants

Propriétés sociodémographiques des sortants

On constate ainsi (Cf. Tableau 11) que la classe d'âge la plus importante numériquement est celle des 80-86 ans : elle représente 32,47% (N=63) des personnes sorties. Suivent, avec respectivement 29,38% (N=57) et 20,62% (N=40), les 81-85 ans et les 76-80 ans. Le taux de départs le plus bas (17,53%, N=34) a été enregistré au sein de la tranche d'âge minimum, qui constitue un des critères d'inclusion dans l'essai, à savoir les 70-75 ans. Ce faible taux autorise à formuler l'hypothèse d'un lien entre l'âge et le fait de partir. Ainsi, plus les personnes sont âgées, plus elles seraient enclines à se désengager et inversement⁴⁷⁴.

Le sex-ratio des participants se répartit comme suit : une majorité écrasante d'hommes soit 91,75% (N=178) contre 8,25% de femmes (N=16)⁴⁷⁵. Quant à l'espace social des professions et catégories socioprofessionnelles des sortants, il semble se structurer en deux pôles. A une première extrémité, les employés et les ouvriers, respectivement 21,65% (N=42) et 20,62% (N=40). A

⁴⁷⁴ S'agissant, entre autres, des maladies cardio-vasculaires ou de la prévention du cancer du sein, des études ont montré qu'il existait, dans le cadre des essais de prévention, un lien entre l'âge et l'acceptation de faire partie d'un tel dispositif. Ainsi, le taux de participation serait plus élevé chez les personnes les plus jeunes. Cf. Fletcher K. *et al.* "An analysis of factors that predict patient consent to take part in a randomized controlled trial", *Family Practice*, 2007, 24(4), pp. 388-394; Mandelblatt, J. *et al.* "Breast cancer in community clinics: Will lowincome latina patients participate in clinical trials?" *Preventive Medicine: An International Journal Devoted to Practice and Theory*, 40(6), 2005, pp. 611-618.

⁴⁷⁵ Même si, d'après certaines études, il y aurait davantage d'hommes que de femmes à accepter de participer aux essais de prévention dans le domaine du cancer du côlon ou des maladies cardio-vasculaires, nous pensons qu'il serait incongru, en tout cas dans le cas de l'essai analysé dans cette recherche, de faire l'hypothèse d'un lien entre le sexe (genre) et le fait de partir. En effet, le fait que davantage d'hommes soient partis n'est pas nécessairement dû à un *effet de genre*, lequel pousserait les investigateurs et les assistants de recherche clinique à recruter davantage dans la population masculine que dans la gence féminine. Cela pourrait s'expliquer tout simplement par le fait que cet essai de prévention, pour des raisons sociodémographiques, ait sélectionné et recruté essentiellement des hommes, en fonction des régions et des pools de personnes âgées disponibles et répondant aux critères d'inclusion. Pour une analyse de la question en fonction des schèmes de perception selon le sexe, voir, entre autres, Ding, E. L. *et al.*, "Sex differences in perceived risks, distrust and willingness to participate in clinical trials: a randomized study of cardiovascular prevention trials" *Archives of Internal Medicine*, 2007, 167(9), pp. 905-912 et Wardle J. *et al.*, « Psychosocial influences on older adults' interest in participating in bowel cancer screening », *Preventive Medicine*, 2000, 31(4), pp. 323-334.

l'autre, constitué d'indépendants, se trouvent les agriculteurs exploitants (19,59%, N=38) ainsi que les artisans commerçants (18,04%, N= 35). Les professions intermédiaires représentent, avec les cadres et professions intellectuelles supérieures, les catégories où l'on enregistre le plus faible taux de désengagements, respectivement 10,82% (N=21) et 9,28% (N=18)⁴⁷⁶.

Le niveau d'études le plus élevé enregistré parmi les sortants reste le Brevet élémentaire, CAP, BEP (26,29%, N=51), contre 24,23% (N=47) pour le certificat d'études primaires (24,23%, N=47 ; 22,16% (N=43) pour les détenteurs d'au moins un baccalauréat+3, 13,92% (N=27) pour les titulaires d'un baccalauréat+2 et, enfin, 13,40% (N=26) pour les personnes n'ayant pas été scolarisées. Il semblerait donc que les personnes âgées ayant un faible capital culturel, - en l'occurrence le niveau de diplôme-, seraient les plus enclines à quitter l'essai de prévention des déclin cognitifs et des démences des types Alzheimer⁴⁷⁷. Quant à la situation matrimoniale, l'on observe que 36,60% (N=71) des sortants sont mariés⁴⁷⁸, contre 29,38% (N=57) de personnes veuves ; 19,7% (N=37) de célibataires et 14,95% (N=29) de séparés.

⁴⁷⁶ Certaines études consacrées aux patients Alzheimer se sont contentées de recenser les Professions et catégories socio-professionnelles des enquêtées sans toutefois analyser le lien entre PCS et le fait de participer ou le fait de refuser ou encore les motifs de sortie d'un essai clinique. Voir à ce sujet Bérard A., Fontaine R., Plisson M., *ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes*, rapport d'étude, Fondation Médéric Alzheimer, septembre 2014, n°8. Ainsi que l'*Etude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées âgées de moins de 65 ans*. Rapport d'étude Mollard J, Bordeau L. Paris : Association France Alzheimer; 2012.

⁴⁷⁷ Certains auteurs, dans le cadre d'un essai de prévention de la maladie d'Alzheimer, ont établi que, outre le fait d'être les plus âgées, les personnes refusant de participer à la recherche étaient de ceux-là qui avaient un faible niveau d'études. Pour notre part, nous pensons qu'il est fort probable (nous y reviendrons ultérieurement) que les variables expliquant certains refus sont aussi celles expliquant certains départs. Sur cette question, voir Dominguez, R. E. D., Massoud, F. & Sano, M. C. "Willingness to participate in an Alzheimer's disease prevention trials among mild cognitively impaired elderly", *Neurobiology of Aging*, 21(1), 26, 2000.

⁴⁷⁸ Si certaines études ont montré qu'il existait une relation entre le mariage en tant qu'état matrimonial légal et la participation à une étude préventive dans le domaine du cancer, d'autres recherches n'ont cependant pas confirmé ce lien entre statut matrimonial et participation aux essais, qu'il s'agisse de l'étude menée par l'équipe de Fitzpatrick et al., « Associations of gait speed and other measures of physical function in a healthy cohort of elderly persons », *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62, 2007, pp. 1244-1251; ou de celle conduite par Roth, M. T., Huyck, M. & Green, R. C. « Predictors of progression through the recruitment process, from questionnaire response to enrolment, in an Alzheimer's disease (AD)

Cela constaté, force est de remarquer, cependant, que les sortants se rencontrent, toutes proportions gardées, dans les différentes régions de l'espace social, comme le donne à voir le tableau *infra*. Autrement dit, les très vieux comme les moins vieux, les hommes comme les femmes, les bas diplômés, comme les hauts diplômés, toutes les PCS et toutes les situations matrimoniales sont concernées par les sorties observées.

primary prevention trial », *Alzheimer's and Dementia*, 1(1), 76, 2005. C'est sans doute ce qui explique que le taux de sorties soit aussi élevé chez les personnes mariées (36,60%, N=71) et que l'écart se creuse, du même coup, avec les séparés ou divorcés (14,95%, N=29) et les célibataires (19,07%, N=37).

Tableau 11 : Propriétés sociales des personnes ayant quitté l'essai clinique

Age	Effectifs	Pourcentage
70 - 75	34	17,53
76 - 80	40	20,62
81 - 85	57	29,38
86 - 90	63	32,47
	194	100,00
Sexe		
Hommes	178	91,75
Femmes	16	8,25
	194	100,00
Professions		
Agriculteurs exploitants	38	19,59
Artisans commerçants	35	18,04
Cad et professions intell	18	9,28
Professions interm	21	10,82
Employés	42	21,65
Ouvriers	40	20,62
	194	100,00
Niveau d'études		
Pas de scolarité	26	13,40
Certificat d'études primaires	47	24,23
Brevet élémentaires, CAP, BEP	51	26,29
Baccalauréat + 2 ans	27	13,92
Supérieur à baccalauréat +2	43	22,16
	194	100,00
Statut marital		
Célibataire	37	19,07
Marié (e)	71	36,60
Veuf (ve)	57	29,38
Séparé (e) ou divorcé (e)	29	14,95
	194	100,00

L'espace des motifs de participation à l'essai clinique

L'ensemble des motivations invoquées par les participants (Cf. *Tableau 12*) telles qu'elles ont été recueillies par les médecins et assistants de la recherche clinique, semble se structurer autour de trois pôles : d'un côté, un pôle que nous appellerons *économique* et qui totalise à lui seul plus de la moitié des effectifs (57,75%) rassemble toutes les personnes ayant participé en raison d'un bénéfice

escompté avant la fin de l'étude. Ce bénéfice peut être d'ordre financier ou d'ordre thérapeutique. Comme le donne à voir le tableau suivant, un certain nombre de personnes ont fait part de leur volonté d'intégrer l'étude parce qu'elles espéreraient quelque rémunération. Selon certains soignants, l'absence de rémunération serait une source de démotivation pour nombre de participants et expliquerait pas mal de départs prématurés.

« Certains ne vont pas le dire, parce que bon, parler d'argent, ça peut être un peu gênant pour beaucoup de gens, mais je soupçonne qu'il y en a pas mal qui ont changé d'attitude du moment qu'ils ont appris qu'ils n'allaient pas être payés. Je pense qu'ils auraient pu arrêter le jour même, mais qu'ils ont dû renvoyer leur décision à plus tard. Cela dit, je ne suis pas en train de les juger non plus, c'est juste un constat ».

Entretien ARC, homme, Limoges, sept. 2014.

De l'autre, un pôle que nous appellerons *éthique* (19,07%) comporte des personnes qui acceptent de prendre part à l'étude parce qu'elles croient à la recherche et que cela ne peut que contribuer au bien de la société. Nous mettons dans ce pôle tous les participants qui se déclarent disponibles pour ce programme, justifient leur choix par le seul intérêt pour la science, ou qui croient qu'en faisant ce choix, ils contribuent ainsi à faire avancer la recherche sur les personnes âgées.

Enfin, le dernier pôle, nous le qualifierons d'*hétéronomique* (23,18%) en ce que le choix d'entrer dans le dispositif médico-scientifique a été déterminé, non par la croyance aux enjeux éthiques ou économiques d'une telle participation, mais par des influences sociales *explicites*, autrement dit des « agents exogènes ». C'est ainsi le cas de tous les participants qui avaient été vivement encouragés à participer soit par leurs médecins traitants lors de consultations médicales, soit par les CLIC, soit parce qu'une personne de leur entourage les y avait incités, soit enfin parce qu'ils espéraient renforcer leurs liens sociaux et leurs réseaux de sociabilité en fréquentant d'autres personnes de leur âge.

Tableau 12 : Distribution des participants selon leurs motifs d'entrée dans l'essai clinique

Motifs de participation des personnes âgées	Effectif	Pourcentage
Faire avancer la recherche et être utile à d'autres personnes	4	2,06
Intérêt d'entretenir ma mémoire à mon âge	7	3,61
Bénéficier d'une surveillance et éventuellement d'un diagnostic plus précoce d'un trouble de la mémoire	18	9,28
Obtenir des informations sur les maladies atteignant la mémoire comme la MA	2	1,03
Je vois l'intérêt de faire de l'exercice physique à mon âge	3	1,55
Se sentir concerné(e) par les maladies qui atteignent la mémoire comme la MA	23	11,86
Le fait de pouvoir bénéficier d'une action de prévention	14	7,22
Bénéficier d'un nouveau traitement	18	9,28
Le CLIC m'avait encouragé à y participer	17	8,76
Ce programme m'apparaît simple et peu contraignant	25	12,89
Intérêt de modifier mon alimentation à mon âge	3	1,55
Je connais une autre personne qui participe à ce programme ou à un programme similaire	3	1,55
Je pensais que j'allais être rémunéré	7	3,61
Je m'attendais à des retombées positives immédiates	17	8,76
Je suis assez disponible pour ce programme	6	3,09
Rencontrer d'autres personnes et me sentir moins seul	2	1,03
Le fait que ce soit un soignant (médecin, ARC, etc.) en qui j'ai confiance qui m'ait proposé de participer	21	10,82
Le fait qu'une autre personne (famille, amis...) m'ait conseillé de participer au programme	2	1,03
Par curiosité intellectuelle, parce que je m'intéresse à la recherche	2	1,03
	194	100,00

Les raisons invoquées par les travailleurs

Comment les soignants, de leur côté, tentent-ils de comprendre les nombreux désengagements observés ? Quelles catégories d'interprétation mobilisent-ils et quelles raisons invoquent-ils tout en s'appuyant sur les déclarations des participants ?

Le tableau 13 donne à voir les multiples raisons invoquées, pêle-mêle, par les travailleurs, en particulier les Assistants de recherche cliniques pour tenter de comprendre les nombreux désengagements cliniques observés. On constate,

parmi toutes ces raisons, une tendance à la polarisation, et qu'il y en a qui sont autrement plus déterminantes que d'autres. Ainsi, à un pôle (Cf. *Figure 12*), l'on observe que 20,10% (N=39) des participants déclarent quitter l'étude clinique pour des raisons familiales, contre 19,07% (N=37) à cause du goût de poisson des gélules, 15,98% (N=31) pour cause de démotivation et 15,98 (N=31) à cause des contraintes liées aux activités multidomaines. Au pôle opposé, certaines variables se révèlent fort peu déterminantes. Ainsi, seulement 4,12% (N=8) de personnes âgées ont quitté l'essai suite à des événements indésirables graves (EIG), contre 4,12% (N=8) suite à la maladie du conjoint, 3,09% (N=6) pour cause de non-rémunération et enfin 2,58% (N=5), à cause des contraintes spatio-temporelles. Le taux relativement élevé de personnes (14,95%, N=29) n'ayant pas exprimé les motifs de leur départ est dû probablement au fait que, légalement, une personne se soumettant à dispositif biomédical n'est pas tenu, même après avoir donné son consentement éclairé, de fournir quelque explication que ce soit ni aux investigateurs, ni aux assistants de recherche clinique.

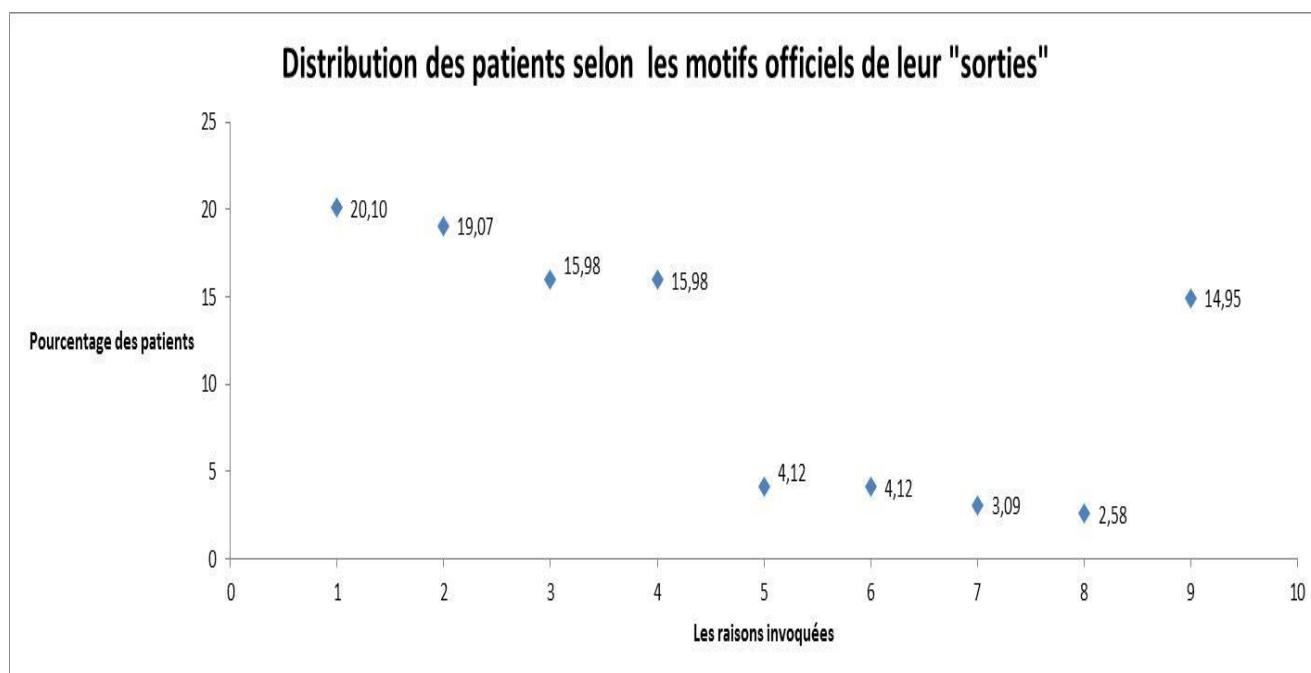
Tableau 13 : Distribution des participants selon les motifs officiels⁴⁷⁹ de leurs départs

Motifs officiels de leurs "sorties"	Fréquence absolue	Fréquence relative
Pressions familiales	39	20,10
Allergie aux gélules	37	19,07
Démotivation	31	15,98
Contraintes-multidom	31	15,98
EIG	8	4,12
Maladie du conjoint	8	4,12
Non-rémunération	6	3,09
Contraintes espace-temps	5	2,58
Non-réponses	29	14,95
Total	194	100

⁴⁷⁹ Nous entendons par « motifs officiels » ceux que les soignants ont recueillis auprès des patients. Il ne s'agit aucunement de jugements hypothétiques émis par les professionnels sur le départ de certains participants.

Source : *Enquête thèse. Tableau réalisé à partir du recodage des données par les fournies par les travailleurs de la recherche clinique.*

Figure 12 : Représentation graphique du tableau précédent



Source : *Enquête Thèse.*

L'« effet blouse blanche »

Le nombre de sortants ayant accepté de participer sur le conseil d'un soignant, en particulier d'un médecin en qui ils ont confiance s'élève à environ 11% (voir tableau 11). Serait-ce à dire qu'il y a erreur d'inclusion⁴⁸⁰ et que la

⁴⁸⁰ La notion d'*erreur d'inclusion* renvoie à la dimension technique et éthique du procès d'inclusion dans les essais cliniques. Au-delà de l'aspect codifié des techniques de recrutement et des critères nettement identifiables et objectifs (démographiques, diagnostiques, biologiques, etc.) sur la base desquels se fait celui-ci, il n'empêche que le médecin investigateur ne maîtrise pas toujours certaines « zones d'incertitude » quant à savoir si le patient respectera ses rendez-vous ou s'il restera jusqu' à la fin de l'essai. S'il est vrai que, généralement, les personnes incluses le sont dans le cadre de la pratique médicale habituelle du médecin ou à partir des bases du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), lequel permet, entre autres, de détecter dans les séjours hospitaliers les potentiels d'inclusion, il s'avère que l'intuition du médecin est souvent indispensable pour repérer

compétence, voire l'honnêteté de ces derniers s'en trouveraient remises en cause au regard des critères d'inclusion de l'essai ? En effet, en dépit de la codification dont font l'objet les essais de recherche clinique, il n'en reste pas moins que la subjectivité du médecin investigateur joue un rôle crucial au moment de l'inclusion et fait parfois office de critère officieux d'entrée dans les études. D'où l'existence, souvent, de conflits de perspectives entre, d'un côté, assistants de recherche clinique (ARC et TEC) et médecins d'étude clinique, de l'autre. S'ils tiennent tous à peu près le même discours, suivant lequel les personnes qui décident de « se barrer » en cours de route n'ont pas joué le jeu dès l'entrée dans l'étude, il n'en demeure pas moins que le principe d'explication varie selon qu'il est fourni par les MEC ou par les assistants de recherche clinique. On peut formuler l'hypothèse selon laquelle cette divergence de perspectives entre, d'une part, experts médicaux et spécialistes des métiers de la fonction publique hospitalière, d'autre part, a pour enjeu principal la défense ou le rappel des frontières de compétence de ces professions dominées et qui servent souvent de « variables d'ajustement » dans la recherche médicale. Alors que les médecins pensent que certaines personnes sont entrées dans « l'étude sans réel intérêt pour la recherche, même s'il y en a qui espèrent malgré tout une certaine amélioration », pour la plupart des assistants de recherche clinique connaissant le mode de recrutement, nombre de sortants sont « des gens ayant été inclus grâce à l'effet *blouse blanche* ». De ce point de vue, il y aurait eu, au moment de la pré-inclusion et de l'inclusion, une influence du pouvoir médical sur le comportement et le choix des patients. Dans la perspective d'E. FREIDSON, on serait tenté d'affirmer que l'interaction au moment du recrutement a été fondée sur la foi et la confiance des participants en l'arme principale du médecin, c'est-à-dire en son autorité qui tient non seulement à son capital clinique, mais aussi au cadre organisationnel qui « englobe et dépasse la relation « singulière » pour

les « patients sûrs et intéressants », ayant les dispositions essentielles garantissant, *a priori*, leur survie dans l'essai.

On trouvera, par ailleurs, une analyse robuste des effets du PMSI en tant qu'outil de régulation des hôpitaux publics français dans J.-C. MOISDON, (2000). « Quelle est la valeur de ton point ISA ? Nouveaux outils de gestion et de régulation dans le système hospitalier français, *Sociologie du travail*, 42, pp. 31-49.

concerner l'ensemble des professions et institutions soignantes et scientifiques du champ de la santé⁴⁸¹ »

« Il y a plein de patients, on dirait qu'on les a forcés à entrer dans l'étude. Tu vois ? Au fait, c'est des gens qui avaient peur de dire non au médecin, qui ont dit oui et qui vont sortir peu de temps après. Nous on pense que c'est l'effet blouse blanche, c'est plus facile pour eux de dire non après que le de le faire au moment où le médecin leur fait signer le consentement. D'autant que le médecin les connaît la plupart du temps, il a l'habitude de les voir en consultation ».

Entretien novembre 2013, ARC coordonnatrice à Limoges

VI.2. Les participants et leurs familles aux prises avec l'essai clinique

Le taux de personnes ayant justifié leur départ suite aux pressions familiales (20,10%, Cf. Tableau 13) est un indicateur objectif de l'insatisfaction voire du mécontentement éprouvé par certaines familles. Nos entretiens avec des sortants (loin d'être représentatifs de l'ensemble des sortants) montrent que ces pressions peuvent être exercées par différents membres de la structure familiale : soit par le ou la conjoint(e), soit par le fils ou la fille voire, soit, dans certains cas, le petit fils ou la petite fille. Concrètement, ces pressions sont susceptibles de revêtir plusieurs formes, l'entourage familial pouvant soit recourir au chantage pour dissuader le participant de rester dans l'essai clinique, soit tenter de le persuader que la participation à un tel dispositif est une perte de temps et qu'il vaut mieux passer à autre chose.

⁴⁸¹ G. CRESSON, « La confiance dans la relation médecin-patient », *Les usagers du système de soins*, dir. G. Cresson, F.-X. Schweyer, Editions ENSP, 2000, P. 333-350.

VI.2.1. Famille et institution médicale : deux principes de vision antagonistes

Aussi, certaines familles n'hésitent-elles pas à faire part de leur incompréhension du fait qu'un des leurs soit entré dans un tel dispositif sans même avoir pensé à les en informer au préalable. Leur attitude vis-à-vis de l'essai clinique ne manque pas de rappeler ce que M. FOUCAULT a mis en évidence comme faisant les spécificités du dispositif disciplinaire dans sa relation avec le dispositif sécuritaire⁴⁸², avec lequel pourtant il n'y pas nécessairement de solution de continuité. En d'autres termes, malgré les caractéristiques qui les distinguent, il serait erroné de croire qu'il existe un « passage » des mécanismes disciplinaires aux mécanismes sécuritaires. En effet, comme le montre le cas de la psychiatrie, la médecine a toujours joué un rôle décisif dans ces derniers en raisonnant « en termes de risques objectifs », outre le fait qu'un dispositif - en l'occurrence le sécuritaire - peut toujours en cacher un autre. Aussi, certains propos décrivent l'essai sous un aspect monstrueux et inhumain et comme une sorte de dédale dans laquelle les personnes âgées s'engagent sans y comprendre grand-chose :

« Lorsque mon père m'a dit un jour – vous savez, on ne se voit pas trop souvent, lui il fait tout tout seul jusque-là - qu'il était entré dans ce truc où vous avez des centaines voire des milliers de patients, je lui ai fait « Oh là, là ! Mais comment t'as pu faire une chose pareille, sans nous demander notre avis ! ». Tout ça pour vous dire que, quant à moi, j'étais pas du tout pour ! J'en ai parlé à mon frère, ensuite je lui ai même conseillé de quitter ce truc. Après, il est autonome, il fait ce qu'il veut ».

Entretien, Fille de sortant, Limoges, janvier 2014.

Il arrive aussi que certains participants adoptent ces jugements ou en tout cas s'abritent derrière pour justifier le fait d'avoir quitté l'essai ou le fait d'envisager un départ dans un temps relativement proche. Ne souhaitant arguer

⁴⁸² Voir, à ce sujet, *Sécurité, territoire, population*, Cours au Collège de France, 1977-1978, Paris Gallimard-Le Seuil, 2004, p. 3-89.

de leur autonomie, ils font leur la position de leurs enfants, sous peine de se voir dissuadés de se désengager de l'étude clinique.

« Ma fille ne comprend toujours pas qu'est-ce que je fais dans ce truc !

- Vous pouvez développer un peu ? Elle a un problème avec ça ?

Ben oui, elle préférerait que ça soit comme avant : *i.e* je viens dans le service, je vois mon médecin pour des trucs plus importants, mais pas pour avaler des Oméga3 et compagnie quoi ! Moi, mon cerveau est régulièrement stimulé, grâce au programme *HAPPYneuron*, sans compter les émissions et les jeux auxquels je m'adonne régulièrement ! En plus, je n'habite pas à côté, moi, des fois il faut que je fasse accompagner sur la route. Tout ça, ça n'est pas très motivant ».

Entretien sortant, 81 ans, Ex agriculteur à Nantiat, Limoges 2014.

Autrement dit, l'essai clinique est perçu comme un dispositif, non pas de preuve médico-scientifique, mais de gouvernement selon la formule aujourd'hui consacrée d'Alain DESROSIERES⁴⁸³. En termes foucaaldiens, on dira que cette « expérimentation par assignation aléatoire⁴⁸⁴ » se positionne, aux yeux de certains et de leurs familles, comme une technologie de gouvernement des populations à risque, en l'occurrence le risque d'être atteint un jour d'une démence de type Alzheimer. Compte tenu du sentiment de peur que cette maladie suscite auprès du grand public, d'autant plus qu'elle est souvent décrite dans la presse sur un ton dramatique, l'on comprend que certains participants soient tentés de / ou poussés par leurs familles à retirer leur consentement.

Dans certains cas, on est en droit de supposer que d'autres facteurs viennent se greffer à la situation déjà tendue occasionnée par les pressions exercées par la famille. Ce n'est pas un hasard si 12,38% et 11,43% des personnes quittent l'essai thérapeutique pour des raisons respectivement liées au problème

⁴⁸³ Cf. *Pour une sociologie historique de la quantification. L'argument statistique I*, Mines Tech, 2008, p. 8.

⁴⁸⁴ Agnès Labrousse, « Nouvelle économie du développement et essais cliniques randomisés : une mise en œuvre d'un outil de preuve et de gouvernement », *Revue de la régulation*, [En ligne], 7 | 1er semestre / Spring 2010, consulté le 05 septembre 2016. URL : <http://regulation.revues.org/7818>.

de démotivation⁴⁸⁵ et aux contraintes nutritionnelles imposées par le protocole⁴⁸⁶. La démotivation, comme la manière de vivre les activités multidomaines, en effet, - nous y reviendrons plus loin - sont susceptibles de s'originer dans les pressions dont les participants font l'objet de la part de leur entourage familial. Il n'est pas jusqu'à l'allergie aux gélules (due à leur taille, au goût de poisson, ou encore aux troubles digestifs dont elles sont supposées être la cause) qui ne soit une source de démotivation ou qui ne suscite des résistances du côté des familles, dans la mesure où les participants ne manquent pas de s'en plaindre presque au quotidien tant auprès de celles-ci qu'auprès des soignants.

VI.3. Les participants face aux prescriptions de l'essai

Les prescriptions imposées par le protocole ne sont pas que d'ordre médical, mais elles sont aussi d'ordre *éthique*. Nos entretiens, en effet, tant avec les professionnels qu'avec certains sortants donnent à voir qu'il existe souvent un décalage entre le style de vie de ces derniers et celui qu'entend leur assigner l'essai clinique au travers des types d'activité qu'il propose aussi bien que des valeurs qu'il véhicule.

Nous avons donc identifié, grâce à nos entretiens et aux données fournies par les travailleurs dans l'essai (particulièrement les assistants de recherche clinique), deux principaux déterminants sociaux du choix de se désengager de l'essai. Ces derniers ne sont aucunement en contradiction avec les pressions familiales (qu'au contraire, elles viennent souvent sinon susciter, du moins renforcer) décrites *supra*, pas plus qu'ils n'épuisent l'espace des déterminants possibles dans l'analyse et la compréhension du comportement des sortants.

⁴⁸⁵ Il faudrait réfléchir plus sérieusement sur les facteurs précis qui poussent les patients à la démotivation. Il apparaît que celle-ci n'est pas, en soi, une raison de départ et qu'il s'avère nécessaire, en conséquence, d'en chercher les causes ailleurs. En d'autres termes, la démotivation, en effet, peut être causée, - et c'est là une hypothèse à envisager - en tout cas en ce qui concerne certains patients, par les deux premiers facteurs évoqués dans le tableau 11, à savoir les « Pressions familiales » et l'« allergie aux gélules ».

⁴⁸⁶ Sur l'analyse de ces contraintes ainsi que le rapport des patients aux multiples prescriptions de l'essai clinique, voir *infra*.

VI.3.1. L'allergie aux gélules, une question de représentation ?

Les participants ayant déclaré l'allergie aux gélules comme la cause de leur départ sont au nombre de trente-sept (37, soit 19,07%) sur un effectif total de 194 départs recueillis dans deux sites de l'essai. Cette variable est issue du recodage de trois autres variables recueillies par les assistants de recherche clinique dans l'ordre décroissant. Il s'agit respectivement du goût de poisson, de la taille des gélules ainsi que des troubles digestifs dont les gélules seraient la cause⁴⁸⁷. Il n'est pas inutile de rappeler que des départs sont constatés tant chez les personnes qui prennent le produit actif (*groupe V0 137 CA*)⁴⁸⁸ que dans le groupe placebo⁴⁸⁹. Selon les travailleurs dans l'étude préventive, le problème des troubles digestifs (et dans une moindre mesure, celui du goût et de la taille des gélules) serait de l'ordre de la représentation car, parmi les participants, il y en a qui imputent leurs troubles digestifs aux Oméga3 alors qu'ils prennent les gélules sans principe actif (*i.e* le placebo), de même que, inversement, certaines personnes ayant le placebo croient dur comme fer que leurs gélules sont des médicaments.

Non-observance et non-adhésion thérapeutiques

Le problème de la non-observance ou de l'adhésion thérapeutiques⁴⁹⁰, - comme d'ailleurs celui des motifs de participation aux essais cliniques - a

⁴⁸⁷ Nous n'avons pas souhaité calculé les pourcentages pour chacune de ces variables, car, de l'aveu même des professionnels de la recherche clinique, il pouvait y avoir des imprécisions dans la façon de les enregistrer au cours des échanges avec les sortants.

⁴⁸⁸ Avec une dose journalière : 800 mg DHA (2 capsules de 400 mg en une seule prise).

⁴⁸⁹ Avec aussi une dose journalière : 2 capsules en une seule prise et dont l'aspect, le goût et la couleur sont identiques au produit actif.

⁴⁹⁰ Dans la littérature scientifique, l'observance thérapeutique et l'adhésion thérapeutique constituent les deux facettes d'une même réalité. La première renvoie à une réalité plus médicale, *i.e* « la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite, ce qui englobe le traitement mais aussi l'ensemble des régimes associés au style de vie ». Alors que la seconde se situe du côté de la subjectivité du patient se rapporte aux attitudes et motivations de celui-ci, autrement dit, à sa manière de coopérer et son rapport aux prescriptions thérapeutiques. Une telle opposition n'est pas sans rappeler celle aujourd'hui classique en anthropologie médicale entre les deux points de vue sur la maladie : *disease* (point de vue bio-médical) et *illness* (point de vue du patient). Pour une analyse sémantique de la question, voir A.

toujours attiré l'attention des médecins ou des psychologues. Ces derniers le considèrent la plupart du temps sous l'angle de l'irrationalité et de la déviance et s'intéressent donc à ses déterminants dans le but de rendre plus « observants » les individus jugés « récalcitrants »⁴⁹¹. *Grosso modo*, on peut caractériser selon deux perspectives les études réalisées en vue d'expliquer l'origine de la non-observance thérapeutique (qui semble toucher/concerner environ 50% des personnes souffrant de maladies chroniques asymptomatiques). Une première approche situe la cause de la non-observance dans l'existence d'un dysfonctionnement d'ordre communicationnel de la relation thérapeutique (médecin-patient), tandis qu'une seconde approche y voit une conséquence du système de croyance du malade vis-à-vis de sa maladie et des médicaments. Ce second modèle, qui fait du comportement du sujet « le résultat de décisions rationnelles issues elles-mêmes d'un ensemble de probabilités subjectivement calculées », est développé dans une perspective économique par G. BECKER et Sh. R. KAUFMAN et suppose qu'il existe un lien entre l'observance des prescriptions médicales et les croyances du patient liées au coût et bénéfice entraînés par la maladie⁴⁹². Considérée sous l'angle de la communication médecin-patient, la non-observance ne fait que reconduire la vision médicale dominante qui fait du comportement du patient une variable dépendante du rôle du médecin. Une telle conception s'inscrit en creux dans le modèle du « *Sick Role* » élaboré par le sociologue Talcott PARSONS, lequel fait de la non-observance une forme déviance de comportement qui doit être corrigée⁴⁹³.

Pourtant, comme l'ont montré certains chercheurs, la non-observance peut être non seulement un « travail » au sens d'A. L. STRAUSS⁴⁹⁴, mais surtout la

LAMOUREUX *et al.* « Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? », *Revue des Maladies Respiratoires*, Vol. 22, n°1- Février 2005, pp. 31-34.

⁴⁹¹ T. Fournier, « Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. Les effets du manger ensemble et du vivre ensemble sur des personnes hypercholestérolémiques en France », *Sciences sociales et santé* 2012/2 (Vol. 30), pp. 35-60.

⁴⁹² Gay BECKER, Sharon R. KAUFMAN, "Managing an uncertain illness trajectory in old age: Patients' and physicians' views of stroke", *Medical Anthropology Quarterly* 9 (2), 1995, pp. 165-87.

⁴⁹³ T. PARSONS, *The Social System*, New York, The Free Press, 1951.

⁴⁹⁴ A. L. STRAUSS, S. FAGERHAUGH, B. SUCZEK, C. WIENER « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, n° 16, 1982, pp.977-86.

traduction d'une réponse rationnelle et anticipatrice à un évènement biographique ou encore à un stigmate susceptible de devenir perturbant et difficile à supporter par la suite, celui par exemple de se voir considéré comme malade d'Alzheimer⁴⁹⁵. Une telle interprétation, [qui tient compte du sens que les participants donnent à leur expérience des problèmes cognitifs chroniques (les plaintes mnésiques *suspectes* par exemple), que ces derniers soient liés ou non au vieillissement normal ou au vieillissement pathologique] semble confirmée, mais dans des termes différents, par nos entretiens tant avec les sortants qu'avec certains soignants. Ainsi, nombre de départs sont donc perçus par les médecins et les assistants de recherche clinique comme des stratégies d'évitement de l'annonce du diagnostic d'Alzheimer : « *Je pense qu'il y en a qui ont compris qu'ils ont converti et qui donnent plus de nouvelles à cause de ça, il y en a qui ont le flair hein, on sentait que effectivement ils allaient convertir* » (Entretien MEC, Limoges 2014). Autrement dit, l'abandon, ou pour parler comme HIRSCHMAN, l'*exit*, est vu comme une manière de faire face à l'épreuve et au verdict médical qui risquerait de tomber officiellement si le participant restait dans le dispositif de prévention. C'est pourquoi (Cf. *Tableau 13*) nous avons fait le choix de ranger les motifs de départ liés à ces facteurs dans la catégorie des évènements indésirables graves (EIG)⁴⁹⁶. La presque totalité des sortants interrogés évoquent, pour leur part, le fait de ne constater aucun effet notable et que « *ça n'est pas ce truc [i.e l'essai clinique] qui va faire que les choses ne continuent pas d'empirer. Au bout d'un moment, il fallait partir, surtout que l'état de santé de ma femme commence à se dégrader un petit peu aussi. Il fallait faire un choix* »

Entretien, sortant 83 ans, Limoges avril 2014.

⁴⁹⁵ P. CONRAD, "The meaning of medications: another look at compliance", *Social Science and medicine*, Vol. 20, n° 1, pp. 29-37, 1985.

⁴⁹⁶ Nous l'entendons dans un sens autrement plus large que celui du Code de la santé publique ((art R.1123-39). Nous y incluons tout évènement de vie jugé « grave » par l'investigateur, tel, par exemple, la détérioration de l'état cognitif du participant ou encore le décès d'un membre du couple, qui constitue souvent un évènement biographique non sans effet sur le comportement de la personne âgée.

Or, comme l'écrit Luc BOLTANSKI, « tout se passe, en effet, comme si la perception des sensations morbides était inégalement acérée dans les différentes classes sociales, ou plutôt comme si des sensations similaires faisaient l'objet d'une « sélection » ou d'une « attribution » différente et étaient éprouvées avec une plus ou moins grande intensité selon la classe sociale de ceux qui les éprouvent⁴⁹⁷ ». Ainsi, la part des désengagements cliniques dus aux « sensations morbides » imputées aux gélules est, selon les soignants, plus élevée chez les ouvriers. Parmi ces sensations morbides décrites par les par les sortants, le goût de poisson dans les gélules est présenté comme la première cause de départ. Dans les entretiens, il est cité loin devant les troubles digestifs et la taille des gélules (celle-ci étant mentionnée davantage par les employés). Selon certains participants ayant quitté l'étude depuis quelques mois, ces facteurs ne seraient pas nécessairement dissociables et peuvent même se superposer ou coexister dans certains cas. C'est le cas, par exemple des personnes, plus souvent d'origine ouvrière, qui affirment éprouver des sensations de nausée ou d'indigestion plusieurs heures durant après avoir pris la dose journalière prescrite dans le cadre de l'essai :

« Je trouve le goût de poisson et pas seulement très désagréable, parfois j'essaie d'y échapper, mais je n'y arrive pas toujours. Déjà, personnellement, tout ce qui est à base de poisson, ça n'est pas mon truc. Je sais que c'est bon pour la santé, pour la mémoire, mais je trouve que ça laisse une teneur en goût assez bizarre. Le pire, c'est que ça ne part pas même après s'être rincé la bouche. En plus, depuis quelque temps, j'ai quelques petits problèmes d'indigestion, je pense que ça ne doit pas être sans lien avec ça, il a fallu donc que j'arrête ».

Entretien, sortant 86 ans, ancien boucher, Limoges, février 2013.

Cet ancien artisan boucher, marié, comme bien d'autres sortants, n'y va pas par quatre chemins : il n'aurait même pas accepté de participer à l'essai s'il

⁴⁹⁷ L. BOLTANSKI, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*. 26^{ème} année, N. 1, 1971, pp. 205-233.

avait été mieux renseigné sur la composition des gélules. Car le poisson n'a jamais vraiment fait partie de son régime alimentaire du temps de sa jeunesse et les gélules lui donnent la sensation d'en consommer au quotidien. Le sentiment exprimé par cet enquêté, comme par bien d'autres, de s'être gouré sur certains aspects de l'essai ou de n'avoir pas tout saisi dans ce dispositif autorise-t-il à parler en l'occurrence de ce que certains chercheurs nomment « *therapeutic misconception* » ? En d'autres mots, s'agit-il là de ce phénomène constaté empiriquement, « à savoir le fait que les patients ayant consenti à participer à essai clinique se méprennent souvent sur la nature proprement expérimentale des traitements et des examens qui leur sont proposés dans le cadre d'un protocole⁴⁹⁸ » ?

Selon certains médecins d'étude clinique, les plaintes au sujet des gélules, de leur taille ou des éventuels problèmes qu'elles causeraient viennent plus souvent des participants qui n'ont pas l'habitude de consommer beaucoup de médicaments et moins dotés en capital culturel. Non pas que les autres ne soient pas du tout mécontents, mais ils sont moins « sanguins » et savent mieux faire preuve d'adhésion aux injonctions thérapeutiques :

« Ici, on a des profils très variés à la fois du point de vue thérapeutique et du point de vue diététique. Même s'ils sont tous dans un même essai, ils ne sont pas tous pareils, en dépit du fait qu'il y a eu une prévention personnalisée à l'inclusion⁴⁹⁹. C'est bête de le dire comme ça, mais c'est la

⁴⁹⁸ S. BATEMAN, « De l'expérimentation comme norme thérapeutique », in V. Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, PUF 2007, p. 97-119. Un des enjeux de la compréhension erronée de la thérapeutique est l'établissement des frontières entre soin et recherche. Ce point est d'autant plus crucial que, de nos jours, nombre d'essais à caractère préventif se veulent être en même temps des formes de prise en charge et de soin.

Pour une définition et une discussion scientifique du problème de la « Therapeutic Misconception », nous référons à l'excellent article de Gail E. HENDERSON et *al.*, « Clinical Trials and Medical Care : Defining the Therapeutic Misconception », *PLoS Med*, vol. 4(11) : e324. Sur la thèse de PS APPELBAUM discutée dans cet article, voir CW LIDZ, PS APPELBAUM, « The therapeutic misconception : problems and solutions », *Medical Care*, 2002, 40 (9 suppl) : V55-63.

⁴⁹⁹ Cette prévention personnalisée, rappelons-le, consiste essentiellement en un dépistage des troubles sensoriels et nutritionnels, des troubles de l'équilibre de l'humeur et de l'anxiété, du déclin

réalité. Ce qui fait qu'on a souvent du mal à faire rentrer tout le monde dans le rang. Et s'il y a un élément central dans tout ça, c'est le niveau socio-culturel de la personne et son rapport à son propre à son corps et son état de santé en général. »

Entretien, PH investigateur, Limoges juin 2014.

Contrairement à ce qu'on pourrait penser, les propos de ce médecin laissent entendre qu'il serait plus aisé de convaincre les participants ayant un capital scolaire élevé et disposant d'une culture somatique, car ces derniers seraient davantage enclins à intérioriser les normes thérapeutiques.

Style de vie⁵⁰⁰ et normes alimentaires⁵⁰¹

Les politiques et interventions publiques en matière d'alimentation reposent essentiellement sur l'idée qu'il suffit de convaincre les individus que leurs comportements alimentaires ne sont pas bons pour la santé pour qu'ils renoncent à ces comportements. Pourtant, de nombreuses recherches ont déjà

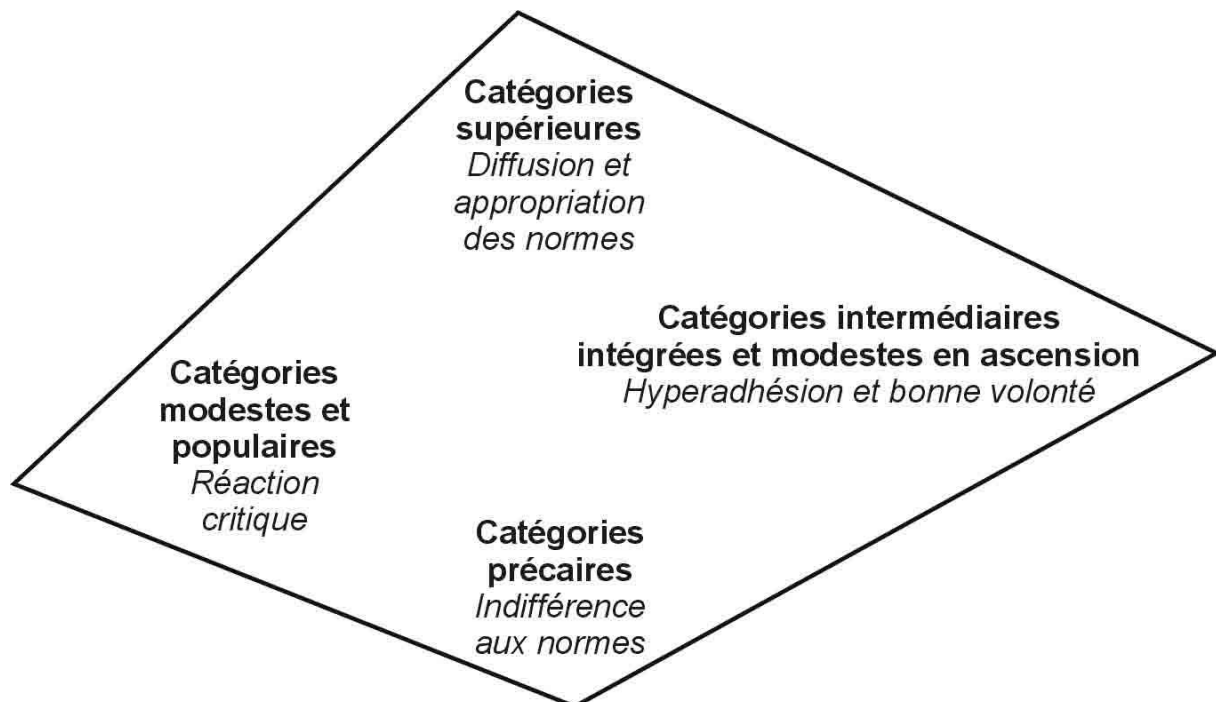
fonctionnel, des risques cardiaques et de toute forme de polymédication. (Cf. La deuxième partie du chapitre IV).

⁵⁰⁰ Dans le modèle bourdieusien, le style de vie, rappelons-le, se définit comme l'ensemble « des pratiques et de propriétés qui constituent une expression systématique des conditions d'existence, parce qu'elles sont le produit du même opérateur pratique, l'habitus... », Cf. P. BOURDIEU, M. DE SAINT MARTIN, « Anatomie du goût », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 2, n°5, 1976, pp. 2-81. Cependant, notre analyse se concentre essentiellement sur la dimension alimentaire et, plus largement diététique du style de vie, telle qu'elle est présente dans certaines activités multidomaines de l'essai (conseils et prescriptions alimentaires et diététiques en particulier). Nous avons délibérément laissé de côté certaines activités comme celle concernant les entraînements cognitifs, même si, comme le rappelle Pierre Bourdieu, « il va de soi qu'on ne peut autonomiser les consommations alimentaires, surtout saisis à travers les seuls *produits* consommés, par rapport à l'ensemble du style de vie : ne serait-ce que parce que le goût en matière de plat [...] est associé, par l'intermédiaire du mode de préparation, à toute la représentation de l'économie domestique et de la division du travail entre les sexes, le goût pour les plats cuisinés [...] qui demandent un fort investissement de temps et d'intérêt étant en affinité avec une conception traditionnelle du rôle féminin : [...] ». Voir P. Bourdieu, entre autres, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Les Editions de Minuit, 1979, notamment le chapitre « L'habitus et l'espace des style de vie », pp. 189-248.

⁵⁰¹ La norme alimentaire s'entend ici au sens d'« une règle portant sur l'alimentation au sens large, dont la transgression se traduit par une réprobation morale de la part des prescripteurs ». Cf. La lecture croisée de Ph. CARDON & S. GOJARD, *La diffusion des recommandations nutritionnelles au regard des conditions de vie : comparaison enfance et vieillesse, Working Paper ALISS*, 2011.

mis à jour des facteurs sociaux et culturels déterminant les comportements alimentaires⁵⁰². Dans un article désormais classique en sociologie de l'alimentation, des sociologues établissaient empiriquement « la hiérarchie sociale des aliments », critiquant ainsi « les lieux communs sur le nivellement des consommations alimentaires ⁵⁰³». Plus récemment, la sociologue Faustine REGNIER a montré comment les normes d'alimentation variaient en fonction du milieu social en France⁵⁰⁴.

Figure 13 : Le mode de réception des normes alimentaires selon la catégorie sociale



Source : F. Régnier & A. Massullo, « Obésité, goût et consommation, op. cit.

⁵⁰² Voir P. BOURDIEU, entre autres, *La distinction. Op. cit.* ; P. Bourdieu & M. de Saint Martin, « Anatomie du goût », op. cit.

⁵⁰³ Claude GRIGNON et Christiane GRIGNON, « Style d'alimentation et goûts populaires » ? *Revue française de sociologie*, 1980, 21-4, pp. 531-569. Pour une étude se fixant pour but d'« évaluer l'évolution du lien entre structure des consommations et structure sociale », cf. L. CHAUVEL, « Du pain et des vacances : la consommation des catégories socioprofessionnelles s'homogénéise-t-elle (encore) ? », *Revue française de sociologie*, 1999, 40-1. Fluidité et hiérarchie. L'évolution de la stratification sociale en France, pp. 79-96.

⁵⁰⁴ F. RÉGNIER, A. MASULLO, « Obésité, goût et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale ». *Revue Française de Sociologie*, 2009, 50-4 : 747-773.

Comme l'ont remarqué certains chercheurs, les recommandations nutritionnelles en direction des personnes âgées sont essentiellement à visée préventive. L'enjeu de telles politiques nutritionnelles est d'autant plus grand que, outre les risques de dénutrition, des recherches actuelles ont établi le lien entre régime alimentaire et prévention de la maladie d'Alzheimer⁵⁰⁵. Sous ce rapport, l'essai clinique constitue un dispositif qui, par l'entremise de ses agents (médecins, infirmières et assistants de recherche clinique, etc.), a pour fonction de relayer, du moins dans une certaine mesure, ces politiques de santé publique en matière d'alimentation. Parmi ses divers agents, l'institution médicale peut compter sur le concours du personnel dédié strictement à la recherche clinique, à savoir les assistants de recherche clinique et plus précisément les agents chargés d'assurer les activités multidomaines.

« On espère les changer, bon on sait que ça va être compliqué, puisqu'elles [les personnes âgées] n'ont plus vingt ans, mais c'est ça un des objectifs du protocole dès le départ. Moi je pense que ça devrait durer plus de temps, et c'est sans doute pour ça que le promoteur a lancé une recherche complémentaire à celui-ci, parce trois, j'avoue, c'est peu hein pour atteindre cet objectif. »

Entretien, ARC coordonnateur, Limoges, 2014

Ces activités consistent en un travail d'inculcation de nouvelles normes de comportement alimentaires, en d'autres termes, elles visent à modifier, paradoxalement, les « structures du comportement » individuels au travers d'un dispositif d'appariement. Car les participants viennent aux activités par petits groupes de six à huit et y apprennent à mettre en pratique les recommandations (telles manger cinq fruits et légumes par jour, pain et féculents à chaque repas

⁵⁰⁵ Voir, par exemple, l'étude menée par Martha Clare MORRIS et al. "MIND diet associated with reduced incidence of Alzheimer's disease" *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, Février 2015 [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(15\)00017-5/abstract](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(15)00017-5/abstract)

selon l'appétit, limiter la consommation de matières grasses et de produits sucrés, etc.) avec le plus d'efficacité possible et à faire le choix le plus judicieux face à la profusion des messages nutritionnels :

« Nous on est là pour les orienter [les participants], on n'est pas des médecins. La plupart du temps, ils ne savent pas forcément comment il faut manger pour des personnes de leur âge, pour éviter la dénutrition, on fait plutôt si tu veux un travail d'accompagnement. Après ils restent libres, il y aura toujours des relous, j'en ai eu pas mal dans deux groupes, qui remettait toujours en question. Parfois, ils sont comme des enfants, ils ne comprennent pas toujours que c'est pour leur bien, pas pour moi ».

Entretien, ARC Moniteur multidomaine, sept. 2014

VI.3.2. Les sorties comme refus des normes diététiques

De nombreux travaux en sciences sociales ont mis l'accent sur les postures de réception de normes alimentaires⁵⁰⁶. D'autres recherches, mettant en évidence le rôle du niveau de diplôme sur l'intériorisation des injonctions nutritionnelles, montrent que plus on s'élève dans la hiérarchie des diplômes, plus les individus sont enclins à connaître et à mettre en pratique les normes du PNNS en particulier la consommation de cinq fruits et légumes par jour⁵⁰⁷. Autrement dit, les classes supérieures ont une alimentation beaucoup plus diversifiée et font preuve d'un plus grand respect à l'égard de ces normes⁵⁰⁸. Dans cet ordre d'idées, il n'est nullement étonnant que, parmi les sortants, les milieux supérieurs soient deux fois moins nombreux [respectivement 9,28%, N=18 pour les cadres et professions intellectuelles et 10,82%, N=21 pour les professions intermédiaires] que les classes populaires [20,62%, N=40 pour les ouvriers par exemple]. A cela s'ajoute le fait que la part relative des « sorties » est nettement plus élevée chez

⁵⁰⁶ Ph. CARDON, S. GOJARD, *Op. cit.*

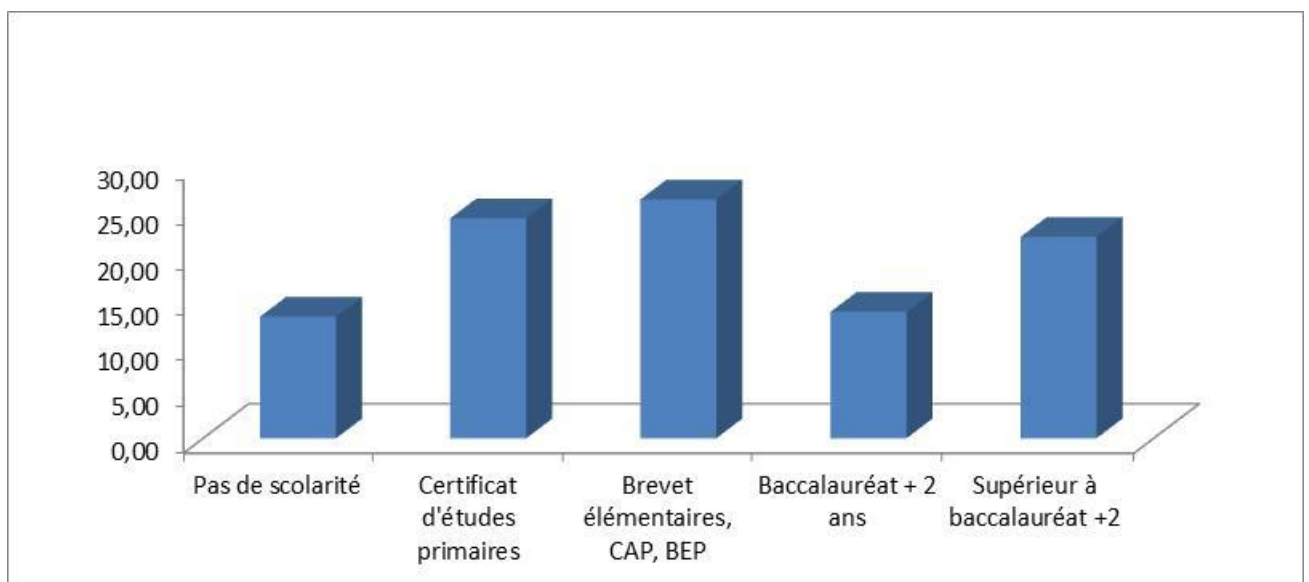
⁵⁰⁷ H. ESCALON, C. BOSSARD, F. BECK, R. P. BACHELOT-NARQUIN (2009). *Baromètre Nutrition Santé* : Edition 2008, INPES.

⁵⁰⁸ *Id.*

les moins diplômés si on totalise les effectifs de tous ceux qui ont un niveau d'études inférieur au baccalauréat.

S'il est vrai que les données viennent confirmer relativement ce qui a déjà été montré ailleurs par d'autres recherches, il n'en reste pas moins que tout cela appelle au moins quelques réserves. Dans la mesure où les informations sur lesquelles se base notre analyse ne concernent qu'un moment t de l'essai clinique et que nous ne disposons pas du nombre total de départs à la fin de celui-ci, il va de soi que nos conclusions ne sauraient être généralisables et ne sont valides qu'à ce moment précis du dispositif biomédical. Car il se pourrait bien que le niveau de diplôme ne soit pas si déterminant ici qu'il ne l'est ailleurs, comme le laisse penser le nombre de sortants ayant un capital scolaire au moins équivalent à un baccalauréat+3.

Figure 14 : Répartition des sortants selon leur niveau de diplôme



Ainsi donc, nos entretiens avec les sortants nous ont permis de repérer trois postures face aux recommandations nutritionnelles de l'essai : Adhésion, contournement et refus *a posteriori*. A la différence des résultats obtenus par Ph. CARDON & S. GOJARD dans leur enquête, les trois postures que nous avons identifiées ne sont aucunement dissociables l'une de l'autre et se caractérisent avant tout par leur compossibilité.

➤ Adhésion

Comme le montre le tableau 12 (voir *supra*), un certain nombre de sortants avaient au début explicitement exprimé leur volonté d'adhérer aux normes et prescriptions du protocole. Mais ce nombre d'adhésions reste faible toutefois. Ainsi, seulement 1,55%, N=3 de personnes âgées déclarent avoir faire part de leur intérêt à changer d'alimentation. Plus généralement, on peut constater que les formes d'adhésion aux activités multidomaines, bien que n'étant pas mutuellement exclusives, varient en fonction du type d'activité et des attentes du participant en acceptant d'intégrer l'essai clinique. Ainsi, les participants qui sont partis n'ont pas été d'une grande motivation pour ces activités dès le départ : seulement 3,61% (N=7) des participants étaient intéressés aux activités cognitives contre 1,55% (N=3) aux exercices physiques à leur âge et 1,03% (N=2) au renforcement de leurs liens sociaux (rencontrer d'autres personnes sous peine de se sentir seuls). Ces intérêts différenciés aux interventions multidomaines semblent varier aussi selon la position sociale, plus précisément la catégorie socio-professionnelle. Ainsi, nos entretiens révèlent que sur un effectif total de seize personnes interviewées, les indépendants [N=4], (agriculteurs, artisans-commerçants) sont plus réfractaires à modifier effectivement leur alimentation tandis que les ouvriers seraient davantage réticents aux activités sportives (N=8). Aussi, n'est-ce pas un hasard si les « sorties ouvrières » et des métiers de l'indépendance cumulées s'élèvent à elles seules à plus de la moitié (58,25%) du total des désengagements, en tout cas au moment de l'enquête. Tout porte donc à croire que nombre de ces départs sont dus à la position sociale des participants et ne font que confirmer les difficultés rencontrées par les travailleurs de la preuve

à modifier les pratiques alimentaires⁵⁰⁹ et diététiques de ces catégories socio-professionnelles.

Quant aux professions intermédiaires et intellectuelles, ce ne serait pas tant les interventions multidomaines qui les pousseraient vers le départ, mais l'attitude d'autres participants faisant fi de toute bienséance et le sentiment d'être constamment infantilisés, de ne pas être toujours traités comme des adultes à part entière.

➤ Contournement

Le contournement représente un moyen terme qui peut parfois être la conséquence de la détérioration des relations sociales au sein des groupes multidomaines. Comme le soulignent Ph. CARDON et S. GOJARD, il peut s'agir de stratégies consistant à « jouer avec les normes » en vue de maintenir leur style de vie alimentaire. Aussi certains sortants affirment avoir respecté *a minima* les prescriptions alimentaires, en mobilisant plusieurs registres de justification par rapport aux recommandations : « Boire 1,5 litres d'eau par jour » et « suivre les consignes données dans les fiches recettes⁵¹⁰ ». Pour certains sortants, la stratégie du contournement vient ce que, au bout du compte, ils finissent par percevoir le dispositif multidomaine comme étant par trop contraignant pour des personnes de leur âge, dans la mesure où, disent-ils, cela exige d'eux d'acquiescer trop de nouvelles dispositions à tous les niveaux de leur style de vie.

⁵⁰⁹ Des enquêtes montrent que, à la différence des couches supérieures, le style alimentaire des ouvriers comme celui des indépendants (agriculteurs, artisans, commerçants), va à l'encontre de tout ce que l'essai clinique propose en matière de style de vie. Ainsi, la consommation de produits frais est très faible chez les ouvriers. De même en va-t-il du régime alimentaire des agriculteurs et des commerçants, plus riches en matières grasses qu'en plats préparés et légumes frais. Cf. Ph. Cardon, « Regard sociologique sur les pratiques alimentaires des personnes âgées vivant à domicile », *Gérontologie et société*, 2010/3 (n°134), p. 31-42. Pour une analyse aujourd'hui classique de ces oppositions dans la structure sociale des consommations, P. Bourdieu, *La distinction, op.cit*, p. 204-222.

⁵¹⁰ Nous retrouvons ici ce que d'autres chercheurs considèrent, dans le domaine de la prescription diététique anti-cholestérol, comme un « relativisme nutritionnel » (concept forgé par allusion au relativisme culturel) pour « insister [entre autres !] sur la relativité des connaissances nutritionnelles diffusées » et changer le regard porté sur les mangeurs « récalcitrants » souvent qualifiés d'irrationnels. Cf. T. FOURNIER, « Face à l'injonction diététique, un « relativisme nutritionnel » ne France », *SociologieS*, URL : <http://sociologies.revues.org/4628>

« J'ai eu parfois comme l'impression qu'on me demandait de redevenir enfant. Il y a des trucs, je sais que c'est bon pour ma santé, mais bon, à mon âge, faut pas se leurrer non plus, c'est pratiquement irréversible. En tout cas, j'ai fait de mon mieux au départ, puis au bout d'un moment j'ai pas réussi à garder le rythme. Et puis les activités sportives, bof, ça j'en fait toute ma vie dans le bâtiment »

Entretien, sortant, 81 ans, ex-ouvrier à Manpower, Bordeaux 2013

➤ Refus a posteriori

Nous considérons comme un refus *a posteriori* le fait que le participant, que ce soit au bout de quelques mois ou après de long mois passé dans l'étude, finit par s'en désengager. Nous avons vu plus haut quelles formes pouvait revêtir l'expression de ces « sorties » qui sont soit volontaires lors que la personne formule la demande expresse de partir, soit involontaires, lorsque c'est le travailleur dans l'essai qui se voit dans l'obligation de l'exclure du dispositif.

Le refus *a posteriori* peut, dans certains cas, s'appuyer sur « l'adhésion à d'autres normes ou conseils d'origine familiale »⁵¹¹ comme on l'a vu *supra*. C'est le cas des sortants qui avaient décidé d'entrer dans l'essai de leur propre gré ou avec l'aval de leur conjoint (e), en tout cas sans avoir demandé leur avis à leurs enfants et qui racontent que ces derniers « ne comprennent pas ce qu'ils font dans un truc (*i.e* l'essai clinique) qui les prend pour des cobayes ».

On retrouve ici les deux ordres de légitimité - par ailleurs déterminants dans le mode de réception des normes diététiques - décrits par certains sociologues de l'alimentation. Ainsi, la *légitimité familiale* - qui repose sur les conseils venant des enfants en matière d'alimentation - l'emporte dans certains contextes, sur la *légitimité savante*, dont la compétence professionnelle constitue le fondement. Une telle légitimité se voit alors renforcée par la légitimité savante du médecin traitant lorsque celui-ci en vient, sans forcément le faire savoir, à s'inscrire en faux contre l'essai clinique jugé alors peu efficace :

⁵¹¹ Ph. CARDON, S. GOJARD, *Op. cit.*

« Il y a pas mal de médecins généralistes qui avaient accepté de jouer le jeu, mais qu'on soupçonne d'avoir changé d'avis sans même nous prévenir. On les avait rencontrés, parce qu'ils connaissent les personnes, on va dire mieux que nous, tout ça c'était pour qu'ils nous soutiennent dans notre démarche, eh ben non. Je ne vais pas te dire qui c'est, mais certains propos tenus sur cette recherche le sont revenus de tous côtés ».

Entretien investigateur coordonnateur, PU-PH, Limoges, 2014

Il n'est sans doute pas inutile, par ailleurs, de noter que certains sortants, reproduisant en pratique la hiérarchie interne aux professions médicales et paramédicales, changent souvent d'avis selon qu'ils se trouvent en face du médecin investigateur ou de l'assistant de recherche clinique. Comme l'attestent nos entrevues avec certains ARC, les sortants et, plus généralement, les participants, peuvent dire au médecin d'étude clinique que tout se passe très bien dans l'essai et qu'ils ne font face à aucun problème et « *nous dire exactement le contraire quand on est amenés à les voir en individuel ou en atelier* ». (Entretien, ARC multidomaine).

Dans d'autres contextes, le refus *a posteriori* se marque par l'absence répétée aux interventions multidomaines, auxquelles les sortants ne trouvent manifestement aucun intérêt. Et lorsqu'ils font montre de quelque intérêt, « *il faut toujours prendre leur attitude avec des pincettes, car il y en a qui viennent, au fond ça n'est pas en vue d'un changement dans leur vie, mais pour chercher l'embrouille, soit en monopolisant la parole, soit en contestant tout ce que disent et font les moniteurs* »

(Entretien, ARC monitrice multidomaine, Bordeaux 2014).

Selon certains sortants, il s'avère nécessaire, parfois, de faire comme si toutes les prescriptions étaient suivies à la lettre, sous peine de se mettre à dos tout le monde. L'analyse de la situation d'entretien fait apparaître toutes les configurations sociales dans lesquelles certains anciens participants se trouvent pris ainsi que les stratégies qu'ils ont dû mobiliser pour éviter de se faire repérer

comme des mauvais « patients », des gens incapables de respecter la parole donnée ou encore des personnes se retrouvant dans l'essai suite à des erreurs d'inclusion.

« J'avais tout de suite, au bout de quelque mois compris que ça n'allait pas trop durer. J'étais vraiment motivé au début, mais il y a plein de choses qui m'ont ensuite conduit au découragement. Des fois, on était ma femme et moi comme deux colocataires, on n'avait plus le même train de vie alimentaire. Maintenant, tout est revenu à la normale, je me sens moins seul. »

Entretien, sortant, homme 84 ans, ouvr. du bat. Limoges 2013.

Cet extrait d'entretien donne à voir un élément central, à savoir le rôle de l'environnement social dans la tentative de réaménagement des habitudes alimentaires et diététiques. En effet, comme l'ont montré certaines recherches, la diffusion des normes diététique est susceptible de se heurter au niveau de « prise » qu'un individu peut avoir sur son alimentation, en fonction de la structure sociale de la sphère domestique. Outre les questions liées à la dépendance culinaire, certaines personnes évoquent le problème de l'incohérence des normes diététiques vis-à-vis de leurs modèles alimentaires⁵¹². La décision de participer à l'essai clinique est présentée comme une tentative qui s'est avérée infructueuse par la suite. Une des sources de cet échec vient des normes de commensalité auxquelles elles se sentent obligées de s'astreindre régulièrement, en tout cas pour éviter des frictions au sein du couple. Contrairement à ce qu'on serait tenté de penser, le « manger ensemble » est surtout présenté comme une pomme de discorde se situant aux antipodes de tout suivi strict de certaines prescriptions alimentaires. Comme l'observe Tristan FOURNIER, « les influences des personnes de l'entourage proche sur le suivi d'une prescription diététique révèlent, à première vue, l'ambivalence entre commensalité et santé

⁵¹² Sans parler des contraintes économiques qui peuvent constituer un des principaux freins au travail sur l'habitus alimentaire des participants en général.

précédemment décrite. Un niveau concerne d'abord l'impact négatif du couple ou de la famille car perturbant le suivi des recommandations ⁵¹³».

N'est-il pas aussi d'autres facteurs qui influencent le comportement des participants et les poussent vers la « sortie » ? Outre la position (l'origine) sociale, le rapport à l'avenir des sortants n'est-il pas un facteur déterminant du rapport à l'essai, c'est-à-dire de leurs principes de jugement du type de bien de salut proposé par celui-ci ?

VI.4. « Je ne vois aucune amélioration concrète au bout de 13 mois »

VI.4.1. Les sortants, le temps et le sens de l'essai clinique

Le refus *a posteriori* du protocole peut-il être analysé comme la conséquence de ce que certains sociologues appellent la *déprise*⁵¹⁴ ? S'il est vrai que cette notion permet d'appréhender, toutes proportions gardées, le désengagement des participants comme consécutif à un réajustement identitaire et une réorganisation de leur existence autour d'intérêts centraux, il n'en reste pas moins qu'elle ne nous permet pas de saisir l'« hystérésis des dispositions⁵¹⁵ » qui est au principe du comportement des sortants autant que de leur rapport à l'avenir.

Le rapport que l'être social, en l'occurrence le participant en tant que sujet d'expérimentation, entretient avec le temps se révèle déterminant quant au sens que celui-ci donne à l'essai clinique en particulier et à son existence en général. Cette proposition est d'autant plus plausible que, en matière d'essais à caractère

⁵¹³ T. FOURNIER, *Art. cit.*

⁵¹⁴ Sur cette question, voir, entre autres, S. CLEMENT, « Le vieillissement, avec le temps et malgré le monde », *Empan* n°52, Vieillir entre proches et professionnels, décembre 2003, p. 14-22 ; V. CARADEC, « Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de « déprise » », in V. Caradec, D. Martuccelli (dir.), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats*, Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, Villeneuve-d'Ascq, 2005.

⁵¹⁵ P. BOURDIEU, « Avenir de classe et causalité du probable, *op. cit.*

préventif dans le domaine des démences de type Alzheimer, la promesse du salut (en l'occurrence mettre la personne âgée à l'abri du déclin cognitif et donc des démences au sens neurologique) n'est jamais garantie *a priori* et reste, en conséquence, fondamentalement marqué du sceau de l'incertitude. Autrement dit, la survie dans le dispositif médico-clinique exige une certaine *croissance*, un certain ascétisme, un rapport médiat et scholastique au temps, ce en vue d'atteindre cette sorte d'état de *certitudo salutis*⁵¹⁶ promis par l'essai de prévention. Aussi, n'est-ce pas un hasard si la plupart des sortants relèvent de catégories sociales n'ayant le plus souvent qu'un rapport immédiat au temps et ne se projetant guère dans un avenir lointain. Ce n'est pas un hasard non plus si le nombre de sortants qui avaient accepté de participer dans l'espoir d'un bénéfice immédiat s'élève, lorsqu'on cumule certains effectifs, à environ le quart du total des motifs de participation (Cf. Tableau *12 supra*). Ainsi, à titre d'exemple 9,28% (N= 18) avaient accepté d'entrer dans l'essai dans l'espoir de bénéficier d'un nouveau traitement, 8,76% (N= 17) s'attendaient à des retombées positives immédiates, contre seulement 2,06% (N=4) et 1,03% (N=2) respectivement pour ceux qui, n'étant pas *pressés*, ont participé à l'étude « pour faire avancer la recherche et être utiles à d'autres personnes » et s'intéressent à la recherche par simple curiosité intellectuelle.

Le temps de l'essai étant donc celui de la promesse, la plupart des sortants interrogés, compte tenu de leur socialisation temporelle⁵¹⁷, ne voient aucun intérêt à y investir sérieusement (en temps et en énergie) et se sentent approcher de plus en plus de l'horizon de la mort. En vain s'attendrait-on à ce que le fait d'avoir des enfants ou des petits enfants développe chez eux une forme d'« implication personnelle⁵¹⁸ » basée à la fois sur ce que les psychologues

⁵¹⁶ M. WEBER, « La morale économique des grandes religions. Essai de sociologie religieuse comparée : Introduction (Traduction de M. Rubel et L. Evrard, avant-propos et notes de M. Rubel). In: *Archives de sociologie des religions*, n°9, 1960. pp. 3-30.

⁵¹⁷ P. BOURDIEU, « L'être social, le temps et l'existence », in P. Bourdieu (Ed.), *Méditations pascaliennes* (pp. 247-288. Paris : Liber, 1997.

⁵¹⁸ Christophe DEMARQUE, Grégory Lo MONACO, Thémis APOSTOLIDIS, Christian GUIMELLI, « Socialisation, perspectives temporelles et implication personnelle : une étude dans le champ de

appellent une « perspective temporelle⁵¹⁹ » et des « stratégies prophylactiques⁵²⁰ », comme en témoignent les propos plutôt hédoniques et sceptiques à la fois de cet enquêté :

« Nous (l'enquêté parlant de son couple), on va bientôt partir, on sait à peu près combien d'années il nous reste à vivre. D'ailleurs, je ne pense pas que ça soit les Omégas3 qui vont rallonger la durée de notre vie, on avait déjà un mode de vie assez sain, ça fait longtemps qu'on a arrêté de boire et de fumer, on mange des produits frais de temps en temps. De toute façon, même si un jour les médecins arrivaient à trouver un traitement contre cette maladie, il faudrait déjà s'attendre à un nouveau fléau, c'est toujours comme ça. A une époque, c'était la peste, le cancer fait encore rage, aujourd'hui, c'est l'Alzheimer ».

Entretien sortant 77 ans, ancien commercial, Limoges, février 213

On le voit, l'incertitude inhérente à l'issue de l'étude clinique oblige certains participants à se prémunir face à un avenir thérapeutique devenu trop incertain et donc à se tourner vers d'autres pratiques éthiquement rationnelles comme la prière ou l'art-thérapie. Certains sortants vont jusqu'à déclarer se sentir moins inquiets depuis qu'ils ont quitté l'essai et trouver ainsi leur compte dans une pratique comme la prière⁵²¹ par ailleurs fondée sur une légitimité savante avant tout :

« Pour tout vous dire, désormais, je pratique beaucoup plus souvent la prière, tous les soirs, à une heure plutôt régulière. Le docteur Ph que vous devez connaître en avait parlé à plusieurs reprises, mais j'avais toujours quelques réticences à m'y mettre. Mais je dois vous dire que, après avoir quitté MAPT, il me fallait un autre réconfort. Je n'ai surtout pas voulu

l'environnement. », *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Ed. de l'Université de Liège, 2011, 92, pp.353-369.

⁵¹⁹ *Id.*

⁵²⁰ P. BOURDIEU, « Avenir de classe et causalité du probable », *op.cit.*

⁵²¹ Nombreux sont les sortants qui croient que la prière peut être une panacée efficace contre les troubles mnésiques. Au sein du CMRR, certains médecins, plus précisément des psychogérites, anti-essai cliniques n'ont de cesse de prôner moult thérapies parallèles, lors des consultations médicales ou au sein d'associations comme ALOIS. Sur les vertus de la prière, voir l'article du Figaro « La prière, une arme contre Alzheimer », disponible à l'adresse suivante : <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/07/26/18701-priere-arme-contre-alzheimer>

rester sans rien faire et me faire taper sur les doigts si ma situation venait à se dégrader ».

Entretien, sortant 76 ans, ancien ouvrier agricole, mai 2013, Bordeaux

A une échelle micro, on remarquera, avec P. BOURDIEU, que « la visée de l'avenir dépend étroitement dans sa forme et sa modalité, des potentialités objectives qui sont définies pour chaque individu par son statut social et par ses conditions matérielles d'existence⁵²² ». Si les personnes ayant quitté l'essai viennent essentiellement de catégories populaires et des métiers de l'indépendance et si le rapport au temps en constitue un facteur non moins déterminant, c'est probablement dû au fait qu'il existe un lien entre situation socio-économique et perception de l'avenir, là où le « présent immédiat » devient, comme le souligne P. BOURDIEU, « la seule philosophie concevable pour ceux qui, comme on dit, n'ont pas d'avenir et qui ont en tout cas peu de choses à attendre de l'avenir ⁵²³».

VI.4.2. L'essai clinique, une technologie de l'espoir ?

Entrer dans un protocole, ayant donné son consentement éclairé, suppose l'existence d'un certain espoir dans la recherche médicale comme point d'ancrage de départ et donc l'existence d'une forme d'engagement fondé sur un certain optimisme. Autrement dit, l'espoir peut être un vecteur d'incitation des participants, comme le notent certains auteurs à propos de la rééducation des

⁵²² P. BOURDIEU, *Algérie 60 : structures économiques et structures temporelles*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1977, P. 60 ; P. Bourdieu, « L'être social, le temps et l'existence », *op.cit.*

⁵²³ P. BOURDIEU, *La distinction*, *op. cit.* p. 203. La note qui suit ce passage ne peut que nous conforter dans notre analyse du rapport au temps des sortants, lorsque l'auteur écrit : « on peut supposer que la relation profonde à l'avenir (et aussi à sa propre personne – à laquelle on accorde d'autant plus de valeur qu'on est situé plus haut dans la hiérarchie sociale) s'exprime dans le fait que la part de ceux qui disent qu' « après la mort, il y a une vie nouvelle » est très faible chez les ouvriers (15% contre 18% chez les artisans et commerçants ou les employés et cadres moyens et 32% chez les cadre supérieurs), (Sofres, antenne 2, Les Français et la mort, 1977), cf. *Idem.*

personnes âgées amputées : « *Hope is conceptually central to the rehabilitation enterprise, used as a primary impetus to patient's participation*⁵²⁴ ».

Cela suppose, de surcroît, un rapport spécifique au temps ainsi qu'à l'avenir qui permet de voir dans le dispositif de recherche lui-même une « technologie de l'espoir » et donc d'y adhérer sur la durée. Quand bien même les participants auraient été défrayés, voire payés (comme ce fut le cas de ceux qui espéraient l'être), force est d'admettre cependant que leur engagement ne saurait en aucun cas se réduire à sa dimension strictement économique. Car une des raisons pour que l'individu reste dans l'essai est l'horizon thérapeutique ou de soin que celui-ci est à même de lui proposer, fût-ce dans un futur proche.

D'ailleurs, face à la maladie d'Alzheimer (de même en va-t-il pour les maladies chroniques ainsi que certaines affections de longue durée), les recherches peuvent-elles avoir un horizon autre que celui de l'espoir ? Peut-on les penser en dehors du cadre des *technologies de l'espoir* telles que celles-ci ont été conceptualisées par Annette LEIBING et Virginie TOURNAY⁵²⁵ ? Trouver une « niche » pour laquelle les Omégas3, couplés aux activités à visées normatives, ont un intérêt et qui leur permette de faire la démonstration de leur efficacité sur le marché médical selon les critères du mouvement de rationalisation de la médecine factuelle, ainsi peut se résumer l'objectif premier de l'étude d'intervention dont il est ici question. C'est dans cette perspective - juguler l'incertitude des trajectoires et l'indétermination des participants potentiels - qu'il faut comprendre l'appel à l'espoir lancé dans les médias par les

⁵²⁴ N. WARREN, L. MANDERSON, "Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit", *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol. 37, n°2, 2008, pp. 180-201.

⁵²⁵ *Op. cit.* « Introduction », p. 3-22. Pour ces chercheuses, le terme de *technologie de l'espoir* renvoie avant tout à une « manière située d'« attacher » l'individu à une visée d'espoir qui demeure néanmoins constitutivement incertaine dans son accomplissement ». Ceci posé, il n'existe pas de technologie de l'espoir *a priori*, leur production étant le produit de trajectoires à la fois individuelles et collectives. Ainsi, loin d'être de simples assemblages matériels, ces technologies ont-elles « la capacité à relier un semble d'individus autour d'un projet ayant pour objectif d'améliorer les modalités de la vie ».

investigateurs coordonnateurs des différents « centres » au cours de la phase d'inclusion.

Or il semble que la confiance et l'espérance qui structuraient les représentations des participants (ainsi que de leurs familles) se trouvent entamées au cours de l'étude suite aux divergences de perception de ce que doit être une vraie « prise en charge » et un travail de prévention efficace. Les divergences de vues décrites *supra* entre la famille et l'institution médicale se retrouvent ici, *mutatis mutandis*, dans la perception que les sortants et leurs familles ont de la recherche comme expérimentation sur l'homme⁵²⁶. Si, pour les professionnels, le protocole constitue en lui-même une forme prise en charge complémentaire, il n'en reste pas moins que certains participants se montrent assez sceptiques sur l'utilité et le sens de leur participation et peuvent avoir parfois le sentiment de « servir de cobayes pour les générations futures⁵²⁷ ». Contrairement à ce qu'on pourrait être tenté de croire, la *capacité décisionnelle*⁵²⁸ des personnes âgées ne représente pas une entité imperméable et donc à l'abri des influences d'acteurs extérieurs à l'étude⁵²⁹. En effet, bien que la non-dépendance et donc l'autonomie aient constitué un des critères d'inclusion dans l'étude, nombre d'entre ces personnes cependant n'hésitent pas à demander leur avis à leurs enfants après s'être engagés formellement, quand ce ne sont pas ces derniers qui décident à leur place, comme le laissent entendre, au cours d'un bref échange informel dans la salle d'attente, les propos de cette dame :

« E : Vous êtes sa fille ? Il a l'air jeune

I : Roh [elle fronça les sourcils en souriant], pas tant que ça, il a bientôt quatre-vingts ans hein, mais c'est vrai qu'il se conserve bien

E : En effet ! Franchement, on ne dirait pas hein

⁵²⁶ F.-A. ISAMBERT, *art. cit.*

⁵²⁷ Entretien avec un sortant.

⁵²⁸ F. GZIL, *Op.cit.*

⁵²⁹ Le rôle des influences extérieures, que nous avons appelées ailleurs « agents exogènes » ne doit pas être isolé et invite à relativiser les trois pôles de motivation décrites plus haut et à les prendre pour ce qu'ils sont : une construction à visée idéaltypique, c'est-à-dire une construction du chercheur et non un calque de la réalité.

I : Oui, oui, on a de la chance dans notre famille

E : Là, il a rendez-vous avec son médecin ? (Entre temps, le patient devisait avec une autre personne âgée dans la salle. Il semblait qu'il ne se soit pas aperçu qu'on parlait de lui)

I : Non, il vient pour le suivi là, avec le technicien

E : D'accord ! C'est bien ça ! Il participe à l'étude sur les Omégas 3 ?

I : Exactement, mais vous vous êtes médecin aussi ?

E : Non, pas du tout ! J'ai rendez-vous avec le Pr. Dans le cadre de mes études [Entre-temps, le technicien dont elle parlait, c'est-à-dire l'ARC, faisait des va-et-vient dans le couloir, puis vint la prévenir que son père passerait dans quelques instants]. Du coup, votre père est dans l'étude depuis longtemps ?

I : Ben ça fait huit mois, il vient régulièrement pour les visites. On fait confiance au docteur M., c'est elle qui le suivait, enfin, elle le suit encore. Au début, je ne voulais pas qu'il rentre dans ce truc-là, on a beaucoup réfléchi, après, on s'est dit si ça peut lui être utile, pourquoi pas ? On verra ! »

Cet extrait d'entretien appelle deux remarques. D'abord, à rebours de la rhétorique professionnelle, rappelons-le, qui fait du consentement éclairé du patient l'émanation d'une volonté pure, réfléchie et inconditionnée, à l'abri de toute influence sociale, que ce soit des travailleurs impliqués dans la recherche ou de l'entourage du participant, l'attitude de certains sortants porte à penser qu'il en va tout autrement. Car, comme on l'a vu plus haut, la « survie dans » ou le « désengagement de » l'essai clinique dépendent de multiples facteurs dont l'environnement familial du participant demeure l'un des plus décisifs.

Par ailleurs, ces divergences donnent à voir les ambiguïtés qui peuvent exister sur la nature expérimentale du protocole. D'un côté, une conception scientifique et médicale, selon laquelle celui-ci tient de la prise en charge par la recherche, ce, en dépit d'un assemblage sociotechnique qui n'en rappellent pas moins les chaînes de productions tayloriennes. Pour ces médecins dont la plupart,

d'ailleurs, se réclament de l'épidémiologie clinique⁵³⁰, il n'existe pas de solution de continuité entre la recherche et la thérapeutique⁵³¹. De l'autre, les principes de vision des participants et de leurs familles pour qui la prise en charge doit apporter un « bénéfice thérapeutique immédiat » ou qui ont le sentiment de n'avoir pas tout compris dans le dispositif et les enjeux du protocole, comme semblent le suggérer les propos de ce neurologue du site **B** :

« Il paraît qu'il y a pas mal de patients qui ont quitté l'étude
Ah oui, oui, tout à fait. Et ça, c'est un sérieux problème ! Vous savez, il y a des gens qui sont très impatients hein ! Si vous voulez, je ne vois pas de patients dans le cadre de ce protocole, mais je le connais très bien. Le temps de la recherche, ça n'est pas le temps de la vie quotidienne, il y a rien à voir. Et ça c'est quelque chose que beaucoup de gens ont du mal à intégrer, même après avoir donné leur consentement. Souvent, il y a la famille derrière tout ça, j'avoue, c'est très compliqué de gérer ces genres de situation ».

Entretien, PH, investigateur, Limoges, mai 2014.

VI.4.3. Election et sélection des participants

La participation à un essai clinique constitue-t-elle nécessairement une chance, une « élection » pour le patient, comme tendent à le penser certains sociologues du travail scientifique en médecine⁵³² ? Si cette hypothèse se vérifie dans le cas de certains essais portant sur certaines pathologies, fussent-elles rares et/ou se déroulant dans des pays où l'accès à des molécules nouvelles⁵³³ et,

⁵³⁰ Pour une approche historique de l'épidémiologie clinique, voir Jeanne DALY, *Evidence-Based Medicine and the Search for a Science of Clinical Care*, Berkley, University of California Press, 2005.

⁵³¹ Pour une présentation des positions théoriques qui s'affrontent sur cette question, (*therapeutic misconception*, « conception erronée de la thérapeutique » VS *clinical equipoise*, « posture clinique en équilibre »), nous renvoyons à l'article de S. BATEMAN, « De l'expérimentation comme norme thérapeutique », in V. TOURNAY, *op. cit.*, p. 97-119.

⁵³² Voir à ce sujet Charlotte BRIVES, « Eligibilité et inclusion : les essais thérapeutiques comme producteurs de nouvelles ontologies », Communication présentée au colloque « *Sélection, tri et triage en médecine. Logiques, pratiques et valeurs* », 19-20-21 novembre 2012, Université Paris Diderot.

⁵³³ C'est probablement le cas en cancérologie, - surtout avec le développement des essais dits « précoces », - où « des malades et des associations commencent de demander un recrutement plus équitable ou plus représentatif dans les essais cliniques prometteurs ou un accès plus libre » aux

plus largement, au système de soins est pour le moins difficile⁵³⁴, force est de constater pourtant qu'elle est sujette à caution dans bien des cas⁵³⁵. En effet, s'agissant de la maladie d'Alzheimer, - et cela est probablement vrai d'autres pathologies également - force est de constater que moult recherches, même de phase III, se fixent des objectifs aussi bien, voire davantage cognitifs que thérapeutiques⁵³⁶ et, par conséquent, ne constituent pas en soi des « biens de salut ». On est donc en droit de s'interroger sur la pertinence du discours qui, par la force d'on ne sait quel tropisme, ne peut s'empêcher de toujours considérer comme des élus les participants à un essai clinique. En effet, c'est parce que le bénéfice de l'étude semble pour le moins incertain et donc loin d'être garanti (en l'occurrence, prévenir le déclin cognitif et la conversion dans la démence) qu'une des stratégies mobilisées par les professionnels (ARC, médecins etc.) consiste à inculquer aux participants tentés par l'abandon le sens de la recherche, l'intérêt qu'elle comporte pour les générations à venir.

« Certains patients disent en avoir marre et ne souhaitent pas continuer à cause de ça. Je pense qu'il y en a aussi qui ne font plus confiance à l'étude, parce qu'ils ne prennent plus le goût de poisson dans les gélules, du coup, ils pensent que c'est eux qui ont le placebo, que ça vaut pas la peine... Des fois, ils ne sont pas d'humeur, ils veulent des résultats presque immédiats ! Nous, on essaie de leur faire comprendre que les bénéfices de l'étude, ça n'est pas forcément pour eux, c'est pour leurs petits-enfants, pour le bien de la société en général, tu vois ? »

Entretien, ARC, Bordeaux, octobre 2014

molécules en cours de test lorsque les alternatives thérapeutiques sont épuisées ». Cf. GATEAU V. AMIEL P. (2012). « Essais précoces en oncologie, éthique et justice », *La Lettre du cancérologue*, XXI (10), pp. 514-518.

⁵³⁴ Sur l'analyse de ce problème, voir A. PETRYNA (2009), *When experiments travel, clinical trials and the global search for human subject*, Princeton University Press.

⁵³⁵ Les scandales fréquents relatés par les médias en sont de bons indicateurs. Citons, entre autres, les articles consacrés par Le Figaro au scandale de l'essai clinique de Rennes, notamment le dernier en date, celui du 29 février 2016 ainsi que ceux du Monde, dont celui datant du 04 février 2016 à propos des « trois manquements majeurs » de la société Biotrial annoncés par la Ministre de la santé Marisol Touraine.

⁵³⁶ Cf. Observatoire National de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer (ONRA), site : <http://cm2r.enamx.net/onra>, janvier 2007, principalement les pages 29 – 41 et 66-82

Ainsi, lors d'une journée organisée au Conseil régional par le Réseau mémoire de la Région ainsi que par une association d'observation et d'informations sur les soins Alzheimer et à laquelle nous avons assisté, on a pu entendre les témoignages de personnes âgées qui faisaient part autant de leur lassitude que des contraintes inhérentes à la participation à certaines études, dont ils ne voient toujours pas l'utilité. S'il n'a pas été nommément désigné lors des échanges avec ces personnes au sujet de leur expérience en tant que participants, on ne pouvait que difficilement s'empêcher de penser à l'essai étudié ici, car il a été présenté dans la matinée comme une étude du CMRR local⁵³⁷ et comme une des plus prometteuses jamais entreprises en France.

CONCLUSION

L'analyse sociologique a mis en relief les multiples facteurs auxquels étaient dus les *désengagements* de l'essai clinique. D'une part, le degré d'investissement ainsi que le rapport au métier des soignants dans l'essai, comme l'a montré le chapitre précédent, constituent un facteur explicatif majeur dans la gestion des participants et produit des conséquences incontestables sur le destin de ces derniers. D'autre part, du point de vue sociodémographique, les sortants, à une écrasante majorité de sexe masculin, se recrutent essentiellement parmi les plus âgés [les 86-90 et 81-85 ans), dans des catégories spécifiques de l'espace social (respectivement les ouvriers, les employés, agriculteurs exploitants, artisans commerçants). On a vu aussi que la part relative des sortants était plus élevée chez ceux les moins dotés en capital scolaire et la plupart du temps mariés. Nous avons, en conséquence, mis la focale sur le rôle qu'ont pu jouer les conditions dans lesquelles ces personnes avaient accepté de participer à l'étude, les motifs de participation qu'elles avaient déclarés ainsi que les raisons par

⁵³⁷ Cette stratégie qui consiste à présenter des recherches à portée nationale, voire internationale a été analysée dans le chapitre 2 de cette thèse.

lesquelles s'expliquent leur départ. Ainsi, avons-nous pu décrire les différents pôles d'intérêt ainsi que les types de *désengagement* observés par les travailleurs engagés dans cet essai clinique.

Plus précisément, l'examen empirique nous autorise, par ailleurs, à interpréter les départs comme un échec (au sens factuel) du dispositif d'appariement des personnes âgées dont l'une des fonctions essentielles est, pour transposer ce que ce A. L. Strauss disait des services médicaux, de « minimiser la diversité de son produit médical » en ayant des participants dotés de profils médicaux similaires ou dans un état similaire⁵³⁸. Elle donne à voir toute la difficulté qu'il y a à transformer les *habitus* et à créer ainsi des pairs patients-essai clinique de façon durable. En dépit de tous les *dispositifs de confiance*⁵³⁹ mis en place (le fait par exemple que le recrutement des participants soit passé, entre autres, par des médecins ou des structures de confiance, telles les CLIC et les Consultations de la mémoire), il n'en reste pas moins que certains contrats fragiles (en l'occurrence la signature du consentement éclairé) n'ont pas pu être transformés en *engagements crédibles*⁵⁴⁰ et durables. En effet, nos données donnent à voir que les personnes parties en cours de route (que ces départs soient volontaires ou involontaires) sont celles-là qui ont vécu l'essai clinique comme un dispositif par trop contraignant et incompatible avec leur style de vie alimentaire. Il n'est pas jusqu'au goût du poisson (des gélules) jugé désagréable par certains participants qui ne puisse être rapporté au style de vie dans la mesure où, comme l'ont montré certaines recherches, le goût en matière d'alimentation, comme en matière d'art, est socialement déterminé.

⁵³⁸ A. L. STRAUSS, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, L'Harmattan, Paris, 1992.

⁵³⁹ L. KARPIK, « Dispositifs de confiance et engagements crédibles », *Sociologie du travail*, vol. 38, n°4, Contrats et pratiques contractuelles : Approches pluridisciplinaires (novembre 1996), pp. 527-550.

⁵⁴⁰ *Id.* p. 527.

CONCLUSION GENERALE

L'essai clinique : un révélateur des normes et des valeurs par lesquelles s'affirme l'ordre social moderne

Nous avons, au cours de cette recherche, mis au jour les multiples logiques (professionnelles, scientifiques et organisationnelles) à l'œuvre dans le recrutement et la gestion des participants dans un essai préventif sur la maladie d'Alzheimer en France. Un tel travail de repérage et de gestion des personnes recrutées est sujet à plusieurs facteurs et susceptible de varier en fonction de la trajectoire de formation et professionnelle ainsi que du degré d'engagement des travailleurs dans le dispositif de recherche et de prévention. Nous avons délibérément mis l'accent- sans toutefois négliger le rôle joué par les autres- sur une catégorie particulière de travailleurs, en l'occurrence les Assistants de recherche clinique. La focalisation sur une telle catégorie nous a conduit à nous intéresser, en amont, à l'émergence ainsi qu'à la professionnalisation d'un tel groupe professionnel, la façon dont il s'est structuré dans le temps et l'espace ainsi que son rapport au métier en fonction de la structure de formation fréquentée (Université Vs Ecole professionnelle), du type d'expérience (Hôpital Vs Laboratoire) et du rapport à la recherche et au monde associatif. Ce travail préalable nous a permis surtout de mieux appréhender les différents types d'éthos professionnel ainsi que les logiques professionnelles de gestion à l'œuvre chez les travailleurs sur deux sites de cet essai clinique.

Pour ce faire, il a été nécessaire de faire le détour par une analyse des cadres institutionnels et organisationnels dans lesquels, entre autres, l'essai clinique s'est déroulé, à savoir les Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Sans nous être attardé sur le contexte de création d'une cette structure institutionnelle, nous avons pris la peine de mettre l'accent sur les principales missions qui lui sont confiées par les pouvoirs publics territoriaux. L'objectif était de donner à voir, d'une part, la place qu'y occupent la recherche *in concreto* ainsi que les enjeux institutionnels, scientifiques et disciplinaires que tout cela

implique, et, d'autre part, les stratégies mobilisées par les médecins, au cours de la consultation médicale, afin d'orienter, de repérer voire de recruter des participants dans le cadre de cette étude clinique à caractère préventif.

L'examen de ce problème central des logiques professionnelles et scientifiques de recrutement et de gestion des personnes âgées, par ailleurs, nous amené à nous intéresser à un second problème non moins important : celui des participants qui décident de rompre leur *contrat*, c'est-à-dire de quitter l'essai au bout de quelques mois, voire peu de temps avant la fin de l'étude clinique. Ainsi, notre recherche a mis en relief les multiples facteurs déterminant les attitudes ainsi que les rapports différenciés que ces personnes âgées fragiles ont entretenus avec ce dispositif de prévention et ce qui les a ainsi amenées à s'en désengager. Les départs, sous ce rapport, ont été interprétés comme un refus *a posteriori* du dispositif vécu comme contraignant et sans intérêt pour l'avenir par des participants majoritairement d'origine populaire et dont le niveau scolaire ne va pas au-delà du baccalauréat, mais aussi par une frange des classes supérieures (cadres moyens, professions intellectuelles, etc.).

Tout compte fait, notre travail a mis en relief que l'essai clinique sur la maladie d'Alzheimer participe d'une biopolitique disséminée aujourd'hui, entre autres, dans la biomédecine⁵⁴¹ et qui, au nom de la prévention et de la lutte contre les démences Alzheimer et les maladies apparentées, tend de plus en plus à s'orienter en direction des personnes âgées en tant que populations vulnérables. Elle vise ainsi leur à imposer un nouveau style de vie et une nouvelle *culture somatique* en les soumettant à un dispositif d'appariement au travers d'un travail imperceptible et en douceur sur l'habitus. Celui-ci repose, essentiellement dans sa mise en œuvre, sur le concours de deux catégories de travailleurs : les médecins d'études cliniques (MEC) et les Assistants de recherche clinique (ARC). En d'autres mots, l'essai clinique préventif constitue le dispositif principal au

⁵⁴¹ Nikolas ROSE, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, 2006. Le sociologue y distingue cinq orientations (pathways) caractéristiques des mutations de la biopolitique contemporaine : *molecularization, optimization, subjectification, somatic expertise, economies of vitality*.

travers duquel se mettent en œuvre les nouvelles normes médicales, alimentaires et diététiques caractéristiques de l'ère de la (bio-) médicalisation⁵⁴². Cette tendance s'inscrit, dans la double mouvance, plus générale, d'une part, de l'EBM selon laquelle l'essai randomisé constitue *l'étalon-or* de toute recherche biomédicale et, d'autre part, des transformations du champ de la santé publique. Sous ce rapport, l'analyse des logiques de repérage, d'enrôlement et de gestion des individus dans l'essai clinique constitue un point d'observation crucial et pertinent pour saisir la mise en œuvre d'un dispositif apparemment neutre mais qui n'en ressort pas moins à une politique de « gouvernement des corps⁵⁴³ » et de gouvernement par les labels⁵⁴⁴. Le rôle que jouent les normes du PNNS dans cet essai de prévention participe autant d'un travail de « disciplinement⁵⁴⁵ » (corporel et psychique) que de ce que le politiste Luc BERLIVET appelle une « biopolitique de l'éducation pour la santé⁵⁴⁶ ».

Perspectives

Notre objectif était de contribuer à la sociologie générale ainsi qu'à la sociologie des professions et du travail scientifique en médecine. Mais cette contribution a intentionnellement laissé de côté trois problèmes non moins importants qu'il faudra investir ultérieurement.

Premièrement, il s'agirait de mener, à propos des logiques professionnelles et scientifiques de recrutement et de gestion des participants, une recherche comparative à l'échelle nationale, voire internationale. Cela permettrait de voir

⁵⁴² P. AÏACH, D. DELANOË, *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris Editions Economica, 1998.

⁵⁴³ D. FASSIN, D. MEMMI, (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS, 2004 (Cas de figure), p. 37- 74.

⁵⁴⁴ H. BERGERON, P. CASTEL, S. DUBUISSON-QUELLIER, *Governance by Labels*, Maxpo Discussion Paper, 14/2, Max Planck Sciences Po Center on Coping with Instability in Market Societies, August 2014.

⁵⁴⁵ M. WEBER, *Sociologie des religions*, Gallimard, Trad. De J.-P. Pierre Grossein

⁵⁴⁶ L. BERLIVET, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in D. FASSIN, D. MEMMI, *Le gouvernement des corps*, *op. cit.*

s'il existe des facteurs déterminants autres que ceux mis en relief dans ce travail, en fonction de la constitution des équipes de recherche, des rapports entre spécialités médicales autant que de la structure des services hospitaliers et de la place qu'y occupent les CMRR (ou des *memory clinics* pour le contexte anglo-saxon). Quant à la comparaison internationale, elle donnerait à observer et à comprendre, à l'instar de Carine VASSY sur le travail à l'hôpital en Europe⁵⁴⁷, l'influence éventuelles des cultures nationales sur les relations de travail, les formes d'investissement professionnel, et, plus largement, les manières différenciées de travailler dans la recherche clinique en général.

Deuxièmement, l'analyse des politiques de santé publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer nous aurait permis de donner à voir le caractère flottant et évolutif de cette dernière. Le statut des autres formes de démence dans le quatrième Plan Alzheimer⁵⁴⁸ - ce qui leur permet de bénéficier de la sorte d'une reconnaissance à part entière dans le champ aussi bien de la prise en charge que de la recherche biomédicale - laisse penser que cela pourrait être le résultat d'une lutte entre spécialités médicales tant cliniques que fondamentales (neurologie, psychiatrie et gériatrie, mais aussi génétique et neurosciences au sens le plus large du terme). D'une telle lutte, on peut supposer qu'il découlera de nouvelles formes d'organisation de la recherche et de nouveaux enjeux dans les logiques professionnelles et scientifiques au sujet des méthodes de prévention les pathologies neurodégénératives.

Les effets probables de cette nouvelle stratégie de valorisation de la recherche, tant au niveau national qu'au niveau international, sur l'organisation de la recherche ainsi que la place qu'y occupent les CMRR seraient justiciables d'une analyse sociologique autrement plus fouillée. Car ce nouveau Plan, en s'ouvrant à d'autres pathologies et d'autres classes d'âge (en vue d'intégrer les

⁵⁴⁷ C. VASSY, « Travailler à l'hôpital en Europe. Apports des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », *Revue française de sociologie*, 1999, Vol. 40, n°2, pp. 325-356.

⁵⁴⁸ A dire vrai, ce nouveau Plan qui s'étend sur cinq ans (2014-2019) n'est pas, à la différence des trois premiers, spécifiquement dédié à la Maladie d'Alzheimer. Il a été élargi à d'autres formes de pathologie (démence à corps de Lewy, Sclérose en plaques, etc.) et fait du développement et de la coordination de la recherche un de ses axes prioritaires.

malades jeunes), vient affaiblir, voire remettre en cause la centralité que les Plans antérieurs avaient jusqu'ici accordée à la maladie d'Alzheimer, mais aussi à des spécialités comme la neurologie, la gériatrie et la psychiatrie autant qu'à une structure de coordination comme le Centre mémoire de ressource et de recherche. En ce sens, regarder de près ce que ce Plan fait effectivement aux essais de prévention en matière d'Alzheimer ainsi qu'à l'espace des travailleurs de la recherche clinique en général demeure une piste qui vaudrait la peine d'être creusée dans le cadre d'une recherche ultérieure.

Un dernier point, à notre avis, que cette recherche doctorale n'a fait qu'effleurer et qui mériterait d'être creusé dans la perspective d'une socio-anthropologie du médicament, concerne l'analyse de celui-ci, non plus comme outil de guérison et de traitement des maladies, mais comme outil de prévention. L'enquête sociologique pourrait, dans ce cas, se centrer autour de deux axes fondamentaux : d'une part, il s'agirait d'examiner quels sont les principaux enjeux de la définition et de la promotion d'un produit comme médicament et où se situe la frontière entre aliment et médicament. Dans le cas de notre essai, on peut s'interroger sur les intérêts de certains acteurs biomédicaux et les motivations de certaines institutions à produire des médicaments à base d'oméga-3, acides gras ordinaires s'il en est. Quel est le statut de ces derniers ? S'agit-il d'un processus de médication qui viendrait brouiller, voire bouleverser les frontières entre aliment et médicament ?

D'autre part, la réflexion mettrait au centre de sa focale l'évolution des fonctions thérapeutiques et sociales du médicament comme *organon* de prévention, tout en tenant compte de la structure des pratiques alimentaires et diététiques et des cultures somatiques dans l'espace social.

Références bibliographiques

1/ Sociologie, Anthropologie, Economie et Science politique

ADAM Ph., HERZLICH C. (2004), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin, Paris, 127 p.

ADAMS M., MCKEVITT CH. (2015), « Configuring the patient as clinical research subject in the UK national health service », *Anthropology & Medicine*, n°22:2, pp. 138-148.

AÏACH P., DELANOË D. (1998), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris Editions Economica.

ALVAREZ S. (2014), *Prévention et vieillissement : l'expérience individuelle du vieillissement face à la norme contemporaine du « bien vieillir »*, Thèse de doctorat de sociologie, Université de Grenoble, sous la dir. de C. Gucher et P. Trompette.

AMAR L., MINVIELLE E. (2000), « L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. Le cas de l'obligation d'informer le malade » *Sociologie du travail*, 42, 69-89.

ARBORIO A.-M. (2007), « L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherche sur le terrain hospitalier », *Recherches en soins infirmiers*, (N°90), pp. 26-34.

BARBOT J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

BATEMAN S. (2007), « De l'expérimentation comme norme thérapeutique », in V. Tournay (dir.), *La gouvernance des innovations médicales*, PUF, p. 97-119

BAZANGER I. (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, pp. 3-27.

BEARD Renée L., NEARY Tara M. (2012) « Making sense of nonsense: experiences of mild cognitive impairment », *Sociology of Health & Illness*, Vol. 35, N° 1, p. 130-146.

BEAUD S, WEBER F., *Guide l'enquête de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, La découverte (Guides Repères), 2003.

BECKER Gay, KAUFMAN Sharon R. (1995), "Managing an uncertain illness trajectory in old age: Patients' and physicians' views of stroke", *Medical Anthropology Quarterly* 9 (2), pp. 165-87.

BEDUWE, C., FOUCARDE B., GIRET J.-F., « De l'influence du parcours de formation sur l'insertion. Le cas des diplômés scientifiques », *Formation emploi*, 106, avril-juin 2009.

BELIARD A. (2012), « Investir le registre des problèmes de « mémoire » ». Interactions et malentendus en consultation hospitalière entre médecins, patients et entourage, *BELIN Genèses*, n°87, pp. 4-25.

BELIARD A. (2008), « Théories diagnostiques et prise en charge : le recours à une consultation mémoire », *Retraite et société*, n°53, p. 147-165.

BERG M., TIMMERMANS S. (2003), *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardisation in Health*, Philadelphia, Temple University Press.

BERGERON H., CASTEL P., DUBUISSON-QUELLIER S. (2014), *Governance by Labels*, Maxpo Discussion Paper, 14/2, Max Planck Sciences Po Center on Coping with Instability in Market Societies.

BERLIVET L. (1997), « Naissance d'une politique symbolique : l'institutionnalisation des « grandes campagnes » d'éducation pour la santé », *Quaderni*, n° 33. L'Etat communicant, des formes de la communication gouvernementale, pp. 99-117.

BERLIVET L. « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in D. FASSIN, D. MEMMI, *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS, 2004.

BERT J.-F., LAMY J. (dir.) [2014], *Michel Foucault. Un héritage critique*, CNRS Editions, Paris.

BESLE S. (2015). *Etude des structures de coordination entre soins et recherche. Le cas des essais précoces en cancérologie*, Thèse de sociologie, Université Paris-Sorbonne sous la direction de P. STEINER

BEUSCART J.-S., PEERBAYE A. (2006), « Histoire des dispositifs. (Introduction) », *Terrains & travaux*, vol. 2 (n° 11), p. 3-15.

BIEHL J. (2004), "Life of the mind: the interface of psychopharmaceuticals, domestic economies, and social abandonment", *American ethnologist* (31-4), 475-496.

BILI A.-B. (2012), *La place de la télémédecine à domicile dans l'organisation du système de santé en France*, Thèse de sociologie, Université Rennes 2, sous la co-direction d'A. HUET et P. MUSSO.

BLAXTER M. (1978), « Diagnosis as category and process: The case of alcoholism », *Social Science & Medicine*, vol. 12, pp. 9-17.

BOLTANSKI L. (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*. 26^{ème} année, N. 1, pp. 205-233.

BOURDIEU P. (1966). « Condition de classe et position de classe », *Archives européennes de sociologie*, VII, 201-229.

BOURDIEU P. (1972). *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Genève Droz.

BOURDIEU P. (1974). « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue Française de sociologie*, 15-1, pp. 3-42.

BOURDIEU P. (1975). « Le titre et le poste. Rapport entre le système de production et le système de reproduction », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 1, n°2, p. 95-107

BOURDIEU P., DE SAINT MARTIN M. (1976), « Anatomie du goût », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 2, n°5, pp. 2-81

BOURDIEU P. (1977), *Algérie 60 : structures économiques et structures temporelles*, Paris, Les Éditions de Minuit.

BOURDIEU P. (1978) « Classement, déclassement, reclassement », in *Actes de la recherche en sciences sociales*

BOURDIEU P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Les Ed.de Minuit, « Le sens commun ».

BOURDIEU P., CHAMBOREDON J.C., PASSERON J.C. (1983), *Le métier de sociologue. Préalables épistémologiques*, Paris, Mouton.

BOURDIEU P. (1984), « Espace social et genèse de « classes » », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 52-53, pp. 3-14.

BOURDIEU P. (1989), *La noblesse d'Etat : Grandes écoles et esprit de corps*, Paris, Les Editions de Minuit, coll. « Le sens commun ».

BOURDIEU P. (1993), « Effets de lieux », in Pierre Bourdieu (dir.), *La misère du monde*, Le Seuil, collection Points/ Essais, Paris, pp. 249-250.

BOURDIEU P. (1997). « Le champ économique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 119, Septembre. Economie et économistes, pp. 48-66.

BOURDIEU P. (2003). *Méditations pascaliennes*, Editions du Seuil.

BOURDIEU P. (2015). *Sociologie générale, Vol. 1. Cours au Collège de France (1981-1983)*, Editions Raisons d'agir/Editions du Seuil.

BOWKER G. C., STARR S. L. (1999), *Sorting things out: Classifications and its consequences*. Cambridge, MA : MIT Press.

BRIVES C. (2012), « L'individu dans un essai thérapeutique. Sur quelques aspects du devenir objet dans les expérimentations scientifiques », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 6, n°3, P. 185-207.

BROSSARD B. (2013), « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive », *Sociologie*, vol. 4, p. 1-17.

BROSSARD B., CARPENTIER N., (2016), "To what extent does diagnosis matter? Dementia diagnosis, trouble interpretation and caregiving networks dynamics", *Sociology of Health & Illness*, Vol. xx, N°XX, pp. 1-15.

CAIRE J.-M. (2015), *Etude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile : dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée*, Thèse de doctorat en Sciences de l'Education, Université de Bordeaux, dir. B. Sarrazy et S. Tétréault.

CAMBROSIO A., KEATING P., SCHLICH T., WEISZ G. (2006), "Regulatory Objectivity and the generation and management of evidence in medicine", *Social Science of Medicine*, 63 (1):189-99.

CAMBROSIO A. KEATING, P., (2003), « Qu'est-ce que la biomédecine ? Repères socio-historiques », *M/S : médecine sciences*, vol. 19, n°12, P. 1280-1287.

CAMBROSIO et al. (2014). « Régimes thérapeutiques et dispositifs de preuve en oncologie : l'organisation des essais cliniques, des groupes coopérateurs aux consortiums de recherche », in P. BOURRET, Ph. LEMOIGNE (dir.) « **Essais cliniques, production de la preuve et mutations de la biomédecine** », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n°3.

CAMPEON A., LE BIHAN B., MALLON I. (2012), « Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n° 142, pp. 129-141.

CANGUILHEM G., (1994), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.

CARADEC V. (2005), « Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de « déprise » », in Vincent Caradec, D. Martuccelli (dir.), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats*, Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, Villeneuve-d'Ascq.

CARDON Ph., (2010), « Regard sociologique sur les pratiques alimentaires des personnes âgées vivant à domicile », *Gérontologie et société*, n°134, pp. 31-42.

CARDON Ph., GOJARD S. (2011), *La diffusion des recommandations nutritionnelles au regard des conditions de vie : comparaison enfance et vieillesse*, Working Paper ALISS.

CARDON Ph., (2013), « La diffusion des recommandations nutritionnelles à l'épreuve des interactions sociales. L'exemple des aides à domicile intervenant auprès des personnes âgées », in T. DEPECKER, A. LHUISSIER, A. MAURICE (dir.), *La juste mesure. Une sociologie historique des normes alimentaires*, Presses universitaires de Rennes, Presses universitaires François Rabelais, coll. « Table des hommes », p. 247-273.

CARRICABURU D., MENORET M. (2004), *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies*, Armand Colin, Paris, 235 p.

CASTEL R. (1981/2011), *La gestion des risques. De l'antipsychiatrie à l'après psychanalyse*, Paris, Editions de Minuit.

CASTEL P. (2005), « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, n°46, pp. 443-467.

CASTEL P. (2008), « Freins et moteurs à la recherche clinique. Une comparaison de trois essais académiques multicentriques », *Le nouveau cancérologue*, 1 (4), pp. 160-164, disponible à l'adresse : <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-00972855>

CASTEL P. (2006), « Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristiques pour la sociologie de la médecine », *Sciences sociales et santé*, vol. 24, n°2, pp. 105-112

CASTEL P. (2011), *Organisation et pratique de la recherche clinique publique en cancérologie. Aspects sociologiques*, Congrès EPICLIN.

CASTEL P., ROBELET M. (2009) « Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usage des recommandations de pratiques cliniques », *Journal de gestion et d'économie médicale*, vol. 27, n°3, pp. 98-115.

CHAMBOREDON H., PAVIS F., SURDEZ M. (1994), « S'imposer aux imposer. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien », *Genèses*, juin, n°16, p. 114-132.

CHAROUD, M. (2012), « Acteurs et enjeux de la publicisation de la Maladie d'Alzheimer », *Communication*, vol. 30/1.

CHATEAURAUNAUD F. (1986), « Les médecins et les techniques de soins non allopathiques. Modes d'installation et formes de capital thérapeutique », *Sciences sociales et santé*, vol. 4, n°3-4, pp. 5-49.

CHAUVEL L. (1999), « Du pain et des vacances. La consommation des catégories socioprofessionnelles s'homogénéise-t-elle (encore) ? », *Revue française de sociologie*, 41-1. Fluidité et hiérarchie. L'évolution de la stratification sociale en France, pp. 79-96.

CHAUVENET A. (1972). « Profession hospitalière et division du travail », *Sociologie du travail*, 14, 2, pp. 145-163.

CICOUREL A. V. (1985). « **Raisonnement et diagnostic**. Le rôle du discours et de la compréhension clinique en médecine », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 60, N°1 p. 79-89.

CICOUREL, Aaron V. (1994), « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du Travail* 36(4), 427-449.

CICOUREL A. V. (2002), « Langage et structure des croyances dans la communication médicale », in *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, textes réunis et présentés par P. Bourdieu et Y. Winkin, Seuil, Coll. « Liber », p. 61-85.

CICOUREL A. V. (2002), « L'imbrication des contextes communicationnels : exemples d'entretiens médicaux, in *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, textes réunis et présentés par P. Bourdieu et Y. Winkin, Seuil, Coll. « Liber », 114-141.

CLAVIER C. (2007), *Le politique et la santé publique. Une comparaison transnationale de la territorialisation des politiques de santé publique (France, Danemark)*, Thèse de science politique, université Rennes I, dir. P. Hassenteufel.

CLEMENT S. et al. (2005), « Réseaux de soin ou réseau de santé : les perspectives « géronto-gériatriques » révélées par les Unités mobiles hospitalières, *Sociologies pratiques*, n°11, p. 57-72.

CONEIN B., JACOPIN E. (1994), « Action située et cognition. Le savoir en place », *Sociologie du travail*, 36 (4), Vol. XXXVI, pp. 475-500.

CONRAD P., (1985), "The meaning of medications: another look at compliance", *Social Science and medicine*, Vol. 20, n° 1, pp. 29-37.

COUDERC M. (2011), *Enjeux et pratiques de la recherche médicale transnationale. Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à DAKAR (Sénégal)*, Thèse d'Anthropologie, Université AIX-MARSEILLE III, dir. Alice DESCLAUX.

CRESSON G. (2000), « La confiance dans la relation médecin-patient », in *Les usagers du système de soin*, G. Cresson, F.-X. Schweyer, Editions ENSP, p. 333-350.

CROZIER M. (1963), *Le phénomène bureaucratique, essais sur les tendances bureaucratiques des systèmes d'organisations moderne et leur relation en France avec le système social et culturel*, Paris, Editions du Seuil, 416 p.

DARMON M. (2005), « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Belin/Genèses*, n° 58, p. 98-112.

DALGALARRONDO S. (2000). « Une recherche négociée : la recherche thérapeutique VIH en France », *Sociologie du travail*, 42, pp. 159-183.

- DALGALARRONDO S. (2003), *Sida : la course aux molécules*, Editions de l'EHESS.
- DEMAZIERE D., GADEA Ch. (dir.), *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents, nouveaux défis*, Coll. « Recherches », Editions La découverte, 2009, 466 pages.
- DEPECKER T. (2010), « Les cultures somatiques. Usages du corps et diététique », *Revue d'Etudes en Agriculture et Environnement*, INRA, n° 91, p. 153-184.
- DERBEZ B. (2010), « Négocier un terrain à l'hôpital. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, n°78, pp. 105-120.
- DESROSIERES A., (2008), *Pour une sociologie historique de la quantification. L'argument statistique I*, Mines Tech.
- DEWERPE A. (1996), « La « stratégie » chez Pierre Bourdieu », *Enquête*, n°3, pp. 191-208.
- DODIER N., CAMUS A., (1997), « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire et sciences sociales*, vol. 52, n°4, p. 733-763.
- DODIER N., BARBOT J. (2000). « Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida (1982-1996) », *Revue française de sociologie*, vol., n°1/ pp. 79-118.
- DODIER N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de Sida*, Paris, Editions de l'EHESS.
- DODIER N. (2007), « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in V. Tournay, *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, PUF, p. 127-154.
- DOZON J. P., FASSIN D. (2001), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Editions Balland.
- DUGUET A.-M., BOUCLY G., BRAVO G. (2005), « Le cadre légal du consentement à la recherche dans la Maladie d'Alzheimer. Comparaison Québec/France et nouvelles dispositions de la loi française », *Gérontologie et société*, n°115, p. 229-242.

DULONG D. (2012), *Sociologie des institutions politiques*, Paris, La Découverte
DURKHEIM E. (1991, 1893). *De la division du travail social*, PUF.

EGROT M. (2006), « Essais cliniques, un objet social complexe », *Sciences au Sud*,
33, pp.16

EPSTEIN S. (2007), *Inclusion. The politics of difference in medical research*, The
University of Chicago Press.

EPSTEIN, S. 2008. “The Rise of ‘Recruitmentology: Clinical Research, Racial
Knowledge, and the Politics of Inclusion and Difference.” *Social Studies of
Science* 38 (5): 801_832.

ESCALON H., BOSSARD C., BECK F., BACHELOT-NARQUIN R.-P. (2009).
Baromètre Nutrition Santé : Edition INPES.

FASSIN D., MEMMI D., (dir.) [2004], *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions
de l’EHESS, (Cas de figure), p. 37- 74.

FASSIN D. & BENSA A. [dir.], (2008), *Les politiques de l’enquête. Epreuves
ethnographiques*, La Découverte, coll. « recherches », 331 p.

FILLOZ V., COLOMB V. (2001), « De l’étiquette à la marque : la labellisation
comme unificateur des projets territoriaux ? », *Développement durable et
territoires* [En ligne], Vol. 2, n° 2.

FOLAYAN M.O, ALLMAN D. “Clinical Trials as an Industry and an Employer of
Labour” in Kelly A. H., Geissler P.W. (2012), *The Value of Transnational Medical
Research: Labor, Participation and Care*, Routledge, New York, USA.

FOUCAULT M., 1963 (2009), *Naissance de la clinique*, Paris, Presses
Universitaires de France,

FOUCAULT M., (1969), *L’archéologie du savoir*, Paris, Gallimard.

FOUCAULT M. (2004), *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France*,
1978-1979, Paris, Gallimard-Seuil, 355 p.

FOUCAULT M. (1994), « Le jeu de Michel Foucault », [1977], *Dits et écrits III*,
1976-1979, Paris, Gallimard, pp. 298-329.

FOUCAULT M. (2004), *Sécurité, territoire, population*, Cours au Collège de France, 1977-78, Paris, Gallimard-Le Seuil.

FOURNIER T., (2012), « Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. Les effets du manger ensemble et du vivre ensemble sur des personnes hypercholestérolémiques en France », *Sciences sociales et santé*, Vol. 30, pp. 35-60.

FOURNIER T. (2014), « Face à l'injonction diététique, un « relativisme nutritionnel » en France », *SociologieS*, URL : <http://sociologies.revues.org/4628>

FOX R. (1988), *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.

FREIDSON E. (1984), *La profession médicale*, Payot, Paris, 369 p.

FREIDSON E. (2007). "L'influence du client sur l'exercice de la médecine" in C. HERZLICH, *Médecine, maladie et société*, Ed. de l'EHESS.

GAGNON E. « Médecine scientifique, médecine de l'individu », Actes de la recherche en sciences sociales

GALOT G., SARDON J.-P., « Les facteurs du vieillissement démographique », *Population*, 54, n°3, pp. 509- 552.

GAUBERT C. (2006), "*Le sens des limites*". *Structuration du corps des massseurs-kinésithérapeutes, définition sociale de leur compétence et imposition scolaire de la domination médicale*, thèse EHESS, discipline sociologie, dir. G. Mauger.

GAUDILLERE J.-P., (2002) *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris : La Découverte.

GAUDILLERE J.-P., (2006), *La médecine et les sciences XIX-XX siècle*, La découverte, collection Repères, Paris, 106 p.

GAUDILLERE J.-P., « Une nouvelle économie de la promesse : cancer, risque et biotechnologies », in A. LEIBING, V. TOURNAY (dir.), *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*, Presses Universitaires de Laval, 2010, p. 215-234.

GHIGLIONE R. et MATALON B. (1998), *Les enquêtes sociologiques. Théories et pratiques*, Paris, Armand Colin.

- GODECHOT O., MARIOT N. (2003). « Les deux formes du capital social. Structures relationnelles des jurys de thèse et recrutement en science politique », *Document de travail*, Griot.
- GOFFMAN E. (1968), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Présentation de Robert Castel, traduction française, Paris, Editions de Minuit.
- GOFFMAN E., (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne, Vol. 1 : La présentation de soi*, Paris, Minuit, Coll. « Le sens commun ».
- GOTTRAUX M., (1982), « La construction sociale du champ de la prévention », in Sciences sociales et santé, vol. 1, n°1, pp. 15-37.
- GRIGNON Cl., GRIGNON Ch. (1980), « Style d'alimentation et goûts populaires » ? *Revue française de sociologie*, 21-4, pp. 531-569.
- GROSSETETE M. (2010). « L'enracinement social de la mortalité routière », Actes de la recherche en sciences sociales, n°184, pp. 38-57.
- GROSSETTI M. (2006a). « Trois échelles d'action et d'analyse. L'abstraction comme opérateur d'échelle », *L'Année sociologique*, vol. 56, n°2, pp. 285-307.
- GROSSETTI M. (2006b). « L'imprévisibilité dans les parcours sociaux », *Cahiers internationaux de sociologie*, PUF, n°120.
- HALBWACHS M. (1925, 1952), *Les cadres sociaux de la mémoire*, PUF, nouvelle édition, Coll. Bibliothèque de philosophie contemporaine.
- HENDERSON, G. E., L. R. CHURCHILL, A. M. DAVIS, M. M. EASTER. et al. (2007). "Clinical Trials and Medical Care: Defining the Therapeutic Misconception." *PLoS Medicine* 4 (11): e324.
- HIRSCHMAN Albert O. (1995), *Défection et prise de parole*, Fayard, coll. « L'espace du politique », (éd. originale, 1970).
- HUGHES E. C., (1996a). « Division du travail et rôle *social* », dans E. C. Hughes, *Le regard sociologique*. Essais choisis, Paris, Editions de l'EHESS, pp. 61-68.
- HUGHES E. C., (1996b). « Le travail et le soi », dans E. C. Hughes, *Le regard sociologique*. Essais choisis, Paris, Editions de l'EHESS, pp. 75-85.

ILLICH I., (1975). *Némésis médicale ; L'expropriation de la santé*, Editions du Seuil.

ISAMBERT F. A. (1987). « L'expérimentation sur l'homme comme pratique et comme représentation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68 :15, pp. 15-30.

JAMOUS H. (1969), *Sociologie de la décision ; la réforme des études médicales et des structures hospitalières*, Centre nationale de la recherche scientifique, Paris, 190.p

JAMOUS H. (1973), « Professions ou systèmes auto-perpétués ? Changement dans le système hospitalo-universitaire français » *in : Rationalisation, Mobilisation sociale et pouvoir, Idées et travaux de recherche sur la santé, l'aménagement urbain et les transports*, Centre de sociologie de l'innovation, Paris.

JUTEL A.M. (2011). "Sociology of diagnosis: A preliminary review", in *ADVANCES In MEDICAL SOCIOLOGY*, vol. 12.

KARPIK L. (1996), « Dispositifs de confiance et engagements crédibles », *Sociologie du travail*, vol. 38, n°4, Contrats et pratiques contractuelles : Approches pluridisciplinaires, pp. 527-550.

KELLY A. (2012), "Global Clinical Trials and the Contextualization of Research" in Monica Konrad (ed.), *Collaborators Collaborating: Counterparts, Anthropological Knowledge and International Research Relations*, New York, Berghahn, 318 pp.

LABROUSSE A. (2010), « Nouvelle économie du développement et essais cliniques randomisés : une mise en œuvre d'un outil de preuve et de gouvernement », *Revue de la régulation*, [En ligne], 7 | 1er semestre / consulté le 05 septembre 2016. URL : <http://regulation.revues.org/7818>.

LACHENAL G. *et al.* (2014). *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie : Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, n° 6, PUF.

LAMBERT. H. 2006. "Accounting for EBM: Notions of Evidence in Medicine." *Social Science and Medicine* 62 (11), 2633_2645.

LAMY E., SHINN T. (2006), « *L'autonomie scientifique face à la mercantilisation. Formes d'engagement entrepreneurial des chercheurs en France* », Actes de la recherche en sciences sociales, n°124, p. 23-50.

LATOURE B. (1995), *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*, Paris, Gallimard.

LAURENS S. (2007), « Pourquoi et comment poser les questions qui fâchent ? Réflexion sur les dilemmes récurrents que posent les entretiens avec les imposants », in *Genèses. Sciences sociales et histoire*, n° 69, p. 112-127.

LE DISERT-JAMET D. (1997), « Technologies thérapeutiques, qualités de vie et vieillissement », *Rapport final*, Mission interministérielle recherche expérimentation, La documentation française.

LEIBING A., TOURNAY V. (2010), *Les technologies de l'espoir. La fabrique d'une histoire à accomplir*, Presses de l'Université Laval.

LENOIR R. (2004), « Espace social et classe social chez Pierre Bourdieu », *Sociétés & représentation*, n°17, pp. 385-396.

LEVILAIN H. (1998), *La dévolution de la charge des vieux. Contribution à une sociologie de l'expertise et des classements techniques, scientifiques et sociaux*, Thèse de doctorat de sociologie, Université Paris 8, sous la direction de Jean-Claude Combessie.

LEVI-STRAUSS C., (1990 [1962]), *La pensée sauvage*, Paris, Plon, Pocket, coll. Agora.

LÖWY I. (1998). « Essais cliniques des thérapies nouvelles : une approche historique », *M/S Médecine/sciences*, 14 : 122-127.

MARKS H.M., (1999), *La médecine des preuves, histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*. Le Plessis-Robinson : Les Empêcheurs de penser en rond.

MARKS, H. M., (1999), « L'irruption de la preuve statistique en médecine », *La Recherche*, n° 316, p. 76-81.

MARKS, H. M., 2000, « Confiance et méfiance dans les marchés : les statistiques et la recherche clinique (1945-1960) », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 18, n° 4, p. 9-25.

MARTIN O. (2006), « Savants, sciences et savoirs en société : quelques réflexions sur le renouvellement de la sociologie des sciences », *Sociétés contemporaines*, Vol.4, n°64, p. 5-19.

MASQUELET A.-C. (2006). *Le raisonnement médical*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? ».

MERTON R.-K. (1997), « Contribution à la théorie du groupe de référence », p. 198-232, in *Eléments de théorie et de méthodes sociologiques*, Armand Colin/Masson, Paris.

MOUTAUD B. (2009), « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ?* », *Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif*, Thèse d'ethnologie et d'anthropologie sociale, Université Paris V, dir. Alain Ehrenberg.

NDOYE T. et al. (2005), « Des tâches aux identités des soignants », in Vidal L., Fall AS., Gadou D. (sous dir.), *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques*, L'Harmattan.

NGATCHA-RIBERT L. (2007), « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 23, p. 229-247.

NGATCHA-RIBERT L. (2012), *Alzheimer, construction sociale d'une maladie*, DUNOD

OGIEN A. (1987), « Le travail en équipe : l'imposition de la collégialité dans l'exercice de la psychiatrie », *Sciences sociales et santé*, 5, 2, pp. 61-84.

OGIEN A. (1989), *Le raisonnement psychiatrique*, Paris Méridiens Klincksieck.

OLIVIER J. (2007), *De la médicalisation de la démence sénile à la mise à l'agenda de la Maladie d'Alzheimer : évolution et institutionnalisation d'une catégorie médicale et d'action publique*, mémoire de Master 2 de recherche en science politique, Université des sciences juridiques, politiques et sociales de Lille, dir. J.G CONTAMIN.

OLSON M. (1978/1966), *Logique de l'action collective*, PUF (traduit de l'américain par Mario Lévi).

OUDSHOORN N. (1998). « Hormones, techniques et corps. L'archéologie des hormones sexuelles (1923-1940) », *Annales, HSS*, n° 4-5, pp. 775-193.

PARADEISE C. (1985), « Rhétorique professionnelle et expertise », *Sociologie du travail*, Vol. 27, n°1, pp. 17-31.

PARADEISE C (1988), « Les professions comme marchés du travail fermés », *Sociologie et sociétés*, vol. 20, n°2, pp. 9-21.

PASSERON J.-C. (2001), « La forme des preuves dans les sciences historiques », *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], XXXIX-120.

PENEFF J. (1992), *L'hôpital en urgence*, étude par observation participante, Editions Métailié.

PERETZ H. (2004), *Les méthodes en sociologie. L'observation*, Paris, La Découverte, coll. « Repères ».

PETIT A. (2014), *Aux frontières de la biomédecine. Médecine et professionnels de la douleur*, Thèse de sociologie, IEP de Paris, dir. D. DEMAZIERE

PERRENOUD Ph. (2001), « Le travail sur l'habitus dans la formation des enseignants : analyse des pratiques et prises de conscience » in L. PAQUAY et al., *Former des enseignants professionnels*, De Boeck Supérieur, (3^{ème} éd), p. 181-207.

PINELL P., (1987), « Fléau moderne et médecine d'avenir. La cancérologie française entre les deux guerres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68. Epidémies, malades, médecins, pp. 45-76.

PINELL P. (1992), *Naissance d'un fléau - histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris : Métailié.

PINELL P. (2005), « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°156-157, p 4 – 36.

PINELL P. (2009), « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue Française de Sociologie*, vol.50, n°2, p 315 – 349.

PINELL P. (2012), « Héritiers et novateurs : les transformations de l'espace cancer français (1945-1960) », *Genèses*, 2012/2, n°87, p. 69-89.

PINTO J. (1990), « Une relation enchantée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 84, p. 32-48.

RABEHARISOA V. (2000). « Science, médecine et marché : à propos de deux analyses rétrospectives des essais cliniques dans le cadre du sida »,

TRANSCRIPTASES, revue critique de l'actualité scientifique internationale sur le sida et les virus hépatites, n°88.

RÉGNIER F., MASULLO A. (2009), « Obésité, goût et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale ». *Revue Française de Sociologie*, 50-4 : 747-773.

REMONDET M. (2004), *Le laboratoire de thérapie génique à l'épreuve de la clinique : Sociologie d'une expérimentation biomédicale*, Thèse de socio-économie de l'innovation, Ecole des Mines de Paris, dir. V. Rabeharisoa.

REMONDET M. (2009). « Objet-frontière à l'épreuve. La trajectoire du collectif autour de l'essai de thérapie génique DICS-X, *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 3, n°1 disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2009-1-page-103.htm>

ROBELET M. (2001), « La profession médicale face au défi de la qualité : une comparaison de quatre manuels qualité », *Sciences sociales et santé*, vol. 19. N°2, pp. 73-98.

ROBERT-DEMONTROND Ph., JOYEAU A. (2007), « Le label « commerce équitable » comme praxème : diversité des acteurs, diversification des significations », *Revue de l'organisation responsable*, Vol. 2, pp. 54-69.

ROSE N. (2006), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press.

ROSMAN S. (1998), « Un métier au carrefour des soins et de la recherche clinique : les moniteurs d'études Cliniques ». In *Des professionnels face au SIDA. Evolution des rôles, identités et fonctions*. ANRS, Collection Sciences Sociales et sida, 1998, pp. 111-118

SAINSAULIEU I. (2012), « La mobilisation collective à l'hôpital : contestataire ou consensuelle ? », *Revue française de sociologie*, n° 533, p. 461-492

SAYAD A. (2006), *L'immigration ou les paradoxes de l'altérité*, Editions, RAISONS D'AGIR.

SERRE M. (2002), « De l'économie médicale à l'économie de la santé. Genèse d'une discipline scientifique et transformations de l'action publique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°143, vol 3, p. 68-79.

SHINN T. (1988). « Hiérarchie des chercheurs et formes des recherches », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 74, p. 2-22.

SHINN T. (1980), « Division du savoir et spécificité organisationnelle. Les laboratoires de recherche industrielle en France », *Revue française de sociologie*, 21-1, pp. 3-35.

SHINN T., RAGOUET P. (2000), « Formes de division du travail scientifique et convergence intellectuelle. La recherche technico-instrumentale », *Revue française de sociologie*, 41-3, pp. 447-473.

SHINN T., RAGOUET P. (2005), *Controverses sur la science. Pour une sociologie transversaliste de l'activité scientifique*, Editions Raisons d'agir.

SILBER D (2005), « L'e-santé est-elle source d'économies », *Les tribunes de la santé*, vol. 4, n°9, pp. 75-82.

SOUN E. (2004), *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, L'Harmattan, coll. « Le travail du social ».

SOURNIA J. C. (1995), *Histoire du diagnostic en médecine*, Editions de santé.

STRAUSS A. L., FAGERHAUGH S., SUCZEK B., WIENER C. (1982), « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, n° 16, 1982, pp.977-86.

STRAUSS A. L. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, L'Harmattan, Paris. , A. L., CORBIN, J., FAGERHAUGH, S., GLASER, B.G., MAINES, D., SUCZEK, B., WIENER, C. L. (1975), *Chronic illness and the quality of life*. Saint-Louis: The C.V. Mosby Company [2nd ed :1984].

STRAUSS A, BUCHER R. (1961), « Professions in process », *American Journal of Sociology*, 66, 4, 325-334.

THOENIG J.-C., DURAN P. (1996), « L'État et la gestion publique territoriale », *Revue française de science politique* 46, n°4, 1996, pp 580-623.

THOMAS H. (2005), « Le métier de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation de la grande vieillesse », *Politix*, n° 78, p. 99-114.

TOURNAY V. (2007), « Produire l'objectivité médicale : un système expérimental répliquatif de standardisation », *Sociologie du travail*, n°49 (2), p. 253-267.

TOURNAY V. (2007), « Chirurgie et génétique médicale. Un même style de standardisation pour produire l'objectivité médicale », in Virginie Tournay (dir.), *La gouvernances des innovations médicales*, Paris, PUF, p. 279-283 ;

VASSY C. (1999). « **Travailler à l'hôpital en Europe**. Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », *Revue française de sociologie*, XL-2, pp. 325-356.

VINCK D. (1997), *Sociologie des sciences*, Paris, Armand Colin,

WARREN N., MANDERSON L. (2008), "Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit", *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol. 37, n°2, pp. 180-201.

WEBER M. (1960), « La morale économique des grandes religions. Essai de sociologie religieux comparée : Introduction (Traduction de M. Rubel et L. Evrard, avant-propos et notes de M. Rubel). In : *Archives de sociologie des religions*, n°9, pp. 3-30.

WEBER M. (1971), *Economie et société*, Paris, Plon.

WEBER M. (1996), *Sociologie des religions*. Textes réunis, traduits et présentés par Jean-Pierre Grossein. Introduction de Jean-Claude Passeron, Paris, Gallimard.

WEBER M. (2013), *La domination*, Editions La Découverte, Paris, (trad. I. Kalinoswski, p. 312-315.

ZOLA I. K. (1972), "Medicine as an institution of social control", *The Sociological Review*, vol. 20, n° 4, pp. 487-504.

2/ Médecine, philosophie, psychologie, rapport de recherche, Histoire des sciences et littérature indigène

APTEL F. et al. (2011). « L'interprétation des essais cliniques », *Journal français d'ophtalmologie*, n°34, p. 755-761.

BERNARD J. (1978). *L'Espérance ou le nouvel état de la médecine*. Paris : Buchet/Chastel.

BERR C. et al. (2009), « Epidémiologie de la Maladie d'Alzheimer : aspects méthodologiques et nouvelles perspectives », *Psychol NeuroPsychiatr Viel*, vol. 7, n°spécial, p. 7-14.

BIER B., BELLEVILLE S. (2010), « Optimiser le fonctionnement cognitif au cours du vieillissement : facteurs de réserve, stimulation cognitive et plasticité cérébrale », *Revista Neuropsychologia Latinoamericana*, Vol. 2, N°3, pp. 37-47

BLANCHARD F. et al. (2009), « L'annonce du diagnostic de la Maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques », *Gérontologie et société*, n°128-129, p. 163-175.

CARRIE I, VAN KAN GA, GILLETTE-GUYONNET S, ANDRIEU S, DARTIGUES JF, TOUCHON J, *et al.* (2012), "Recruitment strategies for preventive trials. The MAPT study (MultiDomain Alzheimer Preventive Trial); *The Journal of Nutrition Health & Aging*, Vol.16, n° 4, pp. 355-9.

CHIPPAUX J.-P. (2008), « Quelle éthique pour les essais de prévention ? », *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 101(2), pp. 85-89.

CHRISTEN Y. (1997), « L'évolution du concept de démence et de maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n° p. 187-198

CONIASSE-BRIOUDE D. (2011), *Déterminants psychologiques de l'acceptation et du refus de participer à un essai clinique destiné à prévenir la maladie d'Alzheimer en population âgée fragilisée*, Thèse de psychologie, Université Toulouse II Jean-Jaurès.

DARTIGUES J.-F. *et al.* (2001). « Epidémiologie des démences », **Fondation nation de gérontologie/***Gérontologie et société*, N°97, p. 75-90.

DEMARQUE Ch., Lo MONACO G., APOSTOLIDIS Th., GUIMELLI Ch. (2011), « Socialisation, perspectives temporelles et implication personnelle : une étude dans le champ de l'environnement. », *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Ed. de l'Université de Liège, 92, pp.353-369

DUBECH M., LEFRERE G. et VILLEMAZET S. (2009), « *Les enjeux socio-économiques de la Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés en Limousins* » **Rapport du Conseil Economique et Social Régional du Limousin, Avis n°2009-03, p.30-32.**

DUBOIS B., ALBERT M. L. (2004), « Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease ? », *The Lancet Neurology*, Vol. 3, n°4, pp. 246-248.

DUBOIS B., (2009), « Quelques réflexions sur le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°128-129, p. 143-162.

ELLEY C. R. *et al.* (2007), "Falls assessment Clinical Trial (FACT): design, interventions, recruitment strategies and participant characteristics". *BMC Public Health*, n° 7, pp. 185-195.

FEATHERSTONE K., DONOVAN J. L. (1998), « Random allocation or allocation at random? Patients' perspectives of participation in a randomised controlled trial », *British Journal of Medicine*, N° 317, pp. 1177-80.

FISHER J. A., KALBAUGH C. A. (2012), "Altruism in clinical research: Coordinators' Orientation to their Professional Roles", *Nursing Outlook*, Vol. 60, n°3, pp. 143-148.

GERACE T. A., GEORGE V. A, ARANGO I. A, "Response rates to six recruitments mailing formats and to messages about a nutrition program for women 50-79 years old", *Control Clin Trials*, 16 (6), 1995, pp. 422-431.

GILLETTE-GUYONNET S., ANDRIEU S., DANTOINE T., DARTIGUES J.F., TOUCHON J. & VELLAS B. (2009), « Commentary on "A roadmap for the prevention of dementia II. Leon Thal Symposium 2008." The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT): A new approach to the prevention of Alzheimer's disease », *Alzheimer's & Dementia*, vol. 5, n°2, 114-121.

GZIL F. (2009), *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF.

Haute Autorité de Santé-HAS (2009), *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic*, 36 pages.

LECHOPIER N. (2002), *La distinction soin/recherche dans la genèse de la loi Huriet*, mémoire de D.E.A d'Histoire et de philosophie des sciences, Université Paris I Panthéon-Sorbonne.

LEGER J.-M. et OUANGO J.-G., (2001), « Dépistage précoce de la démence : annonce du diagnostic et dimensions éthiques », *Gérontologie et société*, n°97, p. 95-107.

LAMOUREUX A. *et al.* (2005), « Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? », *Revue des Maladies Respiratoires*, Vol. 22, n°1, pp. 31-34.

LOUTAU M. (2011), *L'hospitalisation à domicile est-elle une réponse adaptée à la prise en charge des patients Alzheimer ?* Thèse de médecine, spécialité « Santé publique », Créteil.

MENARD J. (2007), *Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin.* Paris: La Documentation Française.

MESSER K. L. *et al.* (2006), "Evaluation of a mass mailing recruiting strategy to obtain a community sample of women for a clinical trial of an incontinence prevention intervention", *Int Urol Nephrol*, 38(2), pp. 255-261.

MORRIS M. C. *et al.* (2015), "MIND diet associated with reduced incidence of Alzheimer's disease" *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*.

Observatoire de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer (ONRA), Janvier 2007.

PASQUIER F., LEBERT F. & PETIT H. (1997), *Consultations et centres de la mémoire*, Marseille, Solal.

SHIH M.-S. (2015), « Roles of contract research organizations in transnational medicine », *Journal of Orthopaedic Translation*, Vol. 3, n° 2, pp. 85-88.

VELLAS B., CARRIE I *et al.* (2014), "Mapt Study: a multidomain approach for preventing Alzheimer's Disease: design and baseline data", *Journal of Prevention Alzheimers Disease*, Vol. 1, n°1, pp. 13-22.

WILLIS S. *et al.* (2001), AUFFRAY C., JUHEL J., « Effets généraux et différentiels d'un programme d'entraînement cognitif multimodal chez la personne âgée », *L'année psychologique*, Vol. 101, N°1, pp. 65-89.

Liste des annexes

Annexe 1 : Récapitulatif des entretiens

Entretiens formels avec des médecins, des assistants de recherche clinique et des participants

Entretien n° 1- Homme, PUPH en psychiatrie adulte. Entretien de 2h réalisé en mars 2009 sur le fonctionnement d'un CMRR dans le cadre du M2.

Entretien n° 2- Femme, PH, neurologue, master en biologie médicale. Entretien de 3 h réalisé en février 2009 sur la sélection des patients dans le cadre du M2.

Entretien n° 3- Homme, PH en psychogériatrie, pneumologue. Entretien de 2 h réalisé en mars 2009 sur le diagnostic médical dans le cadre du M2.

Entretien n°4- Femme PH, neurologue et gériatre. Entretien de 2h30 réalisé en janvier 2009 sur la consultation médicale dans le cadre du M2.

Entretien n° 5- Homme PH, psychogériatre. Entretien de 1h30 réalisé en mars 2009 sur le diagnostic médical et le travail en équipe.

Entretien n°6- Femme, PH neurologue. Entretien de 2h réalisé en septembre 2009 sur les stratégies de repérage des participants potentiels.

Entretien n°7- Femme, ARC, ingénieure de recherche. Doctorante en sciences de la santé. Entretien de 1h30 réalisé en mars 2010 sur l'inclusion des patients et la gestion des essais cliniques.

Entretien n° 8- Femme, secrétaire médicale. Entretien réalisé dans un CMRR en mai 2010 sur l'orientation des patients dans le service.

Entretien N°9- Femme, neuropsychologue. Entretien de 1h réalisé en juin 2010 sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Entretien n°10- Homme, PH, gériatre, médecin d'étude clinique, recruteur. Entretien de 1h30 réalisé en février 2011 sur le diagnostic médical et les stratégies de recrutement.

Entretien n° 11- Homme, ARC, biologiste. Entretien 1h réalisé en février 2011 sur l'inclusion des participants dans l'essai clinique.

Entretien n° 12- Homme, ARC, biologiste. Entretien de 1h30 réalisé en mars 2011 sur le fonctionnement d'un site de l'essai et l'inclusion des participants.

Entretien n° 13- Femme, PH neurologue. Entretien de 2h réalisé en mars 2011 sur les troubles de Nicole.

Entretien n° 14- Femme, ARC, chimiste. Entretien de 2h réalisé en mai 2011 sur le travail dans l'essai clinique.

Entretien n° 15- Homme TEC, Paris, septembre 2012. Entretien de 1h réalisé sur sa trajectoire de formation et professionnelle.

Entretien n° 16- Femme, TEC Paris. Entretien sur sa trajectoire de formation et professionnelle.

Entretien n° 17- Femme, ARC, Bordeaux. Entretien réalisé en 2013 sur sa trajectoire professionnelle et le travail dans l'essai clinique préventif.

Entretien n°18- Femme, TEC, Paris. Entretien réalisé en 2013 sur sa trajectoire de formation et professionnelle.

Entretien n° 19- ERIC homme, docteur en chimie, ARC, Lyon. Entretien sur sa trajectoire de formation et professionnelle, Paris, 2013.

Entretien n° 20- Lesly homme, ARC, Paris, docteur en médecine. Entretien sur sa trajectoire professionnelle et son rapport au travail dans les essais en général, Paris 2013.

Entretien n° 21- Pauline, ARC, coordonnatrice dans l'essai préventif étudié Limoges, 2013.

Entretien n° 22- Pierre, ARC, biologiste, CMRR de Bordeaux. Janvier 2013. Entretien sur le travail dans l'essai clinique.

Entretien n° 23-24- ARC, homme. Docteur en sciences de la santé. Début 2013. Entretiens sur la mise en place de l'essai clinique et les personnes présélectionnées au début.

Entretien n° 25- Christine, chimiste. ARC Bordeaux. Entretien de 2h réalisé en 2013 sur sa trajectoire et le travail dans l'essai multi-sites.

Entretien n° 26- Magali, biologiste, TEC COREVIH Paris. Entretien réalisé en 2013 sur son parcours de formation et son parcours professionnel.

Entretien n° 27- Maud, chimiste ARC Lille. Entretien réalisé en 2013 sur sa trajectoire de formation, son rapport au travail dans les essais en général.

Entretien n° 28- Jean-Luc ARC CISIH, Paris. Entretien réalisé en 2013 sur sa trajectoire professionnelle et de formation et son rapport au travail dans les essais en général.

Entretiens n°29-30-31- Homme, ARC, coordonnateur, biologiste, Limoges. Plusieurs entretiens réalisés en 2014 sur le rapport au travail dans l'essai, le comportement des participants, sur les départs enregistrés sur le site de Limoges et sur le déroulement des « groupes multidomaines ».

Entretien n°32 : Homme, PUPH, Investigateur coordonnateur. Entretien de 1h réalisé en 2014 sur le déroulement de l'essai sur l'un des sites étudiés.

Entretien n° 33- Homme, gériatre PH, médecin d'étude clinique. Entretien de 1h réalisé sur le travail dans l'essai clinique à Limoges, mars 2014.

Entretien n° 34- Femme, gériatre PH, investigateur. Entretien sur de 1h30 sur la gestion des participants dans l'essai clinique. Bordeaux, mai 2014.

Entretien n°35- Homme, psychiatre PH. Investigateur. Entretien de 1h sur le diagnostic et le suivi des participants. Limoges, mai 2014.

Entretien n° 37- Homme, gériatre PH. Investigateur pendant 11 mois. Entretien de 2h sur le comportement des participants. Limoges, juin 2014.

Entretien n° 38- Femme ARC. Entretien réalisé sur l'inclusion et les départs de l'essai. Bordeaux, juin 2014.

Entretien n° 39- ARC Homme, moniteur multidomaine. Entretien sur l'investissement et les tâches réalisées dans l'essai, Limoges, septembre 2014.

Entretien n° 40- ARC Homme. Entretien réalisé sur l'investissement professionnel et les sorties enregistrées, Limoges, septembre 2014.

Entretiens n° 41-42-43- ARC monitrice multidomaine ayant participé à l'inclusion. Entretien de 2 h sur le rapport au travail et la gestion des participants. Bordeaux octobre 2014.

Entretien n°44- Femme, Data manager, coordonnatrice générale. Limoges, octobre 2014.

Entretien n° 45- Femme, coordonnatrice de l'URC ayant participé à l'inclusion. Limoges, novembre 2014.

Entretien n° 46- Homme, coordonnateur du projet DOMOLIM ayant participé à l'inclusion en 2010-11. Limoges novembre 2014.

Entretien n° 47- Homme, TEC. Entretien sur la gestion des données et l'enregistrement des départs. Limoges, novembre 2014.

Entretien n° 48- Ancien ouvrier de conditionnement à Périgeux. Bordeaux, 2013.

Entretien n° 49- Sortant, 81 ans, ancien ouvrier à Manpower. Bordeaux, 2013.

Entretien n° 50- Sortant 84 ans, ancien ouvrier du bâtiment. Limoges 2013.

Entretien n° 51- Sortant 86 ans, ancien boucher. Limoges, février 2013.

Entretien n° 52- Sortant 77 ans, ancien commercial. Limoges, février 2013.

Entretiens informels et non directifs

Entretien n° 1- Sortant 79 ans, ancien agriculteur. Mars 2013, Limoges.

Entretien n° 2- Sortant, ancien commerçant à Feytiat. Mars 2013, Limoges.

Entretien n° 3- Sortant, 76 ans, ancien ouvrier à Libourne. Mai 2013, Bordeaux.

Entretien n° 4- Sortant, 78 ans, ancien ouvrier agricole à Marsac. 2013 Limoges.

Entretien n° 5- Fille de sortant, entretien réalisé à Limoges en juin 2013.

Entretien n° 6- Fille de sortant entretien réalisé à Limoges en janvier 2014.

Entretien n° 7- Sortant, 83 ans, ancien boulanger à Bergerac. Bordeaux 2014.

Entretien n° 8- Sortant, 81 ans, ancien agriculteur à Nantiat. Limoges, 2014.

Entretien n° 9- Sortant 86 ans, ancien cadre à Limoges. Limoges avril 2014.

Entretien n° 10 - Sortant 83 ans, ancien éleveur, Bourgneuf. Limoges avril 2014.

Annexe 2 : Présentation de l'essai clinique étudié

Etude MAPT (Multi-domain Alzheimer Preventive Trial) : Essai d'intervention multidomaine dans la prévention du déclin des fonctions cognitives en population âgée et fragile

Investigateur principal : Pr Bruno VELLAS, Service de Médecine Interne et de Gériatrie Clinique, les CHU La Grave-Casselardit, 170, ave de Casselardit, Toulouse

Promoteur : CHU Toulouse

Lancé depuis mai 2008, cet essai multicentrique de phase III dont la durée s'est étendue sur six ans et dont la période de recrutement s'est achevée le 24 février 2011 est considéré comme l'une des grandes études d'intervention les plus prometteuses de la recherche française dans le domaine de la Maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une étude randomisée (ou

hasardisée, comme disent les Québécois) en double aveugle, en groupes parallèles et contrôlée par placebo. Concrètement, un essai de phase III se propose, généralement, d'analyser l'efficacité d'un médicament ou d'un traitement en le comparant à un placebo, à partir de la constitution de groupes randomisés de taille importante. L'objectif principal de cette étude de 1680 participants et associant sept (7) CMRR et six (6) CM est donc d'évaluer l'efficacité de la mise en place de mesures préventives contre le déclin des fonctions cognitives et fonctionnelles, autrement dit, l'entrée dans une démence de type Alzheimer. Les mesures préventives dont il est question sont les suivantes : la prise quotidienne d'un traitement isolé en acides gras Oméga-3 (800 mg DHA/j), des exercices physiques associés à des recommandations nutritionnelles (partie de l'étude appelée « intervention multidomaine ») ou l'association des deux mesures précédentes.

Le critère de jugement principal porte sur l'évaluation des fonctions mnésiques :

Comparaison entre les quatre (4) groupe du score du rappel libre différé au test Gröber et Buschke à 36 mois.

Les objectifs secondaires sont les suivants :

- Evaluer l'efficacité de chaque stratégie interventionnelle sur l'évolution des capacités fonctionnelles et sur la prévention de la dépendance ;
- Etudier la sécurité et la tolérance à long terme des acides gras en Oméga-3 ;
- Etudier l'observance et l'adhésion au programme d'intervention multidomaine

Sur le plan méthodologique, la répartition par randomisation s'est faite comme suit :

- Un groupe de personnes recevant le produit en riche en Oméga-3 (800 mg/jr DHA) ;
- Un groupe recevant un traitement à base de placebo ;
- Un groupe acide Oméga-3 (800 mg /jr DHA) + intervention multidomaine (nutrition, activités physiques et stimulations cognitives) ;
- Un groupe placebo + intervention multidomaine (nutrition, exercices physiques, stimulations cognitives)

Critères d'inclusion et de non-inclusion

Parmi les critères d'inclusion dans l'étude, on peut retenir les suivants :

- Personne des deux sexes, âgées de soixante-dix (70) ans ou plus et présentant au moins un des critères de fragilité que voici : une plainte mnésique subjective exprimé spontanément au médecin ; une incapacité à réaliser une activité instrumentale de la vie quotidienne ou une lenteur à la marche définie par une vitesse inférieure ou égale 0,77 m/s soit 5 secondes pour parcourir 4 mètres,
- Personne présentant au MMSE un score supérieur ou égal à 24,
- Être capable de comprendre le protocole, de respecter ses impératifs et de se présenter aux visites de l'étude,
- Avoir une disponibilité suffisante pour participer au programme d'intervention multidomaine,
- Sujet capable de donner son consentement éclairé par écrit et acceptant les contraintes de l'étude, c'est-à-dire pouvant, entre autres choses, adhérer au traitement de celle-ci.

Les critères de non-inclusion, quant à eux, peuvent se résumer comme suit :

- Être atteint d'une démence ou d'une Maladie d'Alzheimer connue selon le critère du DSM -IV,
- MMSE < 24
- Dépendance pour au moins une activité de base de la vie quotidienne (ADL < 6) ;

- Pathologie mettant en jeu le pronostic vital à brève échéance, antécédents ou présence de toute pathologie pouvant compromettre la participation du sujet aux séances d'intervention multidomaine : troubles visuels sévères, maladie neurodégénératives évolutives (Parkinson, SLA, SEP), maladie rhumatismale ou orthopédique en attente d'une chirurgie articulaire, maladie respiratoire sévère relevant d'une oxygénothérapie à domicile, cardiopathie sévère incluant les insuffisances cardiaques NYHA classe III et IV, angine de poitrine non contrôlée, insuffisance rénale sévère dialysée.
- Prise de complément à base d'Oméga-3 (en dehors de l'alimentation) au cours des 6 derniers mois et/ou sous Oméga-3 à l'inclusion ;
- Allergie au poisson
- Pathologie pouvant interférer avec les résultats de l'étude (dépression sévère, anxiété généralisée, etc.) ou exposer le sujet à un risque supplémentaire,
- Sujet sous tutelle ou curatelle,
- Participation à une autre étude pendant la durée de celle-ci

Les sujets sont présélectionnés soit par des médecins ou directement par les équipes hospitalières des CMRR ou des CM. L'équipe hospitalière après avoir confirmé l'éligibilité suit le sujet tous les six (6) mois. Une évaluation des fonctions cognitives (MMSE, Grober et Buschke, fluence verbale littérale (COWAT) et catégorielle (CNT), Trail Making Test, EVA sur la mémoire, CDR), de la dépression (GDS), des critères de fragilité (Fried) et des capacités fonctionnelles (SPPB, ADCS-ADL-PI) est réalisée à l'inclusion, 6, 12, 24 et 36 mois. La dispensation et l'observance au traitement sont réalisées tous les 6 mois. Pour le ^{groupe} intervention multidomaine, une consultation de prévention a lieu à l'inclusion, à 12 et à 24 mois.

NB : Ce protocole comporte aussi un volet « étude ancillaires » (ancillary trial, i.e des études secondaires (traduisant des intérêts scientifiques cachés du chercheur) annexes à l'étude principale.

Annexe 3 : Extrait du questionnaire administré aux soignants

THESE DE DOCTORAT, UNIVERSITE de LIMOGES

Enquête par questionnaire (2014-2015)

Cette enquête s'inscrit dans le cadre de mon travail de doctorat de sociologie à l'Université de Limoges. Les informations recueillies seront traitées anonymement à l'aide du logiciel de traitement des données "Sphinx Plus". Merci de bien vouloir répondre aux questions en toute sincérité et dans le plus bref délai. Cela facilitera la réalisation de mes recherches avant la fin de l'année académique.

Merci de votre soutien

Cordialement

Lukinson JEAN

Origine et propriétés sociales

<p>1. Vous êtes un(e).....</p> <p>2. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?</p> <p>3. Profession des parents</p>	<p><input type="radio"/> 1. Homme <input type="radio"/> 2. Femme</p> <p><input type="radio"/> 1. 18-24 <input type="radio"/> 2. 25-34 <input type="radio"/> 3. 35-44 <input type="radio"/> 4. 45-54 <input type="radio"/> 5. 55 et plus</p> <p><input type="checkbox"/> 1. Agricul ex <input type="checkbox"/> 2. Artisans, commerçants, chef d'entrep <input type="checkbox"/> 3. Profes intel, scient et libérales <input type="checkbox"/> 4. Cad de la fonct pub <input type="checkbox"/> 5. Profes art et de l'info <input type="checkbox"/> 6. Cad admin et commerc d'entrep <input type="checkbox"/> 7. Ing et cad techn d'entrep <input type="checkbox"/> 8. Instit et assimilés <input type="checkbox"/> 9. Professions santé autres que méd et du travail social <input type="checkbox"/> 10. Technicien <input type="checkbox"/> 11. Contremaître <input type="checkbox"/> 12. Empl <input type="checkbox"/> 13. Ouvr <input type="checkbox"/> 14. Sans profes</p> <p><i>Veillez indiquer la modalité correspondante à chacun des parents</i></p>	<p>4. Formation universitaire suivie</p> <p>5. Vous êtes détenteur d'un:</p> <p>6. Où avez-vous suivi votre formation professionnelle?</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. Biolo-Chimie <input type="checkbox"/> 2. Economie <input type="checkbox"/> 3. Math-physique <input type="checkbox"/> 4. Etudes médicales <input type="checkbox"/> 5. psychologie <input type="checkbox"/> 6. Sciences de l'ingénieur <input type="checkbox"/> 7. Sciences de la Terre <input type="checkbox"/> 8. Statistique <input type="checkbox"/> 9. Etudes paramédicales <input type="checkbox"/> 10. Staps</p> <p><i>Vous pouvez cocher plusieurs cases (2 au maximum).</i></p> <p><input type="radio"/> 1. Bac+2 <input type="radio"/> 2. Bac+3 <input type="radio"/> 3. Bac+4 <input type="radio"/> 4. Bac+5 <input type="radio"/> 5. Bac+6 <input type="radio"/> 6. Bac+7 <input type="radio"/> 7. Bac+8 et plus</p> <p><input type="radio"/> 1. Université <input type="radio"/> 2. Ecole privée <input type="radio"/> 3. Les deux <input type="radio"/> 4. NR</p>
--	---	---	--

Expérience et trajectoire professionnelles

<p>7. Depuis quand travaillez-vous à l'hôpital?</p> <p>8. S'agit-il de votre premier contrat sur ce protocole?</p>	<p><input type="radio"/> 1. 1 à 4 ans <input type="radio"/> 2. 5 à 7 ans <input type="radio"/> 3. 8 à 11 ans <input type="radio"/> 4. 12 à 16 ans <input type="radio"/> 5. 17 et plus</p> <p><input type="radio"/> 1. Oui <input type="radio"/> 2. Non <input type="radio"/> 3. NR</p> <p><i>Si "Non", préciser le nombre de contrats</i></p>	<p>9. Quelle est la durée de votre contrat?</p> <p><input type="radio"/> 1. 1 à 5 mois <input type="radio"/> 2. 6 à 10 mois <input type="radio"/> 3. 11 à 15 mois <input type="radio"/> 4. 16 à 20 mois <input type="radio"/> 5. 21 à 24 mois <input type="radio"/> 6. 25 mois et plus</p> <p><i>Veillez passer à la question suivante si vous êtes en CDI</i></p>
--	--	---

Annexe 4 : Tableau récapitulatif des questions fermées du questionnaire

	Modalité citée en n°1	Modalité citée en n°2	Modalité la moins citée
Sexe	Femme : 43		Homme : 30
TranchAge	25-34 : 33	35-44 : 26	18-24 : 3
ProPar	Empl : 16	Profession santé autres que méd et du t... : 15	Profes art et de l'info : 1
FormUniv	Biolo-Chimie : 29	Etudes médicales : 13	Sciences de l'ingénieur : 3
NivDiplo	Bac+5 : 23	Bac+3 : 14	Bac+7 : 4
LieuForpro	Université : 47	Ecole privée : 16	NR : 0
NomAnExH	5 à 7 ans : 24	1 à 4 ans : 22	17 et plus : 7
NomCont	Oui : 47	Non : 25	NR : 1
DurContr	6 à 10 mois : 17	11 à 15 mois : 16	21 à 24 mois : 3
SituPro	ARCCDDTplein : 16	ARCCDDMtemps : 15	IRCCDDTplein : 0
ExpEnPri	Oui : 40	Non : 32	NR : 1
NomAnExE	1 à 3 : 17	4 à 6 : 15	11 à 15 : 0
RepréProf	Oui : 48	Non : 25	NR : 0
DiscuFor	Oui : 46	Non : 23	NR : 4
FréDiscuFr	Tous les trois mois et plus : 14	Tous les deux mois : 12	Chaque jour : 4
NomHeurH	1 à 10 Hr : 28	11 à 20 Hr : 10	41 Hr et plus : 1
StratEvite	Non : 37	Oui : 33	NR : 3
Modstrat	Discuter en tête à tête avec le patient : 22	Appeler régulièrement : 18	Payer les patients : 3
DegrInt	pas intenses du tout : 28	Plutôt intenses : 24	Très intenses : 4
EthiPro	Oui : 63		Non : 5
DegrSatis	Plutôt satisfait : 26	Plutôt passatisfait : 24	NR : 4
ImportDurC	Assez important : 32	Très important : 25	NR : 0
DegrAppar	3 : 26	4 : 18	5 : 8
CarrièreHo	Oui : 48	Non : 23	NR : 0
CarCROoul	Oui : 48	Autres : 22	NR : 1
FormInvesi	Oui : 46	Non : 37	41 Hr et plus : 1

Annexe 5 : Contributions des axes de l'analyse factorielle des correspondances : L'espace des formes d'investissement professionnels

	Axe 1 (+11.04%)	Axe 2 (+6.66%)
CONTRIBUTIONS POSITIVES	Non +23.92%	31 à 40 Hr +16.08%
	Tous les trois mois et plus +21.07%	Verser des défraiements +9.75%
CONTRIBUTIONS NEGATIVES	Tous les deux à trois jours -2.52%	21 à 30 Hr -24.42%
	21 à 30 Hr -2.19%	Tous les deux à trois jours -11.50%

Annexe 6 : Contributions des axes de l'analyse factorielle des correspondances : l'espace des trajectoires et situations professionnelles

	Axe 1 (+12.51%)		Axe 2 (+9.50%)	
CONTRIBUTIONS POSITIVES	Oui	+8.66%	25 mois et plus	+18.07%
	Non	+6.21%	17 et plus	+17.48%
CONTRIBUTIONS NEGATIVES	1 à 4 ans	-7.84%	5 à 7 ans	-2.53%
	Ecole privée	-7.47%	Bac+8 et plus	-2.09%

Annexe 7: Appendix. The Members of the MAPT Study Group

(Source: B. VELLAS et al. 2014)

Principal investigator: Bruno Vellas (Toulouse); *Coordination:* Sophie Gillette-Guyonnet ; *Project leader:* Isabelle Carrié ; *CRA:* Lauréane Brigitte ; *Investigators:* Catherine Faisant, Françoise Lala, Julien Delrieu ; *Psychologists:* Emeline Combrouze, Carole Badufle, Audrey Zueras ; *Methodology, statistical analysis and data management:* Sandrine Andrieu, Christelle Cantet, Virginie Gardette, Christophe Morin; *Multidomain group:* Gabor Abellan Van Kan, Charlotte Dupuy, Yves Rolland (physical and nutritional components), Céline Caillaud, Pierre-Jean Dusset (cognitive component), Françoise Lala (preventive consultation) (Toulouse). The cognitive component was designed in collaboration with Sherry Willis from the University of Seattle, and Sylvie Belleville, Brigitte Gilbert and Francine Fontaine from the University of Montreal.

Co-Investigators in associated centre: Jean-François Dartigues, Isabelle Marcet, Fleur Delva, Alexandra Foubert, Sandrine Cerda (Bordeaux); Marie-Noëlle-Cuffi, Corinne Costes (Castres); Olivier Rouaud, Patrick Manckoundia, Valérie Quipourt, Sophie Marilier, Evelyne Franon (Dijon); Lawrence Bories, Marie-Laure Pader, Marie-France Basset, Bruno Lapoujade, Valérie Faure, Michael Li Yung Tong, Christine Malick-Loiseau, Evelyne Cazaban-Campistron (Foix); Françoise Desclaux, Colette Blatge (Lavaur); Thierry Dantoine, Cécile Laubarie-Mouret, Isabelle Saulnier, Jean-Pierre Clément, Marie-Agnès Picat, Laurence Bernard-Bourzeix, Stéphanie Willebois, Iléana Désormais, Noëlle Cardinaud (Limoges); Marc Bonnefoy, Pierre Livet, Pascale Rebaudet, Claire Gédéon, Catherine Burdet, Flavien Terracol (Lyon), Alain Pesce, Stéphanie Roth, Sylvie Chaillou, Sandrine Louchart (Monaco); Kristelle Sudres, Nicolas Lebrun, Nadège Barro-Belaygues (Montauban); Jacques Touchon, Karim Bennys, Audrey Gabelle, Aurélia Romano, Lynda Touati, Cécilia Marelli, Cécile Pays (Montpellier); Philippe Robert, Franck Le Duff, Claire Gervais, Sébastien Gonfrier (Nice); Yves Gasnier and Serge Bordes,

Danièle Begorre, Christian Carpuat, Khaled Khaled, Jean-François Lefebvre, Samira Misbah El Idrissi, Pierre Skolil, Jean-Pierre Salles (Tarbes).

MRI group. Carole Dufouil (Bordeaux), Stéphane Lehericy, Marie Chupin, Jean-François Mangin, Ali Bouhayia (Paris); Michèle Allard (Bordeaux); Frédéric Ricolfi (Dijon); Dominique Dubois (Foix); Marie Paule Bonceour Martel (Limoges); François Cotton (Lyon); Alain Bonafé (Montpellier); Stéphane Chanalet (Nice); Françoise Hugon (Tarbes); Fabrice Bonneville, Christophe Cognard, François Chollet (Toulouse).

PET scans group. Pierre Payoux, Thierry Voisin, Julien Delrieu, Sophie Peiffer, Anne Hitzel, (Toulouse); Michèle Allard (Bordeaux); Michel Zanca (Montpellier); Jacques Monteil (Limoges); Jacques Darcourt (Nice);

Medico-economics group. Laurent Molinier, Hélène Derumeaux, Nadège Costa (Toulouse).

Biological sample collection. Christian Vincent, Bertrand Perret, Claire Vinel (Toulouse).

Annexe 8 : Article publié sur l'essai clinique en question

The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease, 201 Jun, 1(1): 13-22

MAPT Study: A Multidomain Approach for Preventing Alzheimer's Disease: Design and Baseline Data

B. Vellas^{1,2,3}, *I. Carrie*¹, *S. Gillette-Guyonnet*^{1,2,3}, *J. Touchon*⁴, *T. Dantoine*⁵, *J.F. Dartigues*⁶, *M.N. Cuffi*⁷, *S. Bordes*⁸, *Y. Gasnier*⁸, *P. Robert*⁹, *L. Bories*¹⁰, *O. Rouaud*¹¹, *F. Desclaux*¹², *K. Sudres*¹³, *M. Bonnefoy*¹⁴, *A. Pesce*¹⁵, *C. Dufouil*¹⁶, *S. Lehericy*¹⁷, *M. Chupin*¹⁸, *J.F. Mangin*¹⁹, *P. Payoux*^{20,21}, *D. Adel*²⁰, *P. Legrand*²², *D. Catheline*²², *C. Kanony*²³, *M. Zaim*²³, *L. Molinier*^{2,3,24}, *N. Costa*^{2,3,24}, *J. Delrieu*¹, *T. Voisin*^{1,2,3}, *C. Faisant*¹, *F. Lala*¹, *F. Nourhashemi*^{1,2,3}, *Y. Rolland*^{1,2,3}, *G. Abellan Van Kan*^{1,2,3}, *C. Dupuy*^{1,2}, *C. Cantet*^{1,2,3}, *P. Cestac*^{1,2,3}, *S. Belleville*²⁵, *S. Willis*²⁶, *M. Cesari*^{1,2,3}, *M.W. Weiner*²⁷, *M.E. Soto*^{1,2,3}, *P.J. Ousset*^{1,2,3}, *S. Andrieu*^{1,2,3,28}

1. G erontop ole, Department of Geriatrics, CHU Toulouse, Purpan University Hospital, Toulouse, France; 2. INSERM UMR 1027, Toulouse, France; 3. University of Toulouse III, Toulouse, France; 4. Department of Neurology, Memory Research Resource Center for Alzheimer's Disease, University Hospital of Montpellier, Montpellier, France; 5. Geriatrics Department, Memory Research Resource Center, University Hospital of Limoges, Limoges, France; 6. INSERM U897, Memory Research Resource Center for Alzheimer's Disease, University Hospital of Bordeaux, Bordeaux, France; 7. Geriatrics Department, Hospital of Castres, Castres, France; 8. Geriatrics Department, Hospital of Tarbes, Tarbes, France; 9. Memory Research Resource Center, University Hospital of Nice, Nice, France; 10. Geriatrics Department, Hospital of Foix, Foix, France; 11. Memory Research Resource Center, Neurology Department, University Hospital of Dijon, Dijon, France; 12. Geriatrics Department, Hospital of Lavaur, Lavaur, France; 13. Geriatrics Department, Hospital of Montauban, Montauban, France; 14. Geriatrics Department, Centre Hospitalier Lyon-Sud, Lyon, France; 15. Geriatrics Department, Hospital of Princess Grace, Monaco; 16. INSERM Center U897, CIC-EC7, Bordeaux University, Department of

Public Health of CHU Bordeaux, Bordeaux, France; 17. Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, Centre de Neuroimagerie de Recherche (CENIR), InstiCRICM, UPMC/Inserm U975, CNRS 7225, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris, France; 18. Inserm U1127, CNRS UMR 7225, Sorbonne Universités, UPMC Univ Paris 06 UMR S 1127, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, ICM, Inria Paris-Rocquencourt, F-75013, Paris, France; 19. CATI, NeuroSpin, CEA-Saclay Center, Gif-sur-Yvette, France; 20. INSERM UMR 825, Toulouse, France; 21. Department of Nuclear Medicine, CHU Toulouse, Purpan University Hospital, Toulouse, France; 22. Nutrition Department, Agrocampus-INRA, Rennes, France; 23. Institut de Recherche Pierre Fabre, Toulouse, France; 24. Department of Medical Information, CHU Toulouse, Toulouse, France; 25. Research Center, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal, Montréal, Canada; 26. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, University of Washington, Washington, USA; 27. University of California, San Francisco, California, United States; 28. Department of Epidemiology and Public Health, CHU Toulouse, Toulouse, France

Corresponding Author: Pr Bruno Vellas, GÉrontopôle, 170 Avenue de Casselardit, TSA 40031, 31059 Toulouse Cedex 9, France – E-mail: vellas.b@chu-toulouse.fr

Abstract

Objective: The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT study) was designed to assess the efficacy of isolated supplementation with omega-3 fatty acid, an isolated multidomain intervention (consisting of nutritional counseling, physical exercise, cognitive stimulation) or a combination of the two interventions on the change of cognitive functions in frail subjects aged 70 years and older for a period of 3 years. Ancillary neuroimaging studies were additionally implemented to evaluate the impact of interventions on cerebral metabolism (FDG PET scans) and atrophy rate (MRIs), as well as brain amyloid deposit (AV45 PET scans). **Design, patients:** 1680 subjects (mean age: 75.3 years; female: 64.8 %), enrolled by 13 memory clinics, were randomized into one of the following four groups: omega-3 supplementation alone, multidomain intervention alone, omega-3 plus multidomain intervention, or placebo. Participants underwent cognitive, functional and biological assessments at M6, M12, M24 and M36 visits. The primary endpoint is a change of memory function at 3 years, as assessed by the Free and Cued Selective Reminding test. All participants will be followed for 2 additional years after the 3-years intervention (MAPT PLUS extension study). **Interventions:** 1/ Omega-3 supplementation: two soft capsules daily as a single dose, containing a total of 400 mg docosahexaenoic acid (DHA), i.e., 800 mg docosahexaenoic acid per day, for 3 years. 2/ Multidomain intervention: collective training sessions conducted in small groups (6–8 participants) in twelve 120-minute sessions over the first 2 months (two sessions a week for the first month, and one session a week the second month) then a 60-minute session per month in the following three areas: nutrition, physical activity, and cognition until the end of the 3 years. In addition to the collective sessions, individualized preventive outpatient visits exploring possible risk factors for cognitive decline are performed at baseline, M12 and M24. **Baseline population:** For cognition, the mean MMSE at baseline was 28.1 (\pm 1.6). About 58% and 42% of participants had a CDR score equal to 0 and 0.5, respectively. Regarding mobility status, 200 (11.9%) had a 4-m gait speed lower or equal to 0.8 m/s. According to the Fried criteria, 673 (42.1%) participants were considered pre frail, and 51 (3.2%) frail. The red blood cell DHA content was 26.1 ± 8.1 μ g/g. Five hundred and three participants underwent baseline MRI. AV45 PET scans were performed in 271 individuals and preliminary results showed that 38.0% had a cortical SUVR > 1.17, which gave an indication of significant brain amyloid deposit. **Discussion:** The MAPT trial is presently the first largest and longest multidomain preventive trial relevant to cognitive decline in older adults with subjective memory complaints. The multidomain intervention designed for the MAPT trial is likely to be easily implemented within the general population.

Key words: Multidomain intervention, omega-3 fatty acids, prevention, Alzheimer's disease.

Introduction

Multiple factors interact in older people with Alzheimer's disease (AD). Current evidence, based on epidemiological studies and randomized clinical controlled trials, suggests that nutrition, physical exercise, cognitive activity and social stimulation may improve cognitive health (1). An increase in omega-3 polyunsaturated fatty acid intake has been proposed as a possible intervention for preventing or delaying age-related cognitive decline, particularly docosahexaenoic acid (DHA) (2, 3). Given that prevention is the best way to decrease the burden of AD (4), it seems logical to initiate multidomain interventions addressing the multiple factors involved (5, 6). The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT) study is a large and long-term trial specifically designed to test whether a multidomain intervention consisting of nutritional counseling, physical exercise and cognitive stimulation, in combination with omega-3 fatty acid supplementation, is effective in slowing cognitive decline in frail older adults at risk of cognitive decline (7). The hypothesis tested in this study is that a multidomain intervention is likely to be more beneficial than a single intervention, due to a possible synergistic effect of the tested components. This approach has another advantage: the interventions tested are widely available to millions of older adults. In addition to testing its overall efficacy, the trial includes ancillary studies to investigate brain beta-amyloid (A β) load as well as the potential impact of interventions (multidomain intervention and/or omega-3 supplementation) on cerebral metabolism and brain atrophy rate. The cost-effectiveness of these interventions will also be assessed. In the present paper, we describe the design and baseline data from the MAPT trial.

Methodology

The MAPT study is a phase III, multi-centered (n=13), randomised, placebo- controlled trial, using a 4-arm design with 3 treatment groups (omega-3 alone, multidomain intervention alone, omega-3 plus multidomain intervention) and a placebo group. The study protocols have been approved by the French Ethical Committee located in Toulouse (CPP SDOM II) at the date of December 6, 2007 and authorized by French health authority (Ministry of Health) on December 31, 2007. Written consent was obtained from all participants. The protocol is registered on a public-access clinical trial database (www.clinicaltrials.gov) [NCT00672685].

Target Population

The target population for MAPT includes adults aged 70 years and older, living in the community and at risk of cognitive decline. On the basis of available evidence, three main inclusion criteria were adopted for recruiting individuals: 1) Spontaneous memory complaint expressed to the general practitioner, 2) Limitation in one instrumental activity of daily living (IADL, i.e., ability to use the telephone, shop, prepare meals, do housekeeping, do one's laundry, use transportation, follow a medication schedule, or manage money), 3) Slow walking speed (i.e., lower than 0.8 m/s, which is more than 5 seconds to walk 4 meters). Demented subjects (8) were excluded as well as subjects with a Mini Mental State Examination (MMSE) score lower than 24 (9), dependency for the basic activities of daily living (ADL score lower than 6 [range : 0-6]) (10), and with any disease that could compromise the subject's participation. In addition, subjects who had taken omega-3 supplementation within the past 6 months were not included. Previous studies have shown that subjective memory complaint motivating medical consultation represents a significant risk factor for dementia incident in older persons (1). Recently, studies have also observed hippocampal atrophy in subjects with memory complaints compared to those with no memory complaint (11). Recent data from several research groups have also provided evidence that self-perceived decline in cognitive performance in elderly people, even those with normal performance on cognitive tests, increases the risk of future dementia and AD, and thus may suggest the presence of preclinical AD (12). At the

Alzheimer's Association International Conference (AAIC) in July 2013, several research teams suggested targeting individuals with subjective memory complaints for preventive trials (13). We previously used this strategy to select subjects for the preventive GuidAge trial (14). Using such easy-to-assess conditions may facilitate the possible translation of trial results into clinical practice. In many epidemiological studies, limitations in IADLs have also been linked to an increased risk of developing dementia (15, 16); as well as slow gait speed (17, 18, 19).

Outcome Measures

The primary outcome measure in MAPT is a change in memory function after a 3 years follow up, assessed by a validated French version (20) of the Free and Cued Selective Reminding test (FCRST; (21)). This measure evaluates immediate and delayed free and cued recall of 16 words, a learning procedure used to predict AD disease progression and possible dementia (22). Progress in memory decline (reported through changes in the cognitive tests slope), rather than conversion to dementia, was recently recommended as a primary outcome for primary prevention trials (23) and recently considered by the FDA / EMEA. Several secondary outcomes assessed efficacy of interventions on other cognitive performances, as measured by the Controlled Oral Word Association Test [COWAT] and the Category Naming Test [CNT] (lexical and categorical fluency, respectively) (24), the Digit Symbol Substitution Subtest of the Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised (attention and executive function) (25), the Trail Making Test (motor activity and selective attention) (26), the MMSE (9), and the Clinical Dementia Rating Scale [CDR] (27). Two visual-analogue scales are also administered to assess memory function and the consequences of memory impairment in everyday life (28). Other secondary outcomes assessed efficacy of interventions on: - Physical function as measured by the Alzheimer's Disease Cooperative Study-Activities of Daily Living Prevention Instrument [ADCS-ADL PI] (dependency) (29) and the Short Physical Performance Battery [SPPB] (30) (physical performance). - Frailty syndrome determined by using the classification system proposed by Fried et al (31, 32), based on assessments of grip strength, timed walking, involuntary weight loss, fatigue and physical activity. - Depression as measured by the Geriatric Depression Scale - 15 items [GDS-15] (33). - Tolerability to the omega-3 supplementation determined by counting the number of capsules remaining every 6 months. - Adherence to the multidomain intervention by counting the number of sessions followed by each participant, - And, finally, we assessed the cost effectiveness of interventions based on the Incremental Cost-Effectiveness Ratio (ICER) (34). In addition, the three following ancillary neuroimaging studies were proposed to MAPT participants in selected centers: (i) to explore the effect of interventions on cerebral atrophy rate (total brain and hippocampal volumes), MRI scans were performed at baseline and at 36 months in 9 centers; (ii) to explore the effects of the multidomain intervention on cerebral metabolism, FDG-PET scans were performed at baseline, 6 months and 1 year in one site; and (iii) to evaluate amyloid deposit, florbetapir PET scans were performed once during the three years of the study in 5 PET centers.

Assessment of fatty acids

Lipids were extracted from red blood cells with a mixture of hexane and isopropanol after acidification. Margaric acid (Sigma) was added as an internal standard. Total lipid extracts were saponified and methylated. Fatty acid methyl esters (FAME) were extracted with pentane and analysed by gas chromatography (GC) using an Agilent Technologies 6890N gas chromatograph with a split injector, a bonded silica capillary column (BPX 70, 60 m x 0.25 mm; 0.25 µm film thickness) and a flame ionization detector. Helium was used as a carrier gas, the column temperature program started at 150 °C, increased by 1.3 °C/min to 220 °C and held at 220 °C for 10 min (35). Identification of FAME was based on retention times obtained for FAME prepared from fatty acid standards. The area under the curve was determined using ChemStation software (Agilent) and results are expressed as % of total fatty acids. DHA concentration was calculated

using the internal standard and expressed as $\mu\text{g/g}$ of red blood cells. Baseline blood samples were assayed by workers blind to the study design and other measurements.

Sample Size

The sample size required for the MAPT trial was calculated to detect a 0.3 SD difference between the four trial arms (three treatment groups plus placebo group) in the delayed free recall score of the FCRST after 3 years of intervention. To detect a 0.3 SD difference between trial arms, with an alpha risk of 1% and 80% power, 201 individuals were required in each group. Anticipating a 30% dropout over 3 years of intervention, the total sample size required for the study was 1,148 (287 per group). Nevertheless, it was decided to increase the sample size to 1,680 (420 participants per group) in order to account for the high educational level based on data of a previous prevention trial (14).

Study design and follow up (Table 1)

Follow-up visits are scheduled every 6 months up to 36 months to deliver the supplements, and assess physical condition, the presence of other diseases and corresponding treatments, resource consumption, compliance, tolerability to the omega-3 supplementation, and adherence to the multidomain intervention. Assessments of cognitive and functional status, frailty indicators, and depression are conducted at baseline, six months, and annually at 1, 2 and 3 years by research staff blinded to the intervention. All cognitive assessments are performed by hospital practitioners specializing in memory disorders and AD. Fasting blood samples were collected at baseline and 12 months to analyse fatty acid composition in erythrocytes. Additional blood samples are collected and stored at baseline and annually for RNA/DNA extraction. Spontaneously-reported adverse events are recorded to evaluate safety of the intervention.

*AV45 PET scans were proposed either at M0, M6, M12, M18 or M24

Interventions

Omega-3 treatment duration and dose

The intervention arm will be asked to consume two soft capsules daily as a single dose, containing a total of 400 mg docosahexaenoic acid (DHA), i.e., 800 mg docosahexaenoic acid per day, and a maximum amount of 112.5 mg per capsule of eicosapentenoic acid (EPA) for 3 years, i.e., a maximum amount of 225 mg per day. The placebo arm will be asked to consume two identical soft capsules per day for 3 years.

Multidomain intervention

The multidomain intervention (7, 36) includes training sessions in the following three areas: nutrition, physical activity, and cognitive training. In addition, individualized preventive outpatient visits exploring possible risk factors for cognitive decline are performed at baseline, 1 year, and 2 years. Preventive yearly Outpatient Clinics for the MAPT Intervention group have followed the recommendations made by an international task force group (37), which consists of a multidimensional investigation designed to detect hearing or visual disorders, mood disorders, anxiety, malnutrition, walking and balance problems, fear of falling, poor oral and dental health, and vascular risk factors. Good control of vascular risk factors, including management of hypertension, diabetes, and hypercholesterolemia (i.e., known dementia risk factors), is recommended among preventive strategies for dementia (37, 38, 39). Training sessions are conducted in small groups (6–8 participants) in twelve 120-minute sessions over the first 2 months (two sessions a week for the first month, and one session a week the second month). Each session includes 60 minutes of cognitive training, 45 minutes of physical training and 15 minutes of nutritional advice. Starting on the third month, 60-minute sessions each month throughout the 3-year intervention period are conducted to reinforce the key messages of the program and

increase compliance. Twenty-minute individual interviews are conducted every 6 months to assess the participant's motivation to change their behavior and elaborate a personalized project. Finally, "booster sessions" (120 minutes) are conducted for each group at 1 year and 2 years.

Cognitive training

During the first 2 months, the first 8 training sessions are focused on reasoning and the following 4 sessions on memory. Reasoning training involves teaching strategies for finding the pattern in a letter or word series and identifying the next item in the series. Memory training involves teaching mnemonic strategies (organization, visual imagery, and association) for remembering verbal material (e.g., word lists, sequences of items, text material, or main ideas and details of stories). One of the main objectives of the cognitive sessions is to teach participants how to use these strategies in solving everyday problems (e.g., mnemonic strategies to remember a grocery list, or reasoning strategies to understand the pattern in a bus schedule). The cognitive component of the multidomain program was adapted from ACTIVE and MEMO cognitive intervention (40, 41, 42).

Physical training

The global aim of the physical intervention is to encourage participants to perform at least 150 minutes of moderately intensive physical activity per week (according to the recommendations of the American College of Sports Medicine) (43). The most frequently recommended type of activity is walking (30 minutes per day). However, participants can choose other forms of exercise to fulfill their five 30-minute sessions per week (e.g., aerobic exercises or strength training activities). The program includes a general advice component and a personalized, home-based physical-activity program, designed with each participant during an individual interview conducted every 6 months (six interviews during the 3 years).

Nutritional advice

Nutritional advice is based on dietary guidelines established by the French National Nutrition and Health Program for the elderly, which is considered as the official reference in France (44). During the first 2 months eight key guidelines are proposed offering specific recommendations for a healthy diet.

Blinding

For supplementation, blinding is ensured by the identical appearance (size, color, smell and shape) of the placebo and active capsules. Training sessions are delivered by qualified trainers. Owing to the nature of the intervention, participants are obviously not blinded with regards to group allocation. At the beginning of the trial and at each subsequent assessment, participants are specifically requested to avoid discussing information regarding the intervention with the research staff conducting the blinded cognitive assessments (in order to limit possible biases in the evaluation), and with other participants (to limit contamination). Participants are also requested to use a diary to record their cognitive, social and physical activities each month.

Adherence

Unused study supplement capsule is returned at each visit, and compliance with use of the supplement is assessed by tablet count. Adherence to the program is defined when a subject has attended at least 75% of the program during the first 2 months (at least 9 of the 12 sessions completed) of the multidomain intervention program.

Preliminary Results

Baseline Description of the Study population

Participants were recruited throughout France from May 2008 to February 2011 by 13 centres participating in the study. Details of recruitment strategies were previously published (45). Major sources of recruitment were media advertisement, hospital outpatient clinics and public conferences. Among the 1680 participants randomized to one of the treatment or placebo arms, spontaneous memory complaint was present in 1664

(99.1%), limitation in one IADL in 188 (11.2%), and slow walking speed in 200 (11.9%) at baseline. Two hundred seventy one (16.2%) participants reported two of these factors and 51 (3.0%) reported all three factors. Figure 1 shows the study flowchart and Table 2 shows baseline characteristics for the 1680 participants randomized. Their mean age was 75.3 (± 4.4) years old; there were more women (64.8%) than men. A majority of participants (N= 1272; 77.4%) had received a secondary school education.

Cognitive status

Mean MMSE at baseline was 28.1 (± 1.6). Fifty eight percent and 42% of participants had a CDR score equal to 0 and 0.5, respectively. GDS depression score was 3.3 (± 2.6). Mean completion times on the TMT were 46.6 (± 17.1) seconds (Version A) and 122.7 (± 63.4) seconds (Version B). The mean number of items recalled correctly on the FCSRT test was 45.2 (± 4.0), an amount representing the three free and indexed immediate recalls, and 10.6 (± 2.9) for the delayed free recall. The mean scores on memory function and memory handicap VAS were 50.0 (± 17.0) and 39.8 (± 23.1) respectively. The mean values of other psychometric tests or questionnaires are presented in Table 2.

Autonomy and functional status

Regarding autonomy and functional capacities, difficulty with at least one item on the IADL was reported for 188 (11.2 %) participants. We used the SPPB to assess physical performance. The mean score of SPPB in our sample was equal to 10.6 (± 1.7). One thousand three hundred and two (78.0%) participants had a high level physical performance with a score of SPPB equal or higher to 10. Regarding mobility status, mean gait speed was 1.1 m/s \pm 0.3, with 200 subjects (11.9%) reporting a 4-m gait speed lower or equal to 0.8 m/s. According to the Fried criteria, 673 (42.1%) participants were considered pre-frail, and 51 (3.2%) frail.

Red Blood Cell (RBC) fatty acids status

The analysis of RBC fatty acid composition shows a normal distribution with a high variability for DHA content (Figure 2). The mean value is 26.1 \pm 8.1 μ g/g with 48.6% of the population reporting a DHA content between 20 and 30 μ g DHA / g RBC. The analysis of fatty acid composition (in % of fatty acid) shows a 4.9 \pm 1.3 % DHA content, in line with common values observed in the general population declaring no treatment or pathologies (46, 47, 48).

Neuroimaging ancillary studies

MRI-MAPT ancillary study

The MRI-MAPT study was conducted in the 7 University Hospital centers (Toulouse, Bordeaux, Montpellier, Limoges, Dijon, Lyon and Nice) and 2 general hospitals (Foix, Tarbes). The first scan was performed on January 21, 2010, and the targeted number of 503 participants was reached on September 21, 2011. 503 participants have undergone baseline MRI (266 subjects accepted to participate at MD and 237 at M6). A final MRI at the end of the study (month 36) will be performed. MRI was performed using a standardized protocol provided to the centres. The protocol includes a scan with required sequences (3DT1, T2FLAIR, T2TSE and T2GRE) and optional sequences resting state f-MRI and DTI. Prior to starting MRI acquisition in MAPT participants, centres were requested to test the protocol with a volunteer. Images were then sent to the MRI coordinating centre (CATI and Cogimage), that provided the required certificates of quality. Once purchase was authorized, centres were requested to send the acquired images on a weekly basis. Upon reception by the MRI coordinating center, preliminary quality controls of 3DT1 acquisition were undertaken in order to detect whether a participant needed rescanning. Preliminary brain segmentation is obtained with the first step of the BrainVISA pipeline. Its aim is to obtain a mask on which to compute the grey/white intensity histogram. Hippocampal volumes were generated using an automated procedure (SACCHA Software) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/gate2.inist.fr/pubmed/19236922>). 30% of the MAPT participants underwent a brain MRI. This data is presented in Table 3.

FDG-PET ancillary study

FDG-PET scans were performed at baseline, 6 months and 12 months on 68 participants from Toulouse to assess the impact of multidomain intervention on brain metabolism. 34 participants from the multidomain intervention arm and 34 from the control group were recruited for this task. Analysis are in progress.

AV45-PET ancillary study

Amyloid PET scans were performed at 5 PET centers (Toulouse, Bordeaux, Montpellier, Limoges and Nice). The first inclusion was on July 29, 2010, and 271 AV45-PET scans were performed during the three years of the study. Subjects were examined using whole-body hybrid PET-CT scanners, including a PET CT 690 (GE Healthcare), a Discovery RX VCT (General Electric) and three True Point HiRez systems (Siemens Medical Solutions). All scanners operated in 3D detection mode. All PET sinograms were reconstructed with a 3D iterative algorithm, with corrections for randomness, scatter, photon attenuation and decay. This protocol produced images with an isotropic voxel of 2x2x2 mm³ and a spatial resolution of approximately 5-mm full width at a half maximum at the FOV centre. The acquisition data was processed using the standard package delivered with each acquisition system. All cerebral emission scans began 50 minutes after a mean injection of 4 MBq/kg weight of 18F-AV45 (florbetapir). For each subject, 10 or 15-minute frames were acquired to ensure movement-free image acquisition. 18F-AV45 (florbetapir) PET images were visually assessed by three independent raters, – specialists trained in molecular imaging and blinded to all clinical and diagnostic information. The raters used a binary scale to classify each scan between 0 (no significant florbetapir cortical retention) and 1 (significant florbetapir cortical retention). Prior to this assessment, the raters underwent a half-day training session on a training set provided by AVID Radiopharmaceuticals Inc. In addition to the visual readings of scan images, semi-automated quantitative analysis (cortical to cerebellar SUVR) was done using the mean signal of six predefined anatomically relevant cortical regions of interest (frontal, temporal, parietal, precuneus, anterior cingulate, and posterior cingulate) with the whole cerebellum used as a reference region. For this procedure, the 18F-AV45 (florbetapir) PET images were co-registered to the 18F-AV45 (florbetapir) template provided by the AVID company and previously published (49). A Quality Control based on semi-quantification process was also provided by AVID Lab. AV45 PET was performed in 271 individuals. Analysis is under progress. Preliminary results show that 38.01% (N=103) had a cortical SUVR > 1.17, giving indication of significant brain amyloid deposit. Participants with positive PET scans were of similar age but had lower cognitive functions than those with negative PET scans.

Health Economics of the MAPT Study

Economic evaluation was performed from the healthcare payer's perspective by recording direct medical and non-medical costs at each visit during the 3-year follow up period. Micro-costing is used to value costs. Cost-effectiveness analysis will assess the relationship between costs and outcome (i.e. change of memory functions after a 3-year follow up) between groups of patients.

Follow up visits

At March 2013, study was completed for 1285 participants and 378 (22.5%) were dropped-out.

Discussion

Due to the multifactorial aspects of AD, multidomain interventions appear to be an original and potentially effective way to prevent dementia (50). Several target populations must be taken into consideration for preventive trials in Alzheimer's disease. It seems that subjects with Prodromal Alzheimer or Late MCI with brain amyloid load, reporting a high risk of conversion into dementia, are good candidates for a strong intervention as anti-amyloid drugs currently tested. A second target population is represented by subjects with early MCI and subjective memory complaints. For example, the A4 trial (Anti-Amyloid Treatment for Asymptomatic AD Trial) was designed as a secondary prevention trial

in clinically normal, A β positive individuals who will receive an anti-amyloid therapy for a 3-year period. (51) For the current MAPT trial, we targeted older adults with subjective memory complaints, because it is an easy target to be implemented into clinical practice by primary care physicians. We wanted to broaden our population with pre-frail and frail older persons, we were able to include pre-frail older adults but very few frail were included. However, almost 42% have objective cognitive impairment with CDR 0.5. None have dementia. The omega-3 source used for this trial is not presently commercialized and contains a high dose of DHA (400 mg per capsule) and a maximum amount of 112.5 mg of EPA per capsule. Our hypothesis is that a high dose of omega-3 during a long period of time is needed to be effective. Indeed, this dose cannot be provided by daily nutritional intake. In our population, the variability of red blood cells DHA content is likely to be linked to natural fish consumption. These results provide a good baseline level of DHA compared to previous studies. For the other fatty acids, nothing appears to be different from common population characteristics. Some other trials have studied physical exercise, nutrition intervention, cognitive exercise, or both (52, 53, 54, 55). However the MAPT study is presently the largest trial with such a long- follow up: 3 years for the intervention plus 2 years for the observational follow up (MAPT PLUS extension study). Indeed, it is important to continue the follow up of all MAPT voluntary participants in order to evaluate the long-term effects of preventive strategies. Interestingly, the ACTIVE study group has recently published that this cognitive training had beneficial effects on cognitive abilities and on self-reported IADL ten years later (56). We used interventions that can be easily setup in clinical practice or community health programs and our action appears to hold these challenges. It is important to note that the multidomain intervention was well accepted, with a good compliance during the two first months of intensive program: 77.5% of participants completed at least nine of the 12 training sessions. The ancillary imaging studies with brain MRI, FDG PET and Florbetapir PET will give us important data on the potential impact of both interventions on structural imaging and brain metabolism. In MAPT-AV45 trial, 38% (N=103) have brain amyloid deposit. As expected, these individuals have lower cognitive functions than those without amyloid plaque deposit. It will be interesting to observe if both interventions are able to prevent further amyloid deposit in those who are negative at baseline. We plan to perform a second PET scan in subjects who are initially negative (three years after the first PET scan). We are presently looking at APOE4 status in MAPT as well as other genetic markers but they are not yet available. The last patient completed the last visit of the trial in March 2014 and we expect to have the results available at the end of 2014. MAPT trial is the first innovative trial of a large series of European multidomain intervention trials. The MAPT, FINGER and PreDIVA studies joined recently their force in the HATICE program funded by the European Commission (57, 58). Other preventive trials (i.e. DO-HEALTH: Vitamin D3 – Omega-3 – Home Exercise – Healthy Ageing and Longevity Trial) are on the way with multiple endpoints in aging population.

Abbreviations: FINGER: Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability. PreDIVA: Prevention of Dementia by Intensive Vascular Care. DO-HEALTH: Vitamin D3 – Omega-3 – Home Exercise – Healthy Ageing and Longevity Trial. HATICE: Healthy Aging Through Internet Counselling in the Elderly

Funding: This study was supported by grants from the French Ministry of Health (PHRC 2008), and the Institut de Recherche Pierre Fabre (manufacturer of the omega-3 supplement). The promotion of this study was supported by the University Hospital Center of Toulouse. Biological sample collection was supported by Exonit Therapeutics. AV45-MAPT study was supported by Avid Radiopharmaceuticals Inc.

Conflicts of interest: MAPT study was partially funded by the Institut de Recherche Pierre Fabre, Exonit Therapeutics and Avid Radiopharmaceuticals Inc.

Ethics: The study protocols have been approved by the French Ethical Committee located in Toulouse (CPP SOOM II) at the date of December 6, 2007 and authorized by French health authority (Ministry of Health) on December 31, 2007.

References

1. Coley N, Andrieu S, Gardette V, Gillette-Guyonnet S, Sanz C, Vellas B, et al. Dementia prevention: methodological explanations for inconsistent results (2008); *Epidemiol Rev.*30: 35-66.
2. Carrie I, Abellan Van Kan G, Rolland Y, Gillette-Guyonnet S, Vellas B. PUFA for prevention and treatment of dementia? (2009); *Curr Pharm Des.*15(36): 4173-85.
3. Dacks PA, Shineman DW, Fillit HM. Current evidence for the clinical use of long-chain polyunsaturated n-3 fatty acids to prevent age-related cognitive decline and Alzheimer's disease (2013); *J Nutr Health Aging.*17(3): 240-51.
4. Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence (2011); *Lancet Neurol.*10(9): 819-28.
5. Coley N, Dusset PJ, Andrieu S, Matheix Fortunet H, Vellas B. Memory complaints to the general practitioner: data from the GuidAge study (2008); *J Nutr Health Aging.*12(1): 66S-72S.
6. Andrieu S, Coley N, Aisen P, Carrillo MC, DeKosky S, Durga J, et al. Methodological issues in primary prevention trials for neurodegenerative dementia (2009); *J Alzheimers Dis.*16(2): 235-70.
7. Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Dantoine T, Dartigues JF, Touchon J, Vellas B, et al. Commentary on « A roadmap for the prevention of dementia II. Leon Thal Symposium 2008. » The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT): a new approach to the prevention of Alzheimer's disease (2009); *Alzheimers Dement.*5(2): 114-21.
8. American Psychiatric Association. (1994) Diagnostic and statistical manual for Mental Disorders. 4th ed. Washington: American Psychiatric Association.
9. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician (1975); *J Psychiatr Res.*12(3): 189-98.
10. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged. The Index of Adl: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function (1963); *JAMA.*185: 914-9.
11. Peter J, Scheef L, Abdulkadir A, Boecker H, Heneka M, Wagner M, et al. Gray matter atrophy pattern in elderly with subjective memory impairment (2014); *Alzheimers Dement.*10(1): 99-108.
12. Gifford KA, Liu D, Lu Z, Tripodis Y, Cantwell NG, Pamisano J, et al. The source of cognitive complaints predicts diagnostic conversion differentially among nondemented older adults. (2014 (in press)); *Alzheimers Dement.*
13. Jessen F, Wolfgruber S, Wiese B, Bickel H, Mosch E, Kaduszkiewicz H, et al. AD dementia risk in late MCI, in early MCI, and in subjective memory impairment (2014); *Alzheimers Dement.*10(1): 76-83.
14. Vellas B, Coley N, Dusset PJ, Berrut G, Dartigues JF, Dubois B, et al. Long-term use of standardised Ginkgo biloba extract for the prevention of Alzheimer's disease (GuidAge): a randomised placebo-controlled trial (2012); *Lancet Neurol.*11(10): 851-9.
15. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living (1969); *Gerontologist.*9(3): 179-86.
16. Nourhashemi F, Andrieu S, Gillette-Guyonnet S, Vellas B, Albaredo JL, Grandjean H. Instrumental activities of daily living as a potential marker of frailty: a study of 7364 community-dwelling elderly women (the EPIDOS study) (2001); *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.*56(7): M448-53.
17. Abellan van Kan G, Rolland Y, Bergman H, Morley JE, Kritchevsky SB, Vellas B. The I.A.N.A Task Force on frailty assessment of older people in clinical practice (2008); *J Nutr Health Aging.*12(1): 29-37.
18. Alfaro-Acha A, Al Snih S, Raji MA, Markides KS, Ottenbacher KJ. Does 8-foot walk time predict cognitive decline in older Mexicans Americans? (2007); *J Am Geriatr Soc.*55(2): 245-51.

19. Fitzpatrick AL, Buchanan CK, Nahin RL, Dekosky ST, Atkinson HH, Carlson MC, et al. Associations of gait speed and other measures of physical function with cognition in a healthy cohort of elderly persons (2007); *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*.62(11): 1244-51.
20. Van der Linden M, Adam S, Agniel A, Baisset-Mouly F, Bardet F, Coyette F, et al. L'évaluation des troubles de la mémoire : présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage). In: Solal, editor. Marseille2004.
21. Grober E, Buschke H, Crystal H, Bang S, Dresner R. Screening for dementia by memory testing (1988); *Neurology*.38(6): 900-3.
22. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon (2010); *Lancet Neurol*.9(11): 1118-27. 23. Vellas B, Andrieu S, Sampaio C, Coley N, Wilcock G, European Task Force G. Endpoints for trials in Alzheimer's disease: a European task force consensus (2008); *Lancet Neurol*.7(5): 436-50.
24. Cardebat D, Doyon B, Puel M, Goulet P, Joannette Y. [Formal and semantic lexical evocation in normal subjects. Performance and dynamics of production as a function of sex, age and educational level] (1990); *Acta Neurol Belg*.90(4): 207-17.
25. Wechsler D. (1981) Wechsler adult intelligence scale-revised. New York: Psychological Corp.
26. Reitan R. Validity of the Trail Making Test as an indicator of brain damage. (1958); *Percept Mot Skills*.8: 271-6. 27. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia (1982); *Br J Psychiatry*.140: 566-72.
28. McNair D, Kahn R. (1983). Self-assessment of cognitive deficits. In: *Assessment in clinical psychopharmacology* Crook T, Ferris A, Baltus R Ed p. 137-43.
29. Galasko D, Bennett DA, Sano M, Marson D, Kaye J, Edland SD, et al. ADOS Prevention Instrument Project: assessment of instrumental activities of daily living for community-dwelling elderly individuals in dementia prevention clinical trials (2006); *Alzheimer Dis Assoc Disord*.20(4 Suppl 3): S152-69.
30. Guralnik JM, Ferrucci L, Pieper CF, Leveille SG, Markides KS, Ostir GV, et al. Lower extremity function and subsequent disability: consistency across studies, predictive models, and value of gait speed alone compared with the short physical performance battery (2000); *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*.55(4): M221-31.
31. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care (2004); *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*.59(3): 255-63.
32. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype (2001); *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*.56(3): M146-56.
33. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum D, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report (1982); *J Psychiatr Res*.17(1): 37-49.
34. Drummond M, Sculpher M, Torrance G, O'Brien B, Stoddart G. (2005) *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Third edition ed
35. Legrand P, Schmitt B, Mourot J, Catheline D, Chesneau G, Mireaux M, et al. The consumption of food products from linseed-fed animals maintains erythrocyte omega-3 fatty acids in obese humans (2010); *Lipids*.45(1): 11-9.
36. Andrieu S, Aboderin I, Baeyens JP, Beard J, Benetos A, Berrut G, et al. IAGG workshop: health promotion program on prevention of late onset dementia (2011); *J Nutr Health Aging*.15(7): 562-75.
37. Gillette Guyonnet S, Abellan Van Kan G, Andrieu S, Aquino JP, Arbus C, Becq JP, et al. Prevention of progression to dementia in the elderly: rationale and proposal for a health-promoting memory consultation (an IANA Task Force) (2008); *J Nutr Health Aging*.12(8): 520-9.

38. Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B. An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia (2004); *Lancet Neurol*.3(6): 343-53.
39. Kivipelto M, Ngandu T, Laatikainen T, Winblad B, Soininen H, Tuomilehto J. Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal, population-based study (2006); *Lancet Neurol*.5(9): 735-41.
40. Willis SL, Tennstedt SL, Marsiske M, Ball K, Elias J, Koepke KM, et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults (2006); *JAMA*.296(23): 2805-14.
41. Ball K, Berch DB, Helmers KF, Jobe JB, Leveck MD, Marsiske M, et al. Effects of cognitive training interventions with older adults: a randomized controlled trial (2002); *JAMA*.288(18): 2271-81.
42. Belleville S, Gilbert B, Fontaine F, Gagnon L, Menard E, Gauthier S. Improvement of episodic memory in persons with mild cognitive impairment and healthy older adults: evidence from a cognitive intervention program (2006); *Dement Geriatr Cogn Disord*.22(5-6): 486-99.
43. Pate RR, Pratt M, Blair SN, Haskell WL, Macera CA, Bouchard C, et al. Physical activity and public health. A recommendation from the Centers for Disease Control and Prevention and the American College of Sports Medicine (1995); *JAMA*.273(5): 402-7.
44. Hercberg S, Chat-Yung S, Chaulia M. The French National Nutrition and Health Program: 2001-2006-2010 (2008); *Int J Public Health*.53(2): 68-77.
45. Carrie I, van Kan GA, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Dartigues JF, Touchon J, et al. Recruitment strategies for preventive trials. The MAPT study (MultiDomain Alzheimer Preventive Trial) (2012); *J Nutr Health Aging*.16(4): 355-9.
46. Sanders TA, Ellis FR, Dickerson JW. Studies of vegans: the fatty acid composition of plasma choline phosphoglycerides, erythrocytes, adipose tissue, and breast milk, and some indicators of susceptibility to ischemic heart disease in vegans and omnivore controls (1978); *Am J Clin Nutr*.31(5): 805-13.
47. Weill P, Schmitt B, Chesneau G, Daniel N, Safrao F, Legrand P. Effects of introducing linseed in livestock diet on blood fatty acid composition of consumers of animal products (2002); *Ann Nutr Metab*.46(5): 182-91.
48. Sirot V, Dumas C, Desquilbet L, Mariotti F, Legrand P, Catheline D, et al. A restricted cubic spline approach to assess the association between high fat fish intake and red blood cell EPA + DHA content (2012); *Nutr Metab Cardiovasc Dis*.22(4): 318-26.
49. Joshi AD, Pontecorvo MJ, Clark CM, Carpenter AP, Jennings DL, Sadowsky CH, et al. Performance characteristics of amyloid PET with florbetapir F 18 in patients with alzheimer's disease and cognitively normal subjects (2012); *J Nucl Med*.53(3): 378-84.
50. Schneider N, Yvon C. A review of multidomain interventions to support healthy cognitive ageing (2013); *J Nutr Health Aging*.17(3): 252-7.
51. Carrillo MC, Brashear HR, Logovinsky V, Ryan JM, Feldman HH, Siemers ER, et al. Can we prevent Alzheimer's disease? Secondary « prevention » trials in Alzheimer's disease (2013); *Alzheimers Dement*.9(2): 123-31 el.
52. Bherer L, Erickson KI, Liu-Ambrose T. A Review of the Effects of Physical Activity and Exercise on Cognitive and Brain Functions in Older Adults (2013); *J Aging Res*.2013: 657508.
53. Wengreen H, Munger RG, Cutler A, Quach A, Bowles A, Corcoran C, et al. Prospective study of Dietary Approaches to Stop Hypertension- and Mediterranean-style dietary patterns and age-related cognitive change: the Cache County Study on Memory, Health and Aging (2013); *Am J Clin Nutr*.98(5): 1263-71.
54. Gillette-Guyonnet S, Secher M, Vellas B. Nutrition and neurodegeneration: epidemiological evidence and challenges for future research (2013); *Br J Clin Pharmacol*.75(3): 738-55.

55. Ruthirakuhan M, Luedke AC, Tam A, Goel A, Kurji A, Garcia A. Use of physical and intellectual activities and socialization in the management of cognitive decline of aging and in dementia: a review (2012); J Aging Res.2012: 384875.
56. Rebok GW, Ball K, Guey LT, Jones RN, Kim HY, King JW, et al. Ten-Year Effects of the Advanced Cognitive Training for Independent and Vital Elderly Cognitive Training Trial on Cognition and Everyday Functioning in Older Adults (2014); J Am Geriatr Soc.
57. Richard E, Andrieu S, Solomon A, Mangialasche F, Ahtiluoto S, Moll van Charante EP, et al. Methodological challenges in designing dementia prevention trials – the European Dementia Prevention Initiative (EDPI) (2012); J Neurol Sci.322(1-2): 64-70.
58. Dehnel T. The European Dementia Prevention Initiative (2013); Lancet Neurol.12(3): 227-8.

Liste des tableaux :

Tableau 1: Origines sociales des personnes ayant répondu à l'enquête	252
Tableau 2: Distribution des enquêtés selon la durée de leur contrat de travail	253
Tableau 3: Distribution des enquêtés selon leur situation professionnelle à l'hôpital	254
Tableau 4: Liste des tâches jugées gratifiantes par les enquêtés (en %).....	256
Tableau 5 : Liste des tâches jugées ingrates par les enquêtés (en %)	257
Tableau 6 : Distribution des formes d'investissement des professionnels dans l'essai	266
Tableau 7 : Formes d'investissement et lieu de formation professionnelle des travailleurs.	270
Tableau 8 : Répartition des travailleurs selon leur lieu de formation professionnelle	272
Tableau 9 : Répartition des travailleurs selon qu'ils envisagent de faire carrière comme CRO ou à l'international	281
Tableau 10 : Liste des principes éthiques cités par les travailleurs	282
Tableau 11 : Propriétés sociales des personnes ayant quitté l'essai clinique	295
Tableau 12 : Distribution des participants selon leurs motifs d'entrée dans l'essai clinique	297
Tableau 13 : Distribution des participants selon les motifs officiels de leurs départs.....	298

Liste des encadrés :

Encadré 1: Design de l'essai multicentrique en question : Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT).....	12
Encadré 2: Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer	40
Encadré 3: Extrait du journal de terrain	66
Encadré 4: Présentation des deux sites comparés	84
Encadré 5: Offre d'emploi sur le marché des Assistants de recherche clinique	146
Encadré 6 : La formation universitaire des Assistants de recherche clinique	170
Encadré 7: Qu'est-ce qu'un dispositif ?	196

Table des figures

Figure 1 : Evolution de la pyramide des âges	22
Figure 2 : Les personnes âgées de plus de 70 ans selon leur nombre de maladies prévalentes.....	23
Figure 3: Répartition des enquêtés selon leur nombre d'années d'expérience à l'hôpital ...	250
Figure 4 : Répartition des travailleurs de l'essai clinique selon leur niveau de diplôme.....	261
Figure 5 : Niveau de diplôme et représentation professionnelle.....	263
Figure 6 : Analyse Factorielle des correspondances multiples (AFCM) : L'espace des formes d'investissement professionnels	265
Figure 7 : Distribution des enquêtés selon leur nombre d'années d'expérience dans le privé	269
Figure 8 : Distribution des travailleurs selon le nombre d'heures hebdomadaires consacrées à l'essai clinique	275
Figure 9 : Distribution des travailleurs selon leurs stratégies de gestion des participants ...	276
Figure 10 : Répartition des enquêtés selon leur degré d'investissement professionnel	278
Figure 11 : Analyse factorielle des correspondances multiples (AFCM ^o) : l'espace des trajectoires et situations professionnelles	279
Figure 12 : Représentation graphique du tableau précédent	299
Figure 13 : Le mode de réception des normes alimentaires selon la catégorie sociale	311
Figure 14 : Répartition des sortants selon leur niveau de diplôme	314

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
Liste des sigles et des acronymes	6
PROLEGOMENES	8
INTRODUCTION GENERALE DE LA THESE	10
1. Essais cliniques en populations âgées : quel cadre d'analyse sociologique ?	13
Définition sociologique de l'essai clinique préventif	14
Les personnes âgées et leur recrutement dans les essais cliniques.....	15
La problématique de la gestion et du devenir des participants	20
2. Vieillesse de la population et Maladie d'Alzheimer	21
Facteurs de risque et de protection et données démographiques.....	24
Données démographiques actuelles sur la Maladie d'Alzheimer	26
3. Construction scientifique et politique de la Maladie d'Alzheimer.....	27
Problématisation de la démence et construction scientifique de la maladie d'Alzheimer.....	27
Construction publique et politisation de la Maladie d'Alzheimer.....	32
4. L'institutionnalisation de la recherche sur Alzheimer	33
Les CMRR, un label spécifique	35
Une recherche centrée sur la prévention	39
Le rôle croissant de la prévention.....	41
Prévention : définition et typologie.....	42
Epidémiologie et prévention	44
5. Positions théoriques.....	46
Croiser les regards de la sociologie des professions et de la sociologie des espaces sociaux.....	46
6. Organisation de la thèse	51
Quatre niveaux de réponses pour analyser le travail de surveillance, de repérage et de prévention dans la trajectoire de l'essai clinique.....	51
PREMIERE PARTIE : CADRE GENERAL DE L'ENQUETE ET ANALYSE D'UN DISPOSITIF CLINIQUE	56
Chapitre I. Cadre méthodologique et historique du travail de terrain.....	58
INTRODUCTION	60
I.1. Enquêter en CMRR.....	61
I.1.1. Le flou institutionnel et ses effets sur l'enquête de terrain.....	61
I.2. Négocier le terrain.....	63
I.2.1. Des accords tacites pour mener l'investigation	64
I.2.2. La perception médicale du travail sociologique.....	64
I.3. Les aléas de la construction de l'objet.....	68
I.3.1. Un terrain incertain	68
I.3.2. Analyser le diagnostic comme dispositif de sélection.....	71
I.3.3. Ainsi que l'essai clinique comme dispositif de surveillance et de travail sur l'habitus	73
I.4. Mener l'enquête	74
I.4.1. L'enquête qualitative.....	75
I.4.2. L'enquête quantitative	81
Conclusion.....	87

Chapitre II. Le diagnostic médical comme dispositif de sélection.....	90
INTRODUCTION	92
II.1. En quête de patients « intéressants »	92
II.1.1. Retour sur le cadre écologique de la consultation médicale	93
II.1.2. Repérer les « bons patients »	94
II.2. L'« ordre négocié » du diagnostic comme sélection	106
II.2.1. Comment gérer un patient peu docile ?	107
II.2.2. La décision médicale d'équipe.....	124
Conclusion.....	129
DEUXIEME PARTIE : PROFESSIONNALISATION, TRAJECTOIRES DE FORMATION ET ORGANISATION DU TRAVAIL DANS L'ESSAI CLINIQUE	130
Chapitre III. Le métier d'Assistant de recherche clinique à l'ère de la biomédecine en France	132
INTRODUCTION	134
III.1. Genèse et développement des métiers de la recherche clinique.....	134
III.1.1. TRAJECTOIRES ET DROIT D'ENTREE DANS LE METIER.....	139
III.1.2. POSITION ET OPPOSITION.....	147
III.2. LES STRATEGIES D'INSTITUTIONNALISATION DU METIER.....	158
III.2.1. UN GROUPE PROFESSIONNEL EN FORMATION.....	158
III.2.2. Se mobiliser pour exister	172
Conclusion.....	181
Chapitre IV. Logiques de construction du protocole, hiérarchie professionnelle et division du travail	184
INTRODUCTION	186
IV.1. Comment se met en place un protocole de recherche multicentrique	187
IV.1.1. Histoire et typologie des essais cliniques	188
IV.1.2. Dépasser les oppositions disciplinaires	199
IV.1.3. Trouver des pools de patients et investigateurs principaux fiables	202
IV.2. Sélection et tri des participants dans l'essai préventif	204
IV.2.1. Modalités et stratégies de recrutement.....	205
IV.2.2. Le travail de recrutement : entre aléas et contraintes	215
IV.3. Hiérarchie professionnelle et division du travail par rapport à l'essai	217
IV.3.1. La division du travail médical et du travail paramédical	217
IV.3.2. Une division du travail marquée par la porosité... ..	223
CONCLUSION.....	237
TROISIEME PARTIE : LOGIQUES D'INVESTISSEMENT DES TRAVAILLEURS ET DETERMINANTS SOCIAUX DU SUIVI ET DU DEVENIR DES PARTICIPANTS.....	240
Chapitre V. Les ressorts sociaux de la gestion des participants	242
INTRODUCTION	244
V.1. Trajectoires, situations professionnelles et rapport au travail des soignants dans l'essai préventif.....	246
V.1.1. Trajectoires et situations professionnelles	246
V.1.2. Situations professionnelles et rapport au travail	255
V.1.3. Niveau de diplôme et rapport au travail	260
V.2. L'espace des formes d'investissement professionnels.....	264
V.2.1. Formes d'investissement des acteurs selon l'expérience professionnelle	268

V.2.2. Formes d'investissement des acteurs selon le lieu de formation et le niveau de diplôme	270
CONCLUSION.....	283
Chapitre VI. Les déterminants sociaux du comportement des sortants.....	284
INTRODUCTION	286
VI.1. La problématique des diverses formes de « sorties » observées.....	286
VI.1.1. Typologie des formes de « sorties » observées	287
VI.1.2. Le système des facteurs de désengagements cliniques.....	291
VI.2. Les participants et leurs familles aux prises avec l'essai clinique.....	301
VI.2.1. Famille et institution médicale : deux principes de vision antagonistes.....	302
VI.3. Les participants face aux prescriptions de l'essai	304
VI.3.1. L'allergie aux gélules, une question de représentation ?	305
VI.3.2. Les sorties comme refus des normes diététiques.....	313
VI.4. « Je ne vois aucune amélioration concrète au bout de 13 mois »	320
VI.4.1. Les sortants, le temps et le sens de l'essai clinique	320
VI.4.2. L'essai clinique, une technologie de l'espoir ?.....	323
VI.4.3. Election et sélection des participants	327
CONCLUSION.....	329
CONCLUSION GENERALE	332
L'essai clinique : un révélateur des normes et des valeurs par lesquelles s'affirme l'ordre social moderne	332
Perspectives	334
Références bibliographiques	338
1/ Sociologie, Anthropologie, Economie et Science politique	338
2/ Médecine, philosophie, psychologie, rapport de recherche, Histoire des sciences et littérature indigène	355
Liste des annexes	359
Annexe 1 : Récapitulatif des entretiens.....	359
Entretiens formels avec des médecins, des assistants de recherche clinique et des participants.....	359
Annexe 2 : Présentation de l'essai clinique étudié	362
Annexe 3 : Extrait du questionnaire administré aux soignants	365
Annexe 4 : Tableau récapitulatif des questions fermées du questionnaire	366
Annexe 5 : Contributions des axes de l'analyse factorielle des correspondances : L'espace de formes d'investissement professionnels.....	366
Annexe 6 : Contributions des axes de l'analyse factorielle des correspondances : l'espace des trajectoires et situations professionnelles	367
Annexe 7: Appendix. The Members of the MAPT Study Group.....	367
Annexe 8 : Article publié sur l'essai clinique en question	368
Liste des tableaux :	381
Liste des encadrés :	381
Table des figures.....	382
TABLE DES MATIERES	383
Résumé :	386

Résumé :

« SURVEILLER, REPERER ET PREVENIR EN SITUATION D'INCERTITUDE. Logiques professionnelles et logiques scientifiques dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer en France »

Cette thèse est consacrée au travail dans un essai médical à caractère préventif sur la maladie d'Alzheimer en France. L'enquête s'est déroulée essentiellement au sein de deux **Centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR)**, lesquels ont été parmi les principaux recruteurs du protocole de recherche. Elle a surtout reposé sur la volonté de donner à voir les multiples formes d'incertitude entourant l'essai clinique, depuis le travail de recrutement jusqu'à celui de gestion des participants. Plus précisément, le présent travail a pour objectif d'examiner empiriquement, d'une part, dans quelle mesure certaines propriétés sociales des travailleurs influent sur les logiques professionnelles et scientifiques et quels sont, d'autre part, les facteurs qui ont conduit au départ de nombreux participants de l'essai clinique multi-sites.

Mots-clés : Biomédical- CMRR- Désengagement (clinique)- Dispositif- Espérance- Essai clinique- Gestion- Incertitude- Logiques d'investissement- Maladie d'Alzheimer- Participant- Prévention- Propriétés sociales- Recrutement- Style de vie- Style alimentaire- Surveillance- Trajectoire.

Abstract:

“DISCIPLINE, IDENTIFY AND PREVENT IN SITUATION OF UNCERTAINTY. Professional logics and scientific logics in research on Alzheimer's disease in France”

This thesis is devoted to work in a preventive medical trial on Alzheimer's disease in France. The survey was carried out mainly at two “**Centres Mémoire de Ressources et de Recherches**” (CMRR) which were among the main recruiters of the research protocol. Above all, it sought to highlight the many forms of uncertainty surrounding the clinical trial, from the recruitment work to the management of the participants. More precisely, this work aims to look at, on the one hand, the extent to which certain social properties of workers influence the professional and scientific logics and, on the other hand, what factors led to the departure of many participants in the multi-site clinical trial.

Keywords: Biomedical- CMRR- Disinterest- Arrangement- Hope- Clinical trial- Management- Uncertainty- Investment concepts- Alzheimer's disease- Participant- Prevention- Social properties- Recruitment- Lifestyle- Style of diet- Monitoring- Trajectory.