

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES



Les sociétés de l'expérimentation

Enjeux épistémologiques,
éthiques et politiques

Sous la direction de
Tarik Benmarhnia
Pierre-Marie David
Baptiste Godrie

 Presses
de l'Université
du Québec

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

**FONDÉE PAR HENRI DORVIL (UQAM)
ET ROBERT MAYER (UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL)**

L'analyse des problèmes sociaux est encore aujourd'hui au cœur de la formation de plusieurs disciplines en sciences humaines, notamment en sociologie et en travail social. Les milieux francophones ont manifesté depuis quelques années un intérêt croissant pour l'analyse des problèmes sociaux, qui présentent maintenant des visages variables compte tenu des mutations des valeurs, des transformations du rôle de l'État, de la précarité de l'emploi et du phénomène de mondialisation. Partant, il devenait impératif de rendre compte, dans une perspective résolument multidisciplinaire, des nouvelles approches théoriques et méthodologiques dans l'analyse des problèmes sociaux ainsi que des diverses modalités d'intervention de l'action sociale, de l'action législative et de l'action institutionnelle à l'égard de ces problèmes.

La collection *Problèmes sociaux et interventions sociales* veut précisément témoigner de ce renouveau en permettant la diffusion de travaux sur divers problèmes sociaux. Pour ce faire, elle vise un large public comprenant tant les étudiants, les formateurs et les intervenants que les responsables administratifs et politiques.

Cette collection était à l'origine codirigée par Robert Mayer, professeur émérite de l'Université de Montréal, qui a signé et cosigné de nombreux ouvrages témoignant de son intérêt pour la recherche et la pratique en intervention sociale.

DIRECTEUR

HENRI DORVIL, PH. D.

École de Travail social, Université du Québec à Montréal

CODIRECTRICE

GUYLAINE RACINE, PH. D.

École de Service social, Université de Montréal

Les sociétés de l'expérimentation

Membre de
L'ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone: 418 657-4399

Télécopieur: 418 657-2096

Courriel: puq@puq.ca

Internet: www.puq.ca

Diffusion / Distribution:

CANADA Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél.: 450 434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE Sofédis, 11, rue Soufflot, 75005 Paris, France – Tél.: 01 5310 25 25

ET BELGIQUE Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France –
Tél.: 01 60 07 82 99

SUISSE Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél.: 022 960.95.25

Diffusion / Distribution (ouvrages anglophones):

Independent Publishers Group, 814 N. Franklin Street, Chicago, IL 60610 – Tél.: (800) 888-4741



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

Les sociétés de l'expérimentation

Enjeux épistémologiques,
éthiques et politiques

Sous la direction de
Tarik Benmarhnia
Pierre-Marie David
Baptiste Godrie



Presses de l'Université du Québec

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec
et Bibliothèque et Archives Canada**

Titre: Les sociétés de l'expérimentation: enjeux épistémologiques, éthiques
et politiques / sous la direction de Tarik Benmarhnia, Pierre-Marie David
et Baptiste Godrie.

Noms: Benmarhnia, Tarik, éditeur intellectuel. | David, Pierre-Marie, 1979-
éditeur intellectuel. | Godrie, Baptiste, éditeur intellectuel.

Collections: Collection Problèmes sociaux & interventions sociales; 95

Description: Mention de collection: Problèmes sociaux et interventions sociales;
95 | Comprend des références bibliographiques.

Identifiants: Canadiana (livre imprimé) 20190013494 | Canadiana (livre
numérique) 20190013508 | ISBN 9782760551091 | ISBN 9782760551107 (PDF) |
ISBN 9782760551114 (EPUB)

Vedettes-matière: RVM: Épistémologie sociale.

Classification: LCC BD175 S63 2019 | CDD 306.4/2-dc23

Financé par le
gouvernement
du Canada

Funded by the
Government
of Canada

Canada



Conseil des arts
du Canada

Canada Council
for the Arts

SODEC

Québec

Révision

Luba Markovskaia

Correction d'épreuves

Sandra Guimont

Conception graphique

Richard Hodgson

Mise en page

Interscript

Illustration de couverture

iStock

Dépôt légal: 2^e trimestre 2019

- › Bibliothèque et Archives nationales du Québec
- › Bibliothèque et Archives Canada

© 2019 – Presses de l'Université du Québec

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Imprimé au Canada

D5109-1 [01]



REMERCIEMENTS

L'idée est née au bord d'un lac de Lanaudière, à la retraite Québec sciences sociales et santé (Q3S), de réfléchir à la notion d'expérimentation et de l'interroger comme modalité de plus en plus légitime de changement social. Un groupe de lecture s'en est suivi, puis un colloque s'est déroulé lors du congrès de l'ACFAS organisé à l'Université du Québec à Montréal au printemps 2016. De nombreuses réflexions contenues dans cet ouvrage s'en inspirent, et nous remercions toutes les personnes associées à ces projets.

Nous tenons particulièrement à remercier Gabriel Girard et Pierre Minn, qui permettent, par leur disponibilité, leur générosité et leur organisation, de trouver des espaces et des temps précieux pour réfléchir ensemble « hors les murs » dans le cadre du réseau informel que constitue Q3S (<q3s.ca>).

Nous remercions également nos institutions respectives de nous avoir permis d'évoluer, tout au long des deux dernières années, dans un cadre flexible et stimulant qui a favorisé l'aboutissement de cet ouvrage interdisciplinaire. Nous remercions ainsi l'Université de Montréal, l'Université McGill, l'Université Paris Diderot et l'Université de Californie à San Diego.

Notre remercions également Henri Dorvil et les Presses de l'Université du Québec. Enfin, nous remercions les contributrices et les contributeurs à cet ouvrage pour leur temps, leur patience et la qualité de leurs analyses.



TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	VII
LISTE DES SIGLES	XV
INTRODUCTION	
Ce qu'expérimenter fait faire	1
<i>Pierre-Marie David, Baptiste Godrie et Tarik Benmarhnia</i>	
I.1. Les tensions au cœur de l'expérimentation	2
I.2. Problématiser « Les sociétés de l'expérimentation »	5
I.3. La participation dans l'expérimentation	7
I.3.1. Les modalités de participation	7
I.3.2. Participation et relations de pouvoir	10
I.4. L'analyse de l'expérimentation au travers de ses déplacements	11
I.4.1. Comment suivre ces déplacements ?	11
I.4.2. Transférabilité des données	13
I.4.3. Tensions éthiques et politiques dans l'expérimentation.	14
I.5. Plan de l'ouvrage	15
Bibliographie	17

PARTIE 1**LES DÉVELOPPEMENTS HISTORIQUES
ET ÉPISTÉMOLOGIQUES DE L'EXPÉRIMENTATION 21****CHAPITRE 1****AUX ORIGINES DE LA CRISE**

Une brève histoire épistémologique et francophone de la raison
expérimentale en santé 23

Alexandre Klein

1.1. De la raison raisonnante à la raison expérimentale 26

1.2. Une médecine en quête de sens 28

1.3. Les difficultés de la rationalité expérimentale en santé 30

1.4. La solution bernardienne et le déplacement de l'expérience. 32

1.5. Du sida aux normes de pratique: les dérives de la neutralité 33

Conclusion: vers de nouveaux modèles d'expérimentation
en santé 37

Bibliographie 38

CHAPITRE 2**LA RELATION ENTRE SAVOIR ET POUVOIR
DANS LA RECHERCHE EXPÉRIMENTALE**

Une brève histoire de trois grands codes d'éthique au XX^e siècle 41

Ryoa Chung

2.1. Les approches conséquentialiste et déontologique
de la recherche expérimentale 43

2.1.1. Le Code de Nuremberg (1947). 46

2.2. L'exploitation et la justice en expérimentation. 49

2.2.1. Le Rapport Belmont 50

2.2.2. La Déclaration d'Helsinki 53

Conclusion 56

Bibliographie 57

CHAPITRE 3**POURQUOI AIME-T-ON TANT LES ESSAIS
CONTRÔLÉS RANDOMISÉS ?**

Les attraits et les limites de l'expérimentation 61

Tarik Benmarhnia

3.1. À quoi servent la randomisation et le groupe témoin? 62

3.2. Tour d'horizon de la diversité des ECR 66

3.3. Quels recours? Expérimentations naturelles
et méthodes quasi-expérimentales. 69

Conclusion 72

Bibliographie 74

PARTIE 2**LES OBJETS ET LES SUJETS D'EXPÉRIMENTATIONS ... 79****CHAPITRE 4****UN CONFLIT ENTRE LA MÉTHODE ET SON OBJET**

L'application des essais cliniques à l'évaluation
des psychothérapies. 81

Philippe Le Moigne

4.1. Retour sur la méthode: une prédilection
pour le hasard et l'ignorance. 83

4.1.1. Contrôle et randomisation: le comparatisme statistique
en psychologie 84

4.1.2. Aux origines du placebo et du double aveugle. 85

4.2. L'application des essais aux psychothérapies:
un ajustement contraint. 86

4.2.1. Premier dilemme: mesurer l'efficacité
de la clinique mentale. 87

4.2.2. Second dilemme: la soumission des psychothérapies
aux règles protocolaires des essais 91

4.3. Les essais à l'épreuve de la relation thérapeutique 93

4.3.1. Un artefact de procédure 93

4.3.2. L'efficacité des psychothérapies: une action trouble 95

Conclusion 97

Bibliographie 99

CHAPITRE 5**LE CHANGEMENT DES PRATIQUES EXPÉRIMENTALES
EN CANCÉROLOGIE**

Une approche par l'étude des sciences et des techniques 103

Etienne Vignola-Gagné

5.1. Le cadre théorique 104

5.2. L'enquête et les stratégies de recherche 106

5.3. Une génétique des tissus cancéreux 108

5.4. L'organisation du séquençage à grande échelle en cancérologie
et ses liens avec les groupes de recherche clinique 109

5.5. Le traitement anticancer comme expérimentation 112

Conclusion 113

Bibliographie 114

CHAPITRE 6**TRANSFORMER SES ÉCHECS EN PROMESSES**

La réforme de la frontière entre soin et connaissance en psychiatrie,
le cas des technologies de neuromodulation 117

Baptiste Moutaud et Ana Aranzazu

6.1. Neuromodulation et dynamiques d'innovation. 120

6.2. Échecs et débats	121
6.2.1. Les essais <i>Broaden</i> et <i>Reclaim</i>	121
6.2.2. Initier un cercle « vertueux »	123
6.3. Penser une recherche qui ne connaît pas ses normes	125
6.3.1. Stratégies d'industriels et logiques de marchés.	125
6.3.2. Les limites de la médecine des preuves et de ses outils.	128
6.4. Rester « ouvert » et diluer la frontière entre recherche et soin : réflexivité, flexibilité et innovation	131
Conclusion: les promesses d'une psychiatrie nouvelle	136
Bibliographie	137

CHAPITRE 7

L'EXPÉRIMENTATION SOCIALE ET LA JUDICIARISATION

Constats et enjeux du projet <i>Chez soi</i>	141
<i>Laurence Roy, Ashley Lemieux et Anne Crocker</i>	
7.1. Le projet <i>Chez soi</i> et son contexte sociojuridique	142
7.2. Pourquoi s'intéresser à la question judiciaire? État des lieux	146
7.2.1. Contacts judiciaires	146
7.2.2. Judiciarisation: Des explications individuelles aux processus sociaux	147
7.2.3. Compréhension au regard du contexte	148
7.3. Les résultats du projet <i>Chez soi</i> en matière judiciaire.	151
7.4. La judiciarisation comme objet de recherche: Réflexions sur l'expérimentation	152
7.4.1. Démontrer ou expérimenter?	152
7.4.2. Expérimentation, valeurs et enjeux politiques	153
Bibliographie	155

PARTIE 3

LA FORCE POLITIQUE DE L'EXPÉRIMENTATION

De l'inclusion à la participation	159
---	-----

CHAPITRE 8

VERS UN ÉTAT SOCIAL « POST-TECHNOCRATE »

Créativité, expérimentation et le projet montréalais

<i>Chez-soi/Housing First</i>	161
<i>Christopher McAll</i>	
8.1. Les participants sans domicile au début du projet expérimental <i>Chez-soi</i>	162
8.1.1. Constats initiaux.	162
8.1.2. L'arrivée à la rue	164
8.1.3. Être sans domicile	166
8.1.4. Convergences.	167

8.2. Les effets de l'expérimentation après 18 mois	167
8.2.1. Logement et bien-être	168
8.2.2. Logement et consommation	169
8.2.3. Soutien et reconnaissance	170
8.2.4. Autonomie et prise de décision	171
8.2.5. Amitiés et liens familiaux	171
8.2.6. La vie quotidienne	173
8.2.7. Différences	173
8.3. Discussion	176
Bibliographie	178

CHAPITRE 9

PENSER LES TENSIONS POLITIQUES ET ÉMOTIONNELLES DES EXPÉRIMENTATIONS DANS LE DOMAINE DU VIH/SIDA	181
<i>Gabriel Girard</i>	

9.1. Comment la prévention est devenue un problème	183
9.1.1. Adaptation préventive et « relâchement »	183
9.1.2. La revendication du risque	185
9.1.3. Réduire les risques	186
9.1.4. Le traitement comme prévention	187
9.2. L'expérimentation de la PrEP	189
9.2.1. Le temps des essais	190
9.2.2. La PrEP: une expérimentation qui dépasse son objet	191
9.3. La PrEP, l'expression d'un consensus autour de la prévention ?	195
Bibliographie	196

CHAPITRE 10

EXPÉRIMENTER POUR GOUVERNER Le contexte d'émergence des sociétés de l'expérimentation et de l'enquête sociale aux États-Unis (1920-1960)	199
<i>Baptiste Godrie</i>	

10.1. Des sciences expérimentales à la politique fondée sur des preuves: un déplacement réducteur	200
10.1.1. Les expériences pionnières	200
10.1.2. L'âge d'or de l'expérimentation sociale	202
10.2. L'expérimentation comme « enquête » sociale: un déplacement impossible	207
10.2.1. L'École de Chicago et le développement expérimental de la société	207
10.2.2. L'enquête sociale dans la philosophie pragmatiste	209
Conclusion	212
Bibliographie	215

CHAPITRE 11

PEUT-ON EXPÉRIMENTER EN SANTÉ PUBLIQUE ?

La recherche interventionnelle en santé des populations au prisme de la philosophie pragmatiste	219
<i>Nicolas Lechopier</i>	
11.1. Une double tension dans l'expérimentation	221
11.2. La recherche interventionnelle en santé des populations comme dépassement de ces tensions	223
11.3. La recherche interventionnelle et de l'évaluation réaliste : examen des présupposés	226
11.4. Une autre voie pour arpenter la recherche en santé publique . . .	231
Bibliographie	234
 NOTICES BIOGRAPHIQUES	 237



LISTE DES SIGLES

ANRS	Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales
CONSORT	<i>Consolidated Standards of Reporting Trials</i>
CSMC	Commission de la santé mentale du Canada
EBP	Politique fondée sur des preuves (<i>Evidence-based policy</i>)
ECR	Essais contrôlés randomisés
FDA	Food and Drug Administration
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPERGAY	Intervention de prévention et de réduction des risques avec et pour les gays
MQE	Méthodes quasi-expérimentales
NCI	National Cancer Institute
NIH	National Institute of Health
NIMH	National Institute of Mental Health
PrEP	Prophylaxie préexposition
RDoC	<i>Research Domain Criteria</i>
SCP	Stimulation cérébrale profonde

SIM	Suivi intensif dans le milieu
SIV	Suivi d'intensité variable
SPORE	<i>Specialized Programs of Research Excellence</i>
STS	Sciences, technologies et société
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine



INTRODUCTION

CE QU'EXPÉRIMENTER FAIT FAIRE

Pierre-Marie David, Baptiste Godrie et Tarik Benmarhnia

Financé à hauteur de 110 millions de dollars par la Commission de la santé mentale du Canada, le projet *Chez soi* s'est déroulé, de 2009 à 2014, dans cinq villes canadiennes. Cette expérimentation visait à comparer, par l'attribution aléatoire des participants dans deux groupes, l'efficacité thérapeutique et le coût économique de deux types d'intervention destinés à des personnes en situation d'itinérance et vivant des problèmes de santé mentale : d'une part, les services et soins habituels reçus par ces personnes (groupe témoin) et, d'autre part, l'approche « Logement d'abord » (groupe recevant l'intervention) visant à fournir un logement à ces personnes (Goering *et al.*, 2014). Par son ampleur financière et son nombre élevé de participants (plus de 2000), ce projet est tout à fait inédit au Canada. Se situant à la croisée de la recherche et de l'intervention, il est aussi exemplaire de la place que peut prendre l'expérimentation dans la mise en forme et la réponse apportée à des problèmes sociaux et de santé.

Conçu par des chercheurs dans les domaines de la santé et des sciences sociales en partenariat avec les réseaux publics et communautaires de santé et de services sociaux des différentes provinces, ce projet répondait explicitement à la volonté d'ancrer les politiques publiques en matière de soins et de logement des personnes sans domicile avec des problèmes de santé mentale dans des données probantes (*evidence-based policy*), selon l'approche *Housing first* (Tsemberis *et al.*, 2004). Cette

recherche interventionnelle, dont le cas est traité plus en détail dans deux chapitres de cet ouvrage, est exemplaire de la diffusion massive du modèle expérimental et scientifique dans des sphères au préalable généralement gouvernées par des considérations sociales et politiques basées sur la discussion d'intérêts contradictoires.

De la santé publique aux services sociaux, le recours à l'expérimentation s'est imposé comme une approche de plus en plus prisée dans la définition et l'évaluation des politiques publiques ; et ceci a des effets concrets sur nos manières de faire société. Le présent ouvrage propose un regard pluridisciplinaire qui permet de saisir les manières dont ce paradigme expérimental façonne la diversité des mises en forme contemporaines des problèmes sociaux. Pour ce faire, l'ouvrage propose de réfléchir aux tensions et aux ambiguïtés liées à l'avènement de ce que l'on peut nommer les « sociétés de l'expérimentation ». Ces tensions et ambiguïtés s'expriment et se vivent individuellement et collectivement entre preuves et valeurs, émancipation et assujettissement, ou encore entre exclusion et participation sociale.

Les différentes disciplines convoquées dans cet ouvrage pour réfléchir à ces questions sont l'histoire, la sociologie, l'anthropologie, la philosophie, la criminologie, l'éthique et l'épidémiologie. Elles permettent de saisir la complexité des pratiques et des conséquences de l'expérimentation, qui est définie dans cet ouvrage généralement comme une *modalité de production des savoirs transformant les sujets et les objets qu'elle met en relation*. L'étude des pratiques et des représentations entourant l'expérimentation permet de mieux comprendre les enjeux collectifs et politiques qui sont souvent cachés, invisibilisés ou ignorés dans le processus expérimental. Un tel travail demande de comprendre les opérations qui président aux expérimentations et de saisir les formes de redistribution des pouvoirs qui s'opèrent ainsi.

1.1. LES TENSIONS AU CŒUR DE L'EXPÉRIMENTATION

On peut définir provisoirement l'expérimentation sociale comme un projet de recherche mené avec des sujets humains dans lequel on étudie les effets d'une intervention politique dans le cours ordinaire du monde. Il faudrait préciser « presque ordinaire », puisqu'on affecte en réalité de manière aléatoire des individus à différents traitements ou à un état contrôlé qui représente le *statu quo*. L'expérimentation sociale a une longue histoire inspirée du modèle scientifique, et notamment de la raison expérimentale médicale. En s'appuyant sur ses réussites à la fin du XIX^e siècle, le modèle biomédical s'est diffusé de différentes manières et à différents niveaux dans les sociétés. La thèse de la pasteurisation de la société développée par Bruno Latour (2001) montre comment les

nouveaux savoirs biomédicaux ont créé de nouveaux rapports de force, des changements dans les métropoles et de véritables expérimentations vivantes dans les colonies. Le développement de l'expérimentation puise doublement à la source de la raison expérimentale et à celle d'une médecine sociale qui développe un modèle biologique de la société et suppose une vision de la médecine comme mode de gouvernement (Foucault, 2004; Murard et Zylberman, 1985). La perspective biopolitique est donc importante pour analyser les logiques sociales de l'expérimentation et comprendre ses implications et sa diffusion.

Les processus de mobilité sociale et spatiale des expérimentations ont reçu l'attention de nombreux chercheurs en sciences sociales, notamment à partir d'une analyse des déplacements géographiques des expérimentations biomédicales (Petryna, 2009; Cooper, 2008; Sunder Rajan, 2006). Les essais cliniques sont aujourd'hui mondialisés et souvent délocalisés vers des pays plus pauvres dans les Suds, en déléguant ce travail de transfert à de nouveaux acteurs – les sociétés de recherche contractuelle. Un nombre croissant de travaux anthropologiques et sociologiques ont permis de comprendre les effets profonds de ces expérimentations sur les individus, leurs attentes et les modes d'organisation collective allant jusqu'à produire des formes de communauté ou de citoyenneté alternatives (Geissler et Molyneux, 2011; Petryna, 2009; 2002). Ces essais randomisés s'étendent également à d'autres domaines comme celui des politiques internationales et de développement, notamment dans la veine des travaux d'Esther Duflo et de l'« irrésistible montée des randomistas » (Calvès et Jodoin Léveillée, 2017). La médecine fondée sur des preuves s'affirme clairement dans ce cas comme le modèle d'une politique fondée sur des preuves qui donne à la preuve expérimentale une place grandissante dans la prise de décision politique.

S'il est clair que la diffusion de l'expérimentation amène à reconfigurer les rapports sociaux et politiques, c'est aussi un changement de rapport à la politique qui a permis à l'expérimentation de se diffuser comme modalité légitime de changement social. En effet, depuis les années 1980 et 1990, les secteurs sociaux de l'éducation et de la santé se sont vus réévalués à la lumière du tournant néolibéral de l'économie et de la recherche croissante d'efficacité. Des pans entiers d'activité, jusqu'à assurés par les États et situés hors du secteur marchand, sont devenus l'objet de différentes politiques expérimentales ouvertes aux intérêts privés dans certains pays occidentaux comme les États-Unis et l'Angleterre. Les politiques d'ajustement structurel des grands bailleurs de fonds internationaux, tels que le Fonds monétaire international et la Banque mondiale, ont également transformé le rôle de l'État dans les pays en développement. Au Nord aussi bien qu'au Sud, comme l'a très bien montré Alain Supiot, ces politiques néolibérales ont ouvert une

marchandisation du monde consistant en une course internationale au « moins-disant social, fiscal et écologique » menant à une « gouvernance par les nombres » (Supiot, 2015). Le recours à l'expérimentation a notamment pu être utilisé pour faciliter ces changements radicaux de politiques et légitimer cette transformation par la démonstration chiffrée. Ces vastes expérimentations de mise en marché des services sociaux et des soins de santé ont continué dans les années 1990 et se sont structurées avec l'Organisation mondiale du commerce. Ce processus s'est alors accompagné de l'édification de cadres réglementaires d'harmonisation des échanges économiques au-delà des réglementations nationales favorisant le recours aux expérimentations pour transformer un monde social jugé insuffisamment efficace économiquement¹. La place grandissante de l'expérimentation dans nos sociétés contemporaines ne doit donc pas être pensée uniquement de manière neutre et méthodologique; elle doit aussi être remise dans son contexte politique de dérégulation et mise en question par rapport à la « gouvernance par les nombres » (Supiot, 2015) qu'elle entraîne. D'autres expérimentations sont-elles possibles pour infléchir cette expansion de la dérégulation? Sont-elles aussi susceptibles de contribuer au développement de nouvelles politiques orientées par d'autres valeurs que l'efficacité, telles que la justice sociale et la redistribution plus équitable des ressources?

L'expérimentation ne peut en effet se réduire à une mise en ordre forcée du monde. Dans le domaine de l'économie, les expérimentations s'observent aussi bien pour faire valoir les arguments néo-classiques que pour construire des actions coopératives (Muniesa et Callon, 2013). L'expérimentation peut ainsi être pensée comme un mode de contestation, un rempart contre certains dogmes ou comme une solution de rechange aux politiques néolibérales globalisées². Elle ne se logerait alors pas que du côté d'un pouvoir assujettissant, mais aussi du côté de possibilités émancipatrices. D'autres appels à l'expérimentation se font jour, partagés par des militants contestant les injustices sociales et, plus généralement, par des collectifs visant à poser le « commun » comme solution de remplacement au néolibéralisme (Dardot et Laval, 2015). Depuis les vastes mouvements d'occupation des places en Espagne (Stravides, 2016; 2013)

-
1. La théorie de l'avantage comparatif et la vision politique de libéralisation du commerce ont ainsi mené notamment à la spécialisation de nombreux pays en développement sur des productions socialement et écologiquement non durables (Ekins *et al.*, 1994), tout en les rendant plus vulnérables aux aléas du commerce international (Runnals et Cosbey, 1992).
 2. C'est ce qui est notamment fait pour mettre en évidence les méfaits et l'inefficacité des mesures d'austérité, voir à ce sujet: 1) Krugman (2012). « The austerity agenda », *New York Times*, 1^{er} juin, p. A27; 2) Krugman (2012). *End This Depression Now!*, New York, WW Norton and Co.; 3) Blyth (2013). *Austerity: The History of a Dangerous Idea*, New York, Oxford University Press.

jusqu'aux expérimentations alternatives de mise en commun qui émergent (David et Le Dévédec, 2016; Bauwens, 2015; Manier, 2012), l'expérimentation traduit aussi une ambition forte d'essayer de nouvelles conditions d'existence. Il s'agit bien, là aussi, d'expérimentations définies comme un *dispositif visant à infirmer ou à valider une hypothèse pouvant avoir vertu d'exemple pour justifier et amorcer un changement social*.

Ces éléments amènent à interroger les diverses manières dont l'expérimentation se retrouve au cœur des sociétés contemporaines, allant de l'expérimentation comme rapport de domination jusqu'à l'expérimentation comme rapport de résistance ou de création de nouvelles modalités du vivre-ensemble. La tension entre ces deux pôles est essentielle à distinguer pour penser les sociétés de l'expérimentation.

L'un des partis pris de cet ouvrage est la nécessité, pour comprendre l'expérimentation, de la saisir dans cette tension entre ces deux pôles qui en révèle les enjeux épistémologiques, éthiques et politiques. Les différentes contributions de l'ouvrage montrent que le dispositif expérimental se transforme en voyageant et en s'opérationnalisant dans différents contextes par rapport aux motivations initialement mobilisées. Cette perspective permet d'analyser l'expérimentation comme une manière de réduire la complexité de la réalité pour répondre à une question, mais aussi comme une manière d'ouvrir vers de nouveaux champs de connaissance, de nouvelles façons de construire un objet légitime, de se constituer comme sujet d'une intervention ou de participer à un projet de renouvellement des conditions sociales.

1.2. PROBLÉMATISER « LES SOCIÉTÉS DE L'EXPÉRIMENTATION »

Le concept de *Société expérimentale* ou de société expérimentante (*experimenting society*) a tout d'abord été proposé par Donald Campbell, à la fin des années 1960, et a stimulé la réflexion dans cette direction :

La société expérimentale essaiera vigoureusement les solutions proposées aux problèmes récurrents, qui conduiront à des évaluations rigoureuses et multidimensionnelles des résultats, et qui permettront d'avancer vers des solutions différentes lorsque l'évaluation montrera qu'une réforme a été inefficace ou nuisible (1991[1971], p. 223; notre traduction).

À ses yeux, l'expérimentation offre un contrepoids à la montée en puissance d'un État technocratique puisqu'elle confie l'expertise du social aux chercheurs. À la différence des projets socialistes, où l'expérimentation est le moyen d'atteindre un horizon social souhaitable, elle se présente, selon Campbell, comme une fin en soi, comme réalisation d'un idéal de société plus adaptable, réformable et rationnelle, en conformité avec ce qui est attendu dans la perspective libérale des États-Unis des

années 1960 et 1970. Il s'agit, finalement, d'une conception visant à améliorer le fonctionnement de la société par l'expérimentation. Mais cette analyse ne permet pas de saisir précisément l'enjeu qui nous intéresse ici, à savoir la consistance même du social qui se construit dans le processus expérimental.

Pour bien comprendre ce que suppose le concept de société expérimentale et donc la manière particulière dont l'expérimentation fait advenir une société différente de celle qui existait auparavant, il est important de discuter le concept de *communauté d'expérimentation*. En critiquant les manières dont les recherches tendent à se focaliser sur des catégories prédéterminées telles que les « populations d'étude », les « participants » ou les « volontaires », Wenzel Geissler et Catherine Molyneux proposent de s'intéresser aux réseaux plus larges qui incluent, au-delà des groupes délimités préalablement, un ensemble d'acteurs (y compris des actants non humains) qui se définissent aussi relativement à ce qui est fait dans la recherche (Geissler et Molyneux, 2011). Cette perspective a le mérite d'ouvrir l'analyse aux relations de ce réseau et de distinguer de nouvelles solidarités et de nouveaux collectifs en formation. C'est précisément l'avantage heuristique de concevoir une communauté expérimentale, non pas simplement comme une classification, mais comme une possibilité d'analyser les ressorts des réseaux constitués à travers l'expérimentation, et ce, en focalisant, par exemple, l'attention sur les réalités matérielles de la recherche, les relations institutionnelles, les solidarités et les tensions qui reconfigurent plus généralement les liens préexistants dans des relations sociales nouvellement formées qui constituent une *communauté expérimentale*. Et c'est précisément cette communauté qui soutient concrètement et matériellement le travail de recherche, l'expérimentation elle-même et donc aussi ses résultats. De ce point de vue, on peut prendre au sérieux la coconstruction de l'expérimentation et de la communauté.

Plus récemment, Vinh-Kim Nguyen a proposé le concept de « société expérimentale » (*experimental society*) pour saisir, au-delà de la communauté expérimentale, un changement d'échelle en ce début de XXI^e siècle dans le lien particulier entre science, développement, biomédecine et société (Nguyen, 2015). En appuyant sa réflexion sur le déploiement d'essais cliniques de prévention de l'infection à VIH s'adressant à des populations de plus en plus vastes et dans des endroits variés du globe, sa perspective invite à considérer que la société n'est pas donnée (notamment dans des contextes où l'État est très faible) et que les liens tissés dans l'expérimentation sont au cœur d'une nouvelle socialité. Ses terrains ethnographiques montrent à cet égard que la société est autant le substrat de l'expérimentation (souvent avec des liens à défaire) que son produit (avec la création de nouveaux liens de réciprocité qui constituent une nouvelle ontologie sociale).

La distinction entre *communauté expérimentale* et *société expérimentale* permet de s'intéresser aussi à un changement d'échelle qu'autorise l'expérimentation et qui nous semble de plus en plus important. On peut penser notamment à des formes de « capture » de l'État ou de ses prérogatives à travers les résultats d'expérimentations pilotes prometteuses, comme le montre régulièrement la contrainte politique qu'exercent sur les pouvoirs publics les développements biotechnologiques et les attentes qu'ils suscitent (Graham, 2016; Chabrol, David et Krikorian, 2017). Les attentes individuelles sont également porteuses d'un passage à plus large échelle d'expérimentations circonscrites. De ce point de vue, les revendications pour un droit individuel à l'essai (Amiel, 2011) montrent que l'extension du domaine de l'expérimentation modifie aussi bien les institutions que les individus, constituant par leurs revendications des formes particulières de sociétés assemblées et mises en mouvement par l'expérimentation.

Parler de *sociétés de l'expérimentation* est donc une manière de s'inscrire à la suite de ces travaux et de prendre au sérieux les liens d'interdépendance qui se créent dans l'expérimentation, sans cependant faire l'impasse sur les liens sociaux et les enjeux politiques qui lui préexistent. Ceci permet, selon nous, de mieux comprendre les rapports de force qui se jouent dans l'expérimentation et les enjeux politiques que celle-ci contribue à reconfigurer. On peut penser, par exemple, à l'affaiblissement de l'État par les politiques expérimentales libérales ou, au contraire, au renouvellement du pacte social qui se joue dans certaines recherches interventionnelles en assurant de nouveaux liens matériels et de reconnaissance entre groupes sociaux.

1.3. LA PARTICIPATION DANS L'EXPÉRIMENTATION

1.3.1. Les modalités de participation

Les participants peuvent vouloir participer à l'expérimentation, y résister et même souhaiter influencer l'élaboration du devis de l'expérimentation; pour ces raisons, la prise en compte de l'agentivité et de la réflexivité des participants apparaît incontournable. La mobilisation des patients activistes a été remarquable dans plusieurs domaines, notamment dans celui du VIH/sida, comme le rappelle Girard dans son chapitre. Actuellement, la participation des patients et du public (défini comme les membres des groupes concernés par l'expérimentation et sans formation en recherche) dans les processus expérimentaux, notamment dans les devis de recherche des essais contrôlés randomisés, est un domaine de recherche en pleine expansion. Dans un article consacré à ce sujet, Hughes-Morley *et al.* (2016) notent que malgré les discours de reconnaissance de la valeur des savoirs expérimentiels des patients, ceux-ci, lorsqu'ils sont engagés dans les équipes

de recherche qui mettent sur pied des essais cliniques dans le domaine médical³, ont essentiellement pour tâche de recruter les participants des essais. Leur présence aiderait à convaincre d'autres patients de participer à un essai clinique, ce que les auteurs expliquent par le fait que, présenté par une personne qui pourrait en bénéficier, l'essai paraît plus socialement acceptable, pertinent et digne de confiance.

Cependant, la contribution des patients peut également aller bien au-delà du recrutement et des dérives instrumentales qui peuvent être associées à ce type de tâches, et être de nature scientifique. La moitié des chercheurs interviewés par Dudley *et al.* (2015), ayant une expérience de collaboration scientifique avec des patients dans le domaine des essais cliniques en santé, souligne que la présence de patients dans le processus de recherche les a conduits à repenser la méthodologie de l'essai. Cette influence reposerait notamment sur deux facteurs : la croyance des chercheurs dans la valeur de la contribution des participants et la qualité de la relation entre ceux-ci et le reste de l'équipe de recherche.

Cette participation soulève néanmoins d'importants défis, notamment en ce qu'elle touche au partage du pouvoir décisionnel, traditionnellement détenu par les chercheurs. Dans le projet *Chez soi* évoqué au début de l'introduction, les discussions scientifiques sur la méthodologie de l'essai tenues lors de l'année de mise sur pied du projet ne permettaient pas aux patients et membres de la communauté de contribuer aux débats. Ceci s'explique en partie en raison des termes techniques utilisés, de la faible marge de manœuvre dont disposaient les chercheurs pour appliquer le modèle « Logement d'abord » qu'ils souhaitaient tester, mais également en raison du manque de crédibilité accordée à la contribution des personnes avec des problèmes de santé mentale ou une expérience de vie dans la rue. Par la suite, des échanges avec un des chercheurs responsables du projet et une personne ayant connu la vie dans la rue a cependant conduit à une modification des montants des compensations accordées aux participants des groupes témoins. Cette personne a fait valoir que les montants proposés n'étaient pas suffisamment élevés en regard des avantages obtenus par les participants des groupes expérimentaux, ce qui pouvait avoir pour effet d'augmenter le taux d'attrition et, conséquemment, les biais dans l'analyse comparative des groupes (Godrie, 2018).

Plusieurs des contributions de l'ouvrage qui s'inscrivent dans la lignée de Dewey permettent d'envisager l'expérimentation sociale sous un autre jour que celui de l'essai, à savoir sous celui d'une interaction sociale au cours de laquelle des individus ou des groupes testent des hypothèses sur

3. Au Québec, l'Unité SOUTIEN vise notamment à promouvoir et à développer la participation des patients dans la recherche médicale. Voir le site web : <<http://unitessoutiensrapqc.ca>>, consulté le 20 décembre 2018.

le fonctionnement du monde social et corrigent leur manière d'agir ou de penser en conséquence. Conçue sous cet angle, l'expérimentation apparaît comme un moteur de transformations individuelles et collectives.

La participation communautaire, entendue comme « un processus social où des groupes définis qui partagent les mêmes besoins et qui vivent dans une région géographique circonscrite, poursuivent activement l'identification de leurs besoins, prennent des décisions et établissent des mécanismes pour répondre à leurs besoins » (Rifkin, Muller et Bichmann, 1988, cités par Fournier et Potvin, 1995, p. 44), illustre bien cette conception de l'expérimentation. En mettant l'accent sur la dimension collective de la participation, la conception du public qui sous-tend la recherche interventionnelle permet de répondre aux critiques émises à propos de l'instrumentalisation des patients inclus de manière symbolique et non décisionnelle dans les processus participatifs (Morrison et Dearden, 2013; Ocloo et Matthews, 2016).

Dans la participation communautaire, le public est défini et localisé spatialement. Il est à la fois la « cible » de l'intervention, mais aussi l'auteur de la définition de ses besoins et de la mobilisation des mécanismes d'action. Une telle conception du public est probablement opérationnelle, mais présente deux limites. D'abord, elle risque d'être peu sensible aux différences et aux différentiels de pouvoir et de légitimité. Ensuite se pose la question de la définition du public. Pour Dewey, le public n'est pas construit d'emblée et ne représente pas un ensemble donné que l'on pourrait étudier; il se construit collectivement à partir d'une enquête sur les *conséquences* qui l'affectent: « Le public consiste en l'ensemble de tous ceux qui sont tellement affectés par les conséquences indirectes des transactions qu'il est jugé nécessaire de veiller systématiquement à ces conséquences » (Dewey, 1915, p. 95). Or, l'expérience est un processus qui, précisément, a tendance à rendre floues les frontières entre les publics affectés par l'expérimentation, entre autorité publique et privée, et entre les niveaux d'action, comme l'analysent Bulkeley et Castán Broto:

L'expérimentation est liée aux processus globaux de déplacement et de brouillage de l'autorité publique/privée et à la restructuration de l'État (local), mais aussi à l'émergence de nouvelles formes d'innovation institutionnelle émergeant à travers les expériences elles-mêmes (2013, p. 373; notre traduction).

Il ne faut donc pas négliger le rôle des circonstances dans la réussite de l'action publique. Par son insistance sur les changements qui affectent en permanence les publics et nos savoirs, Dewey préparait le terrain pour le mouvement qui aujourd'hui réclame des connaissances d'intervention contextualisées, circonstanciées et adaptatives, comme le présentent le philosophe Nicolas Lechopier et le sociologue Baptiste Godrie dans les chapitres 10 et 11 de cet ouvrage. Dans la tradition pragmatiste ouverte par Dewey, l'expérimentation pose la question des différentes façons dont

nous pouvons construire des savoirs partagés sur les conséquences qui nous affectent, pour prendre soin de ce à quoi nous tenons. Il ne s'agit pas ici d'élaborer une expérimentation dont toutes les étapes seraient soigneusement planifiées et contrôlées, mais plutôt d'accepter de lâcher prise sur les fins de l'expérimentation et le fait que son issue est incertaine. Se pose alors le double enjeu des critiques de l'existant et des propositions émancipatrices permises par le processus expérimental. Il importe donc de saisir, au-delà des finalités explicites et implicites, le projet politique qu'il dessine.

1.3.2. Participation et relations de pouvoir

Les expérimentations constituent un dispositif de pouvoir entre expérimentateurs et sujets de l'expérimentation, et cette asymétrie de statuts (y compris ceux reliés au genre, à la classe ou encore à l'origine ethnique) soulève des enjeux éthiques importants (voir, notamment, la contribution de Ryoa Chung dans cet ouvrage à propos des dérives dans le domaine médical ayant mené à l'élaboration de codes d'éthique de la recherche). L'autorité du statut de l'expérimentateur sur les personnes engagées dans l'expérimentation a été remarquablement mise en évidence par l'expérience de soumission à l'autorité de Milgram. Spears et Smith illustrent les rapports de pouvoir qui peuvent se glisser entre expérimentateurs et sujets de l'expérimentation dans le cas où ils appartiennent à deux groupes ethniques différents. Dans plusieurs études réalisées sur les enfants afro-américains dans les années 1940, des expérimentateurs blancs demandaient aux enfants noirs s'ils préféreraient jouer avec une poupée blanche ou noire. Les résultats peuvent ici être interprétés dans deux directions différentes :

Dans ces études, les enfants afro-américains préféraient souvent une poupée blanche à une poupée noire, suggérant une infériorité intériorisée. Cependant, ces études ont utilisé des expérimentateurs blancs. L'enfant aurait donc pu prendre en compte le public et les préférences raciales supposées d'un puissant groupe externe (Spears et Smith, 2001, p. 320; notre traduction).

Ce faisant, leur texte attire l'attention sur la résistance parfois opposée par les sujets des expérimentations qui déjouent ou détournent les règles de l'expérimentation, ou s'opposent à celles-ci, par exemple lorsqu'il s'agit de tâches demandant de discriminer des membres de leur groupe (2001, p. 321).

Pour surmonter certains des biais liés aux relations de pouvoir en jeu dans l'expérimentation, Spears et Smith suggèrent de compléter les dispositifs expérimentaux avec des méthodologies qui accordent une place plus importante aux sujets de recherche et à leur réflexivité. Il peut s'agir de leur adjoindre des enquêtes qualitatives dans lesquelles les personnes

touchées par la recherche peuvent faire part de leurs points de vue ou encore, pour les chercheurs, de développer une réflexivité sur les relations de pouvoir en jeu dans l'expérimentation.

I.4. L'ANALYSE DE L'EXPÉRIMENTATION AU TRAVERS DE SES DÉPLACEMENTS

Sortir du laboratoire un dispositif prétendument neutre méthodologiquement et politiquement soulève plusieurs questions relativement aux contextes dans lesquels il s'inscrit et aux finalités qui lui sont attribuées. Une approche pluridisciplinaire permet alors de poser certaines de ces questions tout en allant au cœur de l'expérimentation. Une caractéristique essentielle de l'expérimentation est de voyager, de traduire, d'opérer des translations, des déplacements entre différents espaces et différentes temporalités, et de faire se rencontrer différents mondes sociaux. Dans quelle mesure permet-elle d'harmoniser ceux-ci ou de les faire cohabiter ? Quels problèmes entraînent ces déplacements réussis ou échoués, et comment les cerner ?

Le terme *traduction* a souvent été utilisé pour saisir ces déplacements et penser la manière dont différents mondes sociaux se rencontrent, se relient et interagissent matériellement et symboliquement. Les études sur la science (*science studies*) ont proposé de suivre concrètement ces opérations de traduction (Akrich, Callon et Latour, 2006) afin de comprendre comment l'expérimentation transforme, voire crée les entités qu'elle met en relation. Cette étape est nécessaire pour comprendre la redistribution des relations de pouvoir permises par l'expérimentation. Elle est également importante pour poser la question des enjeux, ce qui est au bout du compte gagné ou perdu dans le processus, tant du point de vue épistémologique (les fameuses « preuves » produites ou manquantes) que du point de vue moral (les valeurs économiques et sociales promues et celles remises en cause).

I.4.1. Comment suivre ces déplacements ?

L'expérimentation étant au cœur d'un processus qui transforme les objets et les sujets qu'elle met en relation, suivre les étapes de cette transformation est une première piste. L'expérimentation se développe par le biais de procédures qui contribuent à définir les objets de recherche qui se construisent à travers elle. Charlotte Brives a, par exemple, analysé le « devenir sujet de recherche » d'un individu dans le contexte de l'essai clinique (2012). L'expérimentation apparaît ici productrice de relations qui font tenir les sujets et les objets qui interagissent dans des identités

plus ou moins changeantes et inédites. Etienne Vignola-Gagné parle à cet effet (à la suite des travaux de Rheinberger) d'«objets épistémiques» pour désigner des entités qui ne sont pas représentées passivement, mais bien refaçonnées par l'expérimentation. C'est alors que l'analyse doit faire porter son regard du travail «de» l'expérimentation vers le travail qui survient «dans» l'expérimentation.

Certains enjeux théoriques autant que méthodologiques peuvent être saisis en analysant ce qui est gagné et perdu dans les déplacements qui se réalisent dans l'expérimentation. Pour les saisir, différentes perspectives peuvent être mobilisées, comme les contributions de cet ouvrage le suggèrent. Il convient, notamment, d'identifier les acteurs de ces déplacements et d'interroger des positionnements qui ne vont pas de soi. La catégorie du «médecin chercheur» en fournit une bonne illustration, comme le montre Etienne Vignola-Gagné. L'émergence d'une catégorie de «cliniciens chercheurs» au sein du National Institute of Health (NIH) permet de saisir les enjeux de l'expérimentation sous un angle disciplinaire ouvrant sur une analyse en matière de réformes institutionnelles. Il en va de même pour la spécialisation d'une catégorie particulière d'économistes du développement dans la randomisation à la suite des travaux d'Esther Duflo (Banerjee et Duflo, 2012). Les «randomistas», comme ils sont également appelés, sont révélateurs de nouveaux modes de gouvernance du développement international (Calvès et Jodoin Léveillé, 2017) portés par les dispositifs expérimentaux économiques. Ces franchissements disciplinaires sont précisément révélateurs des réformes sociales, économiques et politiques que peuvent porter les expérimentations.

Les conceptions de l'expérimentation dessinent des rapports particuliers entre sciences et sociétés, et assignent des rôles différents aux chercheurs qui ne sont pas neutres. Dans certains cas, ils peuvent se qualifier de «*methodological servants*» (Campbell), engagés pour promouvoir le développement d'un État qui tente de gérer ses ressources de la manière la plus efficace possible. Ces chercheurs peuvent également définir leur rôle relativement aux publics constitués parce qu'ils sont touchés par un enjeu donné ou par le dispositif expérimental lui-même dans des formes plus ou moins engagées de recherches participatives, comme le montre l'exemple de la recherche interventionnelle en santé des populations présenté par Nicolas Lechopier. Utilisées et utilisatrices, les sciences sociales sont alors plongées dans des rapports entre savoirs et pouvoirs qui ne peuvent faire l'économie d'un retour réflexif sur les réformes dont les chercheurs deviennent indirectement porteurs à travers l'expérimentation.

I.4.2. Transférabilité des données

La transférabilité ou l'extrapolation des résultats d'un contexte à un autre constituent un véritable pouvoir de l'expérimentation. De ce point de vue, l'expérimentation serait vouée à dépasser le cadre qui la voit s'effectuer. La référence aux sciences physiques qui découvrirait à travers l'expérimentation des mécanismes universels sous-jacents marque l'imaginaire et façonne des attentes vis-à-vis de l'expérimentation en général. En effet, les expérimentations dans différents domaines sont marquées par ce potentiel d'extrapolation qui nourrit anticipations, changements, réformes, bref, une raison suffisante d'agir, et d'agir autrement. Mais en y regardant de plus près, cette transférabilité, lorsqu'elle est appliquée au champ de la santé et du social, ne va pas de soi.

Tarik Benmarhnia montre les attentes, mais aussi les limites, qui entourent le *gold standard* de l'expérimentation sous la forme de l'essai contrôlé randomisé. S'il faut souligner les biais épistémologiques et conceptuels propres à l'extrapolation de conclusions de telles expérimentations issues d'un contexte donné, Benmarhnia appelle également à la vigilance vis-à-vis d'une conception positiviste des transferts des faits qui resterait sourde à la pluralité des environnements précédant l'intervention, et à l'environnement qu'elle contribue à composer. Les données obtenues par les essais contrôlés randomisés ne peuvent pas faire l'objet de déductions logiques, sous peine de devenir imprécises, voire fausses. Nancy Cartwright parle à cet égard de « *narrowness of scope* » (« étroitesse de perspective »; 2007, p. 12). Ce resserrement est à la fois la force de l'expérimentation, car il permet une grande validité interne, mais aussi une source de frustration, puisqu'il empêche, en restant intègre épistémologiquement, de l'extrapoler à d'autres contextes. Cette confusion dans la justification même de la mise en place d'une expérimentation mérite ainsi d'être éclaircie pour éviter toute extrapolation abusive de résultats locaux, ce qui mène parfois à des frustrations, voire à des problèmes éthiques.

Baptiste Moutaud et Ana Aranzazu montrent, pour leur part, comment les échecs de l'expérimentation sont transformés et permettent une réflexion collective sur la manière de produire de la preuve dans un domaine qui mêle autant d'enjeux scientifiques, économiques, industriels, techniques, éthiques et organisationnels. L'essai paraît alors le garant d'un espace de pratiques qui vont s'adapter et s'affiner pour trouver un cadre propice pour accroître la connaissance sur la maladie, préciser une pratique thérapeutique et favoriser son efficacité avant de la transférer dans d'autres mondes sociaux, et notamment ouvrir un marché. De ce point de vue, comme Moutaud et Aranzazu l'analysent dans le cas de la stimulation cérébrale profonde en psychiatrie, « la médecine des preuves passe à côté de la preuve », comme si la preuve telle qu'on l'entendait avant l'expérimentation avait été transformée dans le processus.

Or, l'évolution des usages de l'expérimentation, notamment en santé publique, va vers une demande croissante de transférabilité des données de l'expérimentation ; le « transfert des connaissances » est d'ailleurs maintenant une étape obligée de toutes les demandes de subvention. Cette transférabilité caractérise le potentiel de l'expérimentation, mais aussi ses possibles écueils. Premièrement, la transférabilité renvoie d'une certaine manière à des connaissances connectées à un mécanisme valable dans le plus grand nombre de contextes possible, ce qui est relativement problématique dans des champs comme la santé publique où les configurations de déterminants ne permettent pas de faire émerger des mécanismes propres qui permettraient de faire abstraction des contextes. Deuxièmement, sur le plan pratique, la transférabilité mène vers de nouvelles voies de recherche à explorer. La recherche « translationnelle » fait d'ailleurs de ce transfert le cœur de l'expérimentation elle-même. En gommant la limite entre soins et recherche, et en faisant tomber les barrières entre domaines, l'objectif affiché est d'accélérer le transfert des données du laboratoire au bénéficiaire/consommateur. Mais il faut, comme le propose Lechopier, penser de manière critique l'affichage du « translationnel », notamment dans la recherche interventionnelle, qu'elle soit biomédicale ou non. Ces contournements lexicaux dissimulent d'une nouvelle manière, selon lui, des aspects non assumés de l'expérimentation : premièrement, l'asymétrie expérimentateurs/expérimentés et, deuxièmement, le contrôle sur les sujets d'expérimentation et les conséquences de la recherche.

1.4.3. Tensions éthiques et politiques dans l'expérimentation

Étonnamment, dans le domaine de la recherche biomédicale fondamentale, nous revenons à des formes de liens ambiguës entre soins et recherche. Les grands codes éthiques depuis Nuremberg avaient pourtant mis au cœur des dispositions éthiques la séparation claire entre recherche et soins. Aujourd'hui, les attentes individuelles et collectives vis-à-vis des promesses liées à l'expérimentation incitent à trouver des chemins rapides (*fast track*) pour aller de la découverte au patient, voire pour que la découverte se fasse directement sur les patients traités. Les prises de certains médicaments en développement, notamment dans le domaine du cancer, deviennent de nouveaux terrains d'expérimentation inédits liant soins et recherche. Cette tendance était déjà fortement marquée dans de nombreux pays en développement dans lesquels l'accès aux soins se faisait, et se fait encore, souvent à travers des programmes de recherche.

Les cadres réglementaires sont également amenés à s'ajuster et à accompagner ce mouvement. Sunder Rajan (2006 et 2017) montre bien comment les procédures de standardisation des essais cliniques, depuis les années 1990, leur ont permis de voyager à l'échelle de la planète. De

manière similaire, ces processus d'harmonisation ont facilité la convergence des sphères légale et scientifique, notamment en termes de droits des brevets. Les impératifs de recherche translationnelle font ainsi se rejoindre la logique capitaliste et celle de la découverte scientifique au sein d'une nouvelle bioéconomie (Lafontaine, 2014). La porosité retrouvée entre soin et recherche a pour effet collatéral de réduire d'autant plus la distinction entre valeur thérapeutique et valeur économique, ce qui pose un problème éthique fondamental.

Si l'extraction d'une valeur ou la détermination d'une cause sont au cœur des approches contemporaines de l'expérimentation, d'autres approches sont toutefois possibles. On peut ici penser à l'approche pragmatiste qui recommande de nourrir une enquête située, en relation avec tout un milieu et lors de laquelle s'effectuent des aller-retours récurrents entre compréhension et attention aux conséquences en pratique. Les prises pour penser la recherche interventionnelle sont moins dans le transfert des causes que dans les conséquences et dans la considération d'un public de l'expérimentation qui ne lui préexiste pas.

Il y a donc également toute une économie morale de l'expérimentation qui doit être prise en compte pour aider à penser ce qu'Alexandre Klein identifie dans son chapitre comme l'« inadéquation de notre modèle expérimental avec les enjeux sociaux et humains inhérents aux questions de santé »; et révélée également par l'évolution des différents codes éthiques décrits par Ryoa Chung dans cet ouvrage. L'émotion est également un puissant promoteur de l'expérimentation, comme le montrent régulièrement les groupes de personnes militant pour trouver des solutions à des maladies rares, ayant pour effet collatéral de multiplier les formes de participation aux expérimentations. Le problème est alors de prendre au sérieux les tensions émotionnelles et de suivre les émotions dans l'expérimentation comme un révélateur des tensions politiques liées au contexte dans lequel elle s'inscrit, comme le montre Gabriel Girard dans cet ouvrage.

1.5. PLAN DE L'OUVRAGE

L'ouvrage se divise en trois parties qui abordent successivement *Les développements de l'expérimentation* (partie 1), *Les objets et les sujets d'expérimentation* (partie 2) et enfin *La force politique de l'expérimentation* (partie 3). La première partie présente les développements historiques et épistémologiques de l'expérimentation. Alexandre Klein synthétise une généalogie de la « raison expérimentale », qui permet de saisir l'importance du modèle biologique et médical pour comprendre les développements contemporains de l'expérimentation. Ryoa Chung aborde précisément les réponses et les régulations ayant encadré les développements de l'expérimentation

au XX^e siècle par le biais des trois grands codes d'éthique, à savoir le code de Nuremberg, la Déclaration d'Helsinki et le rapport Belmont. Tarik Benmarhnia aborde les développements de l'expérimentation à partir d'une question provocatrice : « Pourquoi aime-t-on tant les essais contrôlés randomisés ? » Adoptant une perspective épistémologique et méthodologique, il montre les limites, parfois dissimulées, des extrapolations, anticipations et projections qui accompagnent parfois ces essais, qualifiés de *gold standard*.

La seconde partie de l'ouvrage mobilise des études de cas pour traiter des objets et sujets de l'expérimentation. Ces études de cas font ressortir la diversité des modalités du travail expérimental de construction des objets et des sujets de l'expérimentation par l'expérimentation elle-même. Philippe Le Moigne aborde l'application des essais cliniques à la psychothérapie et analyse les tensions entre la méthode et l'objet initial de la recherche. Etienne Vignola-Gagné conçoit l'expérimentation comme une pratique matérielle et historique construisant des « objets épistémiques » qui ne sont plus les objets considérés avant l'expérimentation. Son étude de cas sur les traitements anti-cancer éclaire également les pratiques contemporaines grandissantes de la recherche translationnelle ; thème qu'on retrouve également dans le chapitre de Baptiste Moutaud et de Ana Aranzazu. Ces derniers interrogent les relations complexes entre expérimentation, soin, innovation et production des connaissances en psychiatrie. Étudiant le cas particulier d'une technologie de neuromodulation, la stimulation cérébrale profonde (SCP), ils reviennent sur les discussions au sein de la communauté scientifique qui ont entouré l'arrêt prématuré de deux essais cliniques ayant pour but d'évaluer l'efficacité de cette technologie expérimentale pour le traitement de personnes souffrant de formes de dépression sévères. Les échecs y sont saisis comme des occasions de nouveaux développements expérimentaux. Enfin, le chapitre de Laurence Roy, Ashley Lemieux et Anne Crocker aborde la place d'un sujet particulier au sein de l'expérimentation sociale Chez-soi à Montréal, celui de la judiciarisation des personnes marginalisées ; un sujet ambigu à la fois contesté et porteur de tensions, mais aussi générateur de nouvelles connaissances pour les personnes prenant part à l'expérimentation.

Enfin, la dernière partie traite des enjeux politiques rattachés aux expérimentations. Le chapitre de Christopher McAll poursuit la réflexion sur le projet Chez-Soi, notamment à partir des expériences qu'il a suscitées pour ouvrir vers ses potentialités à la fois en termes de créativité des services sociaux et plus généralement pour penser un état « post-technocrate ». Gabriel Girard présente quant à lui les expérimentations de prévention de l'infection au VIH en tant qu'espaces de discussion, d'entente, mais aussi de tensions politiques et émotionnelles. Baptiste Godrie retrace deux traditions de l'expérimentation sociale qui se sont développées des années 1920 aux années 1960 aux États-Unis dans le but d'alimenter les

politiques publiques. La première s'est progressivement structurée sur le modèle des essais contrôlés randomisés dans le domaine de l'évaluation des politiques publiques, et la seconde est inspirée du pragmatisme de Dewey, qui consiste en un processus d'enquête sociale visant à répondre aux besoins locaux des communautés tout en leur donnant une prise sur les difficultés auxquelles elles font face. Enfin, Nicolas Lechopier convoque la tradition philosophique pragmatiste pour interroger l'expérimentation en santé publique et les manières dont celle-ci peut permettre, au-delà de la production de politique fondée sur des preuves, de considérer les conséquences de nos actions et de penser les réciprocitys entre les individus et leur monde.

Cette pluralité des regards (épistémologiques, historiques, anthropologiques, éthiques et politiques) permet de situer différentes modalités d'expérimentation en fonction des contextes sociaux et de comprendre comment les expérimentations peuvent aussi contribuer à transformer les sociétés dans leur mode de questionnement et d'organisation.

BIBLIOGRAPHIE

- AKRICH, M., M. CALLON et B. LATOUR (dir.) (2006). *Sociologie de la traduction: textes fondateurs*, Paris, Presses Les Mines.
- AMIEL, P. (2011). *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Belles lettres.
- ANDERSON, W. (2006). *Colonial Pathologies. American Tropical Medicine, Race, and Hygiene in the Philippines*, Durham et Londres, Duke University Press.
- BANERJEE, A. V. et E. DUFLO (2012). *Repenser la pauvreté*, Paris, Seuil.
- BAUWENS, M. (2015). *Sauver le monde. Vers une économie post-capitaliste avec le peer-to-peer*, Paris, Éditions Les liens qui libèrent.
- BONNEUIL, C. (2000). «Development as experiment: Science and state building in late colonial and postcolonial Africa, 1930-1970», *Osiris*, vol. 15, n° 1, p. 258-281.
- BONNEUIL, C., P. B. JOLY et C. MARRIS (2008). «Disentrenching experiment: The construction of GM – crop field trials as a social problem», *Science, Technology, & Human Values*, vol. 33, n° 2, p. 201-229.
- 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. 653-675.
- BULKELEY, H. et V. CASTÁN BROTO (2013). «Government by experiment? Global cities and the governing of climate change», *Transactions of the Institute of British Geographers*, vol. 38, n° 3, p. 361-375.
- CALVÈS, A. et M. JODOIN LÉVEILLÉE (2017). «L'évaluation de la gouvernance en Afrique. L'irrésistible montée des randomistas», dans M. Gazibo et C. Moumouni (dir.), *Repenser la légitimité de l'État africain à l'ère de la gouvernance partagée*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- CAMPBELL, D. T. (1998). «The experimenting society», *The Experimenting Society: Essays in Honor of Donald T. Campbell*, New Brunswick et Londres, Transaction Publishers, p. 35-68.

- CARTWRIGHT, N. (2007). «Are RCTs the gold standard?», *Biosocieties*, vol. 2, n° 1, p. 11-20.
- COOPER, M. (2008). «Experimental labour – off shoring clinical trials to China», *East Asian Science, Technology and Society*, n° 2, p. 73-92.
- DARDOT, P. et C. LAVAL (2015 [2014]). *Commun: essai sur la révolution au XXI^e siècle*, Paris, Éditions La Découverte.
- DAVID, P.-M., G. GIRARD et V.-K. NGUYEN (2015). «Sida et biocapitalisme», *La vie des idées*, <<http://www.laviedesidees.fr/Sida-et-biocapitalisme.html>>, consulté le 20 décembre 2018.
- DAVID, P.-M. et N. LE DÉVÉDEC (2016). «Des communs au commun: un nouvel horizon sociologique?», *SociologieS*, dossiers, <<http://sociologies.revues.org/5652>>, consulté le 20 décembre 2018.
- DUDLEY, L. *et al.* (2015). «What difference does patient and public involvement make and what are its pathways to impact? Qualitative study of patients and researchers from a cohort of randomised clinical trials», *PLoS One*, vol. 10, n° 6, <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4459695/>>, consulté le 20 décembre 2018.
- EKINS, P., C. FOLKE et R. COSTANZA (1994). «Trade, environment and development: The issues in perspective», *Ecological Economics*, vol. 9, n° 1, p. 1-12.
- FARMER, P. (2005 [2004]). *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press.
- FERGUSON, J. (2015). *Give a Man a Fish: Reflections on the New Politics of Distribution*, Durham et Londres, Duke University Press.
- FOURNIER, P. et L. POITVIN (1995). «Participation communautaire et programmes de santé: les fondements du dogme», *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n° 2, p. 39-59.
- GEISSLER, W. et C. MOLYNEUX (2011). *Evidence, Ethos and Experiment: The Anthropology and History of Medical Research in Africa*, New York, Berghahn Books.
- GODRIE, B. (2018). «Expérimentation pionnière et monopoles professionnels. Les obstacles à un réel partage du pouvoir décisionnel», *Vie sociale*, n°s 23-24, p. 99-114.
- GOERING, P., S. VELDUIZEN, A. WATSON, C. ADAIR, B. KOPP, E. LATIMER, G. NELSON, E. MACNAUGHTON, D. STREINER et T. AUBRY (2014). *Rapport final du projet Chez soi: projet pancanadien*, Calgary, Commission de la santé mentale du Canada, <https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_At_Home_Report_%252528National_Cross-Site%252529_FRE_0.pdf>, consulté le 20 décembre 2018.
- HUGHES-MORLEY, A. *et al.* (2016). «The impact of advertising patient and public involvement on trial recruitment: Embedded cluster randomised recruitment trial», *Trials*, vol. 17, p. 586-599.
- LACHENAL, G. (2017). *Le médecin qui voulut être roi. Sur les traces d'une utopie coloniale*, Paris, Seuil.
- LATOUR, B. (2001). *Pasteur: guerre et paix des microbes*, Paris, La Découverte.
- MACLEOD, R. (dir.) (2000). *Nature and Empire: Science and the Colonial Enterprise*, Chicago, University of Chicago Press.
- MANIER, B. (2012). *Un million de révolutions tranquilles. Comment les citoyens changent le monde*, Paris, Éditions Les Liens qui Libèrent.
- MILGRAM, S. (1974). *Obedience to Authority: An Experimental View*, New York, Harper Collins.

- MORRISSON, C. et A. DEARDEN (2013). «Beyond tokenistic participation : Using representational artefacts to enable meaningful public participation in health service design», *Health Policy*, vol. 112, n° 3, p. 179-186.
- MUNIESA, F. et M. CALLON (2013). «La performativité des sciences économiques» dans *Traité de sociologie économique*, Paris, Presses universitaires de France, p. 281-316.
- MURARD, L. et P. ZYLBERMAN (1985). «La raison de l'expert ou l'hygiène comme science sociale appliquée», *European Journal of Sociology/Archives européennes de sociologie*, vol. 26, n° 1, p. 58-89.
- NGUYEN, V.-K. (2015). «Treating to prevent HIV: Population trials and experimental societies» dans P. W. Geissler (dir.), *Para-States and Medical Science: Making African Global Health*, Durham, Duke University Press Books.
- OCLOO, J. et R. MATTHEWS (2016). «From tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement», *BMJ Quality and Safety*, <<http://qualitysafety.bmj.com/content/qhc/early/2016/03/18/bmjqs-2015-004839.full.pdf>>, consulté le 20 décembre 2018.
- PECK, J. et N. THEODORE (2015). *Fast Policy. Experimental Statecraft at the Thresholds of Neoliberalism*, Minneapolis, University of Minnesota Press.
- PETRYNA, A. (2009). *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Search for Human Subjects*, Princeton, Princeton University Press.
- REVERBY, S. M. (2011). «“Normal exposure” and inoculation syphilis: A PHS “Tuskegee” doctor in Guatemala, 1946-1948», *Journal of Policy History*, vol. 23, n° 1, p. 6-28.
- REVERBY, S. M. (2012). «Ethical failures and history lessons: The US Public Health Service research studies in Tuskegee and Guatemala», *Public Health Reviews*, vol. 34, n° 1, p. 13.
- RIFKIN, S. B., F. MULLER et W. BICHMANN (1988). «Primary health care: On measuring participation», *Social Science and Medicine*, vol. 26, n° 9, p. 931-940.
- RUNNALLS, D. et A. COSBEY (1992). *Trade and Sustainable Development: A Survey of the Issues and a New Research Agenda*, Winnipeg, International Institute for Sustainable Development (IISD).
- SINTOMER, Y. (2011). *Petite histoire de l'expérimentation démocratique: tirage au sort et politique d'Athènes à nos jours*, Paris, la Découverte.
- SPEARS, R. et H. J. SMITH (2001). «Experiments as politics», *Political Psychology*, vol. 22, n° 2, p. 309-330.
- STENGERS, I. (2013). *Une autre science est possible! Manifeste pour un ralentissement des sciences*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond.
- STRAVIDES, S. (2013). «Re-inventing spaces of commoning: Occupied squares in movement», *Quaderns-e*, vol. 18, n° 2, p. 40-52.
- STRAVIDES, S. (2016). *Common Space: The City as Commons*, Londres, Zed Books.
- SUNDER RAJAN, K. (2006). *Biocapital: The Constitution of Post-Genomic Life*, Durham et Londres, Duke University Press.
- SUNDER RAJAN, K. (2017). *Pharmocracy: Trials of Global Biomedicine*, Durham et Londres, Duke University Press.
- SUPIOT, A. (2015). *La Gouvernance par les nombres*, Fayard, Paris.
- TSEMBERIS, S., L. GULCUR et M. NAKAE (2004). «Housing first, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis», *American Journal of Public Health*, vol. 94, n° 4, p. 651-656.

PARTIE

1

**LES DÉVELOPPEMENTS HISTORIQUES
ET ÉPISTÉMOLOGIQUES
DE L'EXPÉRIMENTATION**

AUX ORIGINES DE LA CRISE

UNE BRÈVE HISTOIRE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET FRANCOPHONE DE LA RAISON EXPÉRIMENTALE EN SANTÉ

Alexandre Klein

En 1953, dans l'introduction de son étude sur la formation de la connaissance chez les médecins hippocratiques, le philosophe Louis Bourgey affirmait que « l'expérience scientifique, telle que les Modernes la pratiquent depuis Galilée et Pascal, est devenue chose si naturelle qu'elle fait partie de ces acquisitions solides au sujet desquelles, entre chercheurs au moins, il n'y a plus de discussion » (Bourgey, 1953, p. 7-8). En cherchant un point d'appui pour engager la justification de son enquête épistémologique, le penseur français se faisait le témoin tardif de cette confiance en la méthode expérimentale qui caractérisa l'esprit scientifique occidental de la seconde moitié du XIX^e siècle et des premières décennies du XX^e, lorsque le positivisme régnait encore en maître. Il ignorait peut-être qu'au même moment, en France, des chercheurs, des médecins notamment, s'interrogeaient au contraire sur la valeur et le bien-fondé d'une méthode et d'une approche dont l'usage inconsidéré avait mené aux plus tragiques événements humains. Ainsi, en mars 1952, la revue médicale française *Cahiers Laennec* ouvrait la publication d'un double numéro consacré à l'expérimentation humaine en médecine sur ce questionnement: « Prononcer le mot d'expérimentation lorsqu'il s'agit de médecine [...], n'est-ce pas accepter d'éveiller aussitôt un sentiment de méfiance chez l'interlocuteur? Ce terme n'a-t-il pas en effet trop souvent de nos jours "un relent de camp de concentration"? » (Collectif, 1952, p. 2).

En ce mitan du siècle, les promesses positivistes d'une Science¹ source de progrès² pour l'humanité et la société avaient en effet été durement mises à mal par la Seconde Guerre mondiale. Les camps nazis comme les bombes atomiques américaines avaient montré au monde que la science moderne et la rationalité expérimentale sur laquelle elle s'appuyait pouvaient aussi être sources de barbarie et d'inhumanité. C'était le début d'une ère nouvelle pour les relations entre science et société, une ère de scepticisme, de critiques et d'inquiétudes grandissantes³. L'expérimentation, qui avait valu aux sciences naturelles, puis humaines, leurs premières heures de gloire, était désormais perçue comme hautement suspecte, tout particulièrement dans le domaine de la santé. Et les choses ne devaient pas aller en s'améliorant.

Au scandale des expérimentations médicales de l'Allemagne nazie (Ternon et Helman, 1969) succéda la révélation des expériences menées sur les soldats de Porton Down (Schmidt, 2006) ou sur les métayers afro-américains de Tuskegee (Reverby, 2009), puis les débats houleux sur les modalités de validation expérimentale des médicaments contre le sida (Epstein, 2001), sans parler enfin des inquiétudes croissantes soulevées par le développement des biotechnologies (Lecourt, 2003). La seconde moitié du XX^e siècle fut ainsi, pour le monde occidental, une période de mise en doute à l'égard de la science médicale. Et au cœur de ces critiques se trouvait régulièrement la question de l'expérimentation. Les espoirs que plusieurs générations avaient placés dans la raison expérimentale en tant que fondement d'une démarche scientifique heureuse, autrement dit bénéfique pour l'humanité, semblaient en effet déçus, remplacés par une inquiétude sourde, mais prégnante, concernant l'avenir de la médecine, et sa capacité à assumer à la fois ses ambitions scientifiques et ses enjeux humains et sociaux fondamentaux.

Certes, pour répondre à cette angoisse nouvelle, la science médicale s'était rapidement dotée, à l'échelle mondiale, d'un appareil déontologique et législatif important (Amiel, 2011). Depuis le code issu du procès des médecins nazis à Nuremberg en 1947 jusqu'à l'établissement, à l'aube du XXI^e siècle, un peu partout dans le monde, de lois sur les droits des

-
1. Sur l'idée de «Science» au singulier, nous renvoyons ici à Carnino (2015) qui a montré, dans le contexte français, comment cette notion avait pris un sens nouveau, aussi religieux que politique, au cours du XIX^e siècle, au point de devenir, notamment après 1850, un vocable usuel et porteur d'un idéal social nouveau.
 2. «Ordre et progrès», telle était la devise du positivisme comtien.
 3. En 1982, le sociologue Edgar Morin résumait ce glissement en ces termes: «Depuis trois siècles, la connaissance scientifique ne fait que prouver ses vertus de vérification et de découverte par rapport à tous autres modes de connaissance. [...] Et pourtant, cette science élucidante, enrichissante, conquérante, triomphante, nous pose de plus en plus de graves problèmes qui ont trait à la connaissance qu'elle produit, à l'action qu'elle détermine, à la société qu'elle transforme» (Morin, 1982, p. 15-16).

patients⁴, les dispositifs d'encadrement n'ont cessé d'évoluer et de se renforcer. Pourtant, l'expérimentation médicale, et plus largement celle s'exerçant dans le domaine de la santé, est aujourd'hui encore à l'origine de problèmes éthiques majeurs⁵. Sous l'effet des législations successives, ces derniers sont simplement minimisés sous l'argument de la reconnaissance effective des droits ou tout bonnement déplacés par le transfert des expérimentations vers des pays moins réglementés ou vers des communautés plus vulnérables⁶. En fin de compte, les choses semblent donc peu changer, ainsi que le confirme le développement de nouvelles modalités d'expérimentation, par exemple dans le cadre de la nanomédecine, où continue de se faire jour l'inadéquation de notre modèle expérimental avec les enjeux sociaux et humains inhérents aux questions de santé (Noury, 2017).

Face à cette situation apparemment insoluble, tant elle semble se répéter, seul un bilan axiologique profond, portant sur les valeurs tant sociales, morales que scientifiques de l'expérimentation, s'impose afin de tenter de saisir l'essence même du problème et ainsi d'envisager de possibles voies de sortie (Patenaude et Xhignesse, 2003). C'est pourquoi nous nous attacherons dans ce chapitre à retracer les grandes étapes de l'apparition de l'exigence expérimentale dans le domaine médical⁷, afin de mettre en lumière les conditions épistémologiques qui lui sont propres et les valeurs, notamment sociopolitiques, qui lui sont rattachées. Nous entendons ainsi démontrer que la raison expérimentale moderne, et plus précisément sa version contemporaine idéalisée, normalisée et, pourrait-on dire, rationalisée à l'extrême, n'est aujourd'hui plus en mesure de répondre aux défis et aux interrogations qui sont les nôtres en matière

4. Dès 1992, le Royaume-Uni a présenté une déclaration des droits des patients au sein de la charte du patient du National Health Service. En 1996, la Nouvelle-Zélande a promulgué le *Code of Health and Disability Services Consumers' Rights* à titre de règlement de la *Health and Disability Commissioner Act 1994*. En 1999, c'est la Norvège qui a voté une loi sur les droits du patient (*The Patients' Rights Act*). En France, il fallut attendre la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, pour que la notion de droit du malade fasse son entrée dans la législation nationale. Quant au Canada, un projet de loi sur les droits des patients en matière de santé a été déposé en 2001 (loi C-261) au parlement fédéral canadien, mais il est mort au feuilleton. Une nouvelle version a été soumise en 2004 (projet de loi C-238), mais elle a connu le même sort.

5. En 2014, le médecin Michael Carome dénonçait l'essai d'un vaccin contre le rotavirus en Inde où près de 2000 enfants avaient reçu un placebo (Carome, 2014).

6. Sur ce biocolonialisme, voir notamment Cooper et Waldby, 2014.

7. Si le regard est ici essentiellement centré sur l'Europe, parfois même sur la France, ainsi qu'en témoigne la majorité de nos sources et références, il ne nous semble pas impossible que certaines des analyses que nous présentons et des conclusions que nous tirons puissent néanmoins s'appliquer à l'ensemble du monde occidental, tant la médecine s'est développée comme une science, notamment au cours du XX^e siècle, à l'échelle internationale.

de santé. Cette mise au jour des ressorts épistémologiques de la crise axiologique que connaît aujourd'hui l'expérimentation dans le domaine de la santé, nous invitera finalement à nous interroger sur les conditions, notamment sociopolitiques, d'un potentiel renouvellement de la problématisation autant que de l'exercice de cette rationalité sanitaire expérimentale contemporaine.

1.1. DE LA RAISON RAISONNANTE À LA RAISON EXPÉRIMENTALE

L'expérimentation en santé existe depuis les premiers pas de la rationalisation médicale. De nombreux médecins antiques avaient en effet déjà dépassé la simple raison raisonnante, c'est-à-dire l'exercice de pensée pure, pour associer un effort minutieux d'observation des faits à une technique expérimentale de recherche et de preuve. Chez les médecins hippocratiques de l'école de Cnide (Bourgey, 1953), tout comme chez les Alexandrins Hérophile et Érasistrate (Vegetti, 1995), ou encore chez Galien (Boudon-Millot, 2012), Rhazès ou Avicenne (Strohmaier, 1995), on trouve déjà une volonté tenace de provoquer le questionnement de la nature, ainsi qu'un recours récurrent à des procédés, pourtant encore rares parmi les savants antiques, de quantification. Mais si l'expérimentation était bien au cœur de leurs démarches scientifiques, elle n'était pour eux qu'un moyen de connaissance parmi d'autres, un outil pour assurer une meilleure observation, ou une stratégie pour permettre une explication plus évidente des phénomènes. Elle n'était pas encore l'instrument technique de vérification de l'observation ou du raisonnement, et donc l'élément pivot de construction de la connaissance, qu'elle allait devenir par la suite. Pour cela, il fallait, à proprement parler, changer de monde.

L'instauration de l'expérimentation au cœur du processus qui lie l'homme à la vérité supposait en effet l'abandon de la conception antique de la science comme une *theoria*, une activité essentiellement contemplative, au profit d'une vision où elle serait une *praxis*, c'est-à-dire une activité technique volontaire d'interrogation de la Nature. C'est donc l'essence même du monde qui devait changer pour que l'on puisse envisager qu'il ne se donnerait plus à nous dans une certaine passivité, mais qu'il faudrait désormais aller lui extirper, par nous-mêmes, ses secrets. Il fallut ainsi attendre la fin du Moyen Âge et l'affaiblissement progressif du religieux dans le monde occidental pour que l'univers antique, ce cosmos bien ordonné⁸ que l'Église avait fait sien par sa relecture d'Aristote, soit remis en question, et avec lui l'ensemble des moyens de notre connaissance.

8. La notion grecque de *kósmos* implique celle d'ordre, de bon ordre.

Car lorsque Galilée braqua en 1609 sa lunette astronomique sur la Lune, pour constater finalement qu'elle n'était pas aussi parfaite que ce qu'en disaient les textes antiques, il ne mit pas seulement à mal toute la physique du Stagirite⁹. Le savant italien contribua également à transformer définitivement notre rapport au monde. En plus de placer le Soleil au centre de l'univers, la révolution copernicienne¹⁰ à laquelle il contribuait ainsi déplaçait en effet le centre de gravité de la connaissance humaine pour situer le sujet connaissant en son cœur, en lieu et place de l'objet à connaître. Il s'agissait désormais de comprendre comment et par quels moyens l'Homme pouvait connaître, avant même d'envisager les lieux d'application de sa faculté de connaissance. Autrement dit, l'Homme se retrouvait seul, au milieu d'un monde sans repères, sans ordre préétabli, à tenter autant que possible de lui redonner un sens (Marejko, 1989). Pour comprendre son environnement, il devait maintenant l'expérimenter, le passer à la question¹¹ afin de l'obliger à révéler son organisation. L'Homme glissait ainsi, comme l'a si bien décrit Pierre Hadot (2004), d'un rapport orphique, parce que passif et contemplatif, au monde à un rapport dit *prométhéen*, parce que technique et volontaire, à la Nature. Le savant ne pouvait plus simplement contempler la belle déesse danser au rythme de la lyre, mais se devait d'aller soulever son voile, la contraignant ainsi à révéler ses secrets¹². À l'ère de l'expérience dont parlait encore Antoine Furetière en 1690 dans son *Dictionnaire universel* comme d'un acte consistant à « essayer, éprouver quelque chose, faire plusieurs remarques et observations de divers effets de la nature » (Furetière, 1690, p. 811), succédait celle de l'expérience comme cet ensemble d'« épreuves que l'on fait pour découvrir les différentes opérations & le mécanisme de la Nature » (Dumarsais et Aumont, 1756, p. 298). Glissement sémantique qui, au-delà de la simple mutation épistémologique, relève bien d'une transformation complète de notre rapport au monde.

Au seuil de la modernité, c'est en effet en juge et non plus en disciple, selon la formule du philosophe Victor Cousin (1840, p. 265), que l'homme occidental se comporte désormais à l'égard de la Nature et de ses semblables : toute observation ou réflexion se doit maintenant d'être vérifiée par l'expérience afin d'en assurer la validité et la cohérence. C'est pour

9. Aristote est originaire de la ville de Stagire en Macédoine.

10. La révolution copernicienne qualifie le changement de représentation du monde qui a suivi l'affirmation de l'héliocentrisme (contre le géocentrisme) par Copernic et la critique de la physique aristotélicienne qui lui était inhérente. Voir, à ce propos, Koyré (1957).

11. La question était une forme d'interrogatoire mené sous la torture, utilisé notamment au Moyen Âge et sous l'Ancien Régime.

12. Cette métaphore est notamment illustrée par la célèbre statue d'Ernest Barrias de 1899 intitulée *La Nature se dévoilant* et qui est aujourd'hui conservée au Musée d'Orsay.

cette raison que Galilée recourut, en pensée tout du moins pour la première¹³, aux expériences de la tour de Pise¹⁴ et du plan incliné¹⁵ afin de confirmer son hypothèse de la chute des corps, ou que le philosophe Pascal envoya son beau-frère en haut du Puy-de-Dôme pour vérifier l'hypothèse de Torricelli sur la pression atmosphérique¹⁶. L'observation seule ne suffisait plus à assurer la connaissance. Seule l'expérimentation, en tant que dispositif technique de vérification des hypothèses issues de l'observation ou de la réflexion, permettait dorénavant un accès sûr à la vérité. C'est elle qui valide désormais l'objectivité du fait observé ou confirme la validité du raisonnement en montrant qu'ils ne sont pas des fictions hypothétiques (Stengers, 1993). La rationalité moderne, inaugurée par le XVII^e siècle, s'affirmait ainsi avant tout comme une raison expérimentale, qui n'allait pas tarder à rapidement gagner l'ensemble des sphères de l'activité humaine, et en particulier la médecine.

1.2. UNE MÉDECINE EN QUÊTE DE SENS

Il faut dire que cette dernière traversait à cette même époque, dans toute l'Europe de l'Ouest, une crise profonde (Klein, 2012, p. 49-63). En serrée dans un carcan religieux ne favorisant ni l'innovation ni le renouvellement,

-
13. Le philosophe Alexandre Koyré (1937) a montré que Galilée n'avait jamais véritablement réalisé l'expérience de la tour de Pise.
 14. Selon son premier biographe, Galilée aurait, aux alentours de 1590, voulu démontrer à une assemblée de docteurs que la chute des corps ne dépendait pas du poids des objets. Pour ce faire, il aurait lâché du haut de la tour de Pise une bille de bois et une bille de plomb (ou bien un boulet d'une livre et un autre de dix livres) qui seraient arrivées en même temps au sol. Cette expérience que Galilée n'a jamais menée repose d'ailleurs sur une mauvaise compréhension de la loi de la chute des corps qui ne vaut en fait que dans les conditions de vide absolu.
 15. Persuadé que la chute des corps se faisait selon un mouvement uniformément accéléré, Galilée va mettre sur pied une expérience pour confirmer que la vitesse augmente linéairement en fonction du temps. Il va donc installer des clochettes sur un plan incliné sur lequel il va ensuite faire descendre des billes. Les tintements de plus en plus rapprochés des cloches lui permettent de confirmer cette accélération, tandis que le déplacement des cloches, afin d'obtenir un tintement régulier, lui permet d'établir sa loi des nombres impairs (1,3,5,7...), puisque la bille met le même temps pour parcourir la première unité de distance que les trois unités suivantes, puis elle parcourt les cinq unités suivantes pendant la même durée, etc.
 16. Cherchant à valider l'hypothèse d'un poids de l'air, Pascal envoie en 1648 son beau-frère en haut du Puy-de-Dôme (environ 1400 mètres d'altitude), afin de réaliser des mesures barométriques avec un tube contenant du mercure. Le 19 septembre, ce dernier effectue avec deux assistants des mesures en haut et en bas de la montagne et constate une différence significative. Cette « grande expérience de l'équilibre des liqueurs » permet à Pascal de valider son hypothèse d'une « pesanteur de la masse d'air » plus faible à mesure que l'on s'élève. C'est la base de la compréhension de la pression atmosphérique, dont l'unité de mesure est d'ailleurs devenue le pascal.

elle était également enfermée dans une hiérarchie professionnelle qui lui nuisait directement. La distinction stricte entretenue, notamment en France, entre les médecins, possesseurs du savoir livresque des anciens et les chirurgiens-barbiers, praticiens de terrain possesseurs d'une connaissance pratique du corps humain, laissait en effet la science médicale dans l'impasse et les malades dans le désarroi. Le paradigme hippocratogalénique et sa fameuse théorie des humeurs qui étaient encore au cœur du savoir médical de l'époque rendaient difficile l'intégration des nouvelles connaissances, notamment anatomiques et physiologiques, développées au cours des XVI^e et XVII^e siècles. Ainsi, la connaissance de la circulation sanguine mise au jour par William Harvey n'empêchait en rien le recours massif et régulier à la saignée, fondement de la triade thérapeutique de l'époque. Les médecins ne parvenaient pas à tirer pleinement profit des nouvelles découvertes, cherchant avant tout à unifier leur savoir dans des systèmes de pensée qui avaient alors tendance à se multiplier, à mesure que les nouvelles théories scientifiques ou philosophiques voyaient le jour¹⁷. Comme l'a bien résumé l'historien américain de la médecine Richard Shryock, « les faits nouveaux ne servaient donc qu'à réaffirmer les vieilles théories » (Shryock, 1956, p. 27).

Au quotidien, les médecins ressemblaient donc pour beaucoup aux Diafoirus du théâtre de Molière¹⁸. Errant entre l'infini commentaire des textes de la tradition et la quête effrénée de nouveaux modèles explicatifs parmi ces sciences de la nature en plein renouvellement, ils étaient, pour la majorité, incapables de s'entendre sur la cohérence à donner à leur savoir, et donc dans l'impossibilité de répondre aux attentes de santé d'un public, alors essentiellement rural, en quête de soins accessibles et efficaces. Ce dernier avait donc pris l'habitude de se tourner vers les soignants locaux, que ce soit les chirurgiens, les religieux, les fabricants de remèdes, les rebouteux ou tout autre guérisseur disponible. Ce qui favorisait finalement le repli des médecins sur leurs théories et leur savoir académique qui seuls pouvaient les distinguer de ces charlatans qui étaient alors légion. Le médecin de terrain devait donc faire preuve d'espoir et de finesse « pour piloter entre les hauts-fonds d'un empirisme borné et les écueils d'un rationalisme stérile » (Porter, 1995, p. 385).

La médecine souffrait ainsi cruellement de l'absence d'un lien épistémologique fort, apte à unifier sa pratique et sa théorie, à harmoniser ses représentations du corps malade et ses pratiques de soin, et à lui permettre de regagner ses lettres de noblesse auprès du public. Or, l'approche

17. Les trois grands systèmes alors en vogue étaient l'iatromécanisme de Baglivi puis d'Hermann Boerhaave, l'iatrophysique de Friedrich Hoffmann et enfin l'iatrochimisme qui connut son heure de gloire avec l'animisme de Georg-Ernst Stahl.

18. Même s'il ne faut, bien sûr, pas généraliser, comme le rappelle très justement *l'Histoire des médecins* récemment publiée par Stanis Perez (2015, p. 155-244).

expérimentale était en mesure de lui fournir ce chaînon manquant. Suivant l'exemple des sciences de la nature, la médecine européenne des Lumières allait donc s'affairer à réorganiser sa démarche de connaissance à l'aune de cette raison expérimentale qui valorisait alors l'observation et l'expérience. Pour ce faire, elle multiplia notamment les expérimentations, que ce soit autour de la variolisation¹⁹ (De Raymond, 1982) ou de l'électricité²⁰ (Zanetti, 2017). Mais dans sa quête de stabilité et de scientificité, elle rencontra rapidement un obstacle majeur : la nature singulière de son propre objet.

1.3. LES DIFFICULTÉS DE LA RATIONALITÉ EXPÉRIMENTALE EN SANTÉ

Comme le constata le philosophe français Auguste Comte au début du XIX^e siècle²¹, les sciences touchant au vivant, biologie en tête, ne peuvent relever du même modèle épistémologique que les sciences de la nature. Leur objet leur impose en effet une approche plus synthétique qu'analytique (Comte, 1838, p. 269-486). Or, pour pouvoir réaliser des expérimentations dignes des critères scientifiques nouveaux, il convient idéalement de pouvoir diviser et manipuler son objet à volonté. L'expérimentation implique en effet d'éliminer autant que possible ce qui relève du hasard ou ce qui peut altérer l'observation, mais aussi de pouvoir isoler les facteurs spécifiques que l'on veut mesurer. Autrement dit, elle exige de pouvoir découper, au sens propre ou figuré, et contrôler son objet pour en maîtriser au maximum tous les paramètres. Ceci s'applique mal à un individu humain qui est, par définition, indivisible. De plus, elle demande de pouvoir être répétée pour constater que les mêmes causes créent bien les mêmes effets. Or, la singularité, ne serait-ce que physiologique, des êtres humains empêche toutes démarches de reproduction stricte des expériences médicales. Il est difficile de comparer deux individus malades tout comme il est délicat, ne serait-ce que moralement, de recréer des conditions

-
19. Lorsque Lady Montagu (1689-1762), femme de l'ambassadeur britannique en Turquie, découvrit, en 1718, les pratiques locales d'inoculation préventive contre la variole, elle décida d'inoculer son plus jeune enfant. De retour à Londres, elle fit activement la promotion de cette technique, ancêtre de la vaccination, encore méconnue de l'Europe de l'Ouest, mais qui souleva rapidement des débats enflammés. Pour s'assurer de la validité du procédé, des expériences furent menées un peu partout en Europe, comme en 1721 sur six prisonniers volontaires ou en 1751 sur des orphelins à Genève.
 20. La découverte des vertus thérapeutiques de l'électricité, au milieu du XVIII^e siècle, conduit à la réalisation de multiples tests pour en valider l'efficacité pour le traitement de différentes maladies. En France, la Société royale de médecine confia ces évaluations à Pierre Mauduyt de La Varenne (1732-1792).
 21. Sur l'épistémologie comtiste, voir Grange (1996). Pour son regard singulier sur la médecine, voir Braunstein (2009).

pathologiques chez un même individu. Ainsi, la médecine, dans la mesure où elle a affaire à des individus vivants singuliers en interaction constante avec leur environnement, se devait, pour pouvoir l'adopter, d'adapter la rationalité expérimentale à sa spécificité de science assurément plus humaine que naturelle. Pour ce faire, elle s'engagea, en Europe du moins, dans deux voies distinctes, mais potentiellement complémentaires.

La première voie fut inaugurée en 1774 par le médecin français Félix Vicq D'Azyr et la Société royale de médecine de Paris. Elle consistait à utiliser une approche mathématique afin de remplacer l'expérience décisive²² des physiciens par des corrélations statistiques. Étudiant les épidémies et les épizooties qui ravageaient alors la France, les sociétaires s'attachèrent à rassembler, grâce au réseau de correspondants locaux de leur institution, de nombreuses observations et à les recouper, afin de valider certaines hypothèses effectuées sur des cas particuliers. Ils parvinrent ainsi à obtenir des résultats fiables, par exemple sur la source d'une contagion ou l'efficacité d'un médicament (Peter, 1967). Mais, ce faisant, ils s'interdisaient d'observer le mode de fonctionnement de l'agent pathogène ou thérapeutique et donc de saisir, comme le veut pourtant l'approche expérimentale, sa véritable cause. Néanmoins, cette méthode, qui sera reprise en 1836 par le Dr Pierre-Charles Alexandre Louis sous le nom de « méthode numérique », participa pleinement de la scientification de la médecine moderne.

La seconde voie envisagée par les médecins européens du XVIII^e et du début du XIX^e siècle fut d'utiliser la dissection *post mortem* comme un outil d'expérimentation. C'est la fameuse démarche anatomoclinique si bien décrite par le philosophe Michel Foucault (1963). Pour contourner l'impossibilité d'une expérimentation décisive sur les patients, les médecins, en particulier parisiens, de la première moitié du XIX^e siècle recouraient à la dissection afin de créer les conditions expérimentales de vérification des hypothèses pathologiques émises lors de l'observation clinique du malade vivant. Les symptômes observés pouvaient être corrélés à des lésions mises au jour lors des dissections. Cette démarche s'affirmait ainsi comme une approche tant analytique et inductive, en accord avec les préceptes épistémologiques de la physique moderne, que synthétique, en accord avec son objet, puisqu'elle reposait sur une approche comparative d'ordre qualitatif. Ménageant ainsi la chèvre et le chou, elle s'adaptait à la fois à la scientificité de son temps et à la spécificité de son objet d'étude. Seulement, par là même, elle tendait également à en transformer la nature puisqu'elle faisait du corps mort plutôt que de l'homme vivant son objet, et que, à l'instar de la méthode numérique avec laquelle

22. L'expérience décisive est celle qui décide définitivement de la validité ou non d'une hypothèse, comme l'expérience du Puy-de-Dôme de Pascal.

elle s'associa rapidement, elle usait davantage de la comparaison que de l'expérimentation. Il fallait donc qu'un nouveau seuil épistémologique soit franchi pour que l'approche expérimentale s'impose finalement comme une méthode médicale à part entière.

1.4. LA SOLUTION BERNARDIENNE ET LE DÉPLACEMENT DE L'EXPÉRIENCE

C'est au physiologiste Claude Bernard que l'on doit notamment ce tour de force épistémologique. Reprenant à Auguste Comte son fameux « principe de Broussais »²³, qui établissait l'équivalence de nature et la seule différence de degré entre le normal et le pathologique, il affirma la possibilité d'utiliser la maladie pour comprendre de manière expérimentale la santé. Sa découverte de la fonction glycogénique du foie résume parfaitement cette démarche. En étudiant le diabète pour sa thèse de doctorat (1853), Bernard recherchait les organes responsables de la destruction du sucre²⁴ afin de comprendre comment et pourquoi ils ne fonctionnaient pas dans le diabète. Il découvrit alors, grâce à une expérience décisive se résumant au lavage répété d'un foie dans l'eau, que l'organe produisait naturellement du sucre, et donc que le diabète ne serait pas tant dû à sa non-consommation, mais plutôt à la non-régulation de sa production. Par le biais de la pathologie, il avait ainsi pu cerner une cause physiologique essentielle, et ce, à l'aide d'une expérience décisive et aisément reproductible.

Mais cette application stricte de la méthode expérimentale au domaine de la santé impliquait un double déplacement qui devait profondément marquer la médecine moderne ainsi que ses développements contemporains : Claude Bernard ne travaillait plus sur des êtres humains, mais seulement sur des organes ou sur des tissus, et ce faisant, il transportait le lieu d'exercice de la médecine expérimentale de l'hôpital, où la méthode anatomoclinique l'avait situé, jusqu'au laboratoire. Autrement dit, l'application de la méthode expérimentale à la médecine en transformait l'essence même : elle faisait du médecin un ingénieur de laboratoire œuvrant non plus sur *des* vivants, mais sur *du* vivant. L'association définitive de la science médicale au domaine des sciences expérimentales²⁵

23. Voir à ce propos l'analyse qu'en fait le philosophe Georges Canguilhem dans son célèbre *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique* (Canguilhem, 1943, p. 18-31).

24. Les chimistes Jean-Baptiste Dumas (1800-1884) et Jean-Baptiste Boussingault (1801-1887) avaient démontré que les plantes, et seulement elles, étaient capables de synthétiser le glucose, les animaux se contenant de le consommer et donc de le détruire.

25. Voir notamment à ce propos sa fameuse *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* (Bernard, 1865).

transformait essentiellement le rapport de la médecine à ses acteurs autant qu'à son objet, l'éloignant de son essence clinique au point de l'enfermer dans un cercle vicieux épistémologique (Klein, 2015). Comment en effet découvrir, avoir de nouvelles hypothèses à vérifier, si le médecin est limité à son laboratoire, éloigné des sujets médicaux que sont les malades ? Ainsi, à vouloir détacher la médecine de la subjectivité clinique, Claude Bernard a produit un modèle de science médicale qui ne soigne plus et qui ne découvre rien d'autre que ce qu'elle a choisi pour objet (Dagognet, 1955).

Bernard était d'ailleurs parfaitement conscient de ce problème, puisqu'à la fin de son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, ouvrage qui le fit connaître internationalement, il constatait que le physiologiste le plus savant était souvent le plus mauvais médecin, la pratique médicale étant « une chose extrêmement complexe, dans laquelle intervient une foule de questions d'ordre social et extrascientifique » (Bernard, 1865, p. 329). Pour résoudre cette difficulté, il fut finalement contraint d'affirmer que le bon médecin expérimental devait toujours posséder une forme de sens clinique empirique, ce qu'il nomme un « tact médical », lui permettant de réaliser les observations cliniques nécessaires à la découverte des lois générales de la physiologie, mais aussi d'accéder au terrain pathologique (la clinique) sur lequel il puisse tester les hypothèses physiologiques ainsi émises. L'expérimentaliste se doit donc d'être aussi un clinicien, redoublant ses qualités scientifiques par des aptitudes morales qui lui permettent de combler les manques de la méthode expérimentale par une approche empirique plus qualitative. Ainsi, même s'il affirmait que ce modèle était temporaire, puisque lorsque la médecine expérimentale aurait percé tous les mystères du corps humain, le soin se résumerait à la simple application technique des savoirs scientifiques, Claude Bernard était obligé d'admettre, à son tour, que la méthode expérimentale s'applique difficilement au champ de la santé, et ce, en raison du caractère éminemment subjectif de son objet.

1.5. DU SIDA AUX NORMES DE PRATIQUE : LES DÉRIVES DE LA NEUTRALITÉ

Les victoires thérapeutiques rapides assurées par cette nouvelle médecine de laboratoire – que ce soit la mise au point d'un vaccin antirabique, la découverte du bacille de Koch ou la découverte des antibiotiques –, et soutenues par la disparition des grandes épidémies du passé, vont néanmoins contribuer à valider socialement et professionnellement l'application de la méthode expérimentale en médecine, et ce, bien qu'elle induise la négation complète de la subjectivité de ses acteurs. En outre, le paternalisme triomphant de la fin du XIX^e siècle et du début du XX^e, ainsi que le recours systématique à des personnes vulnérables pour mener les essais

et expérimentations (Chamayou, 2008), facilitèrent l'absence de réaction publique trop excessive aux potentiels abus inhérents à l'application de cette méthode à des sujets humains vivants²⁶. La figure du bon médecin, puissant par sa science et doux par sa morale, assurait finalement la stabilité du modèle bernardien (Klein, 2015) et son expansion à travers le monde occidental, au point que lorsque les exactions des médecins nazis furent découvertes, on les associa d'abord davantage à la barbarie de leur mouvement qu'à l'essence même de la rationalité médicale²⁷. Pourtant, c'était souvent en tant que scientifiques, plus qu'en tant que nazis, que ces médecins, dont beaucoup finirent d'ailleurs à la tête de brillants instituts de recherche à travers le monde, avaient été conduits à agir de la sorte. Ils avaient pour beaucoup simplement profité des conditions offertes par le Reich pour pratiquer pleinement leur démarche expérimentale²⁸. D'ailleurs, le code de déontologie issu du second procès de Nuremberg dénonçait moins la pratique que ces excès, invitant par exemple dans son article 4 à n'éviter que les souffrances et blessures non nécessaires au déroulé de l'expérimentation²⁹. De fait, les campagnes d'inoculation³⁰ sur des prisonniers ou des personnes souffrant de troubles mentaux, ainsi que les tests de médicaments sur des populations colonisées ou pauvres, qui avaient marqué les débuts de l'expérimentation en santé au XVIII^e siècle (Chamayou, 2008), se poursuivirent dans la seconde moitié du XX^e sans que ces exigences déontologiques nouvelles, notamment en matière de consentement, soient davantage respectées³¹.

26. Des plaintes existèrent néanmoins, comme l'a montré Serennella Nonnis-Vigilante (2010) en étudiant les archives de l'assistance publique des hôpitaux de Paris.

27. L'avant-propos du *Cahiers Laemec* de mars 1952, les expérimentations nazies sont ainsi qualifiées de « pseudo-expérimentations » avant de montrer la distance qui existe avec l'expérimentation médicale « légitime » (Collectif, 1952, p. 3).

28. L'histoire du docteur Carl Vaernet est de ce point de vue assez symptomatique. Voir, à son sujet, la biographie romancée d'Olivier Charneux (2016).

29. « L'expérience doit être pratiquée de façon à éviter toute souffrance et tout dommage physique et mental, non nécessaires ».

30. L'inoculation, qui caractérise l'introduction dans un organisme d'un agent pathogène, était le geste associé au processus de variolisation, avant de devenir celui de la vaccination (inoculation de la vaccine).

31. Pour n'en citer que quelques exemples, dans des pays ayant des législations encadrant la recherche clinique et thérapeutique : entre 1952 et 1974, le docteur Albert Kligman, dermatologue de l'Université de Pennsylvanie, mena des expériences sur des détenus de la Prison de Holmesburg ; en 1956, un vaccin antipoliomyélitique expérimental fut testé sur 133 prisonniers dans l'Ohio par le Dr Albert Sabin ; entre 1932 et 1972, le Public Health Service mène des expériences sur la syphilis à Tuskegee ; au cours des années 1950-1960, le psychiatre Donald Ewen Cameron mène sur des patients du Allan Memorial Institute, qu'il dirige à Montréal, des expérimentations sur le reconditionnement mental.

Ce n'est qu'avec l'apparition du sida, première grande épidémie infectieuse depuis l'invention des antibiotiques, que la problématique de l'usage de la méthode expérimentale en médecine revint sur le devant de la scène mondiale. Au cœur de la « révolte des malades »³² (Epstein, 2001) qu'elle engendra se faisait entendre une critique virulente des modèles épistémologiques à l'œuvre dans la médecine contemporaine. La procédure de validation des médicaments en double aveugle avec placebo, qui s'était imposée comme le *gold standard* de la recherche médicale au cours de la seconde moitié du XX^e siècle³³, fut notamment mise en question. Face à une maladie si rapidement mortelle, elle se résumait en effet à compter les morts entre les groupes témoins, ainsi que le dénonçaient les différentes associations de malades³⁴. Dans cette période de crise vis-à-vis de son pouvoir thérapeutique, la médecine scientifique renouait avec les démons épistémologiques qui avaient accompagné sa formation : la mort, le comptage statistique et la froide objectivité physiologique. Pourtant, loin de remettre en question les méthodologies scientifiques ou leurs fondements épistémologiques, on persévéra dans l'application de l'épistémologie expérimentaliste, en se contentant d'ajouter une chaise dans les réunions pour les représentants des malades, sans préciser ni le moment où viendrait leur tour de parole, ni si leur message serait entendu. Il ne le fut d'ailleurs pas³⁵, ou si peu, et à mesure que les thérapeutiques efficaces virent le jour, on oublia les rêves d'épistémologies pluralistes et respectueuses de l'ensemble des parties, pour en revenir au fondement de la démarche expérimentale biomédicale usuelle. Les seules conséquences concrètes de ces événements furent la reconnaissance légale de droits aux malades ; législations dont les effets restèrent en fin de compte bien abstraits, si ce n'est qu'elles conduisirent les laboratoires pharmaceutiques à se déplacer vers l'Est ou vers le Sud, à la recherche de nouveaux corps vulnérables, aux revendications moins bruyantes (Cooper et Waldby, 2014).

Aujourd'hui, alors que la médecine fondée sur les preuves – qui entend asseoir la clinique sur des études systématiques s'appuyant notamment sur les essais contrôlés randomisés en double aveugle – s'est progressivement imposée comme un critère de recherche, mais aussi comme une

32. Les guillemets s'imposent tant on assista plus à des mouvements divers de malades qu'à une véritable révolte. Voir, à ce propos, Barbot (2002).

33. Sur l'histoire de l'expérimentation thérapeutique par essais cliniques contrôlés, voir Keel (2011).

34. En 1992, les militants d'Act Up jetèrent ainsi les cendres de leurs morts sur la pelouse de la Maison-Blanche, pour rappeler que la recherche médicale se fait encore en sacrifiant des malades.

35. La sociologue Janine Barbot a parlé à ce propos d'un « renvoi du malade au silence » (Barbot, 2002, p. 277).

norme de pratique dans le monde médical, la question de la primauté du modèle expérimental se pose de nouveau. La relative brutalité d'une démarche détachée de toute considération subjective et la violence, physique ou symbolique, inhérente au développement de la rationalité expérimentale contemporaine touchaient les sujets médicaux³⁶, atteignent désormais les soignants. Contraints de respecter des normes de pratiques issues d'une médecine des preuves poussant à l'extrême la rationalité expérimentale, ou d'une gouvernamentalité administrative ou politique forgée sur son modèle³⁷, ils s'épuisent professionnellement³⁸, grimant ainsi inexorablement dans le classement des professions à risque de suicide³⁹ d'un côté comme de l'autre de l'Atlantique. L'application d'une épistémologie purement objectiviste à un domaine essentiellement fondé sur la subjectivité conduit inévitablement à la crise⁴⁰. Ainsi, bien qu'elle soit désormais forte du monopole qu'elle a acquis grâce à la puissance aussi réelle que mythique de l'épistémologie expérimentale, la médecine occidentale est à nouveau confrontée à des défis qui rappellent ceux du XVIII^e siècle, que ce soit du point de vue de la défiance des malades ou du recours croissant, qui lui est relatif, aux thérapeutes alternatifs. Si l'approche expérimentale a permis à la médecine moderne d'acquérir un statut de science et avec lui la reconnaissance des élites puis du peuple, elle semble aujourd'hui devoir être repensée, tant les failles importantes sur lesquelles elle s'est fondée se révèlent chaque jour davantage.

36. On pourrait également en dire beaucoup sur le sort des professions paramédicales.

37. L'application dans les hôpitaux occidentaux du modèle Lean, forgé par Toyota, suppose une gouvernance institutionnelle davantage fondée sur les données probantes.

38. En 2005, une équipe de l'Université de Troyes a en effet démontré que parmi les motifs d'insatisfaction des médecins, à l'origine de cas d'épuisement professionnel en France, se trouvaient l'apparition d'une nouvelle médecine et d'une nouvelle organisation de soins qui avaient conduit à la création d'un sentiment de perte d'autonomie professionnelle désormais au cœur du désarroi des soignants (Soulier, Grenier et Lewkowicz, 2005). De 2011 à 2014, le taux de médecins en burn-out aux États-Unis a grimpé de 10% à 55% (Shanafelt *et al.*, 2015).

39. Leopold (2003). «Les médecins se suicideraient-ils plus que d'autres?», *INFO ordinale*, janvier/février. Le suicide représentait alors 14% des causes de décès des médecins libéraux en exercice en France. Au Québec, le Programme d'aide aux médecins du Québec a noté, depuis 2016, une augmentation du nombre de suicides, mais aussi du nombre de médecins en détresse.

40. En 2017, la Cour supérieure du Québec a donné raison au syndicat d'un CIUSSS de Montréal qui contestait l'implantation de la méthode Lean, accusée de provoquer de la détresse psychologique chez les employés.

CONCLUSION : VERS DE NOUVEAUX MODÈLES D'EXPÉRIMENTATION EN SANTÉ

Comme l'a très justement écrit le philosophe et médecin français Georges Canguilhem, « une médecine soucieuse de l'homme dans sa singularité de vivant ne peut être qu'une médecine qui expérimente » (Canguilhem, 1959, p. 389). Le diagnostic, le pronostic comme le traitement supposent en effet une part d'expérimentation de la part du médecin. Il est réducteur et illusoire d'opposer le respect de la personne et l'expérimentalisme. Néanmoins, ajoutait-il immédiatement après, « [r]evendiquer le devoir d'expérimentation clinique, c'est en accepter toutes les exigences intellectuelles et morales » (*ibid.*, p. 390). Or, l'histoire de l'expérimentation dans le domaine de la santé, que nous avons ici parcourue à grands pas, nous rappelle les limites éthiques et les enjeux épistémologiques relatifs à l'application d'une approche purement objectiviste à des sujets humains. Dès lors, défendre l'expérimentation dans le domaine de la santé demande de réfléchir tant à sa définition qu'aux modalités de son application. Plutôt que de persévérer à tordre le monde de la santé pour le faire entrer dans la boîte rigide de la méthode expérimentale issue des physiciens, et ce, au risque de favoriser la multiplication de comportements indignes (Winckler, 2016), il convient d'envisager la possibilité de définir une expérimentation propre à la santé, respectueuse des enjeux épistémologiques, éthiques et sociaux particuliers qui sont propres à ce domaine. Car loin de s'opposer, l'objectivité et la subjectivité peuvent aller de pair, notamment lorsqu'on accepte que la scientificité ne se résume pas à une illusoire neutralité, mais qu'elle peut aussi être entendue comme ce qui favorise à la fois la poursuite du questionnement scientifique et l'amélioration des relations intersubjectives (Stengers, 2013; 1997). C'est tout l'enjeu des réflexions épistémologiques menées depuis quelques décennies maintenant par les recherches féministes⁴¹, les philosophes de la biologie et de la médecine⁴² ou les défenseurs du pluralisme scientifique et des sciences impliquées⁴³. Ils nous invitent en effet, chacun à leur manière, à repenser en profondeur nos modèles et nos valeurs scientifiques et avec eux, nos repères sociaux pour les adapter aux défis qui sont désormais les nôtres. C'est ici que la réflexion épistémologique rejoint l'investigation axiologique. En cessant de percevoir la Science comme une activité se devant d'être entièrement détachée des enjeux humains et sociaux, et en inscrivant donc la réflexion sur les sciences au cœur de l'espace démocratique, nous pourrions travailler à l'établissement de modèles scientifiques où se

41. Pour une synthèse en français de ces critiques, voir notamment Dorlin, 2008, p. 9-31.

42. Pour une synthèse en français de ces débats, voir notamment Duchesneau, 1997; Gaille, 2011; Giroux et Lemoine, 2012.

43. Voir par exemple: Coutellec, 2013; 2015.

rejoignent les exigences des savants et les attentes des citoyens. Or, la santé, parce qu'elle se situe à la croisée des chemins, s'avère être un champ de prédilection pour engager (ou poursuivre, selon les points de vue) cette nécessaire et désormais incontournable rénovation qui verra naître un expérimentalisme proprement contemporain. Reste à faire dialoguer et à mutualiser les apports de tous ceux qui étudient, pratiquent, gèrent ou s'intéressent à la santé, afin de penser les conditions d'une épistémologie propre à cette dernière qui, loin de tout monopole, se nourrisse de la diversité des approches et de la pluralité des points de vue pour assurer le respect de l'ensemble des acteurs de ce champ, qui est aujourd'hui au cœur de nos préoccupations sociales comme il est au centre de nos existences humaines.

BIBLIOGRAPHIE

- AMIEL, P. (2011). *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Belles-Lettres.
- BARBOT, J. (2002). *Les malades en mouvements*, Paris, Éditions Ballan.
- BERNARD, C. (1853). *Nouvelle fonction du foie considéré comme organe producteur de matière sucrée chez l'homme et les animaux*, Paris, Baillière.
- BERNARD, C. (1865). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Baillière [édition récente: Paris, Nouvel Office d'édition, 1963].
- BOUDON-MILLOT, V. (2012). *Galien de Pergame. Un médecin grec à Rome*, Paris, Belles-Lettres.
- BRAUNSTEIN, J.-F. (2009). *La philosophie de la médecine d'Auguste Comte*, Paris, Presses universitaires de France.
- CANGUILHEM, G. (1943). *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, repris dans G. Canguilhem (1966 [2005]), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, p. 1-167.
- CANGUILHEM, G. (1958). «Thérapeutique, expérimentation, responsabilité», repris dans G. Canguilhem (1968 [2002]), *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, p. 383-391.
- CARNINO, G. (2015). *L'invention de la Science: la nouvelle religion de l'âge industriel*, Paris, Seuil.
- CAROME, M. (2014). «Unethical clinical trials still being conducted in developing countries», *Huffington Post*, 3 octobre, <https://www.huffingtonpost.com/michael-carome-md/unethical-clinical-trials_b_5927660.html>, consulté le 20 décembre 2018.
- CHAMAYOU, G. (2008). *Les corps vils: expérimenter sur les êtres humains aux XVIII^e et XIX^e siècles*, Paris, La découverte.
- CHARNEUX, O. (2016). *Les guérir*, Paris, Robert Laffont.
- COLLECTIF (1952). «L'expérimentation humaine en médecine (1^{er} Cahier)», *Cahiers Laennec*, mars.
- COMTE, A. (1838). *Cours de philosophie positive*, tome 3, Paris, Baillière.
- COOPER, M. et C. WALDBY (2014). *Clinical Labor: Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy*, Durham, Duke University Press.

- COUSIN, V. (1840). « Philosophie de Kant », *Revue des deux mondes*, p. 254-278.
- COUTELLE, L. (2013). *De la démocratie dans les sciences. Épistémologie, éthique et pluralisme*, Paris, Éditions matériologiques.
- COUTELLE, L. (2015). *La science au pluriel. Essai d'épistémologie pour des sciences impliquées*, Paris, Quae.
- DAGOGNET, F. (1955). *Philosophie biologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- DORLIN, E. (2008). *Sexe, genre et sexualités*, Paris, Presses universitaires de France.
- DUCHESNEAU, F. (1997). *Philosophie de la biologie*, Paris, Presses universitaires de France.
- DUMARSAIS, C. C. et A. D'AUMONT (1756). « Expérience », dans D. Diderot et J. d'Alembert (dir.) (1751-1765). *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, tome 6, p. 297-298.
- EPSTEIN, S. (2001). *Histoire du sida, tome 2. La grande révolte des malades*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.
- FOUCAULT, M. (1963). *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, Paris, Presses universitaires de France.
- FURETIÈRE, A. (1690). *Dictionnaire universel contenant généralement tous les mots français, tant vieux que modernes, et les termes de toutes les sciences et des arts*.
- GAILLE, M. (dir.) (2001). *Philosophie de la médecine. Frontière, savoir, clinique*, Paris, Vrin.
- GIROUX, E. et M. LEMOINE (dir.) (2012). *Philosophie de la médecine. Santé, maladie, pathologie*, Paris, Vrin.
- GRANGE, J. (1996). *La philosophie d'Auguste Comte. Science, politique, religion*, Paris, Presses universitaires de France.
- HADOT, P. (2004). *Le voile d'Isis. Essai sur l'histoire de l'idée de Nature*, Paris, Gallimard.
- KEEL, O. (2011). *La médecine des preuves. Une histoire de l'expérimentation thérapeutique par essais cliniques contrôlés*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- KLEIN, A. (2012). *Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine*, Thèse de doctorat en philosophie, Nancy et Metz, Université de Lorraine.
- KLEIN, A. (2015). « La figure du bon médecin. Du rôle des mythes épistémologiques dans le processus de professionnalisation de la médecine française », *Recherche et formation*, vol. 76, p. 61-78.
- KOYRÉ, A. (1937). « Galilée et l'expérience de Pise, à propos d'une légende », *Annales de l'Université de Paris*, p. 442-453.
- KOYRÉ, A. (1957). *From the Closed World to the Infinite Universe*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press [traduction française: *Du monde clos à l'univers infini*, trad. Raïssa Tarr. Paris, Presses universitaires de France, 1962].
- LECOURT, D. (2003). *Humain, posthumain*, Paris, Presses universitaires de France.
- MAREJKO, J. (1989). *Cosmologie et politique: l'influence de la révolution scientifique sur la formation des régimes politiques modernes*, Lausanne, L'âge d'homme.
- MORIN, E. (1982). *Science avec conscience*, Paris, Fayard.
- NONNIS-VIGILANTE, S. (2010). « Les sources de la plainte: pour une histoire des rapports médecins-malades en France aux XIX^e-XX^e siècles », dans E. Belmas et S. Nonnis-Vigilante (dir.), *La santé des populations civiles et militaires. Nouvelles approches et nouvelles sources hospitalières, XVII^e-XVIII^e siècles*, Lille, Presses universitaires du Septentrion, p. 239-260.
- NOURY, M. (2017). *La Nanosanté. La médecine à l'heure des nanotechnologies*, Montréal, Liber.

- PATENAUDE, J. et M. XHIGNESSE (2003). «Processus identitaire et syndrome du conflit des rôles. Le cas de la profession médicale», dans G. A. Legault (dir.), *Crise d'identité professionnelle et professionnalisme*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 55-83.
- PEREZ, S. (2015). *Histoire des médecins. Artisans et artistes de la santé de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Perrin.
- PETER, J.-P. (1967). «Une enquête de la Société royale de médecine: malades et maladies à la fin du XVIII^e siècle», *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 22, n° 4, p. 711-751.
- PORTER, R. (1995). «The eighteenth century», dans L. Conrad, M. Neve, V. Nutton, R. Porter et A. Wear (dir.), *The Western Medical Tradition: 800 BC to AD 1800*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 371-476 [traduction française: «Le dix-huitième siècle», *Histoire de la lutte contre la maladie: la tradition occidentale de l'Antiquité à la fin du siècle des Lumières*, trad. P. Rozenberg, Paris, Institut Synthélabo, 1999, p. 381-494].
- RAYMOND (de), J.-F. (1982). *Querelle de l'inoculation ou préhistoire de la vaccination*, Paris, Vrin.
- REVERBY, S. M. (2009). *Examining Tuskegee: The Infamous Syphilis Study and Its Legacy*, Chapel Hill, The University of North Carolina Press.
- SCHMIDT, U. (2006). «Cold War at Porton Down: Informed consent in Britain's biological and chemical warfare experiments», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 15, n° 4, p. 366-380.
- SHANAFELT, T. D., O. HASAN, L. N. DYRBYE, C. SINSKY, D. SATELE, J. SLOAN et C. P. WEST (2015). «Changes in burnout and satisfaction with work-life balance in physicians and the general US working population between 2011 and 2014», *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 90, n° 12, p. 1600-1613.
- SHRYOCK, R. H. (1956). *Histoire de la médecine moderne. Facteur scientifique, facteur social*, Paris, Armand Colin.
- SOULIER, E., GRENIER, C. et LEWKOWICZ, M. (2005). «La crise du médecin généraliste: une approche cognitive de la profession», *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, vol. 36, n° 1, p. 53-61.
- STENGERS, I. (1993). *L'invention des sciences modernes*, Paris, La Découverte.
- STENGERS, I. (1997). *Sciences et pouvoirs: La démocratie face à la technoscience*, Paris, La Découverte.
- STENGERS, I. (2013). *Une autre science est possible! Manifeste pour un ralentissement des sciences*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond.
- STROHMAIER, G. (1995). «Réception et tradition: la médecine dans le monde byzantin et arabe», dans M. D. Grmek (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident, 1, Antiquité et Moyen Âge*, vol. 1, Paris, Seuil, p. 123-149.
- TERNON, Y. et S. HELMAN (1969). *Histoire de la médecine SS*, Paris, Casterman.
- VEGETTI, M. (1995). «Entre le savoir et la pratique: la médecine hellénistique», dans M. D. Grmek (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident: Antiquité et Moyen Âge*, vol. 1, Paris, Seuil, p. 67-94.
- WINCKLER, M. (2016). *Les brutes en blanc. La maltraitance médicale en France*, Paris, Flammarion.
- ZANETTI, F. (2017). *L'électricité médicale dans la France des Lumières*, Oxford, Oxford University Studies in the Enlightenment.

**LA RELATION ENTRE SAVOIR ET POUVOIR
DANS LA RECHERCHE EXPÉRIMENTALE**
UNE BRÈVE HISTOIRE DE TROIS GRANDS CODES D'ÉTHIQUE
AU XX^E SIÈCLE

Ryoa Chung

L'objectif de ce chapitre est de présenter trois grands moments du développement de l'éthique de la recherche expérimentale sur les sujets humains aux XX^e et XXI^e siècles : le Code de Nuremberg (1947), le Rapport Belmont (1978) et l'évolution plus récente de la Déclaration d'Helsinki (de 1964 à 2013). Une telle perspective historique nous permet d'illustrer les rapports de pouvoir qui ont caractérisé diverses conceptions et pratiques de la recherche biomédicale en Occident. À l'aune de certains exemples notoires de manquements éthiques, il s'agira d'illustrer comment ces rapports de pouvoir ont été déterminés par les inégalités socioéconomiques, genrées et racialisées (et autres) donnant lieu à des injustices structurelles. L'analyse conceptuelle se divise en deux parties. La première examine les perspectives conséquentialiste et déontologique des normes éthiques de l'expérimentation afin de mieux cerner l'approche typiquement déontologique au cœur du Code de Nuremberg, centré sur la norme du consentement. La seconde partie analyse les notions d'exploitation et de justice qui ont caractérisé les débats éthiques autour du Rapport Belmont et qui ont entraîné les amendements ajoutés à la Déclaration d'Helsinki.

En guise de réflexion liminaire, il importe de souligner que la relation entre le chercheur et le sujet de la recherche expérimentale en est une d'asymétrie épistémique. L'un possède un savoir que l'autre ne peut maîtriser dans la situation particulière qui le confine dans un état de passivité.

Cette position de vulnérabilité expose le sujet de l'expérimentation à un pouvoir externe qu'il ne peut contrôler étant donné les conditions inhérentes à ce type de relation. C'est cette inégalité de savoir et de pouvoir qui constitue l'objet de cette réflexion philosophique au sujet des enjeux éthiques qui caractérisent la relation entre les divers acteurs en contexte de recherche expérimentale.

Sans pouvoir approfondir ici une réflexion multidimensionnelle au sujet des questions épistémologiques et méthodologiques concernant la nécessité de la méthode expérimentale, la quête de l'objectivité ou la question des changements de paradigmes dans l'histoire de la science, la recherche scientifique demeure à bien des égards une construction sociale qui est soumise aux mêmes déterminants socioéconomiques, facteurs idéologiques, biais sexistes et préjugés racistes qui caractérisent une société et son époque.

Ce sont ces déterminants sociaux qui produisent des *injustices structurelles* ou qui en découlent, c'est-à-dire l'ensemble des structures d'interactions collectives auxquelles des individus participent sans enfreindre aucune règle et sans intention explicite de nuire à autrui, mais qui maintiennent en place des structures sociales causant des torts manifestes à des individus identifiables. Suivant les travaux de la philosophe féministe Iris Marion Young, une des particularités des injustices structurelles consiste notamment dans le fait qu'il n'est pas toujours possible d'identifier en amont les acteurs imputables de ces torts puisque, en quelque sorte, tous y participent¹. Or, ces injustices structurelles sont causes ou conséquences des injustices épistémiques qui désignent notamment les inégalités d'accès aux positions d'autorité épistémique ainsi qu'à la production de connaissances, ce qui donne lieu à des formes diverses de domination épistémique considérées comme injustes parce qu'elles reposent sur des rapports de pouvoir qui sont moralement arbitraires, voire condamnables, et non consentis².

Il faut rappeler qu'*injustices structurelles* et *injustices épistémiques* sont deux notions distinctes. Toutefois, leur articulation permet de comprendre comment l'une produit l'autre et comment leur interaction les maintient en place réciproquement. Les injustices structurelles qui reconduisent des discriminations genrées ou racialisées au sein d'une société produisent

-
1. La notion d'injustice structurelle a été développée par la philosophe politique féministe Iris Marion Young, notamment dans son article « Responsibility and global labor justice » (2004). La notion d'injustice structurelle est présentée de manière plus appliquée aux inégalités de santé dans des publications antérieures : Chung (2012); Chung et Hunt (2012).
 2. Il existe une riche littérature au sujet des injustices épistémiques dont les principales références sur lesquelles s'appuie cet article sont Dotson (2014); Fricker (2007); Sullivan et Tuana (2007); Mills (1997).

des inégalités épistémiques qui contribuent à perpétuer ces injustices structurelles. Bien que le but de ce chapitre ne consiste pas à approfondir ces concepts particuliers, la relation complexe entre pouvoir et savoir dans le contexte de la recherche expérimentale peut être comprise avec ces notions en arrière-fond.

2.1. LES APPROCHES CONSÉQUENTIALISTE ET DÉONTOLOGIQUE DE LA RECHERCHE EXPÉRIMENTALE

Le progrès contemporain des sciences et des technologies biomédicales est indéniablement tributaire de la recherche expérimentale dont les assises théoriques furent systématiquement établies par le médecin et physiologiste français Claude Bernard au tournant du XIX^e siècle (Bernard, 1966/1865). Déjà au XVII^e siècle, le cartésianisme permettait de contempler le corps humain comme une substance étendue aux mécanismes complexes lorsqu'au décès d'un individu, l'âme en tant que substance pensante quittait son enveloppe corporelle. La vivisection faisait partie intégrante des méthodes de recherche et d'enseignement au sein de l'Académie de Port-Royal puisque les animaux n'étaient, selon Descartes, que des machines complexes, des automates dénués de conscience réflexive qui exprimaient de simples réactions (de souffrance atroce) à des stimuli (c'est-à-dire à la torture qu'on leur infligeait). Voltaire s'indignait de ces pratiques cruelles et barbares, mais fut un des rares philosophes à le faire (Larue, 2010). La méthode expérimentale au fondement de la médecine moderne repose sur un anthropocentrisme avéré et pleinement assumé. En effet, l'« idéal hippocratique »³ suivant lequel l'obligation de conduire des recherches expérimentales sur les animaux avant de poursuivre les essais cliniques sur des êtres humains est inscrit au cœur des principaux protocoles des normes éthiques de la recherche d'envergure internationale, tels que le Code de Nuremberg (article 3) et la Déclaration d'Helsinki (article 21). Même la règle des 3 R, introduite en 1959 par Russell et Burch (1959), et considérée comme le principe en bioéthique le plus sensible à la condition animale (réduire, raffiner, remplacer l'utilisation des animaux dans la recherche expérimentale), ne remet pas fondamentalement en cause la nécessité de sacrifier les animaux au nom du bien-être des êtres humains. Or, quoi que l'on pense de la nécessité scientifique et de la justification morale de l'expérimentation animale, le rapport entre l'humain et l'animal illustre de manière paradigmatique la relation entre savoir et pouvoir. Dans ce contexte particulier, le producteur et le bénéficiaire du savoir sont également les détenteurs d'un pouvoir absolu sur tous les moyens déployés, y compris le sacrifice d'autres êtres, en vue d'atteindre leurs propres fins.

3. L'expression est de Susanne (1996).

Le débat philosophique au sujet de l'utilisation des animaux illustre également une approche conséquentialiste de la justification de la recherche expérimentale que nous présenterons en contraste avec une approche déontologique. Cela dit, d'importantes clarifications doivent être établies. Dans un premier temps, il y a lieu de souligner que le conséquentialisme, une perspective éthique selon laquelle la valeur morale de nos actions dépend de leurs conséquences positives ou négatives, ne constitue pas une doctrine monolithique qui génère les mêmes réponses dans tous les dilemmes moraux. Au contraire, une diversité significative d'interprétations théoriques caractérise le conséquentialisme en tant qu'approche générale dans le domaine de l'éthique appliquée. Dans un second temps, même si la question animale ne sera pas abordée en détail ici, elle nous permet justement de démontrer qu'une approche conséquentialiste en faveur du bien-être humain, donné comme finalité morale à maximiser à travers nos actions, peut aboutir à justifier le sacrifice d'animaux alors même qu'une certaine interprétation utilitariste conforme à l'héritage philosophique de son fondateur Jeremy Bentham, consistant à reconnaître la *sensibilité* (c'est-à-dire la capacité de ressentir du plaisir ou de la souffrance), plutôt que la rationalité, comme critère déterminant de considérations morales, accordera aux animaux un statut significatif dans la délibération.

En somme, il y a lieu d'examiner quelles lectures possibles du conséquentialisme peuvent s'appliquer dans le contexte de l'utilisation des sujets humains en expérimentation et quelle problématique critique cette dernière soulève en ce qui a trait au rapport entre savoir et pouvoir. De manière générale (en dépit des généralisations toujours quelque peu réductrices), une approche classique de la recherche expérimentale sur des sujets humains a fait appel à une justification conséquentialiste selon laquelle l'utilisation de quelques individus pour maximiser les bénéfices du progrès scientifique et le plus grand bien-être du plus grand nombre est moralement permmissible. Bien que le raisonnement n'ait pas été toujours exprimé dans un vocabulaire utilitariste (qui se caractérise notamment par un principe d'agrégation et de maximisation des utilités produites par nos actions), l'approche conséquentialiste peut conduire à des formes de paternalisme interpersonnel, médical, gouvernemental dites « bienveillantes », dans la mesure où les agents qui exercent leur pouvoir décisionnel sur autrui le font dans le but explicite de maximiser les conséquences positives en vue des fins visées. Pour les uns, il s'agit de maximiser le bien-être d'un enfant ou d'un patient, pour les autres, il s'agit de maximiser les connaissances scientifiques au bénéfice de l'humanité ou le bien collectif à travers des politiques publiques contraignant des populations entières. Mais dans tous les cas de figure, ce type de paternalisme repose nécessairement sur une asymétrie de pouvoir décisionnel dans laquelle se niche, précisément, la relation problématique entre savoir et pouvoir.

Il va sans dire que dans certains contextes sociaux, comme dans le cas de la santé publique, pour ne donner que cet exemple, de telles asymétries de pouvoir et de savoir conférant aux élites politiques et épistémiques un pouvoir décisionnel ne soulèvent pas nécessairement de graves controverses morales. Ainsi, au sein d'une société démocratique (où il est toujours possible, en principe, de destituer un gouvernement et ses représentants lorsqu'ils ne jouissent plus de légitimité aux yeux des constituants), les gestionnaires de santé publique peuvent mettre – et ont mis – en place des politiques coercitives de vaccination au nom de la sécurité épidémiologique de la population entière. L'exemple de la campagne de vaccination pour contrer une menace de variole dans l'État de New York en 1947 ayant atteint six millions de personnes sur une population de huit millions est un des exemples les plus convaincants pour illustrer le type de raisonnement conséquentialiste que les représentants de la direction de santé publique ont invoqué pour justifier, en quelque sorte, le sacrifice nécessaire de quarante-six personnes qui ont développé des cas d'encéphalite en raison des effets secondaires prévisibles du vaccin, dont huit personnes qui en sont décédées (voir Häyry et Häyry, 1989). Du point de vue des conséquences, le succès de cette campagne de vaccination à grande échelle ayant étouffé la menace de variole et sauvé un nombre massif de vies semblait devoir peser plus lourd dans la balance en comparaison des décès, aussi regrettables soient-ils, des huit individus.

Plusieurs formes de paternalisme médical dit « bienveillant » peuvent reposer sur des arguments valables dans divers contextes, et il importe de souligner que les approches conséquentialistes ne sont pas *a priori* disqualifiées par un discours centré sur les droits individuels. Cependant, dans le domaine de la recherche expérimentale, la justification conséquentialiste de l'utilisation de sujets humains au nom du progrès scientifique et des bénéfices pour l'humanité a été de plus en plus contestée à l'aune des abus de pouvoir et des dérives immorales qui en ont découlé. L'essor de la bioéthique, en tant que discipline savante, est d'ailleurs étroitement associé aux enjeux de la recherche expérimentale, de même que sa reconnaissance institutionnelle à travers l'intégration de comités d'éthique de la recherche au sein de diverses instances (hospitalières, universitaires, gouvernementales et internationales). En effet, c'est au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, à la lumière des atrocités commises au nom de la science dans les laboratoires et les camps de concentration nazis sur des êtres humains sans aucune protection, que le premier code d'éthique d'envergure internationale est né du procès des médecins à Nuremberg⁴.

4. Auquel procès et jugement échappa Josef Mengele, surnommé l'Ange de la Mort, qui participa à la mise à mort de 400 000 victimes dans les camps de concentration nazis, dont la plupart des 200 jumeaux sur lesquels il pratiqua de la torture au nom de la science. Mengele est décédé au Brésil en 1985, en toute impunité. Voir Pence, 2008/1990.

Si les procès de Tokyo (1946-1948) ont eu moins de répercussions, il importe de rappeler les horreurs, véritables crimes contre l'humanité, qui ont été perpétrés par les soi-disant chercheurs de l'Unité 731 (que les Américains ont en quelque sorte absous en échange d'informations au sujet des recherches effectuées sur des victimes chinoises, des prisonniers de guerre, des enfants pour le développement des armes biologiques) et dont le gouvernement japonais n'a officiellement reconnu l'existence qu'en 2002 (Pickstone, 2014/1996).

2.1.1. Le Code de Nuremberg (1947)

Le Code de Nuremberg (1947) contient dix principes édictant les conditions acceptables de l'expérimentation. Si tous les principes ne sont pas nécessairement incompatibles avec le conséquentialisme, le principe premier requérant le consentement du sujet de l'expérimentation repose sur une approche fondamentalement déontologique qui s'y oppose diamétralement. Tout comme dans le cas du conséquentialisme, les perspectives déontologiques varient en termes d'interprétation et ne mènent pas toujours aux mêmes positions. Par exemple, concernant le débat sur la permissibilité morale de l'assistance médicale au suicide, certains affirment qu'une interprétation déontologique conduit à la prohibition de l'euthanasie active au nom du caractère sacré de toute vie humaine, tandis que d'autres affirment que la reconnaissance de l'autonomie des individus confère des droits fondamentaux aux patients, même celui de mettre un terme à leur vie. Ce que ces deux interprétations ont toutefois en commun, c'est ce qui les caractérise en tant que positions déontologiques : l'idée que des valeurs morales justifient des impératifs et des prohibitions limitant nos possibilités d'action indépendamment des circonstances et des conséquences. Le conséquentialisme (dont l'utilitarisme est l'expression théorique la plus importante dans la tradition occidentale depuis la modernité) confère une valeur extrinsèque à nos actions en fonction de leur utilité, en quelque sorte, à produire des résultats positifs ou négatifs. En revanche, le déontologisme (dont le kantisme est l'expression théorique la plus systématique, sans être la seule, dans l'histoire européenne des idées⁵) repose sur la prémisse qu'il existe des valeurs morales intrinsèques qui limitent *a priori* nos possibilités d'action.

5. Il importe de souligner que cet essai ne concerne que les approches éthiques développées au sein des sociétés occidentales. Des développements philosophiques majeurs, de même que des perspectives éthiques convergentes, existent dans d'autres traditions également. Toutefois, il est nécessaire de circonscrire ici la modestie de notre analyse, qui se borne à des limitations géographiques, culturelles et historiques. L'idéal serait évidemment de pouvoir mettre en dialogue l'ensemble des

Dans le domaine de la recherche expérimentale, l'approche déontologique centrée sur le respect inviolable du droit des sujets à consentir ou non, peu importe les circonstances et les conséquences, rétablit une forme d'égalité morale au sein d'une relation d'asymétrie en termes de distribution de savoir et de pouvoir entre chercheur et sujet. Si le chercheur clinicien continue de détenir un capital de savoir indéniable, son pouvoir décisionnel est désormais limité par le droit du patient/participant à donner son consentement (ou non), à le révoquer à tout moment, sur la base des informations essentielles qui doivent lui être communiquées afin que l'individu moralement autonome puisse prendre une décision éclairée, libre de toute duperie et de toute contrainte induite. Le premier principe du Code de Nuremberg stipule que

[l]e consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir: qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience. L'obligation et la responsabilité d'apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l'initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. Cette obligation et cette responsabilité s'attachent à cette personne, qui ne peut les transmettre à nulle autre sans être poursuivie⁶.

De manière générale, la norme du consentement est devenue la pierre de touche d'un nouveau paradigme de la relation clinique qui remet fondamentalement en cause la portée du paternalisme médical. En Amérique du Nord, et plus particulièrement au Québec à titre d'exemple, la norme du consentement libre et éclairé dans les domaines des soins et de la recherche expérimentale s'inscrit également dans une perspective juridique au cœur du chapitre sur les soins dans le Code civil adopté en 1991.

traditions philosophiques en vue d'extraire la richesse de la pensée humaine en général au sujet de ces questions éthiques. Une telle entreprise est toutefois plus accessible lorsqu'elle est menée par une équipe de collaborateurs plutôt que par un seul chercheur.

6. Trad. française dans Bayle (1950). *Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre mondiale*, Neustadt, Commission scientifique des crimes de guerre, traduction française disponible sur le site du Fonds de recherche du Québec Société et culture: <http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Code_Nuremberg_1947.pdf/d29861b8-30a7-456e-9a83-508f14f4e6d5>, consulté le 20 décembre 2018.

Faisant écho au premier principe du Code Nuremberg, l'article 11 du Code civil québécois énonce l'obligation d'obtenir le consentement de l'individu sur qui les soins seront prodigués: «Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention»⁷.

Le caractère «éclairé» du consentement renvoie à l'exigence de fournir au sujet de la recherche expérimentale toutes les informations nécessaires pour que ce dernier puisse prendre une décision avisée. Le cas de Julius Weiss, décédé en 1981 à Montréal, dans le cadre d'une recherche expérimentale au département d'ophtalmologie du Jewish General Hospital visant à mesurer l'efficacité de l'indométacine, est un exemple tragique. La famille Weiss eut finalement gain de cause auprès de la Cour supérieure du Québec en 1989 contre les médecins responsables de l'étude clinique en

inviquant leur défaut d'avoir obtenu de leur patient un consentement libre et éclairé à sa participation à un programme de recherche médicale, et plus spécifiquement d'avoir omis d'informer Julius Weiss que l'injection de fluorescéine qu'il devait subir à trois reprises comportait un risque rare, mais connu par eux de mort subite par arrêt cardiaque⁸.

Cependant, le devoir d'informer, tout comme la norme du consentement libre et éclairé, ne s'applique qu'aux sujets considérés comme aptes et compétents à prendre part au processus décisionnel (ce qui était le cas de Julius Weiss). En effet, dans le domaine des soins, la norme du consentement est limitée par trois cas de figure (inaptitude, urgence ou privilège thérapeutique) et ne s'applique plus dans le contexte de la recherche expérimentale lorsqu'il s'agit d'un individu jugé inapte (soit en raison d'incompétence temporaire ou définitive liée à l'exercice des facultés cognitives ou en raison de l'âge des mineurs en deçà de 14 ans⁹). Ce sont donc les personnes les plus vulnérables, incapables de consentir de manière éclairée pour elles-mêmes qui sont exposées à des risques d'abus de pouvoir dans le contexte de l'expérimentation. L'article canonique de Henry Beecher, «Ethics and Clinical Research», publié en 1966 dans la revue *New England Journal of Medicine* rapporte 22 exemples de

7. Dans le domaine des soins, le cas notoire de *Nancy B* (1991), à qui la Cour supérieure du Québec a donné gain de cause dans sa requête de refuser le respirateur artificiel qui la maintenait en vie est une des premières applications juridiques de la norme du consentement libre et éclairé.

8. Cour supérieure, EYB 1989-95790 texte intégral, *Weiss c. Solomon*, Thomson Reuters Canada Limitée, p. 1.

9. L'article 21 du Code civil québécois concernant le statut des mineurs dans le contexte de la recherche expérimentale a suscité de nombreux débats. Pour les besoins de notre propos, nous parlons des mineurs en deçà de 14 ans puisque selon l'article 14 du Code civil, un adolescent de 14 ans et plus peut consentir seul à ses soins.

manquements éthiques qu'il avait lui-même recensés à travers les articles décrivant des expérimentations effectuées sur des sujets humains publiés dans les revues scientifiques de l'époque. Les recherches expérimentales les plus problématiques étaient faites sur des populations captives (des détenus, par exemple), des patients hospitalisés laissés à la merci des médecins chercheurs, des personnes âgées très affaiblies et des enfants (dans une « étude bizarre », telle que la qualifia Beecher, des nouveau-nés en parfaite santé furent exposés à des rayons X)¹⁰.

Les enjeux éthiques de la recherche expérimentale sont nombreux et complexes. Du sacrifice des animaux à la torture des prisonniers de guerre, les abus perpétrés au nom de la science révèlent la relation problématique entre savoir et pouvoir. Il n'est pas question ici de condamner la méthode expérimentale, qui constitue indéniablement un des moteurs fondamentaux du progrès scientifique. De même, la justification conséquentialiste de l'expérimentation, voire de certaines formes de paternalisme, ne doit pas être diabolisée de manière caricaturale. De plus, il est sans doute plus plausible de soutenir une forme de pluralisme éthique qui tient compte de la validité de plusieurs approches en vue de rendre compte de la complexité des dilemmes moraux qui caractérise l'existence humaine. Toutefois, la défense déontologique des droits fondamentaux du patient et du sujet de l'expérimentation représente une sorte de changement de paradigme en éthique clinique et en recherches biomédicales dont il importe également de prendre la mesure même si elle soulève à son tour une série de questionnements critiques. En ce sens, la norme du consentement libre et éclairé au cœur du Code de Nuremberg représente un jalon décisif, un déplacement significatif pour ainsi dire, dans l'évolution contemporaine des débats éthiques concernant l'expérimentation.

2.2. L'EXPLOITATION ET LA JUSTICE EN EXPÉRIMENTATION

Bien que le Code de Nuremberg ait été rédigé et présenté à la communauté internationale dès 1947, les violations éthiques ont continué de perdurer pendant des décennies, comme en témoigne l'article de Beecher publié en 1966 et les nombreux débats qui ont eu lieu jusqu'à nos jours. En 1962, Stanley Milgram fut suspendu par l'American Psychological Association (et n'obtint pas sa permanence à Harvard) en raison des manquements éthiques graves qui ont été aussi célèbres que les résultats fascinants de ses recherches expérimentales au sujet de la soumission à l'autorité. Considéré comme un des plus grands chercheurs en psychologie de sa génération, il

10. « Bizarre study. Example 22. *There is a question whether ureteral reflux can occur in the normal bladder. With this in mind, vesicoureterography was carried out on 26 normal babies less than forty-eight hours old* » (Beecher, 1966).

est paradoxal de constater à quel point Stanley Milgram a commis des abus de pouvoir pouvant causer des séquelles psychologiques importantes chez les sujets de ses expérimentations (en omettant de les informer des objectifs de la recherche et par l'usage de duperies élaborées) en étudiant, précisément, les comportements d'obéissance aux figures d'autorité. Dans le cadre de son ouvrage publié en 1974, *Obedience to Authority*, Stanley Milgram fait référence aux écrits de la philosophe juive allemande Hannah Arendt, qui développa sa thèse de la « banalité du mal » (Arendt, 1963) dans le cadre de ses reportages pour le *New Yorker* du procès de Eichmann à Jérusalem en 1961-1962. Afin de mieux comprendre, à la vue de l'abîme moral de l'Holocauste dont ont souffert des membres de sa parenté envoyés dans les camps de concentration nazis, comment de simples citoyens allemands et d'autres nationalités ont pu participer au génocide méthodique de millions d'êtres humains, Stanley Milgram avait conçu une expérimentation invitant les participants (recrutés sur la base d'une annonce mensongère) à suivre les consignes des chercheurs en sarrau qui leur ordonnaient d'envoyer des électrochocs à leur partenaire assigné sans savoir que la « victime » était un acteur et que toute la mise en scène, y compris les cris de douleur de la personne supposément électrocutée consistait, en vérité, à les duper délibérément pour mieux étudier leur degré de soumission. Si les résultats des recherches de Milgram demeurent toujours percutants, de telles expérimentations effectuées sans balises éthiques ne seraient plus permises aujourd'hui.

2.2.1. Le Rapport Belmont

L'évolution contemporaine des codes d'éthique de la recherche est marquée par des grands scandales qui ont mu son histoire. La tristement célèbre étude de Tuskegee est à l'origine du Rapport Belmont, publié par le Département de la santé des États-Unis en 1979. De 1932 à 1972, une recherche à visée cognitive sur la syphilis fut financée par les fonds publics du gouvernement américain. L'équipe de recherche suivit une cohorte de 399 Noirs américains de Tuskegee (où Rosa Parks est née) dans l'État d'Alabama pour observer les symptômes de la maladie. Invoquant les objectifs purement cognitifs et non thérapeutiques de l'étude, les chercheurs n'ont donné aucun soin aux 399 sujets alors même qu'un traitement à la pénicilline était connu depuis 1943. Ce n'est qu'en 1972 que l'étude prit fin dans le contexte d'une controverse publique suivant la parution d'un article dans le *New York Times* rapportant ce scandale. En fait, le devoir d'offrir le meilleur traitement connu allait en quelque sorte à l'encontre des paramètres méthodologiques de la recherche puisque : « *The study was conducted to determine from autopsies what the disease does to the human body* » (Heller, 1972). Ce n'est que 25 ans après la publication de cet article, 65 ans après le début de l'étude, que le gouvernement

américain, sous la présidence de Bill Clinton, présenta des excuses officielles auprès des huit survivants de la cohorte en 1997. Selon John Hoberman, auteur d'un article publié en 2016, « Why Bioethics has a Race Problem » (Hoberman, 2016), dont le point de départ est le rappel du scandale de Tuskegee, le racisme structurel explique également l'absence de réflexions critiques au sujet de la question raciale dans le domaine des recherches biomédicales au sein de la communauté savante. L'étude de Tuskegee révèle non seulement le racisme systémique au cœur de la société américaine (et qui est un fléau dans de nombreuses autres sociétés à travers le monde), mais illustre de manière paradigmatique comment et pourquoi l'entreprise scientifique ne peut faire l'économie d'une réflexion critique au sujet de la relation critique entre savoir et pouvoir.

L'introduction de la notion de justice parmi les trois principes fondamentaux de l'éthique de la recherche caractérise l'innovation conceptuelle du Rapport Belmont, publié par le Département de la santé, de l'éducation et des services sociaux des États-Unis en 1978 et auquel participe le philosophe américain Tom Beauchamp (qui allait cosigner avec James Childress un ouvrage classique en bioéthique, *Principles of Bio-medical Ethics*, paru en 1985). Souscrivant à un pluralisme éthique intégrant des perspectives déontologique et conséquentialiste, le Rapport Belmont s'appuie sur trois grands principes: le respect des personnes (c'est-à-dire la défense déontologique du respect de l'autonomie des sujets), le principe de bienfaisance (une approche conséquentialiste du calcul des risques et bénéfices arrimée au devoir de ne pas nuire aux sujets) et le principe de justice (la distribution équitable du fardeau et des bénéfices de la recherche expérimentale qui ne doit pas *exploiter* certaines catégories sociales de sujets plus vulnérables que d'autres en raison de formes insidieuses de discrimination).

Qui doit recueillir les avantages de la recherche et qui doit en porter le fardeau? C'est une question de justice, au sens de la « distribution équitable » ou encore de « qui le mérite ». Il y a injustice lorsqu'une personne se voit refuser certains avantages auxquels elle a droit sans une bonne raison, ou lorsqu'un fardeau est imposé excessivement. Traiter les gens égaux de manière égale est une autre façon de concevoir le principe de la justice. [...] Les questions de justice sont depuis longtemps liées aux pratiques sociales, comme le châtement, l'impôt et la représentation politique. Il n'y a pas si longtemps, on n'associait généralement pas ces questions à la recherche scientifique. Et pourtant, elles se profilaient déjà, lors des premières réflexions sur l'éthique de la recherche faisant appel à la participation de sujets humains. [...] Par la suite, l'*exploitation*¹¹ de prisonniers involontaires pour en faire des sujets de recherche dans les camps de concentration nazis a été condamnée au titre d'une injustice particulièrement désordonnée. Aux États-Unis, dans les années 40, l'étude de Tuskegee sur la syphilis s'est servie d'hommes de

11. Je souligne.

race noire en milieu rural défavorisé pour observer le déroulement de la maladie en l'absence de traitement, alors qu'elle n'était en aucun cas limitée à ce segment de la population. Ces sujets ont été privés d'un traitement prouvé efficace pour ne pas interrompre le projet, longtemps après que ce traitement soit devenu disponible sur une large échelle¹².

Le concept d'*exploitation* sous-tend donc l'introduction de préoccupations relatives aux notions d'équité et de justice au sein des codes d'éthique de la recherche depuis le Rapport Belmont. Toutefois, d'origine marxiste, le concept d'*exploitation* doit être défini de manière plus précise dans le contexte des réflexions en expérimentation et se prête, en fait, à des interprétations contextuelles divergentes. Pour les chercheurs J. S. Hawkins et E. J. Emmanuel, qui ont codirigé un séminaire au département de bioéthique clinique de l'Institut national de santé (National Institute of Health – NIH) et publié un ouvrage consacré à la notion d'*exploitation*, le travail de clarification conceptuelle est nécessaire. Ce travail l'est d'autant plus qu'ils appelaient à un élargissement de son application dans le domaine de l'éthique de la recherche expérimentale à l'échelle internationale pour rendre compte des études cliniques menées par des équipes occidentales dans les pays en voie de développement à la lumière d'un autre « scandale » qui marqua l'évolution contemporaine des débats. Or, la notion d'*exploitation* est à la fois utile et problématique, à leur avis, dans la mesure où « l'apparence de simplicité est trompeuse » :

L'exploitation est elle-même un concept diffus et vague. [...] Au sens le plus minimal, « exploiter » signifie simplement « utiliser quelque chose à son avantage ». [...] Toutefois, malgré le fait que cela semble mal, l'utilisation d'autres personnes n'est pas, en soi, moralement mauvaise dans la mesure où des adultes compétents ne sont pas nécessairement abusés et peuvent consentir au fait d'être utilisés. En effet, le consentement à une utilisation équitable est ce qui se produit dans la recherche éthique. [...] Le problème ici est que la notion de « vulnérabilité », tout comme la notion d'« utilisation », est simplement un marqueur de souci moral et non pas un signe définitif de violation morale (Hawkins et Emanuel, 2008, p. 13; notre traduction).

Pendant, peut-on établir un consensus quant à certaines caractéristiques fondamentales de la notion d'*exploitation* lorsque celle-ci est jugée moralement condamnable? Selon A. Carse et M. O. Little, bien que l'analyse contextuelle soit cruciale pour déterminer si c'est le cas, deux structures de base définissent les échanges où existe une exploitation moralement problématique. Dans un premier temps, l'échange entre deux agents constitue une forme d'*exploitation* lorsque les termes de l'échange sont à la fois dégradants pour la personne contrainte d'accepter et que

12. Traduction française du *Rapport Belmont* disponible sur le site du Fonds de recherche du Québec – Société et culture: <http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff>, consulté le 20 décembre 2018.

celle-ci consent à la transaction en raison de son état de vulnérabilité. Dans un second temps, même si les termes d'un échange ne sont pas moralement problématiques en soi, une forme insidieuse d'exploitation découle du fait qu'une des parties consent à la transaction en vertu d'une sorte de vulnérabilité structurelle dont l'autre partie est contextuellement contrainte à tirer profit et qui caractérise une relation asymétrique de pouvoir qui bénéficie nécessairement à cette dernière. Un des exemples dont les auteures se servent pour illustrer le second cas de figure décrit les comportements d'un professeur qui demande à son étudiant d'effectuer des travaux de jardinage. Bien que les travaux demandés ne soulèvent aucun problème moral en soi, le malaise réside dans le fait que l'étudiant ait accepté les termes du contrat uniquement en raison des craintes de représailles quelconques que son professeur pourrait exercer en raison de cette relation asymétrique de pouvoir qui contraint les deux parties, l'une à se soumettre et l'autre à tirer profit de cette sorte de vulnérabilité structurelle.

Premièrement, [...] une transaction relève de l'exploitation si les termes de l'échange causent en soi des torts – les termes sont iniques ou dégradants (ou sont, à cet égard, cruels ou obtus) – et ont été conclus dans un contexte de vulnérabilité.

Deuxièmement, [...] une transaction relève de l'exploitation si les termes qui ne causent pas en soi des torts (ne sont pas, par exemple, iniques, dégradants ou moralement problématiques) ont été néanmoins acceptés par une partie en vertu d'une sorte de vulnérabilité que l'autre est spécifiquement contraint à en tirer bénéfice étant donné le cadre normatif dans lequel la transaction est entreprise (Carse et Little, 2008, p. 213-214; notre traduction).

2.2.2. La Déclaration d'Helsinki

Le regain d'intérêt pour la notion d'exploitation est étroitement lié à la controverse au sujet de la « norme du soin » (« *standard of care* ») qui fut au centre de débats vigoureux, incluant les discussions autour de l'usage du placebo et de la notion de l'équilibre clinique (« *equipoise* ») (Freedman, 2010), ayant déterminé l'évolution plus récente de la Déclaration d'Helsinki. L'origine de ces débats remonte en 1994, lorsqu'une équipe de chercheurs américains qui n'étaient nullement affiliés à des compagnies pharmaceutiques ont entrepris, grâce au financement de la NIH, des essais cliniques dans onze pays : Afrique du Sud, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Éthiopie, Kenya, Malawi, Ouganda, République dominicaine, Tanzanie, Thaïlande et Zimbabwe. L'objectif de leur étude consistait à mettre au point un traitement par AZT (Zidovudine, un médicament anti-rétroviral) court et moins coûteux pouvant freiner la transmission verticale mère-enfant du VIH/sida. En effet, la procédure aux États-Unis consistait en un traitement AZT long dont l'efficacité (réduisant le taux de transmission à 66%) était démontrée, mais dont le coût exorbitant rendait

son usage impossible dans certains pays très appauvris et terriblement affectés par la pandémie du VIH/sida. Or, les essais cliniques conduits par ces chercheurs américains ont révélé qu'un traitement AZT court, c'est-à-dire administré seulement en fin de grossesse et au moment de l'accouchement, et par conséquent beaucoup moins onéreux, réduisait tout de même la transmission verticale de 40 % à 50 % (Rothman, 2001). Au terme de ces essais cliniques, la diffusion des résultats scientifiques a suscité un vif émoi. D'une part, certains célébraient, à juste titre, le fait que le traitement court AZT, beaucoup moins dispendieux, réduisait la transmission de manière significative et serait donc beaucoup plus abordable pour venir en aide aux populations affligées par la pandémie. D'autre part, cependant, le malaise éthique surgit lorsqu'il fut révélé qu'aucun sujet du groupe témoin ne reçut de traitement alors même que l'efficacité du traitement AZT long était connue et de mise aux États-Unis. Plusieurs ont décrié le fait qu'on avait délibérément contrevenu à l'article II.3 de la Déclaration d'Helsinki (la version 1989, qui était alors en cours) obligeant les chercheurs à offrir le « meilleur traitement possible » lorsque la norme des soins est connue : « Dans toute étude médicale, tous les patients, incluant ceux faisant partie du groupe témoin, doivent être assurés de recevoir les meilleurs diagnostics et méthodes thérapeutiques validés » (notre traduction).

En 1997, Marcia Angell, alors rédactrice en chef du *New England Journal of Medicine*, signait un éditorial important, « The Ethics of Clinical Research in the Third World », dans lequel elle dénonçait ce qu'elle percevait comme un abus de pouvoir de la part des chercheurs américains qui ont appliqué la règle arbitraire des deux poids deux mesures, sachant qu'une telle étude clinique aurait été impossible à mener aux États-Unis en raison des normes éthiques de l'expérimentation en vigueur. L'intervention de Angell fut à l'origine des amendements apportés à la Déclaration d'Helsinki dont l'article 27 (dans la version Édimbourg, 2000), ainsi que des politiques éditoriales de revues prestigieuses telles que le *New England Journal of Medicine* et *The Lancet*, stipulant que les comptes rendus écrits des recherches expérimentales contrevenant aux normes éthiques ne doivent pas être publiés.

À l'autre bout du spectre, la position adverse fut défendue par le directeur des NIH Harold Varmus (Varmus et Satcher, 1997), selon qui l'imposition coercitive des normes occidentales de l'éthique de la recherche expérimentale, au nom d'un universalisme moral on ne peut plus kantien, ne peut être soutenue de manière absolutiste sans aucun égard au pluralisme culturel et aux conséquences désastreuses de mettre un frein à des recherches scientifiques potentiellement bénéfiques non seulement pour l'humanité entière, mais en particulier pour ces communautés vulnérables. En effet, dans le cas particulier qui nous intéresse, le fait d'imposer l'obligation supplémentaire de financer le traitement AZT long pour

tous les sujets du groupe témoin aurait tout simplement, de leur point de vue, rendu ces essais cliniques impossibles – alors même qu’un des objectifs consistait à pouvoir faire bénéficier ces populations démunies d’un traitement AZT court plus abordable et accessible. Par conséquent, ces recherches expérimentales étaient justifiées au nom et dans l’esprit même du fameux principe du partage des bénéfices au cœur de la Déclaration d’Helsinki :

La recherche médicale impliquant un groupe vulnérable se justifie uniquement si elle répond aux besoins ou aux priorités sanitaires de ce groupe et qu’elle ne peut être effectuée sur un groupe non vulnérable. En outre, ce groupe devrait bénéficier des connaissances, des pratiques ou interventions qui en résultent¹³ (art. 20 dans la version 2013 en cours).

Deux autres arguments invoqués à la défense des investigateurs américains arguaient, premièrement, que dans les pays où les essais cliniques ont été effectués, le traitement AZT long n’était et n’avait jamais été disponible, par conséquent il n’existait pas, sur place, de « meilleur traitement connu ». Deuxièmement, les autorités locales des pays dans lesquels ces essais cliniques ont été effectués avaient effectivement accordé leur autorisation, vraisemblablement mues par l’incitatif d’accueillir des groupes de chercheurs scientifiques qui prodiguaient parfois dans le cadre de leurs recherches une formation médicale ou scientifique d’appoint pour le personnel local sur le terrain.

S’agissait-il donc d’une forme d’exploitation scientifique de populations vulnérables que nous devons considérer comme moralement répréhensible? Peut-on identifier les deux caractéristiques structurelles dont parlent les Carse et Little pour dépeindre ce cas-ci, soit 1) la nature des torts dénigrants et le consentement extirpé de la situation de vulnérabilité, soit 2) le type de vulnérabilité structurelle qui détermine l’asymétrie de pouvoir entre les parties d’un échange? Était-ce une transaction que des populations en situation de grande vulnérabilité épidémiologique et économique ne pouvaient refuser en raison des retombées espérées? Les chercheurs n’étaient-ils pas en contrôle absolu des termes et des conditions de l’échange? Était-ce une étude clinique à bon marché qui pouvait se dispenser du coût onéreux d’offrir le meilleur traitement connu aux participants du groupe témoin en l’absence de régulation nationale robuste? Était-ce un rappel de l’étude de Tuskegee, comme certains l’ont prétendu? Est-il arrogant d’imposer un code d’éthique typiquement occidental au nom d’un universalisme moral à l’échelle internationale au prix d’interdire des essais cliniques qui peuvent bénéficier aux populations les plus défavorisées? L’important ici n’est pas de répondre à toutes ces

13. Traduction française disponible sur le site du Fonds de recherche du Québec – Société et culture.

questions, mais bien plutôt de les identifier et de les poser. Cela dit, pour Lurie et Wolfe, qui ont souscrit au même point de vue qu'Angell, c'est bien en termes d'exploitation qu'il faut dénoncer les manquements éthiques de ces essais cliniques. Ils affirmaient que les résidents des pays postcoloniaux appauvris devaient être protégés de l'exploitation potentielle en recherche, et qu'il fallait développer des normes de recherche qui excluent ce deux poids, deux mesures évident dans ces essais. Dans un éditorial publié neuf ans plus tôt dans le *New England Journal of Medicine*, Marcia Angell affirmait que les êtres humains dans tous les coins du monde devaient être protégés par un ensemble irréductible de normes éthiques (Lurie et Wolf, 1997).

CONCLUSION

Le but de notre propos n'est pas de résoudre le débat particulier au sujet de la norme de soin dans les essais cliniques à l'échelle internationale, mais d'exposer la nature des enjeux éthiques en cause. L'analyse des trois déplacements dans l'histoire contemporaine des codes d'éthique de la recherche souligne l'importance de prendre en compte, dans la conception même des protocoles d'expérimentation, les asymétries très particulières qui caractérisent la relation épistémique, structurelle et sociale entre le chercheur et le participant de la recherche. À travers l'évolution de ces moments de l'histoire des codes d'éthique de la recherche, nous avons tenté d'identifier un ensemble de questions critiques concernant les injustices épistémiques et structurelles, ainsi que les problèmes de vulnérabilité et d'exploitation afin de mieux identifier les paramètres conceptuels de la relation problématique entre savoir et pouvoir.

À la vue des souffrances humaines insupportables que la barbarie nazie a causées au nom de la recherche scientifique, le Code de Nuremberg (1947) illustre une perspective déontologique centrée sur la notion de consentement qui confère des droits individuels fondamentaux aux participants de la recherche. Toutefois, l'histoire contemporaine de l'expérimentation témoigne de manquements éthiques répétés. À la révélation des fautes commises dans le cadre de l'étude de Tuskegee, le Rapport Belmont (1979) introduit une innovation conceptuelle par le biais du principe de justice devant garantir le partage équitable des bénéfices et du fardeau de la recherche afin de protéger des catégories sociales d'individus plus vulnérables face au risque de préjudice découlant de discriminations moralement arbitraires. Dans la foulée des débats concernant, notamment, les essais cliniques effectués dans des pays en voie de développement en contexte de pandémie du VIH/sida, la version révisée de la Déclaration d'Helsinki à Édimbourg (2000) ajouta des amendements significatifs concernant la protection des groupes vulnérables (paragraphe 3), l'obligation des

retombées de bénéfiques sur les populations qui portent également le fardeau de la recherche (paragraphe 19) et l'obligation de respecter les normes éthiques de la Déclaration inscrite dans les politiques éditoriales des revues scientifiques (paragraphe 27)¹⁴. Parmi les débats actuels, les conditions éthiques des recherches poursuivies en contexte de crises humanitaires soulèvent un nombre de questions cruciales (Dave, Cumin, Chung et Hunt, 2016). Bien que nous ne puissions aborder ces dernières dans le cadre de ce texte, il importe de signaler en guise de conclusion l'ampleur du travail de réflexion qui doit continuer à se faire.

Il faut avant tout souligner la dimension profondément sociale de l'entreprise humaine de la connaissance qui ne peut se cacher derrière la scientificité de la méthode expérimentale pour nier les problèmes fondamentalement éthiques qui se nichent au cœur même de la relation particulière et nécessairement asymétrique entre chercheur et participant de la recherche. Les asymétries épistémiques entre ceux qui dominent les institutions du savoir et ceux qui auront un accès plus difficile aux positions d'autorité épistémique découlent, dans une très large mesure, des inégalités sociopolitiques et des injustices structurelles qui les déterminent. Notre hypothèse de travail, qui se déploie en arrière-fond de ce récit des grands moments de l'histoire occidentale des enjeux éthiques de la recherche expérimentale au XX^e siècle, consiste à démontrer que l'évolution des communautés et des connaissances scientifiques n'échappe guère aux rapports de pouvoir qui façonnent le monde dont elles sont issues. Certes, des percées fulgurantes de connaissance représentent des bénéfiques pour tous, mais ces accomplissements doivent être intégrés dans une histoire beaucoup plus sombre des formes d'exploitation épistémique dont ils sont également tributaires. Historiciser l'évolution des codes éthiques de la recherche au XX^e siècle permet à la fois de mesurer des progrès éthiques réels, mais aussi, en dernière instance, de remettre fondamentalement en cause la perspective téléologique du progrès de la Raison au service de l'humanité que nous avons héritée du récit mythique des Lumières.

BIBLIOGRAPHIE

- ANGELL, M. (1997). «The ethics of clinical research in the Third World», *New England Journal of Medicine*, n° 337, p. 847-849.
- ARENDT, H. (1963). *Eichmann in Jerusalem. Report on the Banality of Evil*, New York, Penguin Books.
- BEAUCHAMP, T. et J. CHILDRESS (1985). *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press.

14. Pour une vision plus générale de l'histoire des révisions de la Déclaration d'Helsinki jusqu'en 2000, voir Carlson, Boyd et Webb, 2004.

- BEECHER, H. K. (1966). «Ethics and clinical research», *New England Journal of Medicine*, n° 274, p.1354-1360
- BERNARD, C. (1865/1966). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Éditions Garnier-Flammarion.
- CARLSON, R. V., K. M. BOYD et D. J. WEBB (2004). «The revision of the Declaration of Helsinki: Past, present and future», *British Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 57, n° 6, p. 695-713.
- CARSE, A. L. et M. O. LITTLE (2008). «Exploitation and the enterprise of medical research», dans *Exploitation and Developing Countries. The Ethics of Clinical Research*, Princeton, Princeton University Press.
- CHUNG, R. (2012). «A theoretical framework for a comprehensive approach to medical humanitarianism», *Public Health Ethics*, vol. 5, n° 1, p. 49-55.
- CHUNG, R. et M. R. HUNT (2012). «Justice and health inequalities in humanitarian crises. Structured health vulnerabilities and natural disasters», dans P. Lenard et C. Straehle (dir.), *Health Inequalities and Global Justice*, Édinburgh, Edinburgh University Press, p. 197-212.
- DAVE, A., J. CUMIN, R. CHUNG et M. HUNT (2016). «Engaging ethical issues associated with research and public health interventions during humanitarian crises: Review of a dialogical workshop», *BioéthiqueOnline*, vol. 5, n° 2, <<http://www.bioethiqueonline.ca/5/2>>, consulté le 20 décembre 2018.
- DOTSON, K. (2014). «Conceptualizing epistemic oppression», *Social Epistemology*, vol. 28, n° 2, p. 115-138.
- FREEDMAN, B. (2010). «Equipoise and the ethics of clinical research», dans H. Kuhse et P. Singer (dir.), *Bioethics. An Anthology*, Oxford, Blackwell, p. 513-519.
- FRICKER, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowledge*, Oxford, Oxford University Press.
- HAWKINS, J. S. et E. J. EMANUEL (2008). «Introduction: Why exploitation?», *Exploitation and Developing Countries. The Ethics of Clinical Research*, Princeton, Princeton University Press, p. 13.
- HÄYRY, H. et M. HÄYRY (1989). «Utilitarianism, human rights and the redistribution of health through preventive medical measures», *Journal of Applied Philosophy*, vol. 6, n° 1, p. 43-52.
- HELLER, J. (1972). «Syphilis victims in U.S. study went untreated for 40 years», *New York Times*, 26 juillet, p. 1.
- HOBERMAN, J. (2016). «Why bioethics has a race problem», *Hastings Centre Report*, vol. 46, n° 2, p. 12-8.
- LARUE, R. (2010). «Le végétarisme dans l'œuvre de Voltaire (1762-1778)», *Dix-huitième siècle*, vol. 42, n° 1, p. 19-34.
- LURIE, P. et S. M. WOLFE (1997). «Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries», *New England Journal of Medicine*, vol. 337, n° 12, p. 856.
- MEDINA, J. (2013). *The Epistemology of Resistance. Gender and Racial Oppression, Epistemic Injustice, and Resistant Imaginations*, Oxford, Oxford University Press.
- MILGRAM, S. (1974). *Obedience to Authority*, New York, Harper & Row.
- MILLS, C. W. (1997). *The Racial Contract*, Cornell University Press.

- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1978). *Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Ann Arbor, University of Michigan Library.
- PENCE, G. E. (1990/2008) *Medical Ethics. Accounts of the Cases that Shaped and Define Medical Ethics*, New York, McGraw-Hill.
- PICKSTONE, J. (1996/2004). «Medicine, society, and the state», dans R. Porter (dir.), *Medicine*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 333.
- ROTHMAN, D. J. (2001). «Les nouveaux cobayes de la recherche médicale», *La Recherche*, n° 342, p. 29-37.
- RUSSELL, W. M. S. et R. L. BURCH (1959). *The Principles of Humane Experimental Technique*, Londres, Methuen.
- SULLIVAN, S. et N. TUANA (dir.) (2007). *Race and Epistemologies of Ignorance*, Albany, SUNY Press.
- SUSANNE, C. (1996). «Les controverses sur l'expérimentation animale», dans J.-N. Missa (dir.), *Le devoir d'expérimenter*, Bruxelles, De Boeck & Larcier.
- VARMUS, H. et D. SATCHER (1997). «Ethical complexities of conducting research in developing countries», *New England Journal of Medicine*, n° 337, p. 1003-1005.
- YOUNG, I. M. (2004). «Responsibility and global labor justice», *Journal of Political Philosophy*, vol. 12, n° 4, p. 365-388.

POURQUOI AIME-T-ON TANT LES ESSAIS CONTRÔLÉS RANDOMISÉS ? LES ATTRAITS ET LES LIMITES DE L'EXPÉRIMENTATION

Tarik Benmarhnia

De nombreux travaux en sciences humaines et sociales discutent des enjeux de l'expérimentation en se référant aux ECR comme *gold standard* et critiquent leur champ d'application (Cartwright, 2007; 2013; Deaton et Cartwright, 2018; Bedecarrats, Guerin *et al.*, 2017; Jean, 2017). Pourtant, sont rarement explicités les aspects auxquels les ECR sont censés répondre rigoureusement et, indirectement, ceux qui ne sont pas censés être abordés¹.

Dans la pratique moderne de l'expérimentation des dernières décennies, le recours à ce que l'on appelle des essais contrôlés randomisés (ECR) paraît incontournable en ce qui concerne l'évaluation des effets d'une expérimentation. Il est même fréquent que l'expérimentation, en tant que démarche, soit assimilée aux ECR sans réelle distinction. Pourtant, les ECR ne constituent qu'une approche méthodologique visant à répondre à une exigence propre à l'exercice d'expérimentation, à savoir l'isolement d'un effet causal de l'objet de l'expérimentation (par exemple, un médicament,

1. Un récent numéro spécial de la revue *Social Science and Medicine* a été entièrement dédié à cette question. Ce numéro spécial commence par un article de Deaton et Cartwright qui remet largement en question le statut de *gold standard* des ECR, comme dans ce chapitre, et qui est suivi de nombreux commentaires (Cook, 2018; Ioannidis, 2018; Gelman, 2018) discutant différents enjeux liés à l'utilisation et à l'interprétation des ECR dans les sciences de la santé et les sciences sociales.

une politique publique, etc.). Dit autrement, on cherche à mettre en évidence le fait que des changements observés à la suite de l'implantation de l'expérimentation sont bel et bien attribuables à l'expérimentation et non pas à des sources exogènes, ce qui renvoie à une démarche d'inférence causale (Holland, 1986; Angrist et Pischke, 2008). Les ECR ont été mis en place pour répondre à cette démarche d'inférence causale et sont particulièrement intéressants de ce point de vue, ce qui peut expliquer leur popularité, et ainsi leur déploiement dans de nombreux champs d'intervention.

Néanmoins, plusieurs aspects méthodologiques méritent d'être éclaircis quant aux domaines pour lesquels les ECR sont utiles et, surtout, ceux pour lesquels ils ne le sont pas – et n'ont jamais eu la vocation de l'être. En particulier, la distinction entre validités interne et externe est centrale. Ainsi, il est nécessaire de distinguer les domaines pour lesquels les ECR peuvent se revendiquer comme approche *gold standard*. Cela permet, dans l'absolu, de prévenir des critiques au regard des méthodes basées sur les ECR qui visent des dimensions qui ne sont *a priori* pas censées être prises en compte, tout particulièrement la généralisation des résultats d'une expérimentation.

L'hypothèse est ici que les raisons qui poussent de nombreux expérimentateurs à développer et à diffuser l'utilisation d'ECR peuvent venir d'une mauvaise compréhension conceptuelle et méthodologique et de la méconnaissance des autres options existantes.

Ce chapitre vise à clarifier ce que sont et ce que font les ECR dans leur forme standard, mais aussi dans leur diversité. Pour cela, une introduction à l'inférence causale et à la notion de contrefactuel pour expliquer les raisons du recours à la randomisation est proposée. Ce chapitre vise également à présenter la diversité des ECR et les problèmes pouvant survenir au cours de telles expérimentations. Enfin, seront discutées brièvement des approches méthodologiques alternatives et complémentaires aux ECR, notamment les méthodes permettant de capitaliser sur des expérimentations dites naturelles.

3.1. À QUOI SERVENT LA RANDOMISATION ET LE GROUPE TÉMOIN ?

La notion d'inférence causale est centrale dans de nombreuses disciplines aujourd'hui, incluant l'économétrie, la psychologie sociale, la sociologie et l'épidémiologie. L'objectif de cet exercice inférentiel est de déterminer si une intervention particulière, dans un contexte donné, a des effets de nature causale vis-à-vis d'indicateurs (*outcome*) précis. Autrement dit, on cherche à tirer des conclusions sur le fait que les changements observés sur un indicateur précis sont la conséquence de l'intervention mise en place. Pour cela, il est nécessaire de se baser sur un modèle causal permettant de formaliser l'inférence d'intérêt.

L'un des modèles les plus fréquemment utilisés pour identifier des effets de nature causale est basé sur la notion de contrefactuel (Susser, 2001 ; Pearl, 2009). On cherchera ainsi à comparer les changements vis-à-vis d'un indicateur précis au sein d'un groupe qui a reçu le traitement (que l'on appelle groupe factuel) à un groupe hypothétique supposé identique (que l'on appelle groupe contrefactuel), qui ne se distingue que par une seule caractéristique, à savoir le fait de ne pas avoir reçu l'intervention. Ainsi, on mesurera l'effet causal par le contraste entre le groupe factuel et le groupe contrefactuel. Ce groupe contrefactuel représente ainsi, théoriquement, la même population qui a reçu le traitement dans un « monde parallèle », avec exactement les mêmes caractéristiques et sur la même période. Le « problème fondamental de l'inférence causale » (Holland, 1986) est que, par définition, ce groupe contrefactuel n'est pas directement observable et qu'il est nécessaire de générer un substitut du groupe contrefactuel. Cette substitution, justement, peut amener à des ajustements dans le cadre de l'expérimentation qui sont liés à de nombreux enjeux abordés dans les chapitres suivants. Il importe donc de reproduire les conditions permettant d'obtenir un groupe contrefactuel valide. C'est exactement dans ce but que la randomisation a été proposée comme solution. Cette répartition intentionnelle et aléatoire vis-à-vis de la probabilité de recevoir le traitement permet de s'assurer qu'il n'y a pas de différences systématiques entre le groupe traitement et le groupe témoin avant de recevoir l'intervention, générant ainsi les conditions d'obtenir un substitut valide du groupe contrefactuel.

Ces différences systématiques entre les deux groupes, que la randomisation permet de contrôler, incluent notamment les caractéristiques qui peuvent à la fois influencer la probabilité de recevoir le traitement et les changements vis-à-vis de l'indicateur d'intérêt. On peut appeler ces caractéristiques *facteurs de confusion*, mais plusieurs typologies existent (Mansournia, Higgins *et al.*, 2017). On dit que les groupes traitement et contrôle doivent être échangeables et substituables, c'est-à-dire qu'une fois les groupes randomisés, les résultats de l'expérimentation seraient identiques selon que le traitement est donné à un groupe ou bien à l'autre. Ces biais de confusion peuvent être mesurables (âge, sexe, niveau d'éducation, etc.), et des méthodes existent, sans avoir besoin de recourir à la randomisation, pour contrôler l'influence de ces variables mesurées vis-à-vis de l'inférence d'intérêt. On peut citer par exemple des techniques telles que l'appariement, la restriction d'échantillon, et d'autres méthodes statistiques d'ajustement (non abordées ici), notamment. Par exemple, si pour comparer l'effet d'un traitement particulier entre deux groupes, on veut isoler l'effet du sexe dans cette relation, on pourra ou bien mener des analyses appariées en comparant systématiquement les hommes du groupe traitement aux hommes du groupe témoin (et de même pour les femmes), ou bien restreindre l'analyse aux femmes ou aux hommes.

Cependant, il existe de nombreux facteurs de confusion qui ne sont pas mesurés, ou ne peuvent simplement pas l'être (Bonell, Hargreaves *et al.*, 2011). Ainsi, la randomisation permet le tour de force de contrôler l'ensemble des facteurs de confusion, qu'ils soient mesurés ou non. Il s'agit de la raison pour laquelle la randomisation est préconisée dans ce contexte, car elle permet de s'assurer qu'il n'y ait pas de différences systématiques entre le groupe traitement et le groupe témoin avant de recevoir l'intervention, permettant donc une bonne validité interne. Il est important de préciser ici que cette validité interne obtenue grâce à la randomisation n'est valable qu'au début de l'expérimentation ou en faisant l'hypothèse qu'il n'y ait pas de perte au suivi ou attrition (voir définition plus bas), que tous les individus (ou autres unités d'intérêt de l'expérimentation) suivent parfaitement le traitement (en conformité parfaite) et respectent les hypothèses sous-jacentes à l'utilisation du modèle contrefactuel décrites ci-dessous. On parle ainsi d'« ECR idéal », qui bien qu'apparaissant comme irréaliste permet néanmoins de définir les conditions permettant d'inférer un effet causal (Hernan et Robins, 2018). Ainsi, lorsqu'on évoque la notion de *gold standard* pour la validité interne vis-à-vis des ECR, il serait plus judicieux de renvoyer à cette notion d'« ECR idéal ».

Dans le modèle contrefactuel, qui permet de formaliser les conditions permettant l'inférence d'intérêt, des hypothèses sont proposées en plus du contrôle pour les facteurs de confusion mesurés ou non (Morgan et Winship, 2014; Naimi et Kaufman, 2015). Ces hypothèses incluent notamment l'hypothèse de « constance » (*consistency*) qui préconise que les mécanismes par lesquels un/e traitement/intervention influe sur un indicateur donné soient invariables/constants. Par exemple, des discussions se basant sur cette hypothèse ont eu lieu sur le rôle de l'éducation, par exemple (Rehkopf, Glymour *et al.*, 2016), comme composante d'une intervention dans la mesure où les bénéfices associés à l'éducation peuvent varier amplement selon les individus et les contextes. Dans la même veine, une autre hypothèse importante renvoie à la notion de valeur unique et stable du traitement (*Stable unit treatment value assumption, SUTVA*). Celle-ci suppose deux aspects: 1) qu'il ne devrait y avoir aucune interférence entre les différents individus des différents groupes dans le cadre de l'expérimentation et 2) que le traitement soit unique et personnalisé. Ce dernier élément permet notamment d'expliquer le recours à l'utilisation de placebo pour distinguer l'effet du traitement intrinsèque de ces caractéristiques sous-jacentes comme le fait d'interagir avec un soignant, par exemple. Enfin, ces hypothèses incluent également l'hypothèse de positivité (*positivity*) qui indique que tous les individus doivent avoir une probabilité non-nulle d'être dans l'un des deux groupes (traitement ou contrôle). Par exemple, cela signifie que dans le cadre d'une expérimentation donnée, avec un groupe traitement et un groupe témoin, il ne devrait pas y avoir, en théorie, d'individus qui n'ont aucune chance de se retrouver dans le

groupe traitement ou bien le groupe témoin. Ces hypothèses expliquent donc les conditions de réalisation de certaines expérimentations, mais mettent également en évidence le fait que la randomisation et l'utilisation d'un groupe témoin ne constituent qu'une fraction des éléments nécessaires permettant d'inférer un effet causal dans le cadre d'une expérimentation au sein de laquelle une répartition intentionnelle et aléatoire des groupes traitement et contrôle a été réalisée pour étudier un traitement particulier dans un contexte donné.

Ainsi, les éléments nécessitant l'utilisation de la randomisation et d'un groupe témoin dans le cadre d'expérimentations dans lesquelles l'assignation au traitement est déterminée par le chercheur ont été présentés. Pour résumer, on utilise un groupe témoin pour mimer un groupe contrefactuel par le biais d'une substitution, car observer des changements à la suite du traitement au sein d'un seul groupe ne permettrait pas de savoir si ces changements seraient survenus dans tous les cas, sans ce traitement précis et bien défini, et on utilise la randomisation pour prendre en compte les potentiels facteurs de confusion, qu'ils soient mesurés ou non, afin de quantifier l'effet particulier du traitement. On voit donc bien que, dans ce contexte, le périmètre visé par un ECR est restreint à la validité interne. Aucun élément ne concerne ni la sélection de la population incluse dans l'expérimentation vis-à-vis de la population cible, ni la définition à proprement parler de cette population cible. La notion de population cible (*target population*) renvoie à la population pour laquelle les conclusions d'une expérimentation donnée sont censées être utilisées, ce n'est donc pas la population de l'expérimentation en tant que telle. Par exemple, si une expérimentation est menée pour tester l'efficacité d'un revenu universel inconditionnel dans une région québécoise comme la Montérégie, la population cible pourrait être la population québécoise ou canadienne dans son ensemble. Il est néanmoins facile d'imaginer qu'une expérimentation dans un contexte donné a peu de chances de représenter un échantillon aléatoire de la population cible. En effet, la population de l'expérimentation et la population cible peuvent différer vis-à-vis de caractéristiques observables (genre, sexe, âge, niveau d'éducation, etc.), mais aussi non observables, ce qui entrave la validité des extrapolations.

Il doit ainsi être clairement affirmé que l'attrait des ECR, en tant qu'approche expérimentale, n'est pas lié à l'extrapolation à d'autres contextes. Dit autrement, lorsque l'on se restreint à la définition d'un traitement dans le cadre d'un ECR, son champ d'application est, certes, très précis et robuste vis-à-vis d'un exercice d'inférence causale, mais néanmoins restreint. Cela correspond à ce que Nancy Cartwright appelle la «*narrowness of scope*» (l'étroitesse de perspective) des ECR :

RCTs have high internal validity but the formal methodology puts severe constraints on the assumptions a target population must meet to justify exporting a conclusion from the test population to the target (Cartwright, 2007, p. 4).

Les ECR possèdent une forte validité interne, mais leurs fondements méthodologiques imposent de nombreuses contraintes aux exigences qu'une population cible [dont la population de l'ECR est issue] doit remplir pour justifier l'extrapolation d'une conclusion au sujet de la population de l'ECR à une autre population (notre traduction).

Ainsi, les ECR ne constituent pas des *gold standards* en tant que tels au sein des possibles approches visant à déterminer l'efficacité d'un traitement, mais uniquement vis-à-vis de la validité interne dans le contexte d'une expérimentation précise, bien définie et visant une population donnée. Le principal avantage, robuste, mais restreint, des ECR réside dans leur capacité à s'assurer que (au moins au début de l'expérimentation), les groupes sont comparables et que les conditions permettant d'inférer une relation de nature causale sont prises en compte. Ainsi, dans l'idéal, en parlant de *gold standard*, il serait plus judicieux de renvoyer à un double ECR où une population est d'abord tirée au hasard de la population cible, puis où une seconde randomisation est réalisée pour assigner les individus au groupe témoin ou traitement.

Une fois ces aspects clarifiés, il est encore important de comprendre la diversité dans la formulation des ECR, les principaux types d'analyses et les problèmes fréquents qui surviennent lorsqu'un ECR est mené. En effet, afin de prévenir une extrapolation non justifiée des ECR qui seraient liées à une mauvaise ou incomplète compréhension du champ d'application des ECR, un tour d'horizon des ECR est ici proposé.

3.2. TOUR D'HORIZON DE LA DIVERSITÉ DES ECR

Bien que la formulation classique des ECR (et telle que décrite ci-dessus) se présente sous la forme d'une randomisation unique au début de l'expérimentation de deux groupes dont l'un recevra le traitement et l'autre non, il existe plusieurs types d'approches qui convoquent les ECR. Ici, nous proposons un rapide tour d'horizon des différentes manières de formuler un ECR pour illustrer que la notion d'ECR recouvre une diversité de formes. Ne seront pas abordés ici les enjeux liés à l'échantillonnage, à la collecte de données, ni à l'analyse à proprement parler des données. De même, les enjeux éthiques, tels que la notion d'*equipoise* (l'équilibre clinique; MacKay, 2017) vis-à-vis de la nécessité voire la légitimité même d'employer un ECR, autour de sa mise en place et de sa conduite, ne seront pas discutés ici.

Dans un premier temps, il est utile de préciser que les ECR divergent par leur objectif, ce qui entraînera des distinctions dans l'analyse statistique (par exemple, pour la formulation des hypothèses statistiques à tester) et la sélection des participants à l'étude. On distingue ainsi trois types d'objectifs d'ECR:

- Les essais de non-infériorité : ces ECR sont utilisés afin de déterminer si un nouveau traitement n'est pas moins efficace qu'un traitement existant considéré comme la norme.
- Les essais d'équivalence : ils permettent de déterminer si un nouveau traitement est au moins aussi efficace qu'un traitement existant considéré comme la norme.
- Les essais de supériorité : ils permettent de déterminer si un traitement est plus efficace que le traitement reçu par le groupe témoin (qui peut être une absence de traitement ou un placebo).

Ces derniers sont de loin les ECR les plus fréquemment utilisés, mais il est important de garder en tête que d'autres approches existent et sont employées (Glennister et Takavarasha, 2013). Il est aussi utile de préciser que l'on peut distinguer les contrastes causaux d'intérêt.

Deuxièmement, bien que la configuration classiquement décrite, y compris dans des guides institutionnels de report des résultats d'ECR tels que ceux du CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) (Moher, Schulz *et al.*, 2001), se réfère surtout à une unique randomisation et deux groupes (un traitement, un contrôle), ce type d'ECR ne consiste en réalité qu'à peine plus de la moitié des ECR qui sont menés dans le domaine médical (Moher, Hopewell *et al.*, 2010).

Il est possible d'avoir recours à plusieurs groupes traitement (pour tester différentes versions ou degrés d'intensité du traitement) ou plusieurs groupes témoin. Ces ECR s'appellent simplement ECR multi-bras ou multi-groupes. Ensuite, il y a les ECR « *planned crossover* » (plans d'étude croisés), qui sont adaptés aux traitements dont les effets apparaissent rapidement. Dans ce type d'ECR, chaque individu va commencer dans un bras (traitement ou contrôle), puis au bout d'un certain temps d'observation, changer de groupe pour aller dans le groupe témoin. Ici, chaque individu est son propre contrôle. Il existe aussi les essais dits factoriels (*factorial RCT*) dans lesquels plusieurs traitements, dont les effets sont clairement distincts, sont testés en même temps et plusieurs randomisations successives sont menées en ajoutant aléatoirement un traitement à chaque fois.

Enfin, bien que la plupart des ECR procèdent à une randomisation au niveau des individus, il est tout à fait possible de randomiser des *clusters* (groupes d'individus dans un contexte donné) (Campbell, Elbourne *et al.*, 2004). Ce type d'ECR nécessite des précautions particulières vis-à-vis des risques d'interférence entre les différents *clusters*, ou de l'échantillonnage qui nécessite la considération de la variabilité intra et inter *clusters* vis-à-vis de l'indicateur d'intérêt. Ce type d'ECR est particulièrement utile lorsque l'on s'intéresse à des interventions à large échelle, visant un quartier ou un village, par exemple. De plus, ces ECR en *cluster* permettent d'isoler l'effet potentiel du contexte dans lequel une intervention a lieu. Bien entendu, les mêmes hypothèses que celles énoncées précédemment (comme la nécessité de non-interférence entre les différents *clusters*) s'appliquent ici.

Ensuite, il semble important, afin de développer une approche critique constructive de la mise en place et de l'interprétation des résultats issus d'ECR, de décrire les problèmes fréquemment rencontrés et documentés lorsqu'un ECR est mis en place. Il est possible de distinguer trois problèmes principaux :

- La non-conformité: il s'agit des individus du groupe traitement qui parfois ou systématiquement ne vont pas prendre le traitement ou participer à l'intervention. Cela pose un problème particulièrement important lorsqu'une caractéristique qui influe sur la non-conformité est aussi reliée à l'efficacité du traitement (par exemple, l'âge ou l'état de santé), car cela élimine en quelque sorte l'effet de la randomisation. À ce propos, il est important de souligner que deux approches analytiques distinctes existent: 1) l'approche *Intention-to-Treat* (ITT) dans laquelle sont inclus tous les individus qui sont initialement dans le groupe traitement, indépendamment de leur degré de conformité; 2) l'approche par protocole se concentrera quant à elle sur les individus ayant suivi le traitement tel qu'indiqué. De nombreux articles détaillent les avantages et inconvénients de ces deux approches (Matilde Sanchez et Chen 2006; Porta, Bonet *et al.*, 2007; Boutis et Willan, 2011). On parle souvent aussi d'effet causal moyen (*Average Treatment Effect: ATE*), où l'on inclut tous les individus du groupe traitement qui devaient recevoir le traitement quel que soit leur degré de conformité et d'effet causal chez les traités (*Average Treatment among the Treated: ATT*), où l'on inclura uniquement les individus ayant suivi le traitement et étant toujours présents dans l'étude à son issue. Il est intéressant de remarquer que dans le cas d'un « ECR idéal », ces deux quantités sont équivalentes.
- L'attrition: cela désigne la perte de suivi de certains individus au cours de l'expérimentation, que ce soit parce que les individus se désengagent du ECR ou décèdent. Comme la non-conformité, cela pose particulièrement problème lorsque l'attrition est associée à un facteur relié à l'efficacité du traitement (lorsque ce sont systématiquement les personnes les plus malades qui vont quitter l'expérimentation).
- Effet de contagion (*spillover effect*): cela constitue un enjeu directement en lien avec les conditions permettant d'inférer un effet causal tel que décrit plus haut. En général, la mise en place d'un ECR doit prévoir des conditions d'expérimentation permettant d'éviter toute interférence entre les individus des différents groupes.

Bien entendu, il s'agit ici simplement d'un tour d'horizon rapide du monde des ECR dans leur diversité, et de nombreux ouvrages décrivent chacun de ces aspects dans de plus amples détails (Angrist et Pischke, 2008; 2014). Toutefois, les éléments présentés permettent de se faire une idée de la diversité dans la manière de conduire un ECR ainsi que des enjeux

intrinsèques à leur mise en place. Dans un contexte plus général, il est intéressant de noter que ces éléments intrinsèques à la conduite d'ECR sont rarement abordés lorsque ceux-ci sont proposés comme méthode pour formaliser une expérimentation dans un nouveau domaine (tel que discuté dans certains chapitres de cet ouvrage).

Ainsi, ces éléments permettant d'appréhender la diversité des ECR dans leur nature, leur conduite et les enjeux y étant intrinsèquement liés, il est également opportun de décrire les recours à la conduite d'ECR afin d'évaluer les effets d'un traitement ou d'une intervention sur un indicateur particulier et dans un contexte donné. Tel que décrit précédemment, les ECR constituent une approche dans laquelle le chercheur va intentionnellement intervenir pour, d'une part, déterminer qui recevra l'intervention ou non et, d'autre part, la manière dont cette répartition sera menée (par randomisation). Toutefois, dans de nombreuses situations, il sera impossible de procéder à de telles manipulations afin d'expérimenter un traitement et évaluer ses effets (programmes ou lois à l'échelle d'une région par exemple). Cela peut être le cas pour des raisons éthiques, économiques, de faisabilité ou simplement parce qu'il est trop tard.

Dans ce contexte, il existe des situations où il sera possible d'utiliser une caractéristique intrinsèque à la définition ou le périmètre de mise en place d'une expérimentation pour évaluer ses effets. Cela renvoie à ce que l'on appelle des *expérimentations naturelles*, pour lesquelles des méthodes quasi-expérimentales ont été développées. Ces approches et méthodes sont détaillées dans la section qui suit. Enfin, et tel que précisé plus haut, les ECR sont conçus pour optimiser la validité interne d'une expérimentation vis-à-vis de l'évaluation de ses effets dans le contexte d'un modèle causal précis. Pourtant, et dans le contexte de politique fondée sur des preuves (*evidence-based policy* – EBP) (Smith, 2013; Royse, Thyer *et al.*, 2015), l'extrapolation des effets d'un ECR pour un « traitement » d'un contexte donné à un autre contexte apparaît comme une information cruciale. Seront ensuite présentées certaines approches récemment développées pour extrapoler les résultats d'un ECR à un autre contexte.

3.3. QUELS RECOURS ? EXPÉRIMENTATIONS NATURELLES ET MÉTHODES QUASI-EXPÉRIMENTALES

Les « expérimentations naturelles » constituent un excellent devis d'étude alternatif aux ECR, car elles permettent, en se basant sur des situations observées, où il n'y a pas eu de répartition délibérée et aléatoire des groupes traitement et contrôle, de se baser également sur la notion de *contrefactuel* pour estimer des effets de nature causale (Bor, 2016). Pour cela, les méthodes quasi-expérimentales (MQE) ont été développées pour

concevoir des groupes contrefactuels en se basant uniquement sur des données observées, sans qu'une randomisation délibérée ait eu lieu au préalable. Le terme *quasi-expérimental* désigne « [u]ne expérimentation avec un traitement donné, des résultats de santé mesurés, et deux unités expérimentales (groupe recevant l'intervention et groupe témoin), mais sans recours à la randomisation pour créer les conditions d'inférence causale » (Cook, Campbell *et al.*, 1979). Ainsi, les MQE, en établissant des hypothèses de travail qu'il est nécessaire de vérifier, permettent d'imiter les résultats que produirait un ECR, tout en ne se servant que de situations existantes. Nous allons prendre comme exemple l'utilisation des variables instrumentales (voir l'encadré 3.1) pour exploiter une expérimentation naturelle et ainsi évaluer les effets d'un traitement précis dans un contexte donné². Ces méthodes quasi-expérimentales, incluant notamment les approches de différences ou de régressions avec discontinuité, sont amplement détaillées dans un autre ouvrage (Benmarhnia et Fuller, 2018).

Encadré 3.1. – Les variables instrumentales

Une variable instrumentale peut être définie comme une variable qui sera fortement corrélée à la probabilité de recevoir le traitement sans affecter l'indicateur d'intérêt autrement qu'au travers du traitement. Autrement dit, la variable instrumentale affectera la distribution de l'indicateur d'intérêt exclusivement au travers de son influence sur la variable de traitement. Ainsi, en utilisant plutôt la variation de cette variable instrumentale que la variable traitement directement, il sera possible de contrôler l'ensemble des facteurs de confusion mesurés ou non qui existent entre les variables liées au traitement et à l'indicateur d'intérêt, à condition de respecter certaines hypothèses (Jackson et Swanson, 2015) et de mener les analyses statistiques appropriées (Angrist et Imbens, 1995, Angrist et Krueger, 2001). Les hypothèses sous-jacentes à l'utilisation de variables instrumentales incluent : 1) le fait qu'il y ait une forte corrélation entre cette variable instrumentale et la probabilité de recevoir le traitement ; 2) l'inexistence de mécanismes reliant la variable instrumentale à l'indicateur d'intérêt autrement que par la variable traitement ; 3) l'inexistence de facteurs corrélés à la fois à la variable instrumentale et à l'indicateur d'intérêt. Il est possible de généraliser les variables instrumentales et de représenter la randomisation comme un cas particulier de variable instrumentale idéale dans la mesure où le fait qu'un individu soit assigné aléatoirement à un groupe ou à l'autre prédira parfaitement la probabilité de recevoir le traitement (ou l'intervention). Cette démonstration peut se retrouver dans d'autres travaux (Hernán et Robins, 2006 ; Benmarhnia, 2017). Un

2. Il est important de préciser que d'autres approches existent, telles que l'approche des doubles différences (Donald et Lang 2007, Dimick et Ryan, 2014) ou bien l'approche basée sur les groupes synthétiques (Abadie, Diamond et Hainmueller, 2008).

article donne plusieurs exemples et détaille l'utilisation de variables instrumentales, pour le cas des interventions de lutte contre la pollution atmosphérique (Benmarhnia, 2017). Un type d'analyse, qui présente un cas particulier de variables instrumentales, peut être détaillé. Il s'agit des approches de régression avec discontinuité.

La méthode dite de *régression avec discontinuité (RD)* peut être utilisée lorsqu'un traitement se base sur un seuil précis, dont le choix peut être considéré comme arbitraire, d'une variable continue pour déterminer l'éligibilité quant à cette intervention. Ce seuil peut être l'âge, un niveau de revenu (Andalón, 2011) ou des marqueurs biologiques tels que les CD4, cellules du système immunitaire touchées par le VIH (Bor, Moscoe *et al.*, 2014), par exemple. Le choix de ce seuil déterminera qui recevra le traitement ou non. Ainsi, tous les individus d'un côté du seuil recevront le traitement, tandis que tous ceux de l'autre côté de ce seuil ne le recevront pas. L'idée générale de cette approche est de considérer les individus très proches d'une part et de l'autre de ce seuil comme interchangeable, considérant le choix du seuil à sa valeur précise comme aléatoire. Prenons par exemple l'expérimentation de certains traitements contre le VIH qui ont choisi un seuil de 200 unités de CD4 afin de déterminer l'éligibilité au traitement (Bor, Moscoe *et al.*, 2014). Ici, on suppose que ce seuil ne correspond à aucun seuil biologique connu. Il sera donc possible de faire l'hypothèse que les individus situés de part et d'autre de ce seuil (par exemple, entre 195 et 205 unités de CD4) sont tout à fait similaires et que leur attribution au groupe traitement est due au hasard d'un choix arbitraire de ce seuil. De ce fait, si une discontinuité est observée exactement au niveau du seuil, il sera possible d'inférer que cette discontinuité ne peut être due qu'à la mise en place du traitement. De nombreux ouvrages détaillent la mise en œuvre de cette MQE qui exploite une expérimentation naturelle basée sur le choix d'un seuil précis pour déterminer le degré d'éligibilité au traitement. Cela permet d'illustrer comment des expérimentations naturelles peuvent être utilisées comme des voies alternatives à la conduite d'ECR.

Ceci étant dit, ces approches permettent de mimer les conditions d'un ECR vis-à-vis de l'assignation aléatoire du traitement, mais ne sont pas exemptes des problèmes de généralisation et donc de validité externe. Par exemple, il est important de garder à l'esprit que les méthodes de régression avec discontinuité évaluent un effet local, à savoir uniquement les personnes qui se situent autour de la valeur seuil, et qu'il n'est pas possible d'extrapoler directement cette inférence à des individus situés loin de ce seuil. Cela est à distinguer des approches dites de méta-analyse, qui visent à combiner plusieurs résultats issus de différentes études pour estimer un effet agrégé.

Le besoin d'extrapolation ou de transportabilité des résultats d'une expérimentation donnée d'un contexte à un autre fait l'objet dans les dernières années de nombreux développements et constitue sans aucun doute un enjeu crucial dans le contexte de l'EBP et de l'expérimentation

en général (Kuss, Legler *et al.*, 2011; Pearl, 2015). On peut citer par exemple, pour illustrer la nature de ce type d'approche et les derniers développements à ce sujet, l'approche de pondération basée sur la probabilité inverse (*inverse odds weighting approach*) (Westreich, Edwards *et al.*, 2017). L'idée relativement intuitive de ce type d'approche, car très similaire à l'idée des poids de sondage très répandus aujourd'hui, est d'utiliser les informations à disposition permettant de lier la population d'un ECR à la « population cible » (lorsque celle-ci est connue). Tel que décrit plus haut, la notion de population cible désigne la population au sein de laquelle les individus inclus dans un ECR sont échantillonnés. Ainsi, on peut utiliser l'équivalent d'un poids de sondage pour extrapoler les résultats d'un ECR dans une population donnée à sa population cible. Bien sûr, cette approche n'est pas sans limites, mais elle permet d'illustrer la nature des efforts qui sont entrepris en ce moment pour pallier les enjeux liés à l'extrapolation des résultats issus d'ECR, tout en insistant sur les difficultés intrinsèques liées à toute démarche d'extrapolation. Ainsi, cela montre bien d'une part que quelle que soit la qualité d'un devis expérimental ou quasi-expérimental, l'inférence à la population cible (généralisation) correspond à un processus distinct et d'autre part, que la transportabilité de résultats de recherche ne peut absolument pas se confondre avec l'exercice et les prérogatives d'un ECR, quel que soit son format ou ses recours.

CONCLUSION

Les ECR comme méthodologie pour optimiser les conditions permettant d'inférer un effet de nature causale vis-à-vis d'un traitement sur un indicateur d'intérêt est un outil attrayant. Cependant, l'inférence qui en est faite ne concerne que la population échantillonnée (ou du moins les participants conformes), et non pas la population cible. En outre, lorsque des ECR sont conduits, la caractérisation de la population cible pour laquelle l'inférence est censée être obtenue n'est que rarement clairement énoncée (Cook, 2018). Il est donc important de souligner cette distinction entre validités interne et externe vis-à-vis des ECR. Ainsi, si l'on souhaite parler de *gold standard* au sens absolu du terme, il est nécessaire de prendre toutes les précautions mentionnées dans ce chapitre, incluant : 1) la définition précise de la population cible (pour laquelle une généralisation/validité externe est souhaitée); 2) le fait que la population incluse dans l'expérimentation doit être elle-même un échantillon aléatoire de cette population cible (on parle alors de double randomisation); 3) et que tous les avantages permis par la randomisation soient maintenus au cours de celle-ci (conformité parfaite, pas d'attrition, pas d'erreur de mesure, etc.), ce qui est impossible dans des circonstances réelles et nous ramène à l'utilisation de la notion d'ECR idéal, souhaité, mais jamais atteint.

Dans ce chapitre, plusieurs autres limites inhérentes aux ECR n'ont pas été abordées, dans la mesure où l'objectif principal était de clarifier les notions de randomisation, de groupe témoin et de population cible, en distinguant bien validités internes et externes. Toutefois, il est possible de mentionner quelques critiques souvent soulevées vis-à-vis des ECR (Cook, 2018; Ioannidis, 2018; Gelman, 2018). Premièrement, la plupart des ECR se déroulent sur des petites populations triées sur le volet pour des raisons de faisabilité de l'expérimentation, mais qui mettent en péril toute généralisation vis-à-vis de la population cible d'intérêt. Par exemple, le nombre moyen de participants au sein des ECR (publicisé et indexé dans Pubmed) était de 80 en 2000 et en 2006 (Hopewell *et al.*, 2010). Deuxièmement, il existe une sélection vis-à-vis des résultats publiés issus de ECR, que ce soit à cause d'une propension générale (et non-spécifique aux ECR) à ne pas publier de résultats négatifs ou contraires aux hypothèses attendues (Ioannidis, 2018) ou bien à des conflits d'intérêts vis-à-vis des commanditaires, notamment industriels, de l'expérimentation (Lundh *et al.*, 2017; Flacco *et al.*, 2015).

Un autre enjeu vis-à-vis de la généralisation des résultats d'un ECR à la population cible est lié aux différences entre les conditions de conduite de l'expérimentation et les conditions de sa mise en place dans la population générale, qui peut parfois être problématique. On peut prendre l'exemple des produits pharmaceutiques d'aide à l'arrêt tabagique comme la *varenicline* et le *bupropion*. Il y a eu plus de 200 ECR menés et publiés qui montrent l'efficacité des produits sur la probabilité d'arrêt de consommation de tabac (Cahill *et al.*, 2013). Ces expérimentations ont donc amené les autorités américaines compétentes (Food and Drug Administration) à autoriser la mise sur le marché de ces produits. Or, dans la grande majorité des cas, ces ECR comprenaient également des suivis et conseils thérapeutiques, ce qui n'est pas nécessairement le cas lorsque ces produits sont sur le marché pour l'ensemble de la population américaine. Récemment, nous avons évalué l'efficacité de ces produits en population générale en conditions réelles, mais n'avons pas pu mettre en évidence que ces produits permettaient d'augmenter la probabilité d'arrêt de consommation de tabac, et ce, sur deux populations/cohortes différentes (Leas *et al.*, 2018; Benmarhnia *et al.*, 2018).

En clarifiant ainsi le périmètre des ECR, il est possible d'espérer qu'une utilisation plus précautionneuse, voire parcimonieuse en soit faite, en particulier lorsque le déplacement vers d'autres champs entraîne des enjeux qui ne sont pas usuels dans le contexte où les hypothèses des modèles causaux sous-jacents ont été formulées. Enfin, ce chapitre visait également à donner un cadre pour structurer les critiques pouvant être formulées sur la conduite d'ECR ou l'interprétation de leurs résultats.

En complément de la description des ECR et de leur diversité, ont été présentés leurs recours ainsi que certaines approches contemporaines portant sur la validité externe, trop souvent négligée ou fausement incombée aux ECR. Cela permet ainsi d'avoir une idée générale des outils conceptuels et méthodologiques pour appréhender ce que les ECR permettent de réaliser en contexte d'expérimentation, tout comme ce qu'ils ne permettent pas.

Dans ce chapitre, il a été suggéré qu'une meilleure connaissance de la nature des ECR permettrait de relativiser leur plébiscite récurrent, que ce soit vis-à-vis de leur utilisation croissante ou de la diversification dans leur champ d'application dans les dernières décennies avec les conséquences que cela peut engendrer (telles que discutées dans les chapitres suivants). En effet, ce type d'approche méthodologique s'est déplacé vers de nouvelles disciplines et des champs d'application, générant parfois déceptions, frustrations et tensions (voir les chapitres suivants). Or, et tel que décrit dans ce chapitre, expérimentation ne rime pas nécessairement avec ECR; surtout, il est possible que les objectifs sous-jacents à la volonté de mener une expérimentation (par exemple, tester un traitement avant de prétendre le généraliser à d'autres contextes) ne coïncident pas avec les éléments auxquels les ECR permettent de répondre.

BIBLIOGRAPHIE

- ABADIE, A., A. DIAMOND et J. HAINMUELLER (2008). « Synthetic control methods for comparative case studies: Estimating the effect of California's tobacco control program », *Journal of the American Statistical Association*, vol. 105, n° 540, p. 493-505.
- ANDALÓN, M. (2011). « Oportunidades to reduce overweight and obesity in Mexico? », *Health economics*, vol. 20, n° 1, p. 1-18.
- ANGRIST, J. D. et G. W. IMBENS (1995). « Two-stage least squares estimation of average causal effects in models with variable treatment intensity », *Journal of the American Statistical Association*, vol. 90, n° 430, p. 431-442.
- ANGRIST, J. D. et A. B. KRUEGER (2001). « Instrumental variables and the search for identification: From supply and demand to natural experiments », *Journal of Economic Perspectives*, vol. 15, n° 4, p. 69-85.
- ANGRIST, J. D. et J.-S. PISCHKE (2008). *Mostly Harmless Econometrics: An Empiricist's Companion*, Princeton, Princeton University Press.
- ANGRIST, J. D. et J.-S. PISCHKE (2014). *Mastering metrics: The Path from Cause to Effect*, Princeton, Princeton University Press.
- BEDECARRATS, F., I. GUERIN et F. ROUBAUD (2017). « L'étalon-or des évaluations randomisées: économie politique des expérimentations aléatoires dans le domaine du développement », papiers de recherche, *Agence française de développement (AFD)*, n° 2017-44, <https://www.researchgate.net/publication/326927406_L'etalon-or_des_evaluations_randomisees_economie_politique_des_experimentations_aleatoires_dans_le_domaine_du_developpement>, consulté le 20 décembre 2018.

- BENMARHIA, T. (2017). « Les approches quasi expérimentales d'une nouvelle génération d'études pour évaluer les effets des politiques de lutte contre la pollution atmosphérique », *Pollution atmosphérique*, n° 235, <http://lodel.irevues.inist.fr/pollution-atmospherique/docannexe/file/6356/1235_11_benmarnhia_vf.pdf>, consulté le 20 décembre 2018.
- BENMARHIA, T. et FULLER, D. (2017). « Les méthodes quasi expérimentales pour évaluer les interventions de santé publique », dans *Méthodes avancées d'évaluation d'interventions de santé mondiale*.
- BENMARHIA, T., J. P. PIERCE, E. LEAS, M. M. WHITE, D. R. STRONG, M. L. NOBLE et D. R. TRINIDAD (2018). « Can e-cigarettes and pharmaceutical aids increase smoking cessation and reduce cigarette consumption ? Findings from a nationally representative cohort of american smokers », *American Journal of Epidemiology*, vol. 187, n° 11, p. 2397-2404.
- BONELL, C. P., J. HARGREAVES, S. COUSENS, D. ROSS, R. HAYES, M. PETTICREW et B. KIRKWOOD (2011). « Alternatives to randomisation in the evaluation of public health interventions: design challenges and solutions », *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 65, n° 7, p. 582-587.
- BOR, J. (2016). « Capitalizing on natural experiments to improve our understanding of population health », *American Journal of Public Health*, vol. 106, n° 8, p. 1388.
- BOR, J., E. MOSCOE, P. MUTEVEDZI, M.-L. NEWELL et T. BÄRNIGHAUSEN (2014). « Regression discontinuity designs in epidemiology: Causal inference without randomized trials », *Epidemiology*, vol. 25, n° 5, p. 729-737.
- BOUTIS, K. et A. WILLAN (2011). « Intention-to-treat and per-protocol analysis », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 183, n° 6, p. 696.
- CAHILL, K., S. STEVENS, R. PERERA *et al.* (2013). « Pharmacological interventions for smoking cessation: An overview and network meta-analysis », *Cochrane Database System Reviews*, vol. 5, n° 5, <https://www.researchgate.net/publication/237004781_Pharmacological_interventions_for_smoking_cessation_An_overview_and_network_meta-analysis>, consulté le 20 décembre 2018.
- CAMPBELL, M. K., D. R. ELBOURNE et D. G. ALTMAN (2004). « CONSORT statement: Extension to cluster randomised trials », *BMJ*, vol. 328, n° 7441, p. 702-708.
- CARTWRIGHT, N. (2007). « Are RCTs the gold standard? », *BioSocieties*, vol. 2, n° 1, p. 11-20.
- CARTWRIGHT, N. (2013). « Knowing what we are talking about: Why evidence doesn't always travel? », *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, vol. 9, n° 1, p. 97-112.
- COOK, T. D. (2018). « Twenty-six assumptions that have to be met if single random assignment experiments are to warrant "gold standard" status: A commentary on Deaton and Cartwright », *Social Science & Medicine*, vol. 210, p. 37-40.
- COOK, T. D., D. T. CAMPBELL et A. DAY (1979). *Quasi-Experimentation: Design & Analysis Issues for Field Settings*, Boston, Houghton Mifflin.
- DEATON, A. et N. CARTWRIGHT (2018). « Understanding and misunderstanding randomized controlled trials », *Social Science & Medicine*, vol. 210, p. 2-21.
- DIMICK, J. B. et A. M. RYAN (2014). « Methods for evaluating changes in health care policy: The difference-in-differences approach », *Jama*, vol. 312, n° 22, p. 2401-2402.
- DONALD, S. G. et K. LANG (2007). « Inference with difference-in-differences and other panel data », *The Review of Economics and Statistics*, vol. 89, n° 2, p. 221-233.

- FLACCO, M. E., L. MANZOLI, S. BOCCIA, L. CAPASSO, K. ALEKSOVSKA, A. ROSSO, G. SCAIOLI, C. DEVITO, R. SILIQUINI, P. VILLARI et J. P. IOANNIDIS (2015). «Head-to-head randomized trials are mostly industry sponsored and almost always favor the industry sponsor», *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 68, n° 7, p. 811-820.
- GELMAN, A. (2018). «Benefits and limitations of randomized controlled trials: A commentary on Deaton and Cartwright», *Social Science & Medicine*, vol. 210, p. 48-49.
- GLENNERSTER, R. et K. TAKAVARASHA (2013). *Running Randomized Evaluations: A Practical Guide*, Princeton, Princeton University Press.
- HERNÁN, M. A. et J. M. ROBINS (2006). «Instruments for causal inference: An epidemiologist's dream?», *Epidemiology*, vol. 17, n° 4, p. 360-372.
- HERNÁN, M. et J. M. ROBINS (2018). *Causal Inference Book*, Boca Raton, Chapman & Hall/CRC, <<https://www.hsph.harvard.edu/miguel-hernan/causal-inference-book/>>, consulté le 20 décembre 2018.
- HOLLAND, P. W. (1986). «Statistics and causal inference», *Journal of the American Statistical Association*, vol. 81, n° 396, p. 945-960.
- HOPEWELL, S., S. DUTTON, L. M. YU, A. W. CHAN et D. G. ALTMAN (2010). «The quality of reports of randomised trials in 2000 and 2006: Comparative study of articles indexed in PubMed», *BMJ*, vol. 340-348, p. 723.
- IOANNIDIS, J. P. (2018). «Randomized controlled trials: Often flawed, mostly useless, clearly indispensable: A commentary on Deaton and Cartwright», *Social Science & Medicine*, vol. 210, p. 53-56.
- JACKSON, J. W. et S. A. SWANSON (2015). «Toward a clearer portrayal of confounding bias in instrumental variable applications», *Epidemiology*, vol. 26, n° 4, p. 498-504.
- JEAN, G. (2017). *La méthode des évaluations aléatoires en économie du développement: une analyse critique à partir du cas de Madagascar dans le secteur de l'éducation primaire*, Paris, Université Paris-Saclay.
- KUSS, O., T. LEGLER et J. BÖRGERMANN (2011). «Treatments effects from randomized trials and propensity score analyses were similar in similar populations in an example from cardiac surgery», *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 64, n° 10, p. 1076-1084.
- LEAS, E. C., J. P. PIERCE, T. BENMARHNI, M. M. WHITE, M. L. NOBLE, D. R. TRINIDAD et D. R. STRONG (2017). «Effectiveness of pharmaceutical smoking cessation aids in a nationally representative cohort of American smokers», *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 110, n° 6, p. 581-587.
- LUNDH, A., J. LEXCHIN, B. MINTZES, J. B. SCHROLL et L. BERO (2017). «Industry sponsorship and research outcome», *Cochrane Database System Reviews*, vol. 16, n° 2, <<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.MR000033.pub3/full>>, consulté le 20 décembre 2018.
- MACKAY, D. (2017). «The ethics of public policy RCTs: The principle of policy equipoise», *Bioethics*, vol. 32, n° 1, p. 59-67.
- MANSOURNIA, M. A., J. P. HIGGINS, J. A. STERNE et M. A. HERNÁN (2017). «Biases in randomized trials: A conversation between trialists and epidemiologists», *Epidemiology*, vol. 28, n° 1, p. 54-59.
- MATILDE SANCHEZ, M. et X. CHEN (2006). «Choosing the analysis population in non-inferiority studies: Per protocol or intent-to-treat», *Statistics in Medicine*, vol. 25, n° 7, p. 1169-1181.

- MOHER, D., S. HOPEWELL, K. F. SCHULZ, V. MONTORI, P. C. GÖTZSCHE, P. DEVEREAUX, D. ELBOURNE, M. EGGER et D. G. ALTMAN (2010). «CONSORT 2010 explanation and elaboration: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials», *BMJ*, vol. 340, <<https://www.bmj.com/content/340/bmj.c869>>, consulté le 20 décembre 2018.
- MOHER, D., K. F. SCHULZ, D. G. ALTMAN et C. GROUP (2001). «The CONSORT statement: Revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomised trials», *Lancet*, vol. 357, n° 9263, p. 1191-1204.
- MORGAN, S. L. et C. WINSHIP (2014). *Counterfactuals and Causal Inference*, Cambridge, Cambridge University Press.
- NAIMI, A. I. et J. S. KAUFMAN (2015). «Counterfactual theory in social epidemiology: Reconciling analysis and action for the social determinants of health», *Current Epidemiology Reports*, vol. 2, n° 1, p. 52-60.
- PEARL, J. (2009). *Causality*, Cambridge, Cambridge University Press.
- PEARL, J. (2015). «Generalizing experimental findings», *Journal of Causal Inference*, vol. 3, n° 2, p. 259-266.
- PORTA, N., C. BONET et E. COBO (2007). «Discordance between reported intention-to-treat and per protocol analyses», *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 60, n° 7, p. 663-669.
- REHKOPF, D. H., M. M. GLYMOUR et T. L. OSYPUK (2016). «The consistency assumption for causal inference in social epidemiology: When a rose is not a rose», *Current Epidemiology Reports*, vol. 3, n° 1, p. 63-71.
- ROYSE, D., B. A. THYER et D. K. PADGETT (2015). *Program Evaluation: An Introduction to an Evidence-Based Approach*, Boston, Cengage Learning.
- SMITH, K. (2013). *Beyond Evidence Based Policy in Public Health: The Interplay of Ideas*, Berlin, Springer.
- SUSSER, M. (2001). «Glossary: Causality in public health science», *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 55, n° 6, p. 376-378.
- WESTREICH, D., J. K. EDWARDS, C. R. LESKO, E. STUART et S. R. COLE (2017). «Transportability of trial results using inverse odds of sampling weights», *American Journal of Epidemiology*, vol. 186, n° 8, p. 1010-1014.

PARTIE

2

**LES OBJETS ET LES SUJETS
D'EXPÉRIMENTATIONS**

UN CONFLIT ENTRE LA MÉTHODE ET SON OBJET L'APPLICATION DES ESSAIS CLINIQUES À L'ÉVALUATION DES PSYCHOTHÉRAPIES

Philippe Le Moigne

Le recours aux essais cliniques fait depuis quelques années florès, au point d'avoir pour une large part quitté son terrain de prédilection, celui de l'efficacité des médicaments (Bourret et Le Moigne, 2014). La méthode sert aujourd'hui à aborder des questions et des objets dont la nature ne se prête pas immédiatement aux cadrages que l'essai clinique impose, sans que ce déplacement n'ait toujours été interrogé. Déjà, dans le champ d'étude des produits de santé, tels que les vaccins, l'introduction de l'essai clinique bute sur des logiques sociales qu'il n'est pas toujours en mesure de contrôler, comme le démontre à l'envi l'expérience de la recherche sur le VIH en Afrique. Ici, les conditions imposées par la procédure, telles que l'observance thérapeutique et l'assiduité aux visites médicales, ne peuvent être réunies que dans la mesure où l'espace créé par la recherche réussit à mobiliser patients et médecins à sa cause. La perspective suppose ainsi que la médecine traditionnelle soit mise à distance, et que les routines de la consultation médicale soient réinvesties et réorientées par les praticiens locaux en vue de servir l'enjeu de la recherche, et seulement lui. Faute d'y parvenir toujours, l'essai clinique est tenu de déployer de multiples ajustements, en s'attelant par exemple à la correction rétrospective des erreurs d'enregistrement, ou bien encore en mobilisant médecins, infirmières et aides-soignantes dans le but de rechercher et de réintégrer les « perdus de vue » dans le protocole (Brives, 2015).

Cet exemple suffit à montrer que *la mise en place d'un essai clinique ne se conçoit pas sans le préalable d'un contrôle relationnel*: le protocole doit avoir acquis, au moins en partie, la maîtrise des échanges indispensables à l'inspection du fait pour laquelle il a été conçu. Or, la question de ce contrôle comprend une difficulté supplémentaire lorsque l'objet étudié tend à s'appliquer, comme aujourd'hui, à des comportements de santé ou bien à la pratique médicale elle-même, c'est-à-dire à des phénomènes dont l'économie est proprement relationnelle. Par exemple, certaines études cherchent aujourd'hui à mesurer l'amélioration des comportements alimentaires de la population au moyen d'une procédure d'éducation à la santé, en l'occurrence, par la délivrance durant une période donnée d'un panier quotidien de fruits et de légumes à un groupe dit « traité », le groupe témoin en étant privé (Campbell *et al.*, 2013). Si tant est qu'on puisse mesurer ainsi un changement de comportement, à quoi l'assigner? À l'efficacité du dispositif éducatif ou bien au fait que le protocole ait offert un bénéfice net à cette population en termes de provision de nourriture? Et, en l'absence de suivi, comment être certain que les changements alimentaires observés ne cesseront pas lorsque ce bénéfice aura disparu? En s'appliquant ainsi aux comportements de santé, le contrôle relationnel requis par l'essai peut tout simplement déboucher sur un artefact: le changement escompté, étant produit seulement par la procédure, disparaît lorsque celle-ci est retirée.

On pourrait opposer les mêmes réserves aux essais qui s'appliquent à dégager les contours des « bonnes pratiques » dans le champ médical (Bourret et Le Moigne, 2014). Ce type de protocole cherche à mesurer méthodiquement les avantages d'un procédé technique, d'une démarche diagnostique ou encore d'une procédure de prise en charge. Que ce genre d'études puisse démontrer qu'une pratique de soin est plus efficace qu'une autre s'envisage aisément. Mais la question reste de savoir si les conditions dans lesquelles cette efficacité a été mesurée ont à voir, de près ou de loin, avec les conditions réelles de l'exercice médical. Autrement dit, quand bien même les praticiens tireraient bénéfice sur un plan médical des pratiques ainsi préconisées par la recherche, il n'est pas certain qu'ils puissent les mettre en œuvre, ni qu'ils cherchent par la suite à le faire, dans le contexte de leur exercice professionnel. De fait, cet exercice dépend d'interactions avec la hiérarchie, les confrères ou encore avec les patients, c'est-à-dire de contraintes et d'enjeux relationnels que la forme de l'essai clinique a exclus pour ne considérer en propre que l'efficacité de la technique ou du mode d'intervention visé par la recherche.

Ce texte voudrait poursuivre la réflexion engagée à la croisée des deux problématiques d'action, brièvement pointées ici, en mêlant la question du *contrôle de l'interaction* à celle de la *qualité de l'objet* à laquelle s'adresse l'essai clinique. Sur ce dernier point, il n'est pas simplement

question de faire remarquer que la maîtrise acquise par l'essai clinique sur l'interaction sociale varie en fonction des pathologies, des comportements étudiés, et des enjeux que leur traitement ou que leur évaluation soulève. *Le propos vise plutôt à faire remarquer que cette maîtrise peut conduire, dans certains cas, à l'imposition d'un « effet de procédure », l'essai recouvrant de ses principes le phénomène qu'il est censé étudier au point de le transformer à son image.* Naturellement, ce renversement est d'autant plus probable que l'objet d'étude s'applique aux comportements de santé et, plus encore, à l'interaction thérapeutique elle-même.

Pour donner à voir cette éventualité, l'application des essais cliniques à l'évaluation des psychothérapies constitue un terrain de choix. Il ne s'agit pas de revenir sur les controverses suscitées, en France, par l'expertise de cette évaluation par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) (Le Moigne, 2008). Il s'agit plutôt d'observer comment l'application de l'essai clinique, en vertu même de ses principes, bute ici sur un point-limite. Pour alimenter cette réflexion, le texte revient d'abord sur la genèse des principes de l'essai clinique, puis sur leur transposition dans le cadre de la recherche consacrée aux psychothérapies et, enfin, sur les enseignements de cette recherche¹.

4.1. RETOUR SUR LA MÉTHODE : UNE PRÉDILECTION POUR LE HASARD ET L'IGNORANCE

Dans leur définition la plus simple, les essais cliniques, qu'ils s'appliquent aux pathologies somatiques ou psychiques, procèdent de la manière suivante : ils établissent l'effet attribuable à la thérapie en comparant le degré d'amélioration de patients atteints du même trouble, selon qu'ils ont bénéficié du traitement ou reçu un placebo, voire une thérapie de substitution. La distribution des patients dans chacun des groupes, « traités » et « témoins », se fait de manière aléatoire (par randomisation), et à l'insu tant des sujets que des cliniciens chargés d'évaluer leur rémission. Les fondements auxquels puise cette procédure sont hérités de la statistique, psychologique en particulier, et d'une forme particulière de l'expérimentalisme médical. On les présente à grands traits.

1. Il y aurait lieu de comparer les difficultés soulevées par l'emploi des essais cliniques dans l'évaluation des psychothérapies avec celles qui ont pu être notées pour d'autres terrains, notamment dans le domaine de l'économie du développement (Bédécarrats *et al.*, 2013). Faute de place, on se contentera de signaler les pistes de réflexion qui ont été engagées autour d'une interrogation plus générale sur les conditions d'« applicabilité » de la méthode (Treweek et Zwarenstein, 2009).

4.1.1. Contrôle et randomisation : le comparatisme statistique en psychologie

L'une des premières sources des essais cliniques est liée au développement de l'expérimentation en sciences humaines et à son corollaire, la création de la statistique. Au milieu du XIX^e siècle, l'État a cherché à intervenir sur les lois du marché en se prévalant de mesures efficaces et suffisamment impartiales. Avec le développement des sciences humaines, la décision publique entendait ainsi s'appuyer sur un jugement plus neutre et plus impersonnel que celui de l'érudit. Au début du XX^e siècle, les premières échelles standardisées, dédiées à la mesure de la délinquance ou de la pauvreté, font leur apparition. En effectuant une mesure sur un territoire donné, avant et après l'engagement d'un programme d'action, on pensait ainsi être capable d'évaluer les conséquences de la décision publique sur la vie sociale. Toutefois, très vite, la question s'est posée de savoir quelle part du changement observé pouvait être imputée en propre à l'intervention planifiée. De fait, l'idée d'évaluer l'effet d'une mesure publique de façon purement « étanche » pouvait sembler illusoire, compte tenu de la multiplicité des facteurs agissant sur la vie sociale. L'origine ethnique, le statut socioéconomique, les opinions, etc., constituaient autant d'éléments susceptibles d'interférer avec le phénomène mesuré. L'expérience ne pouvait pas être contrôlée, simplement parce qu'on ne pouvait pas constituer deux groupes parfaitement similaires, dont l'un aurait été soumis à la mesure préconisée par l'action publique tandis que l'autre aurait servi de « contrôle ». Pour les sociologues français de l'École durkheimienne en particulier, l'opération aurait abouti à créer des groupes parfaitement abstraits, de sorte que la mesure de l'action publique aurait été renvoyée à une sorte de fiction sociale².

C'est la psychologie de l'éducation qui a introduit l'idée de comparer des groupes artificiels plutôt que naturels. L'évaluation comparée des méthodes pédagogiques butait sur la même difficulté : comment constituer des groupes d'études homogènes, sachant que l'effet des techniques éducatives a partie liée avec le niveau intellectuel, l'origine sociale ou encore le genre de l'élève ? Dans les années 1920, W. McCall recommande d'utiliser le hasard en vue de composer les deux populations de recherche,

2. On trouve chez Durkheim l'illustration directe de cet argument : pour lui, l'expérimentation ne pouvant être qu'indirecte en sociologie, celle-ci devait d'abord recourir à l'analyse comparée des données laissées comme traces par les faits sociaux, plutôt que de s'attacher à les construire (Durkheim, 1895). Maurice Halbwachs développera dans les années 1920 le même argument (Halbwachs, 1923). Ce n'est que dans les années 1930 que la sociologie américaine tentera, à travers le travail de Francis Chapin en particulier, d'appliquer l'expérimentalisme aux faits sociaux (Chapin, 1947), sans toutefois qu'une telle transposition ait perduré au-delà des années 1980 (Oakley, 1998).

sous réserve que l'échantillon soit assez important (McCall, 1923). Dans les années 1930, le statisticien Ronald Fisher conclut à la même nécessité de composer la population d'étude par allocation aléatoire. En vue de déterminer, à l'issue de l'épreuve, dans quelle mesure les différences observées entre les groupes peuvent être imputées au seul fait d'avoir reçu le traitement, il élabore un test statistique resté célèbre : l'analyse de covariance (Fisher, 1935). Il est vrai que, chez Fisher, l'expérimentation s'était d'abord appliquée à l'agronomie, c'est-à-dire au rendement acquis par l'adjonction d'engrais dans la production agricole. Dans ce cadre, la randomisation n'affecte pas la population randomisée. En revanche, l'application du procédé à l'être humain doit composer avec l'interaction sociale et, en médecine en particulier, avec la relation du praticien et du patient. C'est là la raison d'être du placebo et de la méthode dite du « double aveugle », qui viendront compléter les dispositifs des essais contrôlés randomisés, l'une et l'autre de ces dispositions cherchant à répondre à la question suivante : comment isoler l'action des thérapeutiques de la relation thérapeutique elle-même ?

4.1.2. Aux origines du placebo et du double aveugle

L'introduction du placebo est très ancienne, même si elle n'a été associée à la randomisation qu'au XX^e siècle. Le procédé, introduit au XVIII^e siècle, s'appuyait sur le constat suivant : la pratique médicale avait révélé que des substances inactives pouvaient être porteuses d'amélioration, en vertu d'effets dits « psychologiques », assez mal identifiés³. En distribuant le traitement et le placebo à l'insu des patients (c'est-à-dire alors en « simple aveugle », le praticien ayant connaissance de la distribution du traitement), la procédure laissait présager que l'amélioration procurée par le traitement, si elle s'avérait significative, pourrait être affectée à la part proprement active de la thérapeutique, et non à un pur effet de suggestion (Kaptchuk, 1998).

La perspective a soulevé de nombreuses questions éthiques : le thérapeute a dû admettre ne pas traiter certains des patients, tout en leur laissant supposer éventuellement qu'il les traitait bel et bien (Marks, 1999).

3. L'effet placebo reste d'ailleurs aujourd'hui encore très mal connu. On estime, par exemple, qu'il serait plus grand lorsqu'il est question de tester une substance morphinique que de l'aspirine, l'explication de ce phénomène étant attribuée au fait que les patients anticiperaient davantage d'effets dans le premier cas que dans le second. Pareille conjecture, si elle s'avérait exacte, obligerait à évaluer, pour chaque médicament, la part exacte de l'effet placebo en vue d'établir la part proprement active du produit testé. Le débat a fait rage dans l'examen des propriétés actives des antidépresseurs de dernière génération, le gain thérapeutique des substances étant très faiblement supérieur à celui obtenu du placebo (Kirsh, 1997).

À partir des années 1950, l'expérimentalisme médical va ajouter l'idée d'étendre cette clause au médecin expérimentateur afin qu'il ne sache pas si le sujet qu'il examine est ou non traité. Avec cette extension, la procédure expérimentale allait prendre la forme qu'on lui connaît aujourd'hui, à savoir celle de l'essai clinique randomisé avec placebo en double aveugle⁴.

Un tel dispositif, construit à l'insu du clinicien, cherche à l'évidence moins à tirer parti de ses différents savoirs qu'à les mettre à l'écart. Pourquoi chercher ainsi à maintenir le thérapeute dans l'ignorance du protocole de recherche? Si on se réfère à Ulrich Tröhler, le projet du double aveugle naît également au XVIII^e siècle (Tröhler, 2000). La médecine est alors divisée en deux approches: le rationalisme et l'empirisme. La première place le savoir médical dans la théorie, c'est-à-dire dans une connaissance raisonnée de la pathologie et des causes. La seconde privilégie la pratique médicale et l'art thérapeutique. Avec elle prédominent l'expérience clinique, le contact avec le patient, l'habitude de prescription, l'examen et le traitement individualisés des malades, etc. Le problème rencontré par le rationalisme médical a trait à son degré d'abstraction: il n'est pas en mesure d'estimer l'efficacité des thérapeutiques, pas plus qu'il ne peut juger de la variation de leurs effets d'un individu à l'autre. Quant à l'empirisme, s'il est bien guidé par l'intervention médicale, il est incapable d'indiquer pourquoi, au-delà du constat d'expérience, une pratique clinique mérite d'être généralisée. Les deux versants, théorique et pratique, de la médecine faisaient ainsi face à la même part d'ignorance. L'expérimentation, alors naissante, a cherché à faire de cette difficulté un atout. Selon elle, si l'ignorance était utilisée de façon intentionnelle, et gérée de manière méthodique et réglée, elle pouvait être à la source d'un savoir nouveau (Kaptchuk, 1998). Pour cela, il importait que l'expérience scientifique fasse abstraction des savoirs théoriques et de l'art médical, et qu'elle réduise à son plus bas niveau l'individualité du patient et la variabilité formelle de la pathologie. Privé ainsi de ses projections de sens, le médecin chargé d'examiner l'évolution du malade n'aurait plus eu, selon le modèle, qu'à considérer les faits.

4.2. L'APPLICATION DES ESSAIS AUX PSYCHOTHÉRAPIES : UN AJUSTEMENT CONTRAINT

La psychopathologie quantitative, nom aujourd'hui donné à la psychiatrie fondée sur la mesure, a repris à son compte les termes du dispositif imaginé par la statistique et l'expérimentalisme médical (Guelfi *et al.*, 1995). Elle en a fait sa raison, il est vrai, non sans avoir procédé à certains ajustements. Mais, avant d'évoquer la teneur de ces aménagements, une

4. Pour une présentation canonique de la procédure, se reporter à Pocock (1983).

question rarement soulevée mérite d'être abordée: comment les auteurs des essais cliniques ont-ils conçu d'apprécier l'amélioration des patients atteints d'un trouble psychique, étant considéré qu'un examen biologique ou physiologique ne peut ici, à la différence du cas présenté par les pathologies somatiques, valoir comme critère d'évaluation?

4.2.1. Premier dilemme: mesurer l'efficacité de la clinique mentale

Pour la psychiatrie, le cadre logique de l'essai clinique marque un resserrement de l'analyse sur l'évolution de la pathologie, au détriment de sa compréhension. Dans la mesure où prime ici la démonstration du changement d'état des patients, l'étiologie ou les propriétés des thérapies ne sont considérées qu'à titre subalterne et laissées à l'examen d'autres secteurs de recherche. Seule importe la métrologie du changement. Ce plan de travail a été instauré dès l'invention des médicaments psychotropes. Aux États-Unis, le Psychopharmacological Service Center, qui préfigure la naissance de la psychopharmacologie, se rallie à ce découpage de la preuve dès 1957. Outre-Atlantique, le Kefauver-Harris Amendment de 1962 (Healy, 1997), qui fait suite à la mise en évidence des effets tératogènes de la thalidomide (preuve ayant été faite de malformations chez les enfants nés de mères ayant consommé ce produit), donnera à cette division du travail le caractère d'une exigence légale: les laboratoires pharmaceutiques doivent dès lors assurer l'État de l'innocuité comme de l'efficacité des thérapeutiques qu'ils proposent à la commercialisation. Toutefois, les modalités de cette évaluation ne seront stabilisées pour la psychopathologie quantitative qu'au milieu des années 1970, sous l'influence en particulier du manuel produit par la Early Clinical Drug Evaluation Unit du National Institute of Mental Health (Guy, 1976). Cette durée de gestation pourrait être imputée aux difficultés que laisse augurer en propre l'examen de l'évolution des troubles mentaux. Ce serait faire abstraction de la bataille que le règlement de cette question a suscitée entre psychiatres et psychologues. Cette bataille, engagée sur le terrain de la composition des échelles cliniques, a condensé une série de rivalités à la fois professionnelles, conceptuelles et instrumentales.

Au début des années 1950, R. D. Wittenborn produit l'une des premières grilles d'évaluation dédiées à la psychopathologie (Wittenborn, 1955). Ce psychologue psychométricien cherche à produire un outil diagnostique. Mais sa grille d'observation s'applique également à l'évolution de la pathologie: l'examen répété du patient, par la passation à chaque fois réitérée de l'instrument, permet d'obtenir une cotation de la maladie dans le temps, et donc une mesure de son éventuelle rémission. L'outil est rejeté par les psychiatres opérant dans le champ de l'instrumentation

clinique. Ils considèrent que le même instrument ne peut œuvrer à la fois au diagnostic et à l'évaluation du changement. Leur argument est simple : lorsqu'on cherche à évaluer l'une et l'autre de ces dimensions à la fois, on ne sait plus distinguer les entités cliniques des états de rémission ou d'aggravation de la maladie. Autrement dit, indépendamment de la mesure d'évolution, il importait que les critères de la pathologie soient définis et fixés à l'avance au même seuil pour l'ensemble des patients intégrés à l'épreuve. Le diagnostic et l'appréciation du changement devaient donc, selon ce principe, faire l'objet d'une division du travail, elle-même assortie d'une spécialisation instrumentale. Évidemment, en défendant ainsi la nécessité de distinguer l'instrumentation nosographique des tests appliqués à l'évaluation thérapeutique, les psychiatres cherchaient également à préserver, contre les psychologues, leur prérogative sur la caractérisation des pathologies mentales.

Le second point de friction est né, précisément, d'un désaccord sur la manière de conceptualiser le trouble mental. En 1962, John Overall publie sa *Brief Psychiatric Rating Scale* (Overall et Gorham, 1962). Il est directeur en chef du Bureau des normes de la très influente *Veteran Administration*, qui veille à la prise en charge des militaires revenus du front et qui, à ce titre, a fourni à la psychologie clinique l'un de ses premiers réservoirs d'emplois. En bon psychométricien, Overall est dimensionnaliste. En effet, Spearman, l'initiateur de la spécialité, considérait, au-delà des tests d'intelligence qu'il avait pu créer, que les facultés psychologiques étaient étagées au sein de la population à la manière d'une distribution normale (Spearman, 1927). En vertu de cet argument, l'aptitude, la motivation, puis la personnalité ont été considérées comme des universaux, partagés par l'ensemble de la population, ne variant qu'en degrés d'un individu à l'autre. En référence à ce modèle, Overall a considéré qu'il était possible d'étaguer la pathologie mentale, depuis ses occurrences les plus frustes jusqu'à ses formes les plus sévères, sur un simple continuum. Suivant cette hypothèse, les névroses étaient placées sur le gradient le plus proche de la normalité, tandis que les psychoses étaient positionnées au sommet de l'échelle pour leur gravité. Ainsi bâti, son instrument pouvait en théorie servir au diagnostic de n'importe quelle pathologie. La dimension générique de l'outil a suscité l'opposition des psychiatres tenants d'une psychopathologie quantitative plus respectueuse de la tradition nosographique, fondée sur le répertoire diagnostique des maladies. Cette tradition, dominée par la classification des maladies de Kraepelin, est catégorialiste : les entités cliniques y sont comprises comme des classes distinctes. Elles relatent le fait que, *chez certains groupes d'individus seulement*, une série particulière de symptômes est réunie, à la manière de *clusters*, avec une fréquence qui ne peut être imputée au hasard. Dans la mesure où c'est ici la spécificité des agrégats de symptômes (ou syndromes) qui permet de discriminer la maladie et de différencier les entités entre

elles, la psychopathologie ne peut en aucune façon être décrite sous la forme d'un continuum. En vertu de ce différend conceptuel, l'échelle d'Overall continuera d'être utilisée dans l'évaluation des neuroleptiques, où elle tient lieu de norme, mais ne pourra jamais prétendre au diagnostic des schizophrénies. Celui-ci, comme le diagnostic de l'ensemble des troubles mentaux, demeurera sous le monopole de la psychiatrie et de la tradition classificatoire.

Il y existe, enfin, des rivalités instrumentales. Il fut ainsi établi peu à peu que l'instrumentation diagnostique devait s'appuyer sur la nosographie psychiatrique. En revanche, le projet de mesurer l'évolution du patient n'avait pas encore trouvé de réponse. Les tests imaginés par les psychologues pouvaient se destiner à cette spécialisation, mais, pour les psychiatres, ils comportaient un écueil: ces questionnaires étaient autoadministrés, c'est-à-dire remplis par le patient, alors que les échelles diagnostiques étaient renseignées par le praticien au décours de la consultation. La généralisation de la procédure par questionnaire à l'évaluation de la schizophrénie était difficile, compte tenu de l'incapacité des patients. Surtout, l'autoévaluation sapait l'autorité des psychiatres, en déléguant l'examen de la morbidité au malade lui-même. Par contraste, la psychiatrie entendait faire valoir sur ce terrain tout l'intérêt de l'interrogatoire médical. Cette opposition de perspectives a pu bénéficier d'un arbitrage instrumental: l'évolution des patients allait être mesurée à partir des tests des psychologues, mais ceux-ci seraient administrés par « hétéro-évaluation », sur la base des observations effectuées par le clinicien.

Ce découpage instrumental, entre échelle diagnostique et échelle d'appréciation du changement, marque un *modus vivendi*. D'un côté, les psychiatres ne pouvaient tout à fait se passer des psychologues dans la mesure où l'évaluation standardisée emprunte une part essentielle de son langage et de sa méthode à la psychométrie. De l'autre, la division du travail entre les évaluations diagnostiques et thérapeutiques permettait à la psychométrie de résoudre une aporie de fond: la conceptualisation du changement. En effet, rien dans le corpus théorique ou instrumental de la psychométrie ne permet d'aborder cette question. Comme l'a souligné Robert Cattell, l'un des plus fameux psychométriciens d'après-guerre, les objets étudiés par la spécialité doivent être considérés comme autant d'invariants personnels, de prédispositions structurelles, en un mot, comme autant de *traits*. Dans ce cadre, le changement ne peut être pensé que sous la forme de dispositions temporaires, indiquant qu'une transformation significative de la personnalité est en cours. Ces épisodes de transformation prennent chez Cattell le nom d'*états* (Cattell et Kline, 1977). Mais ils ne peuvent être précisément appréhendés par la discipline dans la mesure où la psychométrie n'envisage pour objet que des structures stables, le plus souvent héritées, et donc peu sujettes à variations.

Pour tenter d'apporter un règlement à la question du changement, l'évaluation a cherché à lier plus ou moins explicitement les approches catégorielles et dimensionnalistes. Dans ce cadre, les psychiatres ont été appelés à produire les échelles diagnostiques qui devaient permettre de sélectionner les patients des essais cliniques: à l'instar du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III), publié en 1980 (APA, 1980), ces échelles présentent, pour chacun des troubles recensés par la nosographie, la liste des symptômes requis pour qu'un diagnostic positif puisse être retenu. De leur côté, les tests des psychologues, reconstruits sous la forme d'échelles se prêtant à l'hétéro-évaluation, à l'instar de l'échelle d'Hamilton pour la dépression (Hamilton, 1960), ont été réorganisés en vue de satisfaire bon an mal aux exigences d'une mesure du changement. À cette occasion, l'approche psychométrique, acquise à la *gradualité* de la pathologie mentale, a cédé la place à une pure mesure de l'intensité morbide (ou sévérité). Dans le cadre de cette métrologie, chaque échelle doit se destiner à une entité clinique, et une seule. Celle-ci est réduite à une liste de symptômes auxquels est affecté un coefficient. La mesure de l'intensité du trouble procède du cumul des cotations que le clinicien établit pour chaque symptôme, après examen du patient. Ce chiffrage est entamé lors de la mise en œuvre de l'essai clinique, puis est répété périodiquement jusqu'à son terme, en vue d'obtenir un état quantifié de l'évolution de la pathologie sous thérapeutique, et vaut ainsi comme indicateur du changement clinique⁵.

Ce *modus vivendi* a permis à la fois d'apaiser les rivalités disciplinaires et d'organiser la division du travail entre les différents producteurs d'échelles. Cette organisation instrumentale a, par ailleurs, offert une solution tangible à la caractérisation du changement, particulièrement utile pour jauger l'efficacité des médicaments et des thérapies de la clinique mentale. Toutefois, *il reste que cette évaluation de l'efficacité est d'abord métrique, instrumentale et délocalisée, c'est-à-dire insensible par principe au contexte. Or, toute la question demeure de savoir si, dans le domaine de la clinique mentale, la validation d'un effet tangible de la cure peut se départir d'une estimation interpersonnelle et située, c'est-à-dire d'un accord auquel le clinicien et le patient (ou encore un collège de praticiens) donnent foi, au décours de la consultation*⁶. Autrement dit, le problème soulevé par le

5. C'est au Français Pierre Pichot qu'on doit la présentation la plus achevée, et sans doute la plus orthodoxe, de cette répartition instrumentale des tâches (Pichot et Olivier-Martin, 1974).

6. C'est d'ailleurs pourquoi la psychopathologie quantitative a créé un coefficient statistique inter-juge, dit *kappa*, en vue de valider ces échelles. Dans cette perspective, la plupart des grilles diagnostiques du DSM-III ont été mises à l'épreuve, le coefficient visant à établir si des cliniciens, confrontés aux mêmes patients, parviendraient à renseigner ces échelles avec suffisamment de convergence (Spitzer et Fleiss, 1974). Au-delà des mérites statistiques du coefficient, d'ailleurs largement

caractère abstrait de l'évaluation produite au moyen de ces échelles peut se lire comme suit : il n'y est pas seulement question d'un probable excès de formalisation, mais du fait qu'un tel excès pourrait contribuer à soustraire l'objet à mesurer de la mesure elle-même. Ce risque apparaîtra de manière plus claire, et sera dénoncé comme tel plus franchement encore, lorsqu'il s'agira de soumettre le déroulé des psychothérapies aux règles protocolaires des essais.

4.2.2. Second dilemme : la soumission des psychothérapies aux règles protocolaires des essais

La division du travail d'évaluation entre nosographes et psychométriciens a fortement marqué l'organisation des essais cliniques dédiés aux traitements médicaux du trouble mental. L'essentiel de son esprit a été conservé lorsque l'évaluation s'est appliquée, au-delà des études de la psychopharmacologie, à la mesure d'efficacité des psychothérapies. Deux raisons au moins ont présidé à cette extension de l'évaluation. Il s'est d'abord agi de proposer les psychothérapies au remboursement des soins, sur la base d'une efficacité démontrée (Barton, 1987). Il s'est agi ensuite, non plus de comprendre le fonctionnement de ces thérapies à proprement parler, mais d'en certifier l'efficacité par un examen statistique⁷. Pourquoi ? Les thèses de la psychopathologie, nourries par l'étude de cas et le témoignage du thérapeute, avaient perdu leur autorité devant les coups de boutoir assenés, entre autres, par l'antipsychiatrie et sa dénonciation du régime asilaire et de l'arbitraire diagnostique des praticiens (Grob, 1995). Dans ce cadre, la clinique dite « mentale » ne pouvait prétendre retrouver une légitimité qu'en recourant au mode d'objectivité et d'interprétation le plus dépersonnalisé et délocalisé qui soit, à savoir, celui des nombres.

Ici, toutefois, la rigueur de l'expérimentalisme a dû concéder certains aménagements de procédure, pour au moins trois raisons. D'abord, dans ce cas, l'acte thérapeutique ne peut être mené à l'insu du thérapeute, ni être caché au patient : la psychothérapie réclame la participation active des deux acteurs du traitement et ne peut, par conséquent, être soumise à la règle du double aveugle. Cet amendement a placé l'évaluation devant deux problèmes inédits. En premier lieu, les cliniciens et les patients étant engagés dans le processus thérapeutique en toute connaissance de cause, à qui reviendrait le droit d'apprécier l'efficacité du traitement ? La

décriés, il reste qu'un tel projet est pour le moins significatif : en soumettant la validation de leurs instruments à « l'épreuve de la consultation », leurs concepteurs laissaient entendre *in fine* que seule l'interaction clinique pouvait constituer le juge de paix de l'évaluation.

7. Paul Meehl, psychanalyste et psychométricien, a formulé l'une des premières défenses argumentées de ce principe (Meehl, 1954).

procédure de notation revenait à requérir du praticien qu'il évalue son propre travail, et du patient qu'il se prononce sur la compétence de son thérapeute. Le recours à un juge indépendant ne laissait pas augurer un meilleur arbitrage puisque, dans pareil cas, l'évaluation des mérites du clinicien serait laissée à un confrère⁸.

En second lieu, à la différence des thérapeutiques médicinales qui peuvent circuler sans que leur structure moléculaire n'en soit changée, le format des psychothérapies est nécessairement appelé à varier : il évolue d'un thérapeute à l'autre, et reste marqué par l'échange avec le patient. Comment mesurer l'effet d'un événement si celui-ci n'est pas stable ? Pour faire face à ce problème, les évaluateurs ont cherché à soumettre à l'épreuve des faits des techniques strictement homogènes en les calibrant au moyen de protocoles. La standardisation des techniques évaluées paraissait d'autant plus requise qu'en l'absence du double aveugle, on pouvait craindre une variabilité massive de l'exercice thérapeutique, et le retour en force des biais imputés aux convictions du thérapeute ou à l'individualité du patient. Mais, en soumettant le déroulement des thérapies à un tel paramétrage, l'expérimentation s'est appliquée à l'examen d'une clinique dont on peut douter qu'elle corresponde à l'exercice réel de la psychothérapie.

Enfin, en troisième lieu, dans la mesure où l'existence de « psychothérapies inertes » est difficile à concevoir, l'usage du placebo, indissociable de la définition canonique des essais randomisés, a dû laisser place à deux autres formules : soit le groupe témoin bénéficie d'une psychothérapie concurrente à celle qui est testée en première intention, soit il est composé de patients qu'on inscrit sur une liste d'attente, en leur promettant qu'un traitement leur sera délivré à échéance de quatre ou six mois. Dans ce dernier cas, la procédure cherche à apprécier dans quelle mesure la proportion de rémissions naturelles (à l'intérieur du groupe témoin) pourrait s'avérer comparable au taux d'amélioration obtenu en propre au moyen de la psychothérapie (au sein du groupe traité)⁹. Pour autant, ce découpage est-il tenable ?

-
8. Le fait que les thérapeutes soient conduits à juger eux-mêmes des effets de la cure comporte un biais qui a été désigné sous terme d'« effet dodo », en référence à l'oiseau d'*Alice au pays des merveilles* à qui il était demandé de désigner le vainqueur d'une course autour d'un lac et qui, en réponse, déclara que tout le monde avait gagné. Dans le cas qui nous intéresse, les cliniciens ayant tendance à noter plus favorablement les modèles thérapeutiques qui ont leur faveur, il s'ensuit que les résultats des essais tendent à dégager des effets somme toute égaux entre les différents types de traitement, comme si « chacun d'eux avait gagné » (Luborsky *et al.*, 2002).
 9. Une autre méthode consiste à employer un groupe témoin dénommé *Treatment as Usual* (TAU). Dans ce groupe, les sujets ne sont pas intégrés au dispositif expérimental *stricto sensu*, mais peuvent recourir au soin de leur choix dans leur environnement immédiat, « comme ils le feraient d'habitude ». Toutefois, la question

4.3. LES ESSAIS À L'ÉPREUVE DE LA RELATION THÉRAPEUTIQUE

4.3.1. Un artefact de procédure

Une des manières de répondre à cette question consiste à se pencher sur ce qu'en disent les évaluateurs eux-mêmes. Quel est, selon eux, le rendement de l'application des essais cliniques à l'évaluation des psychothérapies? On peut se référer ici à l'article de synthèse que Sol Garfield a consacré à cette question dans un livre publié par l'American Psychological Association en 1992, à l'occasion du centenaire de la naissance des psychothérapies (Garfield, 1992). Cet article, bien qu'ancien, pointe l'essentiel des critiques qui seront assignées par la suite à l'évaluation des psychothérapies au moyen de l'essai clinique (Wampold *et al.*, 2011; Shean, 2014). Son intérêt majeur est de montrer combien il est difficile d'assimiler les essais randomisés à une mesure même approchée de la pratique clinique. Voici, en quelques points, les éléments saillants de son argumentaire:

Premièrement, afin de s'assurer que les expérimentateurs se réfèrent bien à la même technique thérapeutique, ceux-ci doivent suivre à la lettre le protocole d'intervention consigné dans le manuel d'expérimentation. Cette « manualisation » de la clinique, selon l'expression de Garfield, produit les termes d'un exercice thérapeutique qui n'existe pas. Il s'agit d'une pratique experte de la psychanalyse, des thérapies cognitives ou behavioristes, qui entend incarner un modèle d'activité thérapeutique, mais dont on est incapable de dire s'il informe de quelque façon que ce soit l'exercice quotidien du thérapeute.

Deuxièmement, les patients sélectionnés au moyen d'échelles diagnostiques sont, en raison des critères d'inclusion, peu représentatifs des cas examinés par la clinique (Westen, 2003). Ainsi, en vertu de ces critères (sévérité des symptômes, absence de comorbidité, de prescription en cours, de risque suicidaire, etc.), on a pu estimer, par exemple, que seuls 10% environ des déprimés peuvent en probabilité intégrer les essais dédiés à la psychopharmacologie de la dépression (Zimmerman *et al.*, 2002). En matière de psychothérapie, le biais de sélection est d'autant plus grand que les sujets sont volontaires, et donc déjà largement acquis au bénéfice potentiel de la cure. C'est pourquoi, selon Garfield, il y aurait lieu de se demander ce qu'il adviendrait des mesures d'efficacité si on étendait les essais aux publics les moins enthousiastes à l'égard des psychothérapies.

reste ici de savoir quelle valeur assigner à la comparaison entre groupe traité et groupe témoin, dans la mesure où les sujets ayant recours au TAU peuvent aussi bien se voir prescrire des médicaments et fréquenter un thérapeute que ne bénéficier d'aucun traitement (Burns, 2009).

Troisièmement, la distinction expérimentale des groupes témoins ne peut être assurée complètement dans les faits. Pour les patients en liste d'attente, la promesse d'un traitement différé ne suffit pas toujours à calmer leur plainte : parfois, elle y ajouterait plutôt. De la même manière, la répartition au hasard des sujets est souvent difficile à respecter. Cette difficulté est particulièrement criante lorsque l'essai s'applique à la comparaison des effets respectifs des psychothérapies et des médicaments psychotropes. D'abord, les patients manifestent souvent une préférence, soit pour le recours médical, soit pour la psychothérapie, ce qui peut les conduire à refuser leur affectation si elle ne correspond pas à *leurs desiderata*. Ensuite, les personnes intégrées à la file d'attente nécessitent parfois d'être prescrites, notamment par prévention d'un suicide. Ainsi, la procédure d'évaluation, par les interactions qu'elle fait naître entre examinateurs et sujets, peut avoir « sa part » dans l'évolution de l'affectation, et réclamer une adaptation en vertu des symptômes exprimés par le patient.

Enfin, le dernier problème soulevé par Garfield a trait à l'appréciation des résultats de l'évaluation. En particulier, la durée à réserver au traitement a fait l'objet d'un débat qui n'a pas non plus été tranché. Si une thérapie n'apporte pas d'amélioration significative au bout de six mois, doit-on pour autant conclure à son absence d'efficacité? (Knekt *et al.*, 2008). Plus globalement, la question sur laquelle bute l'évaluation chiffrée du rendement thérapeutique concerne la délicate conversion de l'information statistique au propos de la clinique. Pour une échelle en 13 points, par exemple, toute notation inférieure à 6 à l'issue de l'essai pourra être associée à une amélioration significative. Sur un plan clinique, cela signifie qu'une symptomatologie résiduelle est encore présente. Dans pareil cas, faut-il envisager de poursuivre le traitement? Cette comptabilité s'accorde sur un seuil qui enferme en réalité une multitude de cas cliniques : la note représentant la somme d'une série indifférenciée de symptômes, on trouvera, parmi les patients dont l'état s'est amélioré, des personnes dont l'humeur, l'idéation ou bien encore le rythme psychomoteur reste dégradé, c'est-à-dire autant de signes réclamant une prise en charge particulière¹⁰.

10. Le manque d'isomorphie entre les principes de la quantification et ceux de la clinique a conduit à mettre en doute, d'une autre manière, la lisibilité des résultats issus des essais. Ceux-là s'appuient sur l'évolution moyenne des patients des groupes traités et témoins. Or, cette moyenne s'applique à la somme des changements observés dans les deux populations, sans présager de l'évolution propre à chacun des individus soumis au protocole. Or, pour le jugement clinique, au-delà de toute moyenne, c'est d'abord le critère de l'amélioration individuelle qui permet de valider l'efficacité d'une thérapie (Nadeau, 2012).

L'article de Garfield se conclut sur l'idée suivante : plus on formalise le protocole des essais cliniques, plus on s'éloigne de la pratique réelle des cliniciens. Il écrit ainsi :

Plus l'essai expérimental est contrôlé, plus les cliniciens sont dûment sélectionnés et entraînés, plus les patients sont déterminés à participer à la recherche et sont susceptibles de demeurer dans le programme, plus les mesures établies avant et après la cure sont formalisées, plus les critères de sélection des patients sont rigoureux, plus sera grand l'écart entre les résultats de la recherche et ceux de la pratique (Garfield, 1992, p. 337).

4.3.2. L'efficacité des psychothérapies : une action trouble

Au-delà de la dimension d'artefact de la procédure, sur quels résultats débouchent ces évaluations ? Et quelles conclusions en sont déduites ? L'article de Lambert et Bergin, publié dans le même ouvrage que celui de Garfield, apporte quelques réponses à ces questions (Lambert et Bergin, 1992). Selon les auteurs, 80% des patients engagés dans une psychothérapie connaissent une amélioration significative. En revanche, en l'absence de traitement, le taux de rémission ne serait plus que de 40%. L'efficacité des psychothérapies est patente pour l'ensemble des modèles étudiés, lesquels sont d'ailleurs pour la plupart de facture proprement anglo-américaine (thérapies comportementales et cognitives, psychanalyse dynamique, thérapie interpersonnelle, etc.).

Selon les auteurs, que l'effet des psychothérapies puisse ainsi se jouer des clivages d'obédiences et de pratiques oblige à conclure à l'existence d'un principe d'action partagé par l'ensemble des modèles. Par extrapolation, le constat laisse à penser que la psychothérapie, quelle qu'en soit la forme, est douée d'une qualité thérapeutique qui lui est propre. Laquelle ? Lambert et Bergin font ici valoir une première hypothèse, souvent mentionnée par l'évaluation : la psychothérapie agirait comme un placebo. Sous ce jour, elle pourrait être comparée à un pseudo-traitement qui redonne espoir au patient, simplement en vertu de l'attention qui lui est prêtée à cette occasion. Cette perception a de quoi laisser perplexe : si on se réfère au langage des essais, dire que le traitement évalué agit comme un placebo, c'est considérer qu'il est dénué en propre d'une propriété thérapeutique.

La revue de littérature conduite par Shapiro en 1982 permet d'ouvrir une autre perspective (Shapiro et Shapiro, 1982). À partir de la recension des études consacrées au traitement de la dépression, Shapiro parvient à la conclusion suivante : si les thérapies par antidépresseurs obtiennent les résultats les plus probants, les taux d'amélioration imputables aux psychothérapies n'en restent pas moins supérieurs à ceux obtenus au moyen d'un

médicament placebo. Cette étude suggère donc que les techniques psychothérapeutiques sont bel et bien dotées d'une propriété thérapeutique. Mais si celle-ci ne se réduit pas à un pur effet de suggestion, quelle en est la nature ?

Lambert et Bergin font valoir ici deux nouvelles hypothèses (Lambert et Bergin, 1992). La première a trait à ce qu'on pourrait appeler « l'effet thérapeute ». La sensibilité, l'honnêteté, la disponibilité d'écoute du clinicien conditionneraient ainsi, pour beaucoup, l'issue de la thérapie (Heinonen *et al.*, 2011). Logiquement, la seconde hypothèse que Lambert et Bergin mettent en avant a trait à « l'effet patient ». Ainsi, Strupp, comparant l'action engagée par des thérapeutes auprès de groupes dépressifs et anxieux, fait remarquer que la probabilité d'une amélioration, au-delà de l'affection considérée, varie de manière significative selon que le patient coopère ou démontre au contraire une attitude de désengagement, voire d'opposition (Strupp, 1980). C'est pourquoi la personnalité, l'organisation de l'ego, la maturité, la motivation et la capacité à s'engager de manière productive dans une thérapie verbale représentent, du côté du patient, autant de dispositions susceptibles d'influer sur le cours du traitement (Clarkin, 2012).

De ces obstacles à la thérapie se déduisent, par contraste, les mérites qui lui sont attribués : l'action de la psychothérapie obéit, selon ces évaluateurs, à la qualité de la relation qu'elle permet d'instaurer. À la dimension technique de la cure, il conviendrait donc d'ajouter un facteur relationnel, jugé plus déterminant. Il y a là un truisme, les psychothérapies procédant, par définition, d'une *technique relationnelle* (Wampold *et al.*, 2011).

En effet, la cure ne requiert pas seulement du patient qu'il consente à y participer, comme dans le cas d'un essai clinique. Car *ni le contrat ni le donné ne sont les mêmes ici* : le premier se fonde sur une mutualité d'attentes, le second puise sa matière dans le produit même de l'interaction. Pour le dire autrement, une psychothérapie ne peut valoir comme telle que si elle repose sur le *préalable d'un accord* entre le patient et son thérapeute sur le déroulement de la cure, désigné généralement sous le terme d'« alliance thérapeutique » (Horvath et Bedi, 2002 ; Ardito et Rabellino, 2011), que cet accord assigne à chacun des deux protagonistes une position d'égalité ou d'asymétrie comme dans le cas de l'analyse freudienne. C'est cette réciprocité conditionnelle, étrangère au canevas des essais, qui doit permettre en probabilité de libérer *une possibilité d'échange* entre les deux protagonistes, cet échange constituant par la suite *le matériau sur lequel s'appuiera la cure*, et partant, *l'efficacité potentielle* de celle-ci.

CONCLUSION

Avec l'évaluation standardisée, la psychopathologie s'est ouverte à la biomédecine, à la statistique des essais randomisés et à une certaine forme d'expérimentalisme médical, fondé sur l'étude des conséquences de l'intervention thérapeutique. Aux États-Unis, dans un contexte mettant en jeu l'utilité sociale de la psychiatrie, de la psychologie clinique et de leurs thérapies, la psychopathologie quantitative a été ainsi portée à inscrire le diagnostic et le travail thérapeutique au centre de son évaluation et a été, finalement, promulguée en arbitre. Toutefois, l'issue d'un tel processus est d'avoir permis le couronnement d'une évaluation pour le moins formaliste, dont on peut aujourd'hui mieux appréhender les excès.

De fait, à travers l'évaluation des psychothérapies, les essais cliniques se sont appliqués à mesurer les effets de la relation thérapeutique, de sorte qu'à travers cette extension, la méthode a fini par buter sur un de ses points-limites. La méthodologie des essais a été ici amendée puisque le recours au double aveugle et au placebo ne pouvait y être pratiqué. Mais, plus avant, il y a lieu de s'interroger sur l'intérêt et les limites de cette transposition de méthode. En effet, le dispositif conçu par la biomédecine est né de l'intention d'isoler, pour une maladie donnée, la part proprement active des thérapeutiques en vue d'en spécifier l'intérêt médical. À cette fin, les essais cherchent à rendre inopérantes les variables susceptibles d'interférer avec la mesure des performances intrinsèques de la thérapeutique, à commencer par l'interaction du clinicien et du patient. Si on admet que l'action de la psychothérapie procède d'un travail de la relation, lui appliquer le modèle des essais revient donc, en substance, à vouloir déterminer son rendement au moyen d'une méthode qui en neutralise les retombées.

En dépit d'une telle gageure, l'évaluation est parvenue à montrer que les psychothérapies possèdent une part significative d'efficacité, supérieure à celle d'un placebo. Selon les évaluateurs, leurs propriétés étaient donc patentes. Pour qualifier cette action, l'évaluation a cherché à distinguer la part d'influence exercée en propre par chacune des techniques psychothérapeutiques testées, mais elle n'est pas parvenue à montrer qu'un modèle thérapeutique pouvait se prévaloir d'un effet supérieur aux autres. Elle en a déduit que les psychothérapies examinées étaient dotées dans l'ensemble d'une propriété plus générique et plus déterminante, qu'elle a imputée aux bienfaits de la relation thérapeutique elle-même. C'est là, plus qu'un paradoxe, une contradiction, puisque la dimension relationnelle, proprement exclue par le protocole d'évaluation, était à cette occasion de nouveau tenue pour explicative.

Quels enseignements tirer de cette relative « dérive » méthodologique ? Autrement dit, pourquoi le déplacement opéré ici par l'expérimentalisme conduit-il, à bien des égards, à dénaturer le phénomène qu'il s'agit

d'étudier par son moyen? Pour schématiser, on doit concevoir que la mise en œuvre des essais cliniques s'apparente à la formation d'une « scène sociale » à part entière, dotée de ses propres règles. En ce sens, la stabilité comme la fiabilité de cette scène dépendent du respect rigoureux des procédures de recherche. Mais, à la fois, l'intégrité de cet espace est sans cesse menacée par l'inscription, d'une part, des patients dans leurs milieux sociaux « ordinaires », et d'autre part, des cliniciens dans l'exercice « plus quotidien » de la médecine. De ce point de vue, la scène de l'essai ne peut se concevoir sans la production simultanée d'un jeu d'interactions entre l'espace occupé par le protocole clinique et les cadres sociaux qu'il traverse (Goffman, 1991). Selon les situations, ces interactions peuvent être résiduelles comme elles peuvent prendre l'aspect d'un effet d'immixtion ou encore d'intrusion sur les espaces tiers que le déploiement des essais est appelé à mobiliser. En ce sens, la mise en œuvre de l'essai clinique se lirait mieux comme un jeu d'équations entre *règles prescrites* et *règles locales*, pari étant fait de la subordination de celles-ci à celles-là.

Deux implications se déduisent de cette perspective. D'abord, pour ne considérer que le champ médical, elle suppose la soumission *des comportements de santé* des populations (pratiques de soin, usages médicaux, proximité à la médecine, etc.) *au fait de santé* étudié en propre par l'essai (pathologie, médication, méthode d'intervention, etc.). Ensuite, elle suppose une sujétion au moins relative de *la pratique clinique*, donc d'une part significative de l'exercice médical, à *la pratique de recherche* et aux contraintes qu'elle introduit dans l'examen du patient et dans la relation du médecin avec celui-ci. Cette sujétion n'est pas donnée, mais dépend du contexte de l'étude. Autrement dit, le degré d'effacement des règles locales devant les règles prescrites dépend chaque fois de la nature particulière de l'une et de l'autre, c'est-à-dire des spécialités médicales et des milieux sociaux traversés, mais tout également de *l'objet travaillé en propre par l'essai et de ses enjeux*. Cette logique de subordination peut s'avérer désastreuse lorsque l'investigation porte en propre sur un objet tout entier travaillé par une dimension relationnelle, à l'instar de l'interaction thérapeutique. C'est précisément le résultat que donne à voir l'application des essais cliniques sur le terrain des psychothérapies. Cette application produit un effet de clôture qui tend non seulement à soumettre la règle locale à la règle prescrite, mais à la priver de son sens et de son intelligibilité, au point de vider l'univers de la cure de son objet et d'en rendre l'examen impossible.

En ce sens, ce n'est pas un hasard si la recherche sur l'efficacité des psychothérapies a cherché récemment à emprunter d'autres voies, en recentrant son analyse sur les mécanismes et les conditions rendant compte du mode d'action de la cure, en vue d'en comprendre et d'en améliorer le rendement. C'est en particulier tout le propos des études de cas dites « intensives et naturalistes ». Ces études portent sur l'examen

de psychothérapies menées en conditions dites « naturelles », c'est-à-dire produites en conditions réelles. Elles sont dites « intensives » en ce sens où la prospection porte sur des durées longues et examine dans le détail « l'action thérapeutique à partir des caractéristiques du patient, du thérapeute et de leurs interactions au cours de la thérapie » (Thurin *et al.*, 2014, p. 102). Pour une affection donnée, cet examen entend gagner en généralisation par une analyse qui associe et met en relation l'étude de chaque cas avec celle de l'ensemble des cas réunis par le protocole. Après quoi, l'observation cherche à déterminer quelles postures cliniques et quels types d'intervention thérapeutique paraissent le mieux adaptés à l'amélioration des patients. Ce type d'approche peut constituer l'ensemble du *design* de l'étude ou être intégré, sous la forme d'un modèle mixte, aux protocoles des essais cliniques. Dans pareil cas, l'observation des pratiques en condition réelle cherche à offrir un contrôle externe à la validité des résultats issus des essais et doit permettre, par la suite, de statuer sur la possibilité de leur transfert dans la pratique (Midgley *et al.*, 2014).

Il est difficile aujourd'hui d'anticiper la diffusion et les conséquences futures de cette nouvelle orientation dans le champ d'étude des psychothérapies. Mais on peut y voir comme un aveu : à savoir que la compréhension de cette pratique thérapeutique requiert de réserver à l'interaction qui la fonde toute l'attention qu'elle mérite, sous peine d'en dénaturer totalement le sens.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington – DSM III, American Psychiatric Press.
- ARDITO, R.B. et D. RABELLINO (2011). « Therapeutic alliance and outcome of psychotherapy: Historical excursus, measurements, and prospects for Research », *Frontiers in Psychology*, vol. 270, n° 2, <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2011.00270/full>>, consulté le 20 décembre 2018.
- BARTON, W. E. (1987). *The History and Influence of the American Psychiatric Association*, Washington, American Psychiatric Press.
- BÉDÉCARRATS, F., I. GUÉRIN et F. ROUBAUD (2013). « L'étalon-or des évaluations randomisées : du discours de la méthode à l'économie politique », *Sociologies Pratiques*, vol. 27, n° 2, p. 107-122.
- BOURRET, P. et P. LE MOIGNE (dir.) (2014). « Essais cliniques, production de la preuve et mutations de la biomédecine », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n° 3, p. 5-11.
- BRIVES, C. (2015). « Pour eux, c'est seulement à propos de la mortalité : la production des données et ses conséquences dans le déroulement d'un essai clinique », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 2, p. 41-64.
- BURNS, T. (2009). « End of the road for treatment-as-usual studies? », *British Journal of Psychiatry*, vol. 195, n° 1, p. 5-6.

- CAMPBELL, K. J., S. LIORET, S. A. McNAUGHTON, D. CRAWFORD, J. SALMON, K. BALL, Z. McCALLUM, B. E. GERNER, A. C. SPENCE, A. J. CAMERON, J. A. HNATIUK, O. C. UKOUMUNNE, L. GOLD, G. ABBOTT et K. HESKETH (2013). «A parent-focused intervention to reduce infant obesity risk behaviors: A randomized trial», *Pediatrics*, vol. 131, n° 4, p. 652-660.
- CATTELL, R. B. et P. KLINE (1977). *The Scientific Analysis of Personality and Motivation*, Londres, Academic Press.
- CHAPIN, F. S. (1947). *Experimental Design in Social Research*, New York, Harper.
- CLARKIN, J. F. (2012). «An integrated approach to psychotherapy techniques for patients with personality disorder», *Journal of Personality Disorders*, vol. 26, n° 1, p. 43-62.
- DEHUE, T. (2000). «From deception trials to control reagents: The introduction of the control group about a century ago», *American Psychologist*, vol. 55, p. 264-269.
- DURKHEIM, E. (1895). *Les Règles de la méthode sociologique*, Paris, Alcan.
- FISHER, R. (1935). *The Design of Experiment*, Édimbourg, Oliver and Boyd.
- GARFIELD, S. L. (1992). «Major issues in psychotherapy research», dans D. Freedheim (dir.), *History of Psychotherapy. A Century of Change*, Washington, APA, p. 335-359.
- GOFFMAN, E. (1991/1974). *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- GROB, G. N. (1995). «The paradox of desinstitutionalization», *Social Science and Modern Society*, vol. 32, n° 5, p. 51-59.
- GUELF, J. D., V. GAILLAC et R. DARDENNES (dir.) (1995). *Psychopathologie Quantitative*, Paris, Masson.
- GUY, W. (1976). *Early Clinical Drug Evaluation – ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology*, Rockville, National Institute of Mental Health.
- HALBWACHS, M. (1923). «L'expérimentation statistique et les probabilités», *Revue Philosophique*, vol. 96, p. 340-371.
- HAMILTON, M. (1960). «A rating scale for depression», *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 23, p. 56-62.
- HEALY, D. (1997). *The Antidepressant Era*, Harvard, Harvard University Press.
- HEINONEN, E., O. LINDFORS, M. A. LAAKSONEN et P. KNEKT (2012). «Therapists' professional and personal characteristics as predictors of outcome in short and long-term psychotherapy», *Journal of Affect Disorders*, vol. 138, n° 3, p. 301-312.
- HORVATH, A. et R. BEDI (2002). «The alliance», dans J. C. Norcross (dir.), *Psychotherapy Relationships that Work: Therapist Contributions and Responsiveness to Patients*, New York, Oxford University Press, p. 37-70.
- KAPTCHUK, T. J. (1998). «Intentional ignorance. A history of blind assessment and placebo controls in medicine», *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 72, p. 389-433.
- KIRSCH, I. (1997). «Specifying non-specifics: Psychological mechanisms of placebo effects», dans A. Harrington (dir.), *The Placebo Effect: An Interdisciplinary Exploration*, Cambridge, Harvard University Press, p. 166-186.
- KNEKT, P., O. LINDFORS et T. HÄRKÄNEN (2008). «Randomized trial on the effectiveness of long and short-term psychodynamic psychotherapy and solution-focused therapy on psychiatric symptoms during a 3-year follow-up», *Psychological Medicine*, vol. 38, n° 5, p. 689-703.
- LAMBERT, M. et A. BERGIN (1992). «Achievement and limitations of psychotherapy research» dans D. Freedheim (dir.), *History of Psychotherapy. A Century of Change*, Washington, APA, p. 360-390.

- LE MOIGNE, P. (2008). «L'efficacité thérapeutique: les psychothérapies de l'expérimentalisme à l'évaluation» dans F. Champion (dir.), *Psychothérapie et société*, Paris, Armand Colin, p. 215-235.
- LUBORSKY, L., R. ROSENTHAL et L. DIGUER (2002). «The dodo bird verdict is alive and well-mostly», *Clinical Psychology Science and Practice*, vol. 9, n° 1, p. 2-12.
- MARKS, H. (1999). *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques*, Paris, Institut Synthélabo.
- MCCALL, W.A. (1923). *How to Experiment in Education*, New York, Macmillan.
- MEEHL, P. E. (1954). *Clinical versus Statistical Prediction. A Theoretical Analysis and a Review of the Evidence*, Minneapolis, University of Minnesota Press.
- MIDGLEY, N., F. ANSALDO et M. TARGET (2014). «The meaningful assessment of therapy outcomes: Incorporating a qualitative study into a randomized controlled trial evaluating the treatment of adolescent depression», *Psychotherapy*, vol. 51, n° 1, p. 128-137.
- NADEAU, L. (2012). «Les études sur l'efficacité de la psychothérapie ou comment la science répond à une question intime», *Psychotropes*, vol. 18, n° 1, p. 78-88.
- OAKLEY, A. (1998). «Experimentation and social interventions: A forgotten but important history», *British Medical Journal*, vol. 317, p. 1239-1242.
- OVERALL, J. E. et D. R. GORHAM (1962). «The brief psychiatric rating scale», *Psychological Report*, vol. 10, p. 799-812.
- PICHOT, P. et R. OLIVIER-MARTIN (dir.) (1974). *Psychological Measurements in Psychopharmacology*, Basel, S. Kruger.
- POCOCK, S.J. (1983). *Clinical Trial. A Practical Approach*, New York, John Wiley.
- SHAPIRO, D. A. et K. SHAPIRO (1982). «Meta-analysis of comparative outcome studies: A replication and refinement», *Psychological Bulletin*, vol. 92, p. 581-564.
- SHEAN, G. (2014). «Limitations of randomized control designs in psychotherapy research», *Advances in Psychiatry*, vol. 2014, Article ID 561452, <<https://www.hindawi.com/journals/apsy/2014/561452/cta/>>, consulté le 20 décembre 2018.
- SPEARMAN, C. (1927). *The Abilities of Man. Their Nature and Their Measurement*, New York, Macmillan.
- SPITZER, R. L. et J. L. FLEISS (1974). «A re-analysis of the reliability of psychiatric diagnosis», *British Journal of Psychiatry*, vol. 125, p. 341-347.
- STRUPP, H. H. (1980). «Success and failure in time-limited psychotherapy. A systematic comparison of two cases – comparison», *Archives of General Psychiatry*, vol. 37, n° 4, p. 947-954.
- THURIN, J.-M., M. THURIN, D. COHEN et B. FALISSARD (2014). «Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas», *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, n° 62, p. 102-118.
- TREWEEK, S. et M. ZWARENSTEIN (2009). «Making trials matter: Pragmatic and explanatory trials and the problem of applicability», *Trials*, vol. 10, n° 37, <<https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-6215-10-37>>, consulté le 20 décembre 2018.
- TRÖHLER, U. (2000). *To Improve the Evidence of Medicine. The 18th Century British Origins of a Critical Approach*, Édimbourg, Royal College of Physicians.
- WAMPOLD, B., S. HOLLON et C. HILL (2011). «Unresolved questions and future directions in psychotherapy research» dans C. J. Gelso (dir.), *The Real Relationship in Psychotherapy: The Hidden Foundation of Change*. Washington, American Psychological Association, p. 333-355.

- WESTEN, D. (2003). «Are research patients and clinical trials representative of clinical practice?» dans J. C. Norcross, L. E. Beutler et R. F. Levant (dir.), *Evidence-Based Practices in Mental Health: Debate and Dialogue on the Fundamental Questions*, Washington American Psychological Association, p. 161-171.
- WITTENBORN, J. R. (1955). *Wittenborn Psychiatric Rating Scales Manual*, New York, Psychological Corporation.
- ZIMMERMAN, M., J. L. MATTIA et M. A. POSTERNAL (2002). «Are subjects in pharmacological trials of depression representative of patients in routine clinical practice?», *American Journal of Psychiatry*, vol. 159, n° 3, p. 469-473.

LE CHANGEMENT DES PRATIQUES EXPÉRIMENTALES EN CANCÉROLOGIE

UNE APPROCHE PAR L'ÉTUDE DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

Etienne Vignola-Gagné¹

Les pratiques d'expérimentation en laboratoire sont souvent considérées comme une source de changement, mais rarement comme une cible du changement. L'expérimentation est ainsi traitée comme un processus dont on peut ignorer les ressorts sociaux et politiques pour se concentrer sur ses implications socioéconomiques ou ses réglementaires. Les champs des études des sciences et technologies et de la philosophie des sciences montrent, cependant, que les pratiques d'expérimentation changent et évoluent par séquences dont on peut rendre raison. C'est ce que nous allons montrer dans le domaine de la cancérologie.

Ce chapitre examine conjointement le changement dans les laboratoires de biomédecine et celui dans les pratiques médicales. Il traite plus particulièrement du retour effectué dans les 30 dernières années en matière d'expérimentation sur des humains et des échantillons tirés des patients

1. L'auteur tient à remercier le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), le Fonds de recherche du Québec – Société et Culture (FRQSC), et le ministère fédéral de l'Éducation et de la Recherche (BMBF; Allemagne). Ces organismes ont fourni des bourses doctorales, postdoctorales et une subvention de recherche qui ont permis la conduite des études présentées ici. Alberto Cambrosio a fourni des commentaires sur une version plus ancienne de ce texte. Toute erreur qui pourrait subsister est la seule responsabilité de l'auteur.

dans le cadre de ce qui est maintenant appelé la « médecine translationnelle » (Vignola-Gagné, 2014). Alors que dans les années 1970, les « organismes modèles » (animaux et cellules) semblaient avoir remplacé pour de bon l'expérimentation thérapeutique sur les patients (Swazey et Fox, 2004) – exception faite du cadre hautement contrôlé des essais cliniques –, l'innovation biomédicale s'articule désormais de nouveau étroitement avec les pratiques de soin. Dans ce contexte, la contribution d'innovations organisationnelles et d'instruments de politiques scientifiques dans le développement et la circulation de ses transitions au sein des pratiques expérimentales devient un enjeu majeur.

Ce chapitre s'articule plus précisément autour des transitions dans les pratiques expérimentales à l'interface de la médecine et de la biologie moléculaire dans le domaine de la cancérologie. Chacun de ces cas offre une démonstration de l'interdépendance des changements technologiques et des conditions collectives d'expérimentation dans la production de l'innovation biomédicale. Les deux premières parties détaillent le cadre théorique et les conditions d'enquête à partir desquelles nous avons obtenu nos résultats. La partie 3 examine des exemples des premières modalités de recherche avec des tissus humains en cancérologie et dégage son originalité. La partie 4 détaille les mécanismes organisationnels et politiques qui ont soutenu une recherche basée sur le séquençage à grande échelle aux États-Unis. Enfin, la partie 5 souligne les effets de l'usage croissant de médicaments comme outils de recherche et d'expérimentation en cancérologie.

5.1. LE CADRE THÉORIQUE

La conception de l'expérimentation mise en avant ici s'inscrit dans la lignée des travaux regroupés sous la bannière du « tournant pratique » dans les domaines de l'histoire et de la philosophie des sciences, des technologies et de la société (STS). En rupture avec les travaux de l'épistémologie classique sur l'étude déductive des théories, ce courant a mis l'accent sur les conditions matérielles et organisationnelles de la production du savoir et des pratiques de laboratoire.

Il importe, premièrement, de garder à l'esprit que recherche et expérimentation ne sont pas identiques. L'expérimentation est une modalité précise et historiquement située de l'activité scientifique qui, elle, apparaît à la fin du XIX^e siècle, comme le montre bien John Pickstone. L'expérimentation se distingue par la volonté d'intervenir sur les phénomènes étudiés pour « systématiquement créer des nouveautés » (Pickstone, 2001, p. 2). D'autres modalités de la recherche scientifique, telles que l'histoire naturelle et l'analyse, composent une partie importante des pratiques des chercheurs actuels, parfois en combinaison avec l'expérimentation à

proprement parler. Ces autres modalités font évidemment intervenir des dispositifs complexes faits d'instruments, de pratiques d'observation et de stratégies de raisonnement; elles ne mènent cependant pas à la constitution de systèmes expérimentaux en bonne et due forme tels que nous allons maintenant les définir.

Pour le philosophe et historien des sciences allemand Hans-Jörg Rheinberger, la logique de l'expérimentation est celle de l'évolution des systèmes expérimentaux. Rheinberger désigne par le terme de «systèmes expérimentaux» des ensembles d'instruments, de réactifs, d'hypothèses et de routines d'intervention qui sont mobilisés pour créer des résultats sur les «objets épistémiques», les entités que l'expérimentation crée ou refaçonne plutôt qu'elle ne les représente passivement. Les chercheurs sont des artisans qui acquièrent une familiarité corporelle avec leurs instruments, recalibrant graduellement les variables du système pour produire des objets épistémiques aux propriétés inédites et surprenantes (voir ici également Galison, 1997; Knorr-Cetina, 1999; Nelson *et al.*, 2014). Ce processus est éminemment historique, puisque les instruments (ou «objets techniques» dans le terme de Rheinberger, 1998) d'aujourd'hui étaient auparavant eux-mêmes des objets épistémiques. Rheinberger reprend plusieurs idées bachelardiennes, notamment lorsqu'il affirme que le moteur des systèmes expérimentaux est le processus de matérialisation des théories et des espaces de représentation (Green, 2013). Les limites du système expérimental posent également les frontières des représentations qui peuvent être produites par la recherche. Pour nos besoins, il est important de retenir des textes de Rheinberger que l'expérimentation est une pratique éminemment matérielle et historique. Elle est conditionnée par l'accès à certaines ressources instrumentales, et ces ressources contraignent elles-mêmes les produits de la recherche.

S'inscrivant dans une perspective plus sociopolitique que Rheinberger, l'historien de la médecine américain Harry Marks a montré, dans son ouvrage *The Progress of Experiment*, que l'articulation des pratiques et des résultats de l'expérimentation médicale à l'organisation de la clinique est un enjeu récurrent de négociations de groupes plus ou moins organisés (Marks, 1997). Marks a montré que des groupes de réformateurs ont activement modulé les institutions et programmes collectifs qui encadrent les projets locaux, en parallèle avec leur travail d'expérimentation.

Dans une veine similaire, les philosophes de la biologie Sabina Leonelli et Rachel Ankeny proposent, dans un article récent, d'étudier les «répertoires» d'expérimentation, les ensembles hétérogènes formés par les techniques de laboratoire ainsi que par l'infrastructure organisationnelle et programmatique qui les accompagne (Ankeny et Leonelli, 2016). Pour ces auteures, les changements significatifs dans les pratiques d'expérimentation correspondent à la création de nouveaux répertoires. Pour

Ankeny et Leonelli, ces répertoires sont à la fois définis et préconisés par la promotion de visions stratégiques, par la mise en place de mécanismes de coordination de la recherche et par l'alignement de ressources telles que les occasions de financement.

La stratégie analytique suivie dans ce chapitre combine l'approche de Rheinberger sur les transitions des pratiques expérimentales avec l'attention portée par Marks, Ankeny et Leonelli à l'innovation organisationnelle qui accompagne l'innovation technique. En traitant de ces innovations organisationnelles, notre analyse fait particulièrement ressortir le travail programmatique, la contribution des instruments de politique scientifique et les mécanismes de coordination qui ont contribué aux transitions expérimentales en médecine translationnelle.

5.2. L'ENQUÊTE ET LES STRATÉGIES DE RECHERCHE

Ce chapitre s'appuie sur les résultats de deux projets de recherche (2014-2016 et 2009-2013). Le premier portait sur l'émergence d'un nouveau programme politique dans le domaine de l'innovation biomédicale autour de la notion de « recherche translationnelle ». Ce programme proposait à la fois une lecture des problèmes de l'intégration de la biologie moléculaire à l'innovation biomédicale depuis la fin des années 1970 et un répertoire de solutions institutionnelles à mettre en place pour y remédier. Depuis le début des années 2000 particulièrement, ce projet a pris de l'ampleur et a réussi à orienter les politiques de l'innovation de nombreux pays, ainsi qu'à modéliser plusieurs initiatives majeures de recherche ou de soutien à la recherche dans le domaine (Zerhouni, 2006; Collins, 2011). Pour ne prendre qu'un exemple, plusieurs efforts ont été faits pour développer de nouvelles capacités de recherche dans les hôpitaux. De plus, les trois études de cas présentées plus bas sont toutes liées à ce mouvement. L'analyse documentaire d'un corpus d'énoncés politiques, de commentaires et d'éditoriaux a permis de recueillir les problématiques mises au jour, les solutions proposées et les pratiques nouvelles mises en place par les coalitions de réformateurs. Cette analyse a été complétée par la conduite de 45 entretiens effectués aux États-Unis, en Allemagne et dans des organisations ou réseaux ailleurs en Europe. Les répondants ont été sélectionnés en raison de leur posture de promotion de la recherche translationnelle dans des articles scientifiques, ou en raison de leur engagement à la tête d'initiatives de recherche se réclamant de cette approche. Les répondants sont pour la plupart des médecins-chercheurs, des biologistes et des décideurs politiques affiliés aux grandes agences gouvernementales de recherche biomédicale. Le codage des données d'entretien a été assisté par l'usage des logiciels d'analyse qualitative ATLAS.ti.

La seconde enquête s'est penchée sur le développement des nouvelles technologies génomiques précisément dans le domaine de la cancérologie. Malgré ce déplacement d'attention, l'articulation entre les deux programmes est assurée par la continuité des objets de recherche et le fait que la cancérologie ait fourni les arguments et les ressources centrales à la coalition pour la recherche translationnelle. L'objectif de ce projet de recherche était de recueillir des données sur des dimensions telles que la production et l'adoption clinique des nouvelles génomiques, avec un intérêt particulier pour les nouvelles formes d'organisation ainsi provoquées. Si les politiques publiques et l'agenda de la recherche translationnelle n'étaient pas ici au centre de l'analyse, ils étaient néanmoins considérés comme des facteurs secondaires infléchissant également la trajectoire de ces technologies. En plus du travail d'analyse des documents scientifiques et politiques pertinents, nous avons réalisé plus de 50 entrevues distribuées sur sept sites américains, canadiens et britanniques. Ici encore, une combinaison de cliniciens, de coordinateurs de projets de recherche, de biologistes et de décideurs politiques forme l'échantillon. La sélection des répondants s'est faite sur la base de leur participation au développement clinique de notre sélection de technologies génomiques. Le matériel recueilli a été codé à l'aide du logiciel NVivo.

Ces deux projets étaient guidés par les approches STS de la recherche « multi-site », qui permet le pistage de pratiques qui circulent à travers de multiples espaces (laboratoires, agences gouvernementales, cliniques et trajectoires de soin) (voir, par exemple, Hess, 2001 ; Hine, 2007 ; Shove, Pantzar et Watson, 2012). Dans les deux cas également, les entrevues ont été réalisées auprès d'experts. Elles avaient ainsi pour but de recueillir le « savoir processuel » d'acteurs ayant eux-mêmes construit ou infléchi de nouvelles pratiques technologiques et politiques (Bogner et Menz, 2009). Les entrevues ont été planifiées et analysées au regard de l'analyse documentaire, de manière à assurer une validation des informations obtenues. Nous faisons, dans le cadre de la présente analyse, essentiellement référence aux documents afin de rendre les sources primaires accessibles au lecteur.

Pour l'écriture de ce chapitre, les grilles d'analyse de chacun des deux programmes ont été réévaluées afin d'extraire les codages pertinents sur la relation entre innovation technologique et travail de promotion du changement organisationnel. La nouvelle grille d'analyse s'est ainsi déclinée sur des dimensions matérielles (contraintes techniques ; production des instruments et des données ; évolution diachronique des environnements matériels) et d'action collective (travail programmatique ; contraintes organisationnelles ; instruments politiques). L'intégration des deux ensembles de données a été resserrée par la sélection des seules données en provenance du contexte américain.

5.3. UNE GÉNÉTIQUE DES TISSUS CANCÉREUX

Au cours des années 1980, on assiste à l'expansion des approches de recherche fondées sur l'analyse du matériel génétique trouvé dans les cellules cancéreuses de patients. Ce développement est renforcé par l'adoption du concept d'oncogène, qui met l'accent sur certaines anomalies génétiques dans l'apparition et le maintien des cancers. On tente donc d'isoler les gènes qui seraient responsables de l'expression de certains traits freinant ou accélérant la maladie. En plus d'une fécondité expérimentale qui ne se démentira pas par la suite, l'analyse génétique des tissus cancéreux semble répondre aux demandes collectives dans le cadre d'un système expérimental ancré dans la biopathologie humaine et clinique.

Un exemple nous permet d'illustrer la trajectoire de ce système expérimental. Le chercheur Dennis Slamon, de l'University of California – Los Angeles, reconnu dans le monde médical pour ses contributions au développement d'un médicament important dans le traitement du cancer du sein, fournit un bon exemple des changements opérés par les oncologues dans leurs pratiques de recherche entre 1980 et 2000. Les archives de recherches de Slamon sont composées, au début des années 1980, principalement d'études sur des lignées cellulaires et des modèles animaux. En janvier 1987, Slamon et ses collaborateurs publient un article qui établit les observations biopathologiques qui serviront de tremplin au développement du trastuzumab, un médicament marquant dans l'histoire des thérapies contre le cancer en raison de la relative complexité de son utilisation clinique (Slamon *et al.*, 1987). Cet article analyse le profil génétique de 189 tumeurs du sein. En plus d'offrir un portrait moléculaire de « vraies patientes », cet ensemble de données offre également un portrait longitudinal de la condition de ces patientes. Slamon est ainsi en mesure d'établir une corrélation entre la présence d'une amplification de l'oncogène *her-2/neu* et l'évolution de la maladie. Quelques années plus tard, dans le cadre d'une audience au National Cancer Institute portant sur les développements contemporains et la façon de les intégrer à la pratique médicale, Slamon présente son programme de recherche avec les échantillons de tumeurs comme une nouvelle forme d'expérimentation en continuité avec le travail clinique :

Avec cette explosion de la nouvelle biologie, il y a maintenant des technologies disponibles pour utiliser, non pas des lignées cellulaires ou des systèmes modèles, mais de vrais matériaux cliniques pour commencer à poser des questions. Générer de nouvelles informations pour répondre à des questions de science fondamentale concernant la biologie de la maladie, et l'utilisation de données nouvellement produites pour concevoir de nouvelles approches thérapeutiques dans divers modèles. [...] Encore une fois, je veux présenter cela comme un nouveau paradigme, et ceci offre un exemple de sa mise en application (NCI, 1992, p. 50; notre traduction).

Si la recherche avec les tissus humains était plus restreinte jusqu'au début des années 1990, le lancement du Projet génome humain marque l'intensification de ces efforts. L'automatisation grandissante des opérations de caractérisation moléculaire (Garcia-Sancho, 2011) s'accompagne de l'expansion marquée des stratégies de recherche utilisant les tissus comme substrat. À partir de ces systèmes expérimentaux, biologistes, bioinformaticiens et médecins-chercheurs lancent des recherches elucidant, par exemple, les fonctions de certains gènes ou de leurs variantes sur des processus cellulaires. Une autre stratégie de recherche répandue vise plutôt à dégager statistiquement des ensembles de gènes ou de variantes qui, pris ensemble, sont corrélés à certains effets biologiques ou pathologiques. Il est ensuite possible d'entamer des projets de développement cliniques (pour de nouveaux médicaments, outils diagnostics ou appareils médicaux) en ayant de meilleures connaissances sur leur action et effets plus larges sur le corps humain.

5.4. L'ORGANISATION DU SÉQUENÇAGE À GRANDE ÉCHELLE EN CANCÉROLOGIE ET SES LIENS AVEC LES GROUPES DE RECHERCHE CLINIQUE

À peu près à ce moment, le NCI intègre, dans le cadre d'une série d'initiatives, l'approche expérimentale telle que définie par Slamon. L'organisation demande alors aux centres de cancérologie universitaires intéressés à participer au programme des Specialized Programs of Research Excellence (SPORE) de mettre en place les capacités nécessaires à l'analyse moléculaire des tissus cancéreux, ainsi que d'établir des collections de biospécimens, ou biobanques, qui leur permettront d'archiver de tels spécimens pour usage dans des projets de recherche ultérieurs. Les centres de recherche SPORE ont, rétrospectivement, été crédités pour des contributions majeures à l'adoption du séquençage génomique et des outils bioinformatiques associés dans plusieurs centres médicaux universitaires aux États-Unis.

L'établissement des SPORE se fait sur fond de pressions pour démontrer publiquement les bénéfices de la recherche biomédicale pour les patients. Le premier appel à propositions lancé pour le programme dénote un vif désir de capitaliser sur les investissements en recherche fondamentale avec des gains pour les patients :

Depuis 1980, l'incidence du cancer du sein a augmenté considérablement pour les femmes pre- et post-ménopausées, à un taux d'environ 2% par année. Sur cette période, les connaissances scientifiques sur le cancer du sein se sont étendues significativement. Néanmoins, l'application de cette archive de connaissances aux activités cliniques et de prévention n'a pas augmenté avec la même cadence que le volume des connaissances (*The Cancer Letter*, 1991, p. 2; notre traduction).

Dans un tel contexte, la transition d'une partie de la recherche des organismes modèles vers les tissus humains offre un bénéfice symbolique évident. Les critères de sélection des institutions à financer incluent d'ailleurs une demande que les projets mènent à des développements cliniques concrets dans un espace de cinq années.

En avril 2011, nous avons visité un centre SPORE situé à l'Université Vanderbilt de Nashville au Tennessee. Ce centre faisait un usage intensif de l'analyse génomique et protéomique, en plus de la cytogénétique classique, pour raisonner autour de cas de patients particulièrement intrigants. Notre hôte nous a fourni un exemple des recherches que le SPORE rend possible en nous racontant un cas de cancer du poumon chez une femme de 34 ans non-fumeuse. En déployant les outils d'analyse mentionnés plus haut, ils ont trouvé une mutation d'intérêt, lançant une piste qui les menait de la recherche sur des souris modèles à l'analyse d'échantillons obtenus lors d'essais cliniques. Ils ont développé ainsi un outil qui permet de prédire la réponse à un médicament en fonction de mesures sur la production de protéines mutées dans la tumeur d'une patiente. Des articles plus récents de cette équipe montrent qu'ils ont également utilisé l'analyse génomique de patients aux réponses exceptionnelles à des médicaments pour identifier de nouvelles mutations.

Ce genre de stratégie se répand dans les années 2000 et 2010 un peu partout en Amérique du Nord et en Europe, dans une multitude de contextes institutionnels, comme j'ai pu le constater lors d'entretiens additionnels :

Les gènes sont très pratiques, mais ne fournissent qu'une partie de l'ensemble, on doit savoir comment les produits géniques interagissent réellement en temps réel dans les tissus et les cellules que l'on étudie. C'est la raison pour laquelle je suis retourné aux tissus humains, ainsi qu'aux études précoces de médecine expérimentale avec les patients, en mettant à contribution certaines des technologies que nous utilisons peut-être en recherche comme les techniques d'imagerie ou d'étiquetage moléculaire pour que nous puissions pister des choses dans le corps en temps réel (Entrevue avec un chercheur d'un réseau européen [# 4], novembre 2010; notre traduction).

Tachi Yamada, qui était directeur de la R-D [recherche et développement] chez SmithKline Beecham, utilisait l'expression «laboratoire de découverte dans l'humain». Pouvons-nous utiliser les mêmes sortes d'approches scientifiques que nous utilisons chez les espèces précliniques [c'est-à-dire les animaux de laboratoire] lorsque nous investiguons les nouveaux médicaments chez l'humain? (Entrevue avec un chercheur industriel américain [# 9], avril 2011; notre traduction).

Une fois les nouvelles pratiques d'expérimentation sur les tissus bien mises en place et stabilisées, elles entraînent des changements additionnels sur les systèmes associés à la recherche en laboratoire biomédical. Surtout, le système de validation et de mise à l'épreuve des nouvelles thérapies, les essais cliniques, est travaillé par les pratiques d'analyse génétique et génomique des tissus cancéreux.

Aux États-Unis, la structure nationale de gestion et de direction des essais cliniques en cancer, les Cancer Cooperative Groups, est particulièrement critiquée par différents acteurs. Ces institutions ont émergé conjointement avec la pratique des essais cliniques (Keating et Cambrosio, 2012) et sont donc considérées par plusieurs cancérologues comme une condition nécessaire au bon fonctionnement de la recherche clinique. Des réformateurs affirment que leurs projets d'essais cliniques génomiques, présentant souvent une composante expérimentale beaucoup plus accentuée que pour les essais « normaux », ne trouvent pas un terrain fertile pour s'y déployer. Pour ceux-ci, les Groupes ont perdu les dispositions nécessaires à l'expérimentation réelle et à la production d'un savoir inédit (Esserman et Woodcock, 2011). Ces critiques proviennent de plusieurs endroits : la direction du NCI, l'Institute of Medicine, mais aussi de la part de bon nombre de cancérologues qui organisent eux-mêmes des essais. Souvent, les critiques les plus acerbes sont justement celles des organisateurs d'essais haut placés chez les Groupes.

De nouvelles stratégies d'essais cliniques sont proposées qui intègrent les nouvelles technologies de séquençage. Ces stratégies sont promues par des groupes d'acteurs dont la diversité organisationnelle tranche avec la composition des Cooperative Groups. On y retrouve notamment des groupes de patients, des fondations privées et une nouvelle classe de laboratoire d'idées (*think tanks*) spécialisés sur les questions de l'innovation biomédicale. Ces nouveaux partenariats sont mis en pratique à travers de nouveaux essais cliniques à l'organisation novatrice et qui font un usage étendu des techniques génomiques². Les essais I-SPY et I-SPY 2, par exemple, sont financés par des fondations privées comme la Fondation Safeway, le deuxième de ces essais étant conduit complètement en dehors de la structure des Cooperative Groups. Le groupe Friends of Cancer Research, qui dit représenter les intérêts des patients en faisant la promotion de l'innovation thérapeutique auprès du Congrès américain, de la Food and Drug Administration (FDA) et du NCI, a joué un rôle important dans l'élaboration et la gestion quotidienne de l'essai génomique Lung-MAP. La Multiple Myeloma Research Foundation, une autre organisation de patients et fondation charitable, a vécu une expansion massive de ses activités et de son influence par un projet de biobanque (Le, 2013).

2. Pour plus de détails sur ce point, voir Cambrosio, Keating et Nelson (2014).

5.5. LE TRAITEMENT ANTICANCER COMME EXPÉRIMENTATION³

La fin des années 1990 voit l'émergence d'une poignée de nouveaux médicaments anticancer dont l'action est dite « ciblée », c'est-à-dire restreinte aux cellules présentant une anomalie moléculaire prédéfinie. Il devient ainsi possible d'attaquer les cellules cancéreuses en épargnant les cellules saines, du moins en principe⁴. Avec l'émergence d'outils de séquençage moléculaire abordables à la fin des années 2000, les oncologues peuvent de plus en plus choisir le ou les médicaments les plus appropriés pour interrompre les processus moléculaires identifiés dans la tumeur d'un patient. Les chimiothérapies, par contraste, ont été développées sur la base d'ensembles statistiques qui desservait nécessairement certains patients. Néanmoins, plusieurs obstacles empêchent la réalisation rapide d'un tel programme. Par exemple, il n'existe pas de médicaments ciblés pour toutes les anomalies moléculaires identifiées lors du séquençage, et ce, malgré l'explosion du nombre de ces thérapies en développement ces dix dernières années. La réponse aux médicaments pouvant aussi être modulée par le reste du paysage moléculaire des cellules cancéreuses, il importe aussi de clarifier comment la présence conjointe de réseaux d'anomalies joue sur l'efficacité pharmacologique. Finalement, les oncologues ne sont pas décidés sur la meilleure façon de procéder pour évaluer ces thérapies et les outils d'analyse génétique auxquels ils sont intimement associés. Faut-il pouvoir retracer en détail l'intégralité du raisonnement sur la composition moléculaire de la tumeur et sur les ramifications de ces anomalies au niveau cellulaire lors de la prise de décision thérapeutique ? Comment élaborer des lignes directrices de pratique clinique, par exemple, lorsqu'il y a tant de facteurs à considérer ?

Cet ensemble d'obstacles est hétérogène : à la fois épistémique et organisationnel, expérimental et clinique. La réponse des équipes de soin et de recherche l'est tout autant. En l'espace d'une dizaine d'années, ces équipes mettront effectivement en place une série d'initiatives visant à la fois à poursuivre l'élucidation de la biopathologie du cancer, les fonctions des anomalies moléculaires et l'action pharmacologique associée, mais aussi à évaluer l'efficacité de pratiques cliniques élaborées avec le séquençage et les médicaments ciblés. Ceci nécessite de nouveaux instruments, de nouvelles infrastructures et organisations. Les oncologues utilisent le plus souvent le cadre légal et pratique des essais cliniques pour mener

3. Cette section reprend certains des arguments et des données publiés dans Vignola-Gagné *et al.* (2017).

4. En pratique, les médicaments ciblés présentent pour la plupart des toxicités non négligeables.

à bien des projets qui s'éloignent sensiblement de la forme classique de ces activités. Ce travail de réforme est effectué à partir de la clinique. Les systèmes de mesure clinique et de gestion des patients déjà en place sont complétés par des emprunts, des innovations et des improvisations locales. Les cancérologues n'hésitent donc pas à s'approprier les outils de la biologie moléculaire, de la génomique et de la bioinformatique qui leur permettent de trouver des réponses aux obstacles rencontrés. Finalement, ces transactions et innovations transforment les médicaments ciblés qui deviennent en quelque sorte des instruments de recherche. L'intervention avec ces médicaments permet d'établir un savoir expérimental sur les anomalies moléculaires et sur leur participation à la biopathologie du cancer.

CONCLUSION

Ce chapitre souligne que l'analyse exhaustive du changement des pratiques médicales doit prendre en compte les processus de changement à l'intérieur même des pratiques d'expérimentation en laboratoire. L'orientation du changement dans les pratiques d'expérimentation se fait dans une certaine mesure en situation d'interdépendance avec le contexte plus large de la pratique médicale. Plus particulièrement, nous avons montré comment des soutiens organisationnels faisant participer des acteurs et des structures médicaux sont nécessaires à la circulation et à la stabilisation de l'expérimentation. Autrement dit, nul besoin de considérer les pratiques d'expérimentation comme des forces agissantes sur les systèmes médicaux qui seraient inaccessibles à l'analyse. Au contraire, l'analyse du changement des pratiques médicales gagnerait à être considérée conjointement avec le changement des pratiques de laboratoire.

Enfin, l'étude de cas présentée ici remet également en question certaines interprétations courantes des enjeux de gouvernance créés par l'innovation biomédicale. Des analystes des sciences sociales ont critiqué « l'impératif translationnel » qui amènerait les chercheurs biomédicaux à s'engager prématurément dans le développement clinique de leurs hypothèses de recherche (Rose, 2013). Cet impératif serait notamment relayé par les agences subventionnaires, des fondations pour la recherche, des décideurs politiques et des analystes du secteur pharmaceutique. Or, si l'élucidation de la biopathologie du cancer doit passer par l'étude directe des patients, l'attente d'une « maturation » d'un savoir avant son développement clinique ne pourra être que vaine. Ailleurs, les promoteurs d'une médecine holiste ont aussi depuis longtemps décrié le « modèle réductionniste » de l'innovation biomédicale qui fait de la biologie de laboratoire (Ahn *et al.*, 2006) la source principale de l'amélioration de la pratique

clinique⁵. Nous avons plutôt vu ici que même si l'expérimentation clinique contemporaine reprend des outils et des entités de la biologie de laboratoire, elle se les approprie et en change les usages et la composition. Les cliniciens-chercheurs sont les instigateurs de ces projets autant qu'ils en subissent l'imposition.

Devant toutes les questions soulevées par l'émergence d'une expérimentalité dans un contexte thérapeutique (voir la section 5), une réponse semble s'imposer dans les dernières années : la création de comités multidisciplinaires de prise de décisions thérapeutiques. Ces comités réunissent des oncologues et équipes soignantes, des chercheurs en biologie, des pathologistes et plusieurs autres experts. Ces comités aiguillonnent à la fois le travail de soin et la recherche en génomique autour des nouveaux médicaments anticancer. Ces mécanismes alliant discussions techniques, organisationnelles et régulatrices suscitent déjà un intérêt grandissant de la part des chercheurs en études des sciences et des techniques (Rabeharisoa et Bourret, 2009 ; Timmermans, 2015). L'étude plus poussée de ces comités pourra permettre de mieux cerner comment les changements de l'expérimentalité en oncologie peuvent être dirigés par les demandes de l'expertise médicale. Les premiers résultats permettent également de dégager certaines des conventions et des moyens pragmatiques utilisés dans les comités pour gérer l'incertitude associée au ciblage des traitements dans un contexte de volatilité des connaissances.

BIBLIOGRAPHIE

- AHN, A. C., M. TEWARI, C.-S. POON et R. S. PHILIPPS (2006). « The limits of reductionism in medicine: Could systems biology offer an alternative? », *PLoS Medicine*, vol. 3, n° 6, p. e208.
- ANKENY, R. A. et S. LEONELLI (2016). « Repertoires: A post-Kuhnian perspective on scientific change and collaborative research », *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, vol. 60, p. 18-28.
- BOGNER, A. et W. MENZ (2009). « The theory-generating expert interview: Epistemological interest, forms of knowledge, interaction », dans A. Bogner, B. Littig et W. Menz (dir.), *Interviewing Experts*, Houndmills, Palgrave Macmillan, p. 43-80.
- CAMBROSIO, A., P. KEATING et N. NELSON (2014). « Régimes thérapeutiques et dispositifs de preuve en oncologie : l'organisation des essais cliniques des groupes coopérateurs aux consortiums de recherche », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, p. 13-42.

5. La problématisation d'un réductionnisme épistémique converge souvent, implicitement du moins, avec une critique qui mobilise la littérature classique sur la domination médicale. La revue de cette littérature classique effectuée récemment par Castel et Bergeron (2015) montre bien comment le lien entre accès aux savoirs techniques et autorité professionnelle a été conceptualisé par plusieurs courants d'analyse en sociologie de la médecine ou des organisations.

- CAMBROSIO, A., P. KEATING, E. VIGNOLA-GAGNÉ *et al.* (2018). «Extending experimentation: Oncology's fading boundary between research and care», *New Genetics & Society*, vol. 37, p. 207-226.
- COLLINS, F. S. (2011). «Reengineering translational science: The time is right», *Science Translational Medicine*, vol. 6, n° 90, <<http://stm.sciencemag.org/content/3/90/90cm17>>, consulté le 20 décembre 2018.
- ESSERMAN, L. J. et J. WOODCOCK (2011). «Accelerating identification and regulatory approval of investigational cancer drugs», *JAMA*, vol. 306, p. 2608-2609.
- GALISON, P. (1997). *Image and Logic*, Chicago, University of Chicago Press.
- GARCIA-SANCHO, M. (2012). *Biology, Computing and the History of Molecular Sequencing: From Proteins to DNA, 1945-2000*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- GREEN, S. (2013). «When one model is not enough: Combining epistemic tools in systems biology», *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, vol. 44, p. 170-180.
- HESS, D. J. (2001). «Ethnography and the Development of Science and Technology Studies», dans P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont *et al.* (dir.), *Sage Handbook of Ethnography*, Thousand Oaks, Sage Publications, p. 234-245.
- HINE, C. (2007). «Multi-sited ethnography as a middle range methodology for contemporary STS», *Science, Technology and Human Values*, vol. 32, p. 652-671.
- KEATING, P. et A. CAMBROSIO (2012). *Cancer on Trial*, Chicago, University of Chicago Press.
- KEATING, P., A. CAMBROSIO, N. C. NELSON *et al.* (2014). «Therapy's shadow: A short history of the study of resistance to cancer chemotherapy», *Frontiers in Pharmacology*, vol. 4, p. 58.
- KNORR-CETINA, K. (1999). *Epistemic Cultures*, Cambridge, Harvard University Press.
- LE, V. (2013). «A mission with precision: Kathy Giusti's ambitious quest to cure multiple myeloma», *Forbes*, 3 décembre, <<https://www.forbes.com/sites/vannale/2013/12/03/a-mission-with-precision-kathy-giustis-ambitious-quest-to-cure-multiple-myeloma/#211c5b5f2cbc>>, consulté le 20 décembre 2018.
- MARKS, H. M. (1997). *The Progress of Experiment*, Cambridge, Cambridge University Press.
- NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI) (1992). *President's Cancer Panel Special Commission on Breast Cancer. Transcript of Proceedings*, Bethesda, National Cancer Institute.
- NELSON, N., P. KEATING et A. CAMBROSIO *et al.* (2014). «Testing devices or experimental systems? Cancer clinical trials take the genomic turn», *Social Science & Medicine*, vol. 111, p. 74-83.
- PICKSTONE, J. (2001). *Ways of Knowing*, Chicago, University of Chicago Press.
- RABEHARISOA, V. et P. BOURRET (2009). «Staging and weighting evidence in biomedicine: Comparing clinical practices in cancer genetics and psychiatric genetics», *Social Studies of Science*, vol. 39, p. 691-715.
- RHEINBERGER, H.-J. (1998). *Toward a History of Epistemic Things: Synthesizing Proteins in the Test Tube*, Stanford, Stanford University Press.
- ROSE, N. (2013). «The human sciences in a biological age», *Theory, Culture & Society*, vol. 30, p. 3-34.
- SHOVE, E., M. PANTZAR et M. WATSON (2012). *The Dynamics of Social Practices*, Londres, Sage Publications.

- SLAMON, D. J., G. M. CLARK, S. G. WONG *et al.* (1987). «Human breast cancer: Correlation of relapse and survival with amplification of the HER-2/*neu* oncogene», *Science*, vol. 235, p. 177-182.
- SWAZEY, J. P. et R. C. FOX (2004). «Remembering the “golden years” of patient-oriented clinical research. A collective conversation», *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 47, p. 487-504.
- TIMMERMANS, S. (2015). «Trust in standards: Transitioning clinical exome sequencing from bench to bedside», *Social Studies of Science*, vol. 45, p. 77-99.
- VIGNOLA-GAGNÉ, E. (2014). «Argumentative practices in science, technology and innovation policy: The case of clinician-scientists and translational research», *Science and Public Policy*, vol. 41, p. 94-106.
- VIGNOLA-GAGNÉ, E., P. KEATING et A. CAMBROSIO (2017). «Informing materials: Drugs as tools for exploring cancer mechanisms and pathways», *History and Philosophy of the Life Sciences*, vol. 39, p. 10.
- VIGNOLA-GAGNÉ, E., E. RANTANEN, D. LEHNER et B. HÜSING (2013). «Translational research policies: Disruptions and continuities in biomedical innovation systems in Austria, Finland and Germany», *Journal of Community Genetics*, vol. 4, p. 189-201.
- ZERHOUNI, E. A. (2006). «NIH in the post-doubling era: Realities and strategies», *Science*, vol. 314, p. 1088-1090.

TRANSFORMER SES ÉCHECS EN PROMESSES
LA RÉFORME DE LA FRONTIÈRE ENTRE SOIN
ET CONNAISSANCE EN PSYCHIATRIE,
LE CAS DES TECHNOLOGIES DE NEUROMODULATION

Baptiste Moutaud et Ana Aranzazu

*Même avec nos méthodes tapageuses et nos aiguillons
à bétail dans le cerveau, nous devons prendre soin
des personnes malades, maintenant.*

Helen Mayberg, citée dans UNDERWOOD, 2013, p. 551

Selon certains observateurs et acteurs du domaine, les deux premières décennies de ce siècle seraient placées en psychiatrie sous le signe des technologies de neuromodulation (Sackeim et George, 2008 ; Schlaepfer *et al.*, 2010). Par technologies de neuromodulation, il faut entendre un panel de dispositifs techniques, plus ou moins invasifs, visant à moduler l'activité cérébrale par stimulation électrique ou magnétique¹. Leur développement est tel qu'il serait envisageable qu'elles se hissent à l'avenir au niveau des molécules chimiques dans les pratiques courantes pour prendre

1. On peut citer la stimulation magnétique transcrânienne, l'électroconvulsivothérapie, la stimulation du nerf vague, l'optogénétique, la stimulation cérébrale profonde, etc. Ces technologies plus ou moins invasives sont à des stades de développement technique et d'expérimentation très variés – l'optogénétique n'étant par exemple pas encore transposable à l'homme.

en charge les maladies psychiatriques (Famm *et al.*, 2013; Insel, 2013). À l'heure actuelle, ces technologies restent pour la plupart expérimentales, véhiculant parfois l'image de techniques frustes et controversées, utilisées en dernier recours, lorsque les traitements habituels ne fonctionnent pas ou plus. Néanmoins, elles transportent les promesses et espoirs d'une psychiatrie perpétuellement en crise de sa puissance d'explication et de sa capacité à soigner les personnes souffrant de troubles mentaux graves (Rose, 2015). C'est tout le sens de l'injonction en exergue de la neuropsychiatre Helen Mayberg, l'une des figures de proue de ce champ d'investigation.

Dans ce chapitre, nous interrogeons les relations complexes entre expérimentation, soin, innovation et production des connaissances en psychiatrie et neurosciences en nous intéressant au cas particulier de l'une de ces technologies de neuromodulation, la stimulation cérébrale profonde (SCP par la suite, voir l'encadré 6.1). Nous revenons plus particulièrement sur les discussions au sein de la communauté neuroscientifique qui ont entouré l'arrêt prématuré de deux essais cliniques devant évaluer l'efficacité de cette technologie expérimentale pour le traitement de personnes souffrant de formes de dépression sévères.

Ces échecs ont mis en lumière une série de tensions entre les acteurs concernant les stratégies d'expérimentation et d'innovation dans ce domaine très sensible du traitement chirurgical des troubles mentaux. Ils ont ouvert un espace de débats dans lequel s'est engouffré un petit groupe de chercheurs et médecins, Nord-Américains pour l'essentiel, neurologues, psychiatres, neurochirurgiens, neuropsychologues, bioéthiciens, que l'on va qualifier de « réformateurs ». Ils se sont en effet positionnés comme tels, dans la mesure où le projet d'expérimentation thérapeutique qu'ils défendent se double d'un projet politique et organisationnel de la recherche en psychiatrie et en neurosciences dans lequel la SCP jouerait un rôle central, ou du moins serait un levier pour impulser plusieurs transformations à l'interface du soin et de la recherche.

Ce groupe de réformateurs développe alors ce qu'on peut qualifier d'« économie de la promesse » au sens de la production d'un discours qui prétend régler par l'innovation biotechnologique une série de problèmes sociaux. Ce n'est pas seulement un discours ou une rhétorique, puisqu'il s'adosse et soutient un programme qui autorise et définit les conditions selon lesquelles ces promesses pourront advenir. C'est un cadre de conduite combinant soin, recherche et expérimentation, porteur d'une vision de ce que devraient être les rapports entre recherche publique, industrie, marché et États, qui propose de repenser les stratégies d'innovation et la diffusion, l'appropriation et la régulation des nouvelles technologies médicales (parmi une importante littérature: Brown, 2003; Joly, 2010; Hedgcoe et Martin, 2003; Pickersgill, 2011). Leur prétention sous-jacente est d'opérationnaliser les idéaux de la recherche translationnelle en psychiatrie en

organisant les conditions de la réduction des délais entre recherche fondamentale et soin courant par la réforme de leurs frontières et espaces de pratiques, et la combinaison de nouveaux outils et cadres normatifs. Il sera donc question d'un petit « monde social » (Cefaï, 2015)², mais qui est entouré de nombreuses attentes et qui propose de nouvelles règles ou manières de faire.

Ce que nous allons décrire est donc un assemblage qui révèle certaines des tensions qui traversent la psychiatrie contemporaine, ses pratiques et ses modes de connaissance. Et en l'occurrence, comment ici l'expérimentation thérapeutique, ses outils et ses objectifs peuvent être stratégiquement utilisés afin de contribuer à structurer un champ de recherche qui promet pouvoir mieux connaître et mieux soigner. En ce sens, ces débats et ce projet vont illustrer la proposition d'Illana Löwy, pour qui les essais cliniques ne sont pas des « procédés neutres », mais des technologies marquées et façonnées par leur contexte d'élaboration et adaptées localement aux situations complexes de leur utilisation (Löwy, 2002, p. 59).

Encadré 6.1. – La SCP

La SCP est une technologie neurochirurgicale consistant en l'implantation à demeure de deux électrodes dans le cerveau. Reliées à une pile placée dans la poitrine du malade, ces électrodes autorisent une stimulation électrique chronique et modulable en vue d'atténuer les symptômes de la maladie. Dans sa forme contemporaine, la SCP a été inventée en 1986 pour le traitement de la maladie de Parkinson et le tremblement essentiel, deux troubles neurologiques pour lesquels elle est devenue une option thérapeutique à l'efficacité reconnue. Ses indications et expérimentations sur d'autres populations de malades n'ont depuis cessé de s'élargir, que ce soit en neurologie (dystonie, douleur, épilepsie, Alzheimer, syndrome de Gilles de la Tourette, par exemple), mais aussi dans le domaine de la psychiatrie, et ce, dès la fin des années 1990. Elle a d'abord été expérimentée pour le trouble obsessionnel compulsif en 1999, puis pour la dépression en 2004. La SCP est actuellement testée sur différentes formes de dépendances (cocaïne, alcool, héroïne), les troubles du comportement alimentaire (obésité, anorexie), l'autisme, la schizophrénie, des comportements d'hétéroagressivité, les troubles anxieux comme le trouble de stress post-traumatique (TSPT), etc. À chaque fois, elle ne concerne que des personnes qui souffrent de formes très graves et invalidantes de ces maladies ou symptômes (voir Moutaud, 2016).

2. Un monde social en tant que communauté de pratique relativement stable, dont les acteurs partagent des perspectives et le sens d'une appartenance communes, un langage, des conventions, et qui propose de s'auto-organiser (Cefaï, 2015). « Petit » en regard du nombre d'acteurs et du volume de pratique concernés.

6.1. NEUROMODULATION ET DYNAMIQUES D'INNOVATION

Depuis 1986, la SCP a connu une évolution telle qu'elle est devenue un centre d'attention majeur des neurosciences à la fois comme champ d'expérimentation thérapeutique (voir l'encadré 6.1), mais aussi comme champ de recherche fondamentale. On peut en effet distinguer deux dynamiques, parmi d'autres, qui ont structuré son récent développement et qui vont nous être plus particulièrement utiles pour éclairer nos questions.

Dans un premier temps, le développement de la SCP s'est fait autour de l'application à la maladie de Parkinson et au tremblement essentiel. Ces deux indications représentaient un marché intéressant pour les industriels qui les a motivés à développer à la fois le matériel et à financer les essais cliniques afin d'évaluer non seulement l'efficacité de la SCP, mais aussi sa sûreté³. Ces premières expérimentations thérapeutiques ont alors été permises par l'alliance des chercheurs et cliniciens évoluant dans des structures publiques avec la collaboration directe des industriels et le soutien des organismes de recherche nationaux (Aranzazu et Cassier, 2019). La SCP a ainsi été rapidement reconnue comme traitement pour ces indications entre 1995 et 2002, en Europe et en Amérique du Nord notamment, puis prise en charge par les systèmes de couverture santé ou d'assurances nationales (le coût du matériel et de la prise en charge médicale sont estimés à plus de 150 000 \$ par patient). Sur les 150 000 patients implantés dans le monde, l'immense majorité le serait pour ces indications.

En parallèle de ses effets thérapeutiques, le développement de la SCP a été accéléré par les potentialités de recherche qu'elle ouvrait. En permettant de moduler *in vivo* le fonctionnement du cerveau humain et d'amener des changements biologiques dans le système nerveux de manière contrôlée et reproductible, la SCP s'est révélée être un très puissant outil de recherches fondamentales et cliniques en neurosciences. Elle contribuerait à élucider les fondements neuronaux de nos comportements, de nos émotions et de notre cognition, mais aussi les mécanismes pathophysiologiques des troubles neurologiques et psychiatriques. Elle est logiquement devenue un objet d'intérêts convergents pour des champs et acteurs hétérogènes – chercheurs et cliniciens, neurochirurgiens, neurologues, psychiatres, neurobiologistes, neuroanatomistes, neuropsychologues, etc. – motivant une multiplicité de recherches sur les personnes implantées (Moutaud, 2016).

3. Contrairement à des indications comme le TOC, la dystonie ou le syndrome de Gilles de la Tourette, qui ne concernent que des populations très réduites, donc des marchés restreints et encore expérimentaux et qui tendent à le rester faute de recherches d'envergure.

Ces dynamiques se sont imbriquées avec une intense réflexion de la part des acteurs concernant les normes et modalités de régulations administratives et professionnelles (Gaudillière et Hess, 2013) afin de structurer, mais aussi de protéger ce domaine de pratique qui s'avérait non seulement éthiquement sensible, mais aussi scientifiquement et économiquement compétitif (Fins *et al.*, 2011 ; Moutaud, 2014a ; 2014b). Nous allons voir que ces deux dynamiques entrent aujourd'hui en tension dans le cas précis de l'application de la SCP à la dépression (et aux troubles psychiatriques plus généralement).

Pour ce faire, nous avons mené des entretiens avec plus d'une vingtaine de chercheurs et cliniciens du champ, au cours desquels ces thématiques étaient abordées⁴. Nous nous appuyons également sur une revue de littérature de plus de 350 articles scientifiques et articles de médias grand public. Nous avons aussi assisté à différents événements scientifiques au cours desquels étaient repris ces débats, en particulier à l'atelier *Scientific and Ethical Issues in DBS for Psychiatric Disorders Study Design – from Beta-Testing to Rollout*, qui s'est tenu les 12 et 13 décembre 2015 à l'Université de Francfort, ainsi qu'au 17^e congrès de la World Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery à Berlin (26 au 29 juin 2017) pendant lequel un après-midi et deux plénières étaient consacrés au sujet. L'intérêt de ces événements et espaces de débats étant de rendre visibles les désaccords entre les acteurs et d'affirmer les positions de chacun, tout en ayant offert la possibilité de discussions informelles avec certains d'entre eux.

6.2. ÉCHECS ET DÉBATS

6.2.1. Les essais *Broaden et Reclaim*

Le monde jusqu'alors paisible de la SCP – du moins en regard de ses enjeux et de son potentiel polémique (Moutaud, 2014b) – a connu ses premiers soubresauts à partir de 2014 et les « échecs » coup sur coup des deux premiers essais cliniques de grande ampleur qui devaient évaluer son efficacité pour le traitement de la dépression. Ces deux échecs, dont nous allons détailler la nature plus loin, ont alors initié des débats parmi la communauté des chercheurs dans lesquels se donnent à lire une série de tensions qui avaient jusqu'alors été contenues ou maintenues à la marge par la relative réussite et l'enthousiasme qui accompagnaient le développement de la SCP et les potentialités qu'elle ouvrait dans le soin et la recherche. Relayés par les médias spécialisés, ces débats ont contribué à

4. Cette recherche s'inscrit dans le cadre du programme Normastim, les neurosciences de l'expérimentation à la clinique, financé par l'Agence nationale de la recherche (ANR-14-CE30-0016).

l'émergence d'une littérature « grise » critique, soulevant des questions aussi bien scientifiques, économiques qu'éthiques touchant au développement de la SCP (par exemple, Fischer, 2015 ; Underwood, 2015 ; 2018)⁵.

L'un des points communs de ces deux essais cliniques développés en Amérique du Nord est d'avoir été initiés et financés par l'industrie, leur mise en œuvre étant déléguée à des équipes hospitalières, là où les essais dans ce domaine sont habituellement entrepris par les équipes hospitalières, avec parfois un soutien ponctuel des industriels lorsque la recherche recoupe leurs intérêts (ils peuvent par exemple donner les stimulateurs et les électrodes). Ce point est central puisqu'il va cristalliser une partie des critiques des médecins et chercheurs.

Le premier essai, nommé *Broaden*, a été conçu et financé par la compagnie St. Jude Medical, l'un des trois plus importants fabricants de matériel de SCP avec Medtronic et Boston Scientific, tous américains. La première annonce de l'arrêt de l'essai date de décembre 2013 et du congrès annuel de la North American Neuromodulation Society, reprise quelques jours plus tard par le site internet *Neurotech Business Reports* spécialisé dans les enjeux industriels entourant les neurotechnologies (Cavuoto, 2013). Et il a fallu attendre octobre 2017 pour que les résultats de l'essai soient publiés dans la revue *Lancet Psychiatry* (Holtzheimer *et al.*, 2017) (ce chapitre a été rédigé avant). Cet arrêt n'en a pas moins été très commenté entretemps, en particulier sur des blogues américains qui ont relayé l'information et réalisé un important travail d'enquête (avec l'aide et les témoignages de personnes ayant participé à ces essais) (par exemple, Egan, 2015 ; The Neurocritic, 2014). *Broaden* était la prolongation d'une étude prospective initiée à partir de 2009 et menée au Canada et aux États-Unis par Andres Lozano et Helen Mayberg (Lozano *et al.*, 2012). Elle s'inscrivait dans la continuité de leur célèbre recherche originale, la première du genre, publiée en 2005 (Mayberg *et al.*, 2005). Sur la base des résultats préliminaires de cette étude prospective, les promoteurs ont obtenu en 2011 l'autorisation de la Food and Drug Administration (FDA) de l'étendre à un essai clinique randomisé en double aveugle dans 20 centres hospitaliers et d'y inclure un plus grand nombre de participants (125) avec la visée d'implanter en fin de compte 201 malades. Mais l'essai a été interrompu fin 2013 par St. Jude pour n'avoir pas su répondre aux objectifs assignés par la FDA lors des évaluations intermédiaires (ce que recoupe l'expression de « *failed a futility analysis* »). 90 patients ont été implantés, mais il n'était pas possible de distinguer un effet de la stimulation par

5. Notons tout de même que ces débats sont concomitants des premières critiques concernant la SCP pour la maladie de Parkinson alors que l'on célèbre les 30 ans de son invention (par exemple, Cyron, 2016 ; Galati, 2015).

rapport à l'absence de celle-ci : les 60 patients stimulés et les 30 patients témoin implantés, mais non stimulés s'amélioraient en moyenne dans des proportions comparables.

En réponse à l'essai *Broaden*, le second essai, *Reclaim*, était quant à lui organisé et financé par Medtronic, le fabricant industriel leader du domaine. Il était mené aux États-Unis par cinq équipes (Cleveland Clinic, University of Pittsburgh, University of Pennsylvania, Butler Hospital et le Massachusetts General Hospital). Il a connu un destin très proche de celui de *Broaden*. Alors qu'il devait inclure 208 patients, Medtronic a stoppé l'essai avec seulement 30 personnes implantées. Ses résultats ont été publiés en ligne en 2014 dans la revue *Biological Psychiatry* (Dougherty *et al.*, 2015). L'aveugle a été levé après avoir constaté qu'il n'y avait là aussi à la fin de la période de randomisation aucune différence significative dans l'effet de la SCP entre les personnes stimulées et celles qui ne l'étaient pas. Autrement dit, dans les deux essais, alors que les personnes ne savaient pas si elles étaient ou non stimulées, la SCP avait autant d'effet que le placebo (l'absence de stimulation).

Dans la logique de la régulation scientifique des innovations thérapeutiques par la médecine fondée sur des données probantes, ces deux essais cliniques randomisés en double aveugle, soit le plus haut niveau de démonstration de la preuve, le *gold standard* (Timmermans et Berg, 2003), venaient de démontrer que la SCP n'était pas efficace pour le traitement de la dépression – du moins pour les cibles cérébrales étudiées, mais *a priori* les plus prometteuses, l'aire 25 de Broadman pour *Broaden* et la capsule interne/striatum ventral pour *Reclaim*⁶. Ces résultats coupaient court aux nombreux espoirs et à l'enthousiasme qui accompagnaient cette piste de recherche (par exemple, Dobbs, 2006 ; Underwood, 2013). Le débat aurait dû être clos, il a pourtant repris de manière vive sur fond d'un dilemme aussi bien éthique ou humaniste que méthodologique et scientifique.

6.2.2. Initier un cercle « vertueux »

À première vue cela pourrait être perçu comme une crise pour tout le champ des thérapies par neurostimulation pour la dépression, mais nous pensons que ce sont des exemples d'études qui ont échoué, et non l'échec de traitements.

SCHLAEPFER, 2015, p. 218

6. Des expérimentations ont déjà été menées sur huit cibles distinctes (Morishita *et al.*, 2014). Cette multiplication des régions cérébrales implantées peut s'expliquer par la combinaison de stratégies scientifiques, industrielles et de publication dans un champ concurrentiel (voir Moutaud, 2014a).

À la suite de la publication des résultats de l'essai *Reclaim* fin 2014, plus d'une dizaine de tribunes, commentaires, éditoriaux et articles ont paru dans les revues scientifiques afin de tirer les leçons de ces échecs. Nous allons nous attarder sur certains d'entre eux : tout d'abord, le commentaire de Thomas Schlaepfer dans *Biological Psychiatry* (2015) qui suit l'article de résultats de l'essai *Reclaim*; une correspondance de l'équipe de cet essai, toujours dans *Biological Psychiatry* (Widge *et al.*, 2016 – en ligne en 2015); un éditorial cosigné par Helen Mayberg dans *JAMA Psychiatry* (Mayberg, Riva-Posse et Crowell, 2016); et enfin le *position statement* paru dans *Stereotactic and Functional Neurosurgery* signé par le Psychiatric Neurosurgery Committee et le Board of Directors de l'American Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery (2015). Ces publications prennent note des échecs de ces deux essais, mais ont pour point commun d'appeler, en multipliant les occurrences d'un registre sémantique de la promesse, à poursuivre les recherches tout en proposant plusieurs voies d'innovation. Résumons leurs arguments avant de développer certains points. Comme le souligne en exergue Thomas Schlaepfer, l'un des principaux psychiatres du domaine, ces échecs ne sont pas ceux de la technologie, mais de ces essais cliniques en particulier, de leur organisation et de stratégies industrielles contre-productives. Ces échecs seraient caractéristiques des limites de la méthodologie de la médecine des preuves et des essais cliniques randomisés en double aveugle, les auteurs pointant leur inadéquation avec les spécificités techniques de la SCP et les profils cliniques des populations cibles. Mais ils soulignent aussi les limites des outils de standardisation de la psychiatrie tout comme de ses catégories trop floues. Ils enjoignent alors à poursuivre les expérimentations sur l'homme afin de produire davantage de connaissances pour espérer mieux soigner. Mais uniquement à condition d'innover : sur le plan méthodologique, mais aussi technologique, tout en repensant les liens entre recherche publique, industrie, marché et organismes de régulation. Ces arguments et pistes de recherche ont par la suite été davantage développés dans des publications ultérieures (voir notamment Bari *et al.*, 2018; Widge, Malone et Dougherty, 2018).

Signalons qu'un chercheur, Robert Coffey (2015), a réagi de manière virulente à ces tribunes. Il a pour particularité d'avoir été consultant scientifique pour Medtronic et membre du comité de surveillance de l'essai *Reclaim*. Il avait par ailleurs animé un débat similaire avec lequel il établit de nombreux points communs concernant la méthodologie des essais cliniques de neuromodulation pour la douleur. Il souligne que les positions de ces tribunes sont intenable : ces essais n'ont certainement pas échoué, ils ont au contraire parfaitement rempli leur rôle en démontrant les effets d'une thérapeutique. Simplement, les résultats ne sont pas ceux qu'espéraient les chercheurs. La SCP n'est pas plus efficace qu'un placebo. Ce sont

les pratiques des chercheurs qui devraient être interrogées, voire leurs éventuels conflits d'intérêts avec l'industrie ou les savoirs sur lesquels se fondent ces recherches (il s'agit de leur seul point d'accord).

En particulier, ces essais ont remis en question la validité des résultats bien plus encourageants obtenus jusque-là lors des recherches exploratoires (ou bien qualifiées d'«ouvertes» ou d'«observationnelles») sur de petites cohortes de malades (de 1 à 21 maximum) et le plus souvent hors de processus de randomisation et sans aveugle (pour une revue, voir Morishita *et al.*, 2014). Comme souligné dans leurs publications par le groupe de réformateurs, ces premières études avaient déjà montré que la SCP n'était pas efficace pour tous les malades (comme dans le cas d'autres indications expérimentales). Les résultats étaient très hétérogènes, certaines personnes étant annoncées en rémission quelques mois après avoir été implantées tandis que d'autres ne ressentaient aucun effet plusieurs années après. La question se portait alors davantage sur la capacité des chercheurs à mieux définir la population susceptible de répondre à la SCP ou d'améliorer la technologie afin de ne pas délaissier ces malades qui en l'état ne bénéficient d'aucun traitement susceptible de les soulager.

C'est dans cette tension entre injonction scientifique et responsabilité morale que réside la position de nos réformateurs pour qui il faut poursuivre les recherches et les essais afin de comprendre pourquoi cela n'a pas fonctionné : il s'agit de profiter de ces échecs pour produire un cercle vertueux en élaborant un modèle d'innovation cumulatif et linéaire expérimental qui permette de mieux comprendre pour espérer optimiser le soin.

Revenons d'abord plus en détail sur les arguments opposés à ces «échecs».

6.3. PENSER UNE RECHERCHE QUI NE CONNAÎT PAS SES NORMES

6.3.1. Stratégies d'industriels et logiques de marchés

Je ne jette pas la pierre aux industriels – ils ont besoin de faire de l'argent –, mais les essais universitaires sont plus à même de faire des comparaisons.

MAYBERG et FISCHMAN, 2011

Les premiers responsables pointés de ces échecs vont être les industriels et plus particulièrement leur empressement à vouloir ouvrir un nouveau marché potentiel en faisant reconnaître l'efficacité de la SCP pour une nouvelle indication dans l'optique d'obtenir de la FDA une autorisation de mise sur le marché de leur matériel. Ici, il convient de rappeler très

succinctement quelques éléments pour mieux appréhender la situation : pour obtenir l'autorisation de mise sur le marché et commercialiser des dispositifs de stimulation aux États-Unis, les industriels doivent faire reconnaître au moyen d'essais cliniques sur de larges populations (des essais de phase III) la sûreté et l'efficacité d'un dispositif (un modèle identifié de stimulateur associé à un modèle identifié d'électrodes) pour une indication thérapeutique précise et pour une cible cérébrale précise. Pour obtenir un « marquage » de la communauté européenne et intégrer son marché, la démarche est quelque peu « allégée » puisqu'un industriel peut faire reconnaître l'équivalence d'un dispositif médical sans avoir à repasser par ces essais cliniques lourds, longs et coûteux à organiser (sur un modèle assez proche de celui de la bioéquivalence pour le médicament). C'est pourquoi St. Jude a par exemple pu intégrer rapidement le marché européen pour le traitement de la maladie de Parkinson en faisant reconnaître l'équivalence de son dispositif à celui de Medtronic, qui avait déjà franchi ces étapes. Mais au moment où elle a lancé l'essai *Broaden*, la compagnie n'avait pas encore intégré le marché étatsunien (St. Jude ne fera labéliser un premier système *Libra*TM pour la maladie de Parkinson qu'en 2015, là où Medtronic est présent depuis 1997 déjà). Le marché de la SCP étant évalué à près d'un milliard de dollars pour 2020, en particulier du fait de l'augmentation de la prévalence des maladies psychiatriques et neuro-génératives⁷, on comprend les enjeux économiques pour les industriels. L'essai *Broaden* était perçu par plusieurs observateurs comme la première occasion pour St. Jude de devancer Medtronic sur le marché américain. L'alliance avec H. Mayberg et A. Lozano, considérés comme deux des plus influents acteurs à la pointe du domaine, s'annonçait prometteuse dans la perspective de reproduire à grande échelle leurs recherches originales (Cavuto, 2014).

Mais les deux essais se sont avérés, pour nos réformateurs et les chercheurs ou cliniciens rencontrés, bien trop prématurés et mal pensés, avec toute l'ambiguïté inhérente au fait qu'a priori, certains des chercheurs et cliniciens qui les critiquent ont eux-mêmes contribué à les élaborer et y ont participé : c'est en cela qu'il semble nécessaire de rappeler la dimension stratégique des débats, dans la mesure où ces échecs ont offert l'occasion d'entamer une réflexion collective sur la manière de produire de la preuve dans un domaine qui mêle autant d'enjeux scientifiques, économiques, industriels, techniques, éthiques et organisationnels. Ces essais cliniques deviennent pour les cliniciens et chercheurs des lieux de création

7. À ce propos, consultez les sites web suivants : <<https://www.strategyr.com/showgsbr.asp?ind=MSUP&Pageview=Execute>> et <<http://www.neurotechreports.com/pages/neurotechnology-market-data-2016-2020.html>>, consultés le 20 décembre 2018.

et de réflexivité, une ressource stratégique afin d'initier, de négocier et de protéger un domaine de pratique (Castel, 2009; Castel et Merle, 2002; Moutaud, 2014a). C'est ce que nous allons voir.

Selon leurs arguments, ces essais étaient prématurés, car aucun chercheur n'a de certitude quant à la meilleure région cérébrale à stimuler. Là où se voient attaqués les résultats des études exploratoires, les chercheurs et cliniciens reconnaissent leurs limites, mais soulignent au contraire qu'elles sont encore trop peu nombreuses et auraient dû être poursuivies avant de lancer des essais cliniques de phase III visant à faire labéliser un matériel par la FDA pour cette indication. Plusieurs chercheurs avec qui nous nous sommes entretenus ont ainsi effectué la comparaison avec le cas de la SCP pour la maladie de Parkinson, pour lequel il aurait fallu « *plus de dix ans* » (selon un neurochirurgien) entre les premiers patients implantés et les premiers grands essais cliniques multicentriques de phase III sur de grandes cohortes (en réalité, il aurait fallu huit années entre le premier patient implanté et la publication du premier essai de phase III, mais sur une population cible autrement plus importante). Et entretemps, la recherche préclinique sur les modèles animaux avait permis de déterminer une meilleure cible cérébrale que celle initialement implantée (Gardner, 2013).

La citation de H. Mayberg en exergue souligne ce décalage de stratégie des industriels qui marquerait une volonté de n'investir dans des essais cliniques que pour valider une cible cérébrale et ouvrir un marché là où les chercheurs appellent au contraire à continuer de développer et de financer des essais préliminaires qui permettraient d'accroître la connaissance sur la maladie et d'affiner la pratique et son efficacité⁸. Ils suggèrent par exemple de monter des essais qui compareraient les effets entre plusieurs cibles, mais qui permettraient aussi de déterminer les paramètres de stimulation optimaux ou tout simplement d'identifier le profil clinique des malades répondeurs. Les essais que souhaitent voir les industriels seraient donc prématurés, et marquent un décalage dans l'appréhension des objectifs et des temporalités de la recherche, mais aussi mal pensés ou mal élaborés dans la mesure où ils auraient mobilisé des outils de la médecine des preuves et tenté de répondre à des objectifs des organismes de régulation qui ne seraient pas adaptés ou calibrés pour la SCP, empêchant d'évaluer correctement ses effets. Comme nous l'a résumé un psychiatre, dans le cas de la SCP en psychiatrie, la médecine des preuves « *passé à côté de la preuve* ».

8. Faute de place, nous ne pouvons pas évoquer les dynamiques de propriété intellectuelle qui viennent également complexifier davantage les situations et stratégies des différents acteurs publics ou privés (voir à ce propos Aranzazu et Cassier, 2019; Fins, 2012).

6.3.2. Les limites de la médecine des preuves et de ses outils

L'idée que si on ne peut pas aider tout le monde nous ne devrions aider personne n'a pas sa place en médecine, surtout lorsqu'on tient compte du fait que les thérapies par neuromodulation bénéficient aux patients les plus graves qui ne répondent pas aux autres traitements.

James CAVUOTO, 2013

Les critiques de nos réformateurs remettent particulièrement en question les outils de standardisation clinique de la psychiatrie et leur capacité à discriminer les individus et quantifier les effets. Par exemple, étaient mobilisés deux outils de standardisation classiques en recherche médicale : les diagnostics étaient basés sur l'une des classifications psychiatriques standardisées de référence, le manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux (le DSM). Les échelles d'évaluation psychométrique (ici les échelles d'Hamilton ou de Montgomery-Åsberg) devaient fournir les critères objectifs du degré de sévérité de la maladie et de son retentissement sur la vie du malade, mais aussi servir d'outil d'évaluation quantifiée des évolutions des états cliniques. La combinaison des deux outils permettait aux cliniciens de s'aligner sur la catégorie de patients recrutés et les critères de jugement afin de constituer un groupe suffisamment homogène dans les formes de la pathologie et ainsi espérer limiter les effets de leur variabilité sur les résultats. Les effets de la thérapeutique devaient être comparables et les résultats analysables d'un sujet à l'autre et d'un centre à l'autre, dans le temps et dans l'espace (Timmermans et Berg, 2003).

Cependant, les praticiens expliquent dans leurs tribunes ou lors des entretiens que ces outils ne fonctionnent pas ou fonctionnent mal et que ce processus de sélection et d'évaluation clinique serait l'un des biais qui a causé l'échec des essais. Les échelles ne peuvent pas permettre de mesurer finement et les classifications sont mal pensées et discriminent mal les individus ou les entités, ou du moins ne sont pas adaptées aux objectifs et effets de la SCP. Selon eux, la SCP agit sur un sous-ensemble de symptômes, sur des dimensions précises de la « dépression », comme l'humeur, l'anhédonie, les pensées obsédantes, etc., mais pas sur la « dépression résistante sévère » qui de toute façon n'existerait pas comme catégorie diagnostique, qui est trop floue et qui recouvre des états extrêmement hétérogènes. Enfin, les échelles psychométriques ne seraient pas assez puissantes pour détecter les effets parfois trop subtils de la SCP sur ces dimensions (alors que les échelles cliniques standardisées ont joué un rôle central dans le développement de la SCP pour les troubles neurologiques : Gardner, 2013).

Mais leurs critiques ne s'arrêtent pas là. Elles s'étendent aux essais cliniques randomisés en double aveugle qui eux non plus ne seraient pas adaptés. La question lancinante restant de penser comment produire de

la preuve avec une technologie chirurgicale utilisée en psychiatrie lorsque les outils à disposition ont été élaborés pour la pharmacologie. C'est-à-dire comment produire des certitudes, comment démontrer les effets d'une pratique qui ne connaît pas encore ses normes? Parmi les particularités avancées, notons l'impossibilité technique et éthique d'avoir un véritable placebo ou un traitement de référence comparable (tous les malades sont en impasse thérapeutique et tous sont implantés); la difficile standardisation des actes chirurgicaux dépendant du savoir-faire individuel (Schlich, 2007), mais aussi, dans le cas de la SCP, de nombreuses expertises techniques, scientifiques et cliniques, ou encore de l'accès à des plateaux techniques de pointe; et puis les profils cliniques des populations concernées qui s'avèrent rares (des patients psychiatriques résistants aux traitements et consentants), limitant la taille des cohortes et complexifiant le recrutement, dont l'homogénéité souffrirait en plus de biais liés aux particularités des filières actives des centres, aux conceptions locales des troubles et à la variété des écoles de pensée en psychiatrie⁹. Les outils de standardisation n'arriveraient là aussi qu'en partie à circonscrire ces biais. La combinaison de ces facteurs réduit la puissance de preuve et entretient la variabilité inter- ou intra-centres et l'hétérogénéité des résultats dans des essais à grande échelle (pour plus de détails sur ces questions: Moutaud, 2014a).

Il est aussi reproché aux essais randomisés et à leur méthodologie d'imposer une procédure figée, empêchant de véritablement évaluer les effets de la SCP. Pour n'aborder qu'un seul point, il n'est par exemple pas possible de modifier les paramètres de stimulation en cours de route. Pourtant, les praticiens rapportent que définir la bonne combinaison de paramètres parmi une multiplicité peut parfois prendre plusieurs mois. Là aussi il n'existe pas encore de normes de pratique. Des différentes options avancées, aucune n'est satisfaisante: prendre plusieurs mois entre l'implantation et la randomisation pour trouver les paramètres optimaux pour chaque patient? Le risque reste que celui-ci refuse ensuite de poursuivre l'essai qui exige d'éteindre la stimulation pendant plusieurs semaines ou mois et de ne peut-être jamais retrouver l'effet thérapeutique. Raccourcir cette période de réglage? Le risque cette fois est que les paramètres sélectionnés s'avèrent inefficaces sur le long terme. Quoi qu'il en soit, les praticiens s'accordent dans les publications sur le fait que les effets ne se stabilisent voire n'apparaissent que sur le long terme, après une ou deux années de suivi, soit bien après la temporalité trop restreinte d'un essai randomisé (Fins *et al.*, 2017).

9. En France, un essai clinique multicentrique pour la dépression financé par Medtronic a été arrêté faute de recrutement (quatre patients implantés sur dix centres en trois ans et demi: Millet *et al.*, 2014).

Enfin, parmi les plus importantes critiques, les auteurs interrogent l'inadéquation entre la méthodologie des essais cliniques et les objectifs à remplir fixés par les organismes de régulation comme la FDA ou la communauté médicale pour valider la thérapeutique. En l'occurrence, la SCP est un dispositif médical classifié à haut risque par la FDA (*class III high-risk medical device*) qui doit donc assurer de sa sûreté, mais aussi de son efficacité en passant par une procédure contraignante (le *premarket medical device approval*). De plus, les taux d'amélioration clinique moyenne attendus pour déterminer l'efficacité sont élevés, généralement de 50%¹⁰. Une attente qui ne manque pas de faire réagir certains acteurs du domaine, qui dénoncent l'arbitraire de ces normes sur deux registres: tout d'abord, comme nous l'avons vu, par leur inadéquation avec les modèles des essais et d'une méthodologie qui serait « *pensée pour montrer la sûreté, pas pour montrer l'effet* » (un neurochirurgien). Ensuite, parce que ce seuil s'apparente à devoir « *répondre par oui ou par non* » (un neurochirurgien), ce qui s'oppose à une réalité médicale et clinique: améliorer seulement l'état de certains patients ou bien n'obtenir par exemple « que » 40% d'amélioration moyenne chez cette population de malades résistants à tous les traitements relève d'une gageure médicale¹¹. La citation ci-dessus du rédacteur en chef du site *Neurotech Business Reports* résume de manière provocante le dilemme médical, réglementaire et éthique soulevé, tel que le formulent également les chercheurs et cliniciens: parce qu'elle échoue sur certaines personnes, il serait donc question d'abandonner une option thérapeutique qui peut avoir des résultats probants sur d'autres.

Andrew Lakoff (2007) a déjà décrit dans le cas du développement des antidépresseurs ce problème de dilution des taux de réponse des malades dans les essais cliniques à grande échelle. Si là aussi la méthodologie des essais, la validité des catégories diagnostiques ou encore la puissance de discrimination des échelles étaient soulevées, la réponse apportée par les chercheurs consistait à identifier les personnes les plus sensibles à l'effet placebo pour les sortir des essais et ainsi espérer améliorer leur prédictibilité et l'évaluation de la valeur thérapeutique des traitements. Pour nos réformateurs, il s'agit d'aller plus loin et de comprendre pourquoi certains malades répondent au traitement et pas d'autres, et qui ils sont. Ils proposent pour cela deux lignes d'innovation: l'une passe par l'innovation

-
10. Malgré nos recherches, nous n'avons pas encore pu clarifier si les objectifs d'amélioration correspondent à une demande réglementaire des organismes de régulation ou si – et c'est hypothèse privilégiée – ce sont des seuils symboliques que se fixent les équipes elles-mêmes (voir Morishita *et al.*, 2014; Schlaepfer, 2015).
 11. Dans la première étude de Mayberg *et al.* (2005), l'état de quatre patients sur six s'améliorait. Dans l'étude prospective qui a conduit à l'essai *Broaden* (Lozano *et al.*, 2012), les résultats annonçaient que l'état de seulement 29% des patients s'améliorait de 50% alors que celui de 62% d'entre eux s'améliorait de 40%. Le seuil de *Broaden* a d'ailleurs été fixé à 40%.

méthodologique, l'autre par l'innovation technologique. Cette combinaison doit autoriser le déploiement d'un modèle de recherche translationnelle efficace et permettre de s'extirper de ces impasses et dilemmes par la connaissance, tout en maintenant une pression constante sur le contrôle éthique et la régulation administrative.

6.4. RESTER « OUVERT » ET DILUER LA FRONTIÈRE ENTRE RECHERCHE ET SOIN : RÉFLEXIVITÉ, FLEXIBILITÉ ET INNOVATION

Nous recherchons des effets importants.

Andres LOZANO

Cette citation de Lozano est tirée de l'atelier auquel nous avons assisté fin 2015 à Francfort. Il réunissait les membres d'un groupe de travail sur les enjeux éthiques des applications de la SCP en psychiatrie¹², dont certains forment le noyau dur de nos réformateurs : Helen Mayberg, Bart Nuttin, Andres Lozano, Thomas Schlaepfer ou Joseph Fins, pour citer les plus connus. Cet atelier avait été initié en réaction aux échecs annoncés des essais cliniques pour la dépression avec une question posée d'emblée et qui a servi de fil conducteur aux débats : comment passer en psychiatrie des tout premiers patients implantés à un *premarket medical device approval*? Les résultats de ces échanges ont donné lieu à un article paru en 2017 et dont le titre de ce chapitre est inspiré : « Being open minded about neuro-modulation trials: Finding success in our "failures" » (Fins *et al.*, 2017). Ils y défendent un programme d'essais cliniques adaptatifs pour la SCP. Ces essais régleraient en partie les limites mises au jour par les essais standardisés ayant échoué, tout en ouvrant un horizon de promesses en termes de recherche et de compréhension des troubles psychiatriques.

Le modèle de l'essai clinique adaptatif – ou essai bayésien – offre la possibilité de faire varier le design et le déroulement de l'essai au fur et à mesure que les résultats sont obtenus et les données sont récoltées. Là où le modèle standardisé impose en amont une procédure figée, « rigide » (Fins *et al.*, 2017) et un mode d'analyse statistique des données pour répondre à une problématique prédéfinie, l'essai adaptatif mobilise pour sa part une approche probabiliste des événements : le cours de l'essai peut être infléchi (selon des options tout de même préétablies) afin de répondre au mieux aux attentes initiales et de réévaluer les probabilités qu'un résultat arrive en fonction de ce qui est déjà advenu ou observé (en redéfinissant la population cible, en introduisant un nouveau bras pour comparer un autre traitement, etc.) (voir Berry, 2006; Bhatt et Mehta, 2016).

12. Groupe « Deep brain stimulation in psychiatry: Guidance for responsible research and application », financé par la Volkswagen Foundation.

Dans le cas de la SCP, le modèle proposé par les auteurs consisterait à implanter n malades et à les stimuler sur une période donnée. À la sortie de cette première séquence, seules les personnes qui répondent au traitement poursuivraient la recherche, entrant dans la deuxième phase expérimentale. Celle-ci devrait permettre de valider les premiers résultats sur la durée et de poursuivre l'acquisition de données. Là aussi, les malades qui verraient le traitement perdre en efficacité seraient sortis de la recherche et suivis en ouvert. À la fin de la seconde phase, les patients répondeurs seraient triés avec différents outils d'évaluation (imagerie cérébrale, tests biologiques, échelles psychométriques, évaluations cliniques, etc.) afin de déterminer les facteurs d'efficacité ou des dénominateurs communs à leurs profils: cela concerne aussi bien le positionnement précis des électrodes dans le cerveau et l'identification des structures stimulées, que les paramètres de stimulation utilisés ou encore les sous-profils cliniques et biologiques des malades. Une fois ces éléments mis au jour, les plus pertinents seraient adaptés aux patients qui n'avaient pas répondu au traitement dans les premières phases (voire à de nouveaux malades) avec l'objectif d'obtenir cette fois un résultat bénéfique et de « convertir les non-répondeurs en répondeurs » (Fins *et al.*, 2017).

Sans retracer de manière exhaustive leur généalogie et les divers enjeux qui les accompagnent – nous renvoyons à l'excellent article de Catherine Montgomery (2017) –, les essais cliniques adaptatifs ont été élaborés dès les années 1950, mais se sont retrouvés, au tournant des années 2000, au cœur d'intenses discussions entre l'industrie pharmaceutique et les organismes de régulation (notamment la FDA). Pour Harry Marks (1999), les essais cliniques contrôlés ont toujours été une entreprise à la fois méthodologique et politique, devant aussi bien régler des questions épistémologiques que de rallier et négocier les intérêts de différents acteurs. Les essais cliniques adaptatifs sont apparus comme un moyen pour les acteurs d'accélérer le développement et l'accès aux nouveaux traitements en réduisant le délai entre la recherche fondamentale et leur mise sur le marché. Ceci dans l'optique de réduire également leurs coûts tout en améliorant la fiabilité des essais et la prédictibilité de leurs résultats, mais aussi en évitant d'exposer des malades à des traitements potentiellement inefficaces et dangereux. Pour C. Montgomery, les essais cliniques adaptatifs répondent donc à une triple rhétorique: sauver des patients, sauver l'industrie et sauver du temps (2017). Ces ambitions motivent bien évidemment nos réformateurs et recourent leurs critiques adressées aux essais cliniques randomisés (faible prédictibilité, lourdeur méthodologique, coût, etc.), mais le point qui va nous intéresser plus particulièrement reste le projet pour la recherche en psychiatrie qui réside derrière ce modèle et qui doit *in fine* contribuer au développement de la SCP.

Avec les essais adaptatifs, il est possible d'expérimenter sur un petit nombre d'individus et de produire dans le même temps et dans un cadre éthique et réglementaire contrôlé un nombre important de données, nous venons de le voir. Il s'agit d'expérimenter afin de mieux soigner, mais aussi de mieux comprendre dans un même geste. Avec le modèle d'essai adaptatif proposé, l'un des buts de nos réformateurs n'est rien de moins que de découvrir les causes neurobiologiques de la dépression et de redéfinir cette entité clinique. En particulier en identifiant des marqueurs biologiques prédictifs de l'efficacité de la SCP pour discriminer des sous-groupes de malades correspondant à des sous-ensembles de symptômes, de comportements ou de dimensions cliniques qui transcenderaient une catégorie diagnostique de dépression jugée trop hétérogène dans la variété des situations qu'elle recouvre. Par ailleurs, l'identification de biomarqueurs permettrait de se débarrasser de la question encombrante de la fiabilité des échelles psychométriques et de l'évaluation de l'efficacité d'un traitement (balayées par la potentielle mesure de la variation de ce biomarqueur).

Cette prétention recoupe celle d'une tendance de la psychiatrie contemporaine qui tend à repenser les catégories diagnostiques et leur classification sur les bases de comportements observables et de mesures biologiques (neurochimiques, neurophysiologiques, génétiques, etc.). C'est le programme RDoC, le *Research Domain Criteria*, lancé par le National Institute of Mental Health (NIMH) qui porte l'idéal d'une taxonomie psychiatrique qui classerait des « entités naturelles », ou plutôt des comportements transdiagnostics rapportés à des processus neuronaux ou circuits fonctionnels, en s'appuyant aussi bien sur les avancées des neurosciences, de la génétique que des neurosciences computationnelles. En cela, le projet RDoC rendrait caduques des classifications telles que le DSM, qui reposent sur une approche catégorielle et descriptive des maladies et à qui l'on reproche leur manque de validité, comme nous l'avons évoqué (sur ces questions: Faucher et Goyer, 2016; Rose, 2015).

Nous avons là un programme qui participe d'un mouvement plus général depuis une trentaine d'années et la montée en puissance des neurosciences d'une tentative de scientification de la psychiatrie, c'est-à-dire de la volonté d'en faire une médecine qui s'adosserait à des méthodes scientifiques ou s'appuierait sur des techniques et outils scientifiquement éprouvés. Ils permettraient de mieux décrire et objectiver ce dont souffrent les personnes, de développer des pratiques de prise en charge fondées sur ces savoirs et de pouvoir les évaluer. Pour nos réformateurs, la SCP pourrait jouer un rôle non négligeable dans ces desseins et les essais adaptatifs seraient un moyen d'accélérer ce projet. La SCP permettrait de mettre au jour les circuits fonctionnels qui régulent nos comportements et nos émotions, mais elle offrirait aussi la possibilité d'agir sur ces circuits de manière ciblée pour moduler leurs dysfonctionnements. Très sollicitée dans les

médias pour commenter les échecs des essais *Broaden* et *Reclaim*, H. Mayberg continue d'y défendre cette approche thérapeutique en mettant en avant son pouvoir de compréhension des états pathologiques et du fonctionnement du cerveau humain (par exemple: Fischer, 2015; Underwood, 2015). Elle donne ainsi régulièrement pour exemple sa dernière recherche, un essai clinique sur dix personnes souffrant de dépression qui vise à tester une nouvelle électrode de stimulation. Cette électrode développée par Medtronic a pour particularité de pouvoir stimuler, mais aussi enregistrer l'activité électrique des structures ciblées. Le gain de connaissance d'une telle technologie concernant la pathophysiologie de la dépression ou les mécanismes d'action de la SCP concentre de nombreuses attentes. Cet essai s'inscrit dans la continuité de ses recherches en neurophysiologie ou neuroimagerie chez des personnes implantées qui ont déjà conduit à sélectionner les cibles cérébrales en SCP ou à discriminer différentes populations de personnes souffrant de dépression selon les profils structuraux ou fonctionnels de leur cerveau.

Les chercheurs et cliniciens du champ ont entériné le fait que la SCP comme technologie de soin puisse se doubler d'un puissant outil d'investigation du cerveau humain et devienne une technologie «de preuve» ou de «démonstration» («*probative*»: Fins, 2012). Chaque essai clinique, chaque patient implanté est une occasion à saisir pour explorer les mécanismes pathophysiologiques des troubles dans la perspective d'améliorer les stratégies thérapeutiques (pour le malade implanté comme pour ceux à venir) (Moutaud, 2016). Pour les réformateurs, l'intérêt de l'essai adaptatif est alors d'intégrer cette double dimension de recherche et de soin dans la régulation scientifique et administrative (Fins, 2012; Fins *et al.*, 2017).

Nos réformateurs ne sont pas les seuls à miser sur les promesses qu'offre la SCP pour la recherche en psychiatrie et en neurosciences. Ils trouvent des soutiens parmi plusieurs acteurs centraux de la psychiatrie américaine, comme Thomas Insel, ancien directeur du NIMH et ardent défenseur du projet RDoC (Insel, 2013; Underwood, 2015), ou encore le psychiatre et neuroscientifique Eric Kandel, prix Nobel de médecine, qui voit dans les recherches de H. Mayberg les fondations d'une «nouvelle science de l'esprit» (Kandel, 2013). Surtout, la SCP s'est retrouvée parmi les axes prioritaires du *Brain Initiative Program* lancé par Barack Obama en 2013. Ce programme national d'investissement dans la recherche en neurosciences et le développement de neurotechnologies s'appuie sur les National Institutes of Health et le département de recherche du ministère de la Défense (The Defense Advanced Research Projects Agency). Ce dernier envisage d'investir à lui seul 70 millions de dollars dans le développement de la SCP (Gorman, 2013).

Néanmoins, pour nos réformateurs, la poursuite de ce projet de connaissance et de soin doit passer par l'innovation technologique et le développement de dispositifs plus performants (c'est le cœur de l'argumentation des coordinateurs de l'essai *Reclaim*: Widge, Malone et Dougherty, 2018). L'idée selon laquelle la SCP serait une technologie trop fruste et immature, trop lourde à déployer, trop coûteuse, et dont l'horizon à court terme serait d'être remplacée par des techniques plus sûres et plus précises, est un discours récurrent parmi les praticiens rencontrés. Si les lignes d'innovations sont aujourd'hui nombreuses¹³, la SCP n'a finalement que très peu évolué depuis 30 ans. T. Insel le souligne de manière ironique :

Quand on regarde les avancées faites depuis 20 ans dans les technologies sans fil et les téléphones portables, j'ai du mal à comprendre pourquoi nous utilisons des technologies datant des années 1990 pour implanter des stimulateurs dans le cerveau des gens (Underwood, 2015, p. 1187).

La principale raison résiderait dans la faible rentabilité de la recherche-innovation que les industriels auraient longtemps délaissée, particulièrement lorsque Medtronic monopolisait le marché. Pourtant, pour les réformateurs, c'est aussi par l'innovation technologique qu'ils pourront dépasser les échecs de *Broaden* et *Reclaim*. Ce sont des situations d'impasse qui sont rapportées face aux intérêts parfois antagonistes entre industriels et chercheurs/cliniciens, alors même qu'ils sont en situation d'interdépendance : les industriels, qui dépendent des savoir-faire des cliniciens, favorisent des partenariats avec des équipes pour tester leur matériel aux différents stades de développement en vue d'une commercialisation (comme dans le cas de Mayberg plus haut ou celui des essais *Reclaim* et *Broaden*). Quant aux chercheurs/cliniciens, pour développer leurs recherches, améliorer la pratique et l'offre de soins, ils ont besoin d'accéder rapidement à un matériel trop coûteux pour leurs budgets (Aranzazu et Cassier, 2019).

L'enjeu pour les chercheurs et cliniciens est donc de ne plus dépendre des intérêts et stratégies économiques des industriels qui dicteraient les orientations de recherche, ce que défendent nos réformateurs dans leurs publications et qui appellent à une refonte des cadres réglementaires pour le cas de la SCP (voir Fins, 2012). Notons qu'en proposant des investissements motivés par une vision à plus long terme que les industriels, des

13. Les deux innovations en cours d'expérimentation les plus attendues par la communauté sont la stimulation directionnelle (qui permet d'orienter le champ électrique plus précisément) et la stimulation en boucle fermée (la stimulation n'est active que lorsqu'une activité anormale des réseaux neuronaux est identifiée). D'autres innovations visent à améliorer la précision et sûreté de la chirurgie, la durée de vie du matériel, le contrôle de la stimulation ou encore à optimiser la précision des réglages (robots chirurgicaux, atlas du cerveau, batteries rechargeables, électrodes améliorées, etc.).

programmes nationaux comme le *Brain Initiative* ont notamment pour mission d'accélérer l'innovation technologique et la recherche. Ils prévoient d'initier des partenariats public-privé réunissant chercheurs, industriels et organismes publics et privés au sein desquels pourraient être redéfinies les règles de propriété industrielle, les conditions d'accès au matériel, mais aussi la propriété intellectuelle des résultats de recherche. Les essais adaptatifs défendus par Fins *et al.* (2017) procèdent d'une logique comparable, avec des essais cliniques qui pourraient par exemple comparer différents dispositifs, comme sur le modèle des essais cliniques adaptatifs pour le cancer du sein qui évaluent des dizaines de molécules mises à disposition par des laboratoires pharmaceutiques concurrents afin, là encore, d'accélérer le processus de recherche translationnelle (Barker *et al.*, 2007; Montgomery, 2017).

C'est ce projet scientifique et politique, cet assemblage hétérogène tracé à grands traits, qui constitue le modèle d'innovation cumulatif et linéaire censé résoudre les problèmes posés par les échecs des deux essais cliniques. Ce programme porte les promesses d'un cercle vertueux qui prétend pouvoir mieux connaître et mieux soigner, mais dont on se doit de relever la « structure proleptique » (Borck, 2009) caractéristique des neurosciences : ce programme et ces promesses anticipent les découvertes et les avancées qui seront réalisées avant d'en avoir les moyens aussi bien en termes de connaissances et de technologies que de cadres réglementaires.

CONCLUSION : LES PROMESSES D'UNE PSYCHIATRIE NOUVELLE

Nous avons montré comment la mise en débat par ces réformateurs des causes des échecs des deux essais cliniques devant évaluer les effets de la SCP pour la dépression a rapidement endossé une dimension stratégique. La résolution des questions méthodologiques, organisationnelles ou scientifiques entourant la démonstration de l'efficacité de la SCP et sa régulation administrative porte en effet une ambition bien plus large : celle de repenser les modes de connaissance en psychiatrie, la valeur de ses savoirs et de ses outils, sa capacité à comprendre et à décrire ses objets et, par extension, sa capacité à prendre en charge nos afflictions. Pour nos réformateurs, la SCP et ces essais sont devenus un moyen d'interroger les attentes et promesses des neurosciences dans la résolution de ces questions, dans la mesure où la SCP pourrait selon eux apporter des solutions concrètes dans le soin et la recherche, mais aussi dans la mesure où elle permet de nourrir les débats par ses spécificités et ses multiples niveaux d'enjeux (scientifiques, économiques, industriels, techniques, éthiques et organisationnels).

Dans ce programme d'innovation et de recherche – que l'on peut qualifier à la fois de malléable et d'intransigeant –, les essais adaptatifs et la SCP comme technologies combinant expérimentation thérapeutique et recherche fondamentale interrogent à nouveaux frais la frontière entre recherche et soin et la dissolution des temporalités et espaces de la recherche translationnelle. Toute personne implantée ou prise dans l'un de ces essais est à la fois sujet de soin et objet de connaissance. Chaque procédure relève dans un même temps de la recherche fondamentale, de la recherche préclinique, de la recherche clinique et du soin. En arrière-fond, ce projet rencontre les aspirations de la médecine personnalisée en proposant l'idée qu'à terme la SCP soit adaptée structurellement et fonctionnellement à chaque profil biologique et clinique, mais aussi que chaque individu puisse devenir son propre modèle expérimental. Il deviendrait alors possible méthodologiquement et techniquement envisageable de mettre sur pied des essais cliniques à un seul participant. La négociation des procédures et des méthodologies, ou celle des conditions de sa régulation, deviennent donc un espace particulièrement riche pour interroger le traitement des individus et les relations de soin prises dans les logiques et technologies de la médecine des preuves, les nouvelles conceptions du soin qui en émergent ou leurs effets sur la définition des troubles. Mais c'est là un autre sujet de recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- ARANZAZU, A. et M. CASSIER (à paraître). «Systèmes d'innovation en stimulation cérébrale profonde», dans S. Desmoulin-Canselier, M. Gaille et B. Moutaud (dir.), *Les neurosciences de l'expérimentation à la clinique – Enjeux de la stimulation cérébrale profonde*, Paris, Hermann.
- BARI, A. *et al.* (2018). «Charting the road forward in psychiatric neurosurgery: Proceedings of the 2016 American Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery workshop on neuromodulation for psychiatric disorders», *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 89, n° 8, p. 886-896.
- BARKER, A. *et al.* (2009). «I-SPY 2: An adaptive breast cancer trial design in the setting of neoadjuvant chemotherapy», *Clinical Pharmacology and Therapeutics*, vol. 86, n° 1, p. 97-100.
- BERRY, D. (2006). «Bayesian clinical trials», *Nature Reviews Drug Discovery*, n°5, p. 27-36.
- BHATT, D. et C. MEHTA (2016). «Adaptive designs for clinical trials», *The New England Journal of Medicine*, vol. 375, n° 1, p. 65-74.
- BORCK, C. (2009). «Through the looking glass: Past futures of brain research», *Medicine Studies*, vol. 1, n° 4, p. 329-338.
- BROWN, N. (2003). «Hope against hype – accountability in biopasts, presents and futures», *Science Studies*, vol. 16, n° 2, p. 3-21.
- CASTEL, P. (2009). «What's behind a guideline? Authority, competition and collaboration in the French oncology sector», *Social Studies of Science*, vol. 39, n° 5, p. 743-764.

- CASTEL, P. et I. MERLE (2002). « Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins », *Sociologie du Travail*, vol. 44, n° 2, p. 337-353.
- CAVUOTO, J. (2013). « Depressing innovation », *Neurotech Business Reports*, 13 décembre <<http://www.neurotechreports.com/pages/publishersletterDec13.html>>, consulté le 20 décembre 2018.
- CAVUOTO, J. (2014). « St. Jude medical struggles to regain traction in neuromodulation market », *Neurotech Business Reports*, 26 janvier, <http://www.neurotechreports.com/pages/St_Jude_Medical_profile.html>, consulté le 20 décembre 2018.
- CEFAÏ, D. (2015). « Mondes sociaux », *SociologieS*, 23 février, <<http://journals.openedition.org/sociologies/4921>>, consulté le 20 décembre 2018.
- COFFEY, R. (2015). « The enduring vitality of implausible claims for neurostimulation and psychosurgical therapies », *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, vol. 93, n° 5, p. 366-369.
- CYRON, D. (2016). « Mental side effects of deep brain stimulation (DBS) for movement disorders: The futility of denial », *Frontiers in Integrative Neuroscience*, vol. 10, n° 17, <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4837159/>>, consulté le 20 décembre 2018.
- DOBBS, D. (2006). « A depression switch? », *The New York Times Magazine*, 2 avril, <<http://www.nytimes.com/2006/04/02/magazine/a-depression-switch.html>>, consulté le 20 décembre 2018.
- DOUGHERTY, D. *et al.* (2015). « A randomized sham-controlled trial of deep brain stimulation of the ventral capsule/ventral striatum for chronic treatment-resistant depression », *Biological Psychiatry*, vol. 78, n° 4, p. 240-248.
- EGAN, D. (2015). « Adverse effects: The perils of deep brain stimulation for depression », *Mad in America*, 24 septembre, <<https://www.madinamerica.com/2015/09/adverse-effects-perils-deep-brain-stimulation-depression/>>, consulté le 20 décembre 2018.
- FAMM, K. *et al.* (2013). « Drug discovery: A jump-start for electroceuticals », *Nature*, vol. 496, n° 7444, p.159-161.
- FAUCHER, L. et S. GOYER (2016). « Le Research Domain Criteria (RDoC), le réductionnisme et la psychiatrie clinique », *Revue de synthèse*, vol. 137, n°s 1-2, p. 117-149.
- FINS, J. (2012). « Deep brain stimulation as a probative biology: Scientific inquiry and the mosaic device », *AJOB Neuroscience*, vol. 3, n° 1, p. 4-8.
- FINS, J. *et al.* (2011). « Misuse of the FDA's humanitarian device exemption in deep brain stimulation for obsessive-compulsive disorder », *Health Affairs*, vol. 30, n° 2, p. 302-311.
- FINS, J. *et al.* (2017). « Being open minded about neuromodulation trials: Finding success in our "failures" », *Brain Stimulation*, vol. 10, n° 2, p. 181-186.
- FISCHER, S. (2015). « Inside tract: Can deep brain stimulation survive its reputation for success? », *IEEE Pulse*, vol. 6, n° 2, p. 25-29.
- FISCHMAN, J. (2011). « New psychiatric surgeries tread a fine line between research and therapy », *Chronicle of Higher Education*, 20 février, <<http://www.chronicle.com/article/New-Psychiatric-Surgeries/126463>>, consulté le 20 décembre 2018.
- GALATI, A. (2015). « Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus: All that glitters isn't gold? », *Movement Disorders*, vol. 30, n° 5, p. 632-637.
- GARDNER, J. (2013). « A history of deep brain stimulation: Technological innovation and the role of clinical assessment tools », *Social Studies of Science*, vol. 43, n° 5, p. 707-728.

- GAUDILLIÈRE, J. P. et V. HESS (2013). «Introduction», dans J. P. Gaudillière et V. Hess (dir.), *Ways of Regulating Drugs in the 19th and 20th Centuries*, New York, Palgrave Macmillan, p. 1-16.
- GORMAN, J. (2013). «Agency initiative will focus on advancing deep brain stimulation», *The New York Times*, 25 octobre, p. A16.
- HEDGECOE, A. et P. MARTIN (2003). «The drugs don't work: Expectations and the shaping of pharmacogenetics», *Social Studies of Science*, vol. 33, n° 3, p. 327-364.
- HOLTZHEIMER, P. et al. (2017). «Subcallosal cingulate deep brain stimulation for treatment-resistant depression: A multisite, randomised, sham-controlled trial», *Lancet Psychiatry*, 4 octobre, S2215-0366(17)30371-1.
- INSEL, T. (2013). «Ten best of 2013», *National Institute of Mental Health*, 13 décembre, <<https://www.nimh.nih.gov/about/directors/thomas-insel/blog/2013/ten-best-of-2013.shtml>>, consulté le 20 décembre 2018.
- JOLY, P. B. (2010). «On the economics of techno-scientific promises», dans M. Akrich et al. (dir.), *Débordements. Mélanges offerts à Michel Callon*, Paris, Presses des Mines, p. 203-222.
- KANDEL, E. (2013). «The new science of mind», *The New York Times*, 8 septembre, p. SR12.
- LAKOFF, A. (2007). «The right patients for the drug: Managing the placebo effect in antidepressant trials», *BioSocieties*, vol. 2, n° 1, p. 57-71.
- LÖWY, I. (2002). *Cancers de cliniciens, cancers de chercheurs*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines.
- LOZANO, A. et al. (2012). «A multicenter pilot study of subcallosal cingulate area deep brain stimulation for treatment-resistant depression», *Journal of Neurosurgery*, vol. 116, n° 2, p. 315-322.
- MARKS, H. (1999). *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris, Synthélabo/Les Empêcheurs de Penser en Rond.
- MAYBERG, H., P. RIVA-POSSE et A. L. CROWELL (2016). «Deep brain stimulation for depression: Keeping an eye on a moving target», *JAMA Psychiatry*, vol. 73, n° 5, p. 439-440.
- MAYBERG, H. et al. (2005). «Deep brain stimulation for treatment resistant depression», *Neuron*, vol. 45, n° 5, p. 651-660.
- MILLET, B. et al. (2014). «Limbic versus cognitive target for deep brain stimulation in treatment-resistant depression: Accumbens more promising than caudate», *European Neuropsychopharmacology*, n° 24, p. 1229-1239.
- MONTGOMERY, C. (2017). «From standardization to adaptation: Clinical trials and the moral economy of anticipation», *Science as Culture*, vol. 26, n° 2, p. 232-254.
- MORISHITA, T. et al. (2014). «Deep brain stimulation for treatment-resistant depression: Systematic review of clinical outcomes», *Neurotherapeutics*, vol. 11, n° 3, p. 475-484.
- MOUTAUD, B. (2014a). «Pour le bien de tous et l'intérêt de chacun. Essai clinique et innovation organisationnelle en psychochirurgie», *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n° 3, p. 43-68.
- MOUTAUD, B. (2014b). «Mieux vaut prévenir (la société) pour guérir (les malades)», *PSN, Psychiatrie, Sciences Humaines, Neurosciences*, vol. 12, n° 2, p. 91-98.
- MOUTAUD, B. (2016). «Neuromodulation technologies and the regulation of forms of life. Exploring, treating, enhancing», *Medical Anthropology*, vol. 35, n° 1, p. 90-103.

- PICKERSGILL, M. (2011). «“Promising” therapies: Neuroscience, clinical practice, and the treatment of psychopathy», *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, n° 3, p. 448-464.
- PSYCHIATRIC NEUROSURGERY COMMITTEE AND BOARD OF DIRECTORS OF THE ASSFN (2015). «A future for neuromodulation in psychiatric disease», *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, vol. 93, n° 1, p. 69.
- ROSE, N. (2015). «Neuroscience and the future for mental health?», *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol. 25, n° 2, p. 1-6.
- SACKEIM, H. et M. GEORGE (2008). «Brain stimulation – basic, translational and clinical research in neuromodulation: Why a new journal?», *Brain Stimulation*, n° 1, p. 4-6.
- SCHLAEPFER, T. (2015). «Deep brain stimulation for major depression – steps on a long and winding road», *Biological Psychiatry*, vol. 78, n° 4, p. 218-219.
- SCHLAEPFER, T. *et al.* (2010). «WFSBP guidelines on brain stimulation treatments in psychiatry», *The World Journal of Biological Psychiatry*, vol. 11, n° 1, p. 2-18.
- SCHLICH, T. (2007). «The art and science of surgery. Innovation and concepts of medical practice in operative fracture care, 1960s-1970s», *Science, Technology, & Human Values*, vol. 32, n° 1, p. 65-87.
- THE NEUROCRITIC (2014). «BROADEN trial of dbs for treatment-resistant depression halted by the fda», 18 janvier, <<http://neurocritic.blogspot.fr/2014/01/broaden-trial-of-dbs-for-treatment.html>>, consulté le 20 décembre 2018.
- TIMMERMANS, S. et M. BERG (2003). *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press.
- UNDERWOOD, E. (2013). «Short-circuiting depression», *Science*, vol. 342, n° 6158, p. 548-551.
- UNDERWOOD, E. (2015). «Brain implant trials raise ethical concerns», *Science*, vol. 348, n° 6240, p. 1186-1187.
- UNDERWOOD, E. (2018). «Brain implant trials spur ethical discussions», *Science*, vol. 358, n° 6364, p. 710.
- WIDGE, A. S., D. MALONE et D. DOUGHERTY (2018). «Closing the loop on deep brain stimulation for treatment-resistant depression», *Frontiers in Neuroscience*, vol. 12, article 175.
- WIDGE, A. S. *et al.* (2016). «Deep brain stimulation for treatment-resistant psychiatric illnesses: What has gone wrong and what should we do next?», *Biological Psychiatry*, vol. 79, n° 4, p. e9-10.

L'EXPÉRIMENTATION SOCIALE ET LA JUDICIARISATION CONSTATS ET ENJEUX DU PROJET CHEZ SOI

Laurence Roy, Ashley Lemieux et Anne Crocker

Ce chapitre aborde les façons dont l'intervention et la recherche autour des questions judiciaires ont été considérées dans l'expérimentation sociale auprès de personnes vivant une situation d'itinérance et un trouble mental. L'exemple du projet pancanadien Chez soi permet d'explorer ce qui arrive dans et à l'expérimentation lorsque des objets de recherche perçus initialement comme incompatibles avec les politiques et approches dominantes sont introduits.

La première section situe le projet Chez soi dans un contexte socio-juridique particulier, au regard de l'émergence du rétablissement comme idée dominante – aux interprétations parfois divergentes – dans la transformation des services de santé mentale. Ce contexte a fortement influencé les savoirs qui ont été valorisés dans la planification et la mise en œuvre de l'expérimentation sociale Chez soi. Nous décrivons la portée attendue du projet sur les enjeux de criminalité et de judiciarisation, en fonction des positionnements et des attentes des différents acteurs qui y ont pris part, y compris les nôtres.

La deuxième section porte sur les connaissances disponibles et les angles d'analyse possibles pour appréhender la pénalisation et la judiciarisation des personnes en situation d'itinérance. Nous situons ces angles d'analyse sur un continuum épistémologique ayant comme pôles, d'une part, une compréhension essentiellement clinique et individuelle

du comportement perturbateur et, d'autre part, une compréhension systémique du phénomène. Nous décrivons ensuite la portée effective du projet sur les trajectoires judiciaires des participants de Chez soi, et offrons des pistes pour mieux comprendre et contextualiser ces effets. Enfin, la dernière section porte sur les effets des enjeux et des décisions politiques sur la méthodologie et les méthodes utilisées dans l'expérimentation. Nous y analysons les tensions et les occasions produites par des attentes et des positions différentes à l'égard de la judiciarisation comme objet de recherche.

7.1. LE PROJET CHEZ SOI ET SON CONTEXTE SOCIOJURIDIQUE

En 2006, deux événements politiques ont contribué à ce qui deviendra trois ans plus tard le projet At Home/Chez soi. Le premier est l'élection au fédéral, en janvier 2006, d'un gouvernement minoritaire conservateur jusqu'en octobre 2015. Le deuxième est la publication par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2006) d'un rapport (le « rapport Kirby ») promouvant la création d'une commission fédérale favorisant une approche de rétablissement dans la transformation des services de santé mentale canadiens. L'année suivante, la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) est créée et appuyée par l'ensemble des gouvernements provinciaux et territoriaux, à l'exception du Québec, qui y voit une ingérence dans le champ de compétence provinciale qu'est la santé. L'une des priorités établies par le rapport Kirby est le groupe de personnes ayant un trouble mental diagnostiqué qui se retrouve en situation d'itinérance. La CSMC oriente rapidement ses premières activités vers la création du projet Chez soi (2009-2013) par le biais d'une subvention de Santé Canada.

Le projet Chez soi est défini par la CSMC comme un projet dit « de recherche et de démonstration », s'ancrant dans une vision pragmatique de la situation d'itinérance des personnes ayant un trouble mental comme un « problème à résoudre ». Ce qui est à démontrer dans Chez soi, c'est l'efficacité et l'efficience d'une intervention à plusieurs facettes, l'approche Logement d'abord (*Housing First* dans la version d'origine [Tsemberis, 2010]). Cette intervention repose sur cinq principes fondamentaux : le rétablissement comme philosophie et comme objectif ; l'accès immédiat à un logement, sans condition préalable ; la liberté de choisir son logement et son quartier de résidence, et l'autodétermination dans les services reçus ; des services individualisés, axés sur la personne ; et l'intégration sociale et communautaire. L'intervention vise à répondre aux besoins des personnes vivant une situation d'itinérance et des troubles mentaux par deux stratégies : d'abord, l'accès à un logement stable et abordable, généralement par le biais d'un supplément au loyer versé directement au propriétaire, mais

aussi par l'accompagnement et le soutien d'une «équipe logement» responsable de trouver des appartements correspondant au choix des personnes, même lors d'un évincement ou d'un déménagement; puis, par le soutien psychosocial, offert en équipe interdisciplinaire sous des formes déjà utilisées et reconnues auprès des personnes ayant des troubles mentaux, soit le suivi intensif dans le milieu (SIM) pour les personnes ayant des besoins dits «élevés» et le suivi d'intensité variable (SIV) pour les personnes ayant des besoins dits «modérés» (pour une description plus détaillée, voir Goering, Streiner *et al.*, 2011).

L'implantation débute au printemps 2009 dans cinq villes canadiennes: Vancouver, Winnipeg, Toronto, Montréal et Moncton. L'objectif de la recherche est d'évaluer si l'approche Logement d'abord permet d'obtenir de meilleurs résultats que les services habituels offerts à cette population, en termes de stabilité résidentielle, de qualité de vie, d'état de santé physique et psychologique, de fonctionnement social et d'intégration dans la communauté. Pour atteindre cet objectif, un essai clinique randomisé où les participants, une fois leur niveau de besoins (élevé ou modéré) établi, sont répartis de façon aléatoire entre groupes expérimentaux (intervention Logement d'abord) et groupes témoins (services habituels). L'objectif est de recruter 2 500 participants à travers le Canada; ceux-ci doivent être des adultes non accompagnés de mineurs, présentant un diagnostic de trouble mental grave et n'ayant pas de logement stable. Au cours des 24 mois de l'expérimentation, les participants des deux groupes sont en contact régulier avec une équipe d'agents de recherche terrain. Des entretiens en personne ont lieu à l'entrée dans le projet, puis après 6, 12, 18 et 24 mois; ceux-ci sont complétés par des entretiens téléphoniques réalisés 3, 9, 15 et 21 mois après l'entrée dans le projet, dans le but de recueillir des informations sur les différentes variables d'intérêt (Goering, Streiner *et al.*, 2011). Le mode de gouvernance du projet Chez soi a fait l'objet d'un certain nombre d'études d'implantation (Nelson, Macnaughton *et al.*, 2013; Fleury, Grenier *et al.*, 2014) qui notent un mode de gestion plutôt centralisé entre les mains d'une équipe de recherche «nationale»¹, mais tout de même flexible aux adaptations locales et aux demandes des équipes de chacun des sites. Le nombre important de participants, ainsi que les délais très courts octroyés par le gouvernement fédéral à l'étape de la planification, ont complexifié la gouvernance du projet.

Au cours de la période où le projet Chez soi est planifié et mis en œuvre, les orientations du gouvernement fédéral en matière judiciaire se précisent et prennent des formes beaucoup plus répressives et punitives

1. Cette équipe était composée de la cheffe du projet, des cinq chercheurs principaux de chacun des sites, de sept chercheurs n'ayant pas d'association à un site en particulier, d'une chercheuse ayant vécu l'expérience de l'itinérance et des troubles mentaux, et d'un chercheur spécialisé en transfert de connaissances.

qu'auparavant (Baillie, 2015). Par exemple, le projet de loi C-10, soumis en Chambre des communes en 2011 et adopté en 2012, instaure des peines minimales pour une diversité de délits, y compris des crimes n'ayant pas fait de victimes. Le projet C-14, quant à lui, resserre les dispositifs de libération conditionnelle pour les personnes non-criminellement responsables pour cause de troubles mentaux et crée une nouvelle classe de personnes dont la liberté est réduite. Les principes fondamentaux qui sous-tendent l'adoption de ces changements législatifs incluent la primauté du crime et de sa gravité, et non le potentiel de réhabilitation et de réadaptation de la personne, ainsi que l'importance du sentiment de sécurité du public, tel qu'illustré par le titre de la loi C-10 – «*Safe Streets and Communities Act*». Ce virage punitif reflète également une montée de politiques pénales qui capitalisent sur le sentiment d'insécurité publique et d'aversion au risque (Landreville, 2007). On assiste donc à la montée de discours politiques et médiatiques présentant les approches de réadaptation et de réhabilitation, et les valeurs de tolérance et d'inclusion sociale qui les sous-tendent, comme opposées à la préservation de l'ordre et de la sécurité publique. Les mesures punitives et répressives sont, elles, associées à une préoccupation pour les victimes d'actes criminels et pour la protection du public. Enfin, ces politiques favorisent l'émergence d'une autre dichotomie entre ce qui appartient au domaine de la santé mentale, qui doit être traité sous l'angle du rétablissement, et ce qui appartient au domaine de la justice, qui doit être traité sous l'angle judiciaire.

Ce contexte politique et sociojuridique doit être pris en compte dans la compréhension de la place du judiciaire dans la planification et la mise en œuvre du projet Chez soi. Malgré la reconnaissance par les acteurs du milieu de la fréquence des contacts policiers et judiciaires chez la population cible, ceux-ci ne constituaient pas des cibles d'intervention précises. L'application des principes fondamentaux du Logement d'abord comme l'autodétermination et le choix personnel face aux dispositifs policiers et légaux qui façonnent le quotidien de plusieurs personnes en situation d'itinérance, n'a été envisagée ni dans le modèle Logement d'abord ni dans la planification du projet Chez soi. Les intervenants n'ont pas été sélectionnés en fonction d'une expertise dans le domaine judiciaire. Le modèle Logement d'abord promeut le choix d'une équipe multidisciplinaire incluant travailleurs sociaux, infirmières et intervenants en toxicomanie, mais pas des acteurs des milieux en lien avec la criminalité. Bien que des équipes cliniques locales aient pu favoriser un accompagnement, par exemple lors de comparutions au tribunal, dans le respect du rythme et de l'individualité des personnes desservies (Hurtubise et Rose, 2013), ces partenariats n'ont pas été formellement inclus dans l'approche. Les acteurs policiers ou judiciaires n'ont pas été considérés comme parties prenantes du projet (Fleury, Grenier *et al.*, 2014), bien que dans certains sites, des équipes cliniques aient pu bénéficier du soutien d'initiatives

locales à l'interface des systèmes sociosanitaires et policiers ou judiciaires². Ainsi, si les acteurs policiers et judiciaires locaux pouvaient avoir connaissance de l'existence du projet par leur proximité avec le réseau sociosanitaire, leur participation n'a pas été directement sollicitée.

La même invisibilité relative de la question judiciaire est apparue dans le volet recherche de l'expérimentation. La première variable retenue en matière judiciaire était le nombre de nuits passées en prison, et ce, afin de quantifier de façon précise la stabilité en logement des participants, ainsi que le coût associé à chacun des groupes. Par la suite, certains membres de l'équipe nationale de recherche ont émis l'hypothèse que le succès de l'intervention puisse être influencé par l'implication judiciaire des participants. Cela a conduit à une collaboration entre l'équipe nationale de recherche et la troisième auteure du chapitre, chercheuse dont la programmation focalise sur le domaine de l'interface justice-santé mentale, et de la psychologie légale, ainsi qu'avec une autre chercheuse dans le domaine, basée en Colombie-Britannique. Cette collaboration initiale reposait sur l'intérêt de l'équipe nationale pour le rôle de modération des variables judiciaires sur l'efficacité de l'intervention en matière de stabilité résidentielle ou sur son efficacité et, dans une moindre mesure, pour l'exploration des effets de l'intervention sur les variables judiciaires. Quant aux entretiens qualitatifs devant être menés auprès d'un sous-groupe de participants, ils comportent des sections sur des préoccupations particulières comme la toxicomanie ou les relations sociales, mais aucune sur la question judiciaire. Les chercheuses spécialisées en matière judiciaire offrent alors de mesurer un certain nombre de variables permettant de mieux comprendre les trajectoires et profils des participants à cet égard. Il aurait été possible, par exemple, de colliger des données administratives sur les peines encourues et les durées d'incarcération, des mesures d'agressivité ou de comportements antisociaux et de traits de personnalité antisociale, ou une documentation plus approfondie des pratiques des équipes de logement ou de soutien psychosocial autour de comportements perçus comme problématiques, ou en matière de collaboration avec les instances policières et judiciaires. Ces propositions ne seront pas retenues par l'équipe nationale de recherche, ni par le comité de pairs associé à l'équipe nationale. Les variables colligées resteront au niveau de la mesure des effets judiciaires, c'est-à-dire des données autorapportées sur le nombre et la nature des contacts policiers, des arrestations, des accusations, des comparutions et des incarcérations. Dans les sections suivantes, nous analyserons ce qui s'est passé pour arriver à ce résultat, et ce que cela dit sur l'expérimentation.

2. À Montréal, par exemple, l'implantation du projet *Chez soi* s'est déployée de façon concurrente à celle de l'Équipe mobile de référence et d'intervention en itinérance (EMRII), une équipe mixte d'intervenants sociaux et policiers.

7.2. POURQUOI S'INTÉRESSER À LA QUESTION JUDICIAIRE ? ÉTAT DES LIEUX

Le modèle expérimental cherche généralement à distinguer les effets d'une intervention, qu'elle soit médicale, pharmacologique ou sociale, de ses modalités d'action, c'est-à-dire les processus par lesquels l'intervention produit des effets. Nous tenterons donc de distinguer les *contacts judiciaires* des personnes vivant une situation d'itinérance et des troubles mentaux du *processus de judiciarisation* à l'œuvre. Le terme *judiciarisation* désigne un recours accru à l'institution judiciaire en substitution à d'autres modes de régulation sociale (Pélisse, 2009), par exemple, à la responsabilité sociale des institutions publiques de soutenir les personnes en difficulté par la prise en charge médicale des personnes ayant un trouble mental grave. Ici, ce terme englobe aussi le recours à l'institution policière, de façon distincte, mais évidemment associée à l'institution judiciaire, comme mesure de régulation de l'espace public et des personnes qui l'occupent.

7.2.1. Contacts judiciaires

Les conditions de vie des personnes en situation d'itinérance, marquées par leur présence dans l'espace public et par une prévalence élevée de problèmes de santé physique et mentale (Hwang, 2001), les amènent à interagir fréquemment avec les policiers et policières. Des études antérieures à Chez soi ont permis de bien saisir les expériences vécues par les personnes en situation d'itinérance avec les forces de l'ordre : de façon globale, un sentiment de surveillance continue, un manque de confiance envers la police comme institution, mais aussi des expériences positives et constructives lors de contacts avec certains agents, qui se retrouvent parfois à jouer le rôle d'intervenants (Zakrison, Hamel *et al.*, 2004; Berti, 2010; Huey et Quirouette, 2010).

L'expérience Chez soi a permis de documenter de façon précise la fréquence et la nature des interactions des personnes en situation d'itinérance avec les services policiers et de sécurité publique dans les cinq villes canadiennes dans lesquelles le projet se déroulait. Au cours de la période de suivi, 89% des participants ont rapporté avoir eu au moins une interaction avec des services de sécurité (policiers et autres); plus de la moitié de ces contacts n'ont pas résulté en une arrestation (Roy, Crocker *et al.*, 2013). Lorsqu'interrogées sur les circonstances de ces contacts avec les policiers, les personnes en situation d'itinérance en ont évoqué plusieurs : de façon informelle, parce que les policiers et agents de sécurité sont des figures familières du monde de la rue; pour dénoncer un crime dont elles ont été victimes ou témoins; en situation de crise médicale ou psychosociale, où les policiers agissaient à titre de premiers répondants; parce qu'elles répondaient à un besoin de base dans l'espace public,

contrevenant ainsi aux règlements municipaux en vigueur, ou encore parce qu'elles étaient soupçonnées d'un délit ou d'une infraction (Roy, Crocker *et al.*, 2013). Ces résultats rejoignent les constats de Berti (2010, p. 826) qui évoque comment les routines et activités quotidiennes des personnes en situation d'itinérance sont structurées par l'omniprésence des forces policières: «*For the homeless, everyday reality is overdetermined by the law*». Au-delà des contacts policiers, un peu plus du quart des participants du projet Chez soi avaient été mis en état d'arrestation dans les six mois précédant leur entrée dans le projet, 43 % avaient comparu devant une cour de justice, et 16 % avaient été incarcérés (Roy, Crocker *et al.*, 2016). Les délits liés à l'administration de la justice (24 %) tels les bris de condition, les voies de fait (24 %) et les vols (21 %) constituent les raisons les plus fréquentes pour lesquelles les participants sont judiciarisés. Ces données rétrospectives à court terme sont cohérentes avec notre recension des écrits scientifiques, qui indique qu'au cours de leur vie, 60 % à 90 % des personnes en situation d'itinérance et ayant un trouble mental ont été arrêtées, et que 48 % à 67 % d'entre elles ont été incarcérées (Roy, Crocker *et al.*, 2014).

7.2.2. Judiciarisation : Des explications individuelles aux processus sociaux

La judiciarisation des personnes en situation d'itinérance ayant des troubles mentaux peut être comprise sous une pluralité de perspectives: individuelles, contextuelles, organisationnelles et systémiques (Berghoul, 2016). Deux pôles épistémologiques principaux sont représentés dans la recherche sur le phénomène: un pôle essentiellement clinique où la judiciarisation est attribuée à des caractéristiques individuelles telles que la toxicomanie ou l'impulsivité, et un pôle où la judiciarisation s'explique principalement par des processus sociaux, tels que la stigmatisation et le désengagement de l'État face aux personnes vulnérables. Nous tenterons de dégager comment ces deux perspectives s'imbriquent et s'articulent.

Plusieurs études cliniques associent des caractéristiques individuelles au risque de judiciarisation chez les personnes itinérantes ayant un trouble mental. Ainsi, les hommes (Brunette et Drake, 1998; Desai, Lam *et al.*, 2000), les jeunes (Desai, Lam *et al.*, 2000; Calsyn, Yonker *et al.*, 2005), les personnes issues de minorités ethniques (les Noirs aux États-Unis [Calsyn, Yonker *et al.*, 2005]) et les personnes autochtones au Canada [Roy, Crocker *et al.*, 2016] et en Australie [Vonk et Tollenaar, 2014]) sont plus susceptibles d'être judiciarisées (Crawford, Whitbeck *et al.*, 2011). Sur le plan clinique, la concomitance de troubles mentaux et de toxicomanie augmente la probabilité de contacts judiciaires (Wenzel, Bakhtiar *et al.*, 1996; Desai, Lam *et al.*, 2000; Crawford, Whitbeck *et al.*, 2011); l'impulsivité

(Roy, Crocker *et al.*, 2016), les symptômes de stress post-traumatique (Roy, Crocker *et al.*, 2016), l'abus ou la victimisation dans l'enfance ou à l'âge adulte (Crawford, Whitbeck *et al.*, 2011; Edalati, Nicholls *et al.*, 2017), des problèmes de santé physique non traités (Barrett, Young *et al.*, 2009) et le trouble de personnalité antisociale (Crocker, Mueser *et al.*, 2005) y sont également associés. Sans surprise, les personnes itinérantes ayant eu des démêlés judiciaires dans le passé sont plus susceptibles d'être judiciairisées à nouveau (Desai, Lam *et al.*, 2000; Calsyn, Yonker *et al.*, 2005; Barrett, Young *et al.*, 2009).

7.2.3. Compréhension au regard du contexte

Au-delà des variables individuelles, les enjeux de visibilité et de cohabitation dans l'espace public offrent un autre angle d'analyse du phénomène (Sylvestre, Bellot *et al.*, 2011). La vie quotidienne dans l'espace public rend la commission d'actes criminels détectable aux yeux de la population et des services de sécurité publique, et donc susceptible d'entraîner une interaction avec ces derniers. Par exemple, la possession de drogues, bien que fréquente dans la population domiciliée (Fischer, Murphy *et al.*, 2016), est peu susceptible d'être détectée et donc judiciairisée dans l'espace privé. Le statut d'itinérant ou de personne en situation de grande pauvreté, reconnu comme tel par les policiers ou d'autres représentants de la sécurité publique, peut mener à des situations de profilage social (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, 2009).

Les interactions des personnes avec les cours de justice sont également influencées par la situation d'itinérance elle-même. Les demandes normatives du système judiciaire (se présenter à une date et à une heure précises au tribunal ou à un agent de probation, respecter des conditions de probation, par exemple) peuvent être incompatibles avec des conditions de vie marquées par l'exigence de se conformer aux horaires des ressources d'hébergement ou d'aide, par le manque de moyens de transport abordables, et d'autres contingences liées à la survie. Il n'est donc pas surprenant que les délits reliés à l'administration de la justice constituent une part importante des raisons pour lesquelles les participants du projet Chez soi sont judiciairisés.

Pour d'autres personnes, la relation entre incarcération et itinérance est au cœur de leur parcours. D'une part, il est clair, à la lumière des données déjà évoquées, que la situation d'itinérance augmente la probabilité de vivre l'incarcération. D'autre part, de nombreuses personnes se retrouvent en situation d'itinérance, parfois pour la première fois, au moment de la sortie d'un centre de détention ou d'un établissement de psychiatrie légale (Greenberg et Rosenheck, 2008; Copeland, Miller *et al.*, 2009; Tsai et

Rosenheck, 2013). La situation d'itinérance à la suite d'un épisode d'incarcération contribue au risque de récidive criminelle, entre autres, par bris de condition ou de probation (Greenberg et Rosenheck, 2008).

Les services communautaires, policiers et sociosanitaires jouent également un rôle dans le processus de judiciarisation des personnes itinérantes. Les résultats d'une étude new-yorkaise montrent qu'une plus longue durée d'itinérance est associée à une augmentation du nombre d'infractions non-violentes, essentiellement reliées à la survie, peu importe que les personnes utilisent ou non les refuges. Par contre, la durée d'itinérance est associée à une augmentation du nombre d'infractions violentes seulement pour les personnes utilisant les refuges, et non pour celles qui vivent de l'itinérance de rue ou cachée (Fischer, Shinn *et al.*, 2008). Les auteurs émettent l'hypothèse que certains environnements caractérisés par des conditions matérielles minimales et une grande densité de personnes dans un espace restreint sont susceptibles d'entraîner des conflits interpersonnels et de la violence.

L'organisation et les caractéristiques des services policiers contemporains jouent également un rôle dans la judiciarisation des personnes itinérantes ayant un trouble mental. Les données longitudinales de Chez soi indiquent que la décision des policiers de ne pas judiciariser une personne ayant fait l'objet d'une interpellation diminue la probabilité qu'elle soit arrêtée dans les deux années subséquentes (Roy, Crocker *et al.*, 2016). Ces résultats s'ajoutent à ceux d'autres études montrant que le type d'orientation (médicalisation ou judiciarisation) privilégiée à la suite d'un délit influence les trajectoires subséquentes des personnes ayant des troubles mentaux (Dessureault, Côté *et al.*, 2000). Le processus décisionnel des policiers est, à son tour, influencé par divers facteurs, en particulier des expériences négatives avec le système de santé et de services sociaux, ce qui amène plusieurs agents à considérer la judiciarisation comme la meilleure façon de répondre aux besoins des personnes ayant un trouble mental (Barrett, Young *et al.*, 2009; Cotton et Coleman, 2010).

Finalement, la compréhension sociojuridique du phénomène de judiciarisation des personnes itinérantes, à l'instar d'autres populations comme les jeunes et les travailleuses ou travailleurs du sexe, permet de s'intéresser au rôle de l'État et des institutions vis-à-vis des populations vulnérables. Une telle lecture nécessite de comprendre ce que le cadre légal et réglementaire dit de l'itinérance. L'article 179(1) du Code criminel canadien sur le délit de vagabondage cible directement la personne en situation d'itinérance qui « tire sa subsistance, en totalité ou en partie, du jeu ou du crime et n'a aucune profession ou occupation légitime lui permettant de gagner sa vie » (Code criminel, art. 179[1]). Cet article semble toutefois être tombé en désuétude, car il n'est que rarement utilisé

(Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, 2009). D'autres articles du Code criminel peuvent toutefois être utilisés pour criminaliser le comportement quotidien des personnes en situation d'itinérance, comme l'article 175(1) portant sur le délit de troubler la paix, en particulier l'alinéa c), qui rend coupable d'une infraction toute personne qui « flâne dans un endroit public et, de quelque façon, gêne des personnes qui s'y trouvent ».

Au Canada, une réponse légale à l'itinérance plus fréquente que la criminalisation repose sur l'application de règlements municipaux et de lois provinciales. Des juristes et sociologues canadiennes ont relevé une augmentation marquée, par les gouvernements locaux et municipaux des dernières décennies, de diverses mesures de contrôle des espaces publics (Sylvestre 2010; Chesnay, Bellot *et al.*, 2013), par exemple, les règlements municipaux, les changements topographiques ou de zonage et l'installation d'éléments d'architecture défensive. Ces mesures touchent de façon particulière les personnes en situation d'itinérance ou d'instabilité résidentielle qui utilisent les espaces publics à des fins privées pour des activités leur permettant de répondre à des besoins de base et qui ne constituent pas des actes criminels (Bellot, Raffestin *et al.*, 2005, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, 2009). Des études réalisées au cours de la même période que le projet *Chez soi* montrent comment les politiques internes et les discours sur « la lutte aux incivilités » façonnent les pratiques policières dans l'application de ces règlements (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, 2009; Sylvestre, 2010).

Les paragraphes précédents montrent bien la diversité des mécanismes par lesquels les personnes vivant à la fois une situation d'itinérance et un trouble mental se retrouvent en contact avec les institutions policières et judiciaires. Toutefois, les études et recherches précédemment citées restent incomplètes; des questions importantes demeurent quant aux interactions entre des mécanismes reliés aux caractéristiques individuelles, contextuelles, institutionnelles et sociojuridiques. Comment, par exemple, des caractéristiques comme l'impulsivité ou l'agressivité se trouvent-elles modulées par des expériences répétées de discrimination et de profilage social, et par des environnements de vie stressants? Une analyse globale et exhaustive des facteurs à l'œuvre nécessiterait un rapprochement épistémologique entre des méthodologies souvent perçues comme incommensurables. Le projet *Chez soi*, par ses cibles ambitieuses, ses mécanismes de gouvernance relativement flexibles et son financement important, constituait donc une occasion pour mieux comprendre la complexité du phénomène de judiciarisation. Cette vision des choses n'a pas été perçue comme possible ou partagée par les autres acteurs prenant part à l'expérimentation.

7.3. LES RÉSULTATS DU PROJET CHEZ SOI EN MATIÈRE JUDICIAIRE

Les analyses des données judiciaires autorapportées ont montré qu'au cours des 24 mois suivant leur entrée dans le projet, les participants du groupe expérimental et du groupe témoin ont été arrêtés de moins en moins fréquemment, sans qu'il y ait de différence entre les groupes (Aubry, Tsemberis *et al.*, 2015; Stergiopoulos, Hwang *et al.*, 2015). Ces données sont corroborées par les données judiciaires administratives qui indiquent qu'aucune différence ne permet de distinguer le groupe expérimental du groupe témoin quant au nombre d'accusations criminelles à la suite de la participation au projet (Leclair, Latimer *et al.*, 2018). Il apparaît donc que, bien que l'approche Logement d'abord ait permis aux individus d'obtenir et de garder un logement stable, cela n'a pas eu de conséquences sur leur implication judiciaire. Toutefois, la situation judiciaire des participants n'a pas non plus eu d'effet sur la variable d'intérêt principale, la stabilité résidentielle.

Ces résultats ont amené notre équipe à explorer une approche méthodologique différente de celle qui s'appuie sur la mesure des résultats basés sur la variable (fréquence d'arrestation, par exemple), au profit d'analyses centrées sur les profils des personnes. Dans le cadre de Chez soi, des analyses de variables latentes (Moustaki, 1996) ont permis de dégager cinq profils distincts (Lemieux, Leclair *et al.*, 2018). Un premier profil comprend les trois quarts des participants, qui peuvent avoir fait l'objet d'accusations criminelles, mais peu ou pas d'implication judiciaire subséquente. Un deuxième profil (11% des participants) regroupe des personnes pour lesquelles une variable contextuelle, soit un long parcours d'itinérance au cours de la vie, et des variables associées aux individus, soit une impulsivité marquée et des problèmes de toxicomanie importants, peuvent avoir joué un rôle dans la judiciarisation. Deux sous-profils (criminalité violente [5%] et versatile [5%]) regroupent les personnes présentant une criminalité plus fréquente et plus grave que les autres groupes. Enfin, un groupe restreint de participants (4%) se retrouve en contact avec le système judiciaire pour des délits liés aux drogues; ces participants vivent avec des problèmes importants de toxicomanie et un niveau socioéconomique plus faible. Ces données indiquent que la population cible est hétérogène en matière judiciaire, et que différents mécanismes doivent être considérés dans la compréhension de la judiciarisation.

La diversité des profils d'implication judiciaire et les compréhensions plurielles de la judiciarisation abordées dans les sections précédentes permettent d'expliquer l'absence d'effet de l'intervention Logement d'abord sur ces variables. D'abord, avoir un logement, bien que crucial dans le parcours de vie des participants, n'est pas une condition suffisante pour éliminer l'ensemble des facteurs, qu'ils soient systémiques ou psychosociaux, qui ont été précédemment exposés et qui contribuent au

phénomène de judiciarisation. Par exemple, la plupart des participants ont continué, après leur entrée en logement, à vivre au quotidien de grandes inégalités sociales et de santé. D'autre part, un sous-groupe restreint de participants ayant commis des délits fréquemment pourrait présenter ce que la littérature criminologique définit comme des besoins criminogènes traditionnels (Andrews et Bonta, 2010), par exemple, des attitudes ou cognitions antisociales, ou des réseaux sociaux pro-criminels. Les équipes cliniques associées à l'expérimentation ne disposaient pas de moyens clairement définis pour identifier de tels besoins, ni de stratégies d'intervention ciblées à cet égard. Enfin, sur le plan systémique, jamais le rôle du projet et de ses acteurs ne s'est inscrit dans le cadre de la revendication de changements des pratiques policières ou pénales.

7.4. LA JUDICIARISATION COMME OBJET DE RECHERCHE : RÉFLEXIONS SUR L'EXPÉRIMENTATION

Un décalage est donc apparu dans le projet Chez soi entre les connaissances préalablement disponibles quant aux facteurs contribuant à l'implication judiciaire de la population-cible, les stratégies d'intervention mises en place et les objets de recherche valorisés. Tout se passe comme si l'effet attendu de l'intervention sur les contacts judiciaires ne prenait pas en compte les mécanismes multiples sous-tendant cet effet. Ce décalage pose deux questions centrales : celle de la place de la modélisation théorique dans un projet de « démonstration », et celle de l'expérimentation comme projet politique où les négociations entre acteurs aux intérêts divergents façonnent les méthodes utilisées.

7.4.1. Démontrer ou expérimenter ?

Un retour aux documents fondateurs du projet Chez soi (ouvrage de référence sur le modèle Logement d'abord, protocoles, études d'implantation) soulève la question de la modélisation théorique dans l'expérimentation. En y regardant de près, on constate l'absence de théories explicatives de la variable dépendante primaire, la stabilité résidentielle, ou des variables secondaires, mais considérées comme dignes d'intérêt, comme les effets judiciaires. L'itinérance et les conditions qui y sont associées, sont conceptualisées comme un « problème à résoudre », sans nécessairement qu'un modèle théorique y soit associé. Si le projet Chez soi répond, comme on le souligne bien dans l'introduction du présent ouvrage, à l'objectif d'« ancrer les politiques publiques en matière de soins et de logement des personnes sans domicile avec des problèmes de santé mentale dans les données probantes », il reste que l'approche pragmatique et a-théorique mise en avant constitue un écart marqué avec les modèles expérimentaux

et scientifiques classiques. Cela se concrétise par une occasion manquée de participer au développement de nouveaux savoirs, par exemple une compréhension multidimensionnelle et multifactorielle de la judiciarisation chez la population cible. Une des conséquences possibles de cette omission est de continuer à méconnaître le phénomène de judiciarisation et les multiples facteurs qui y contribuent, au risque de réduire la situation judiciaire des personnes à un autre « problème à résoudre ».

7.4.2. Expérimentation, valeurs et enjeux politiques

Dans la première partie de ce chapitre, nous avons évoqué le climat politique entourant la planification et la mise en œuvre de *Chez soi*, et les dichotomies émergentes entre des valeurs présentées comme opposées (inclusion sociale et sécurité publique) et des populations présentées comme évoluant en silos dans le champ de la santé mentale ou dans celui de la justice. Une analyse des différents moments de l'expérimentation montre que ces polarisations ont façonné les priorités de recherche et d'intervention. Par exemple, divers choix liés à la réalisation de l'expérimentation par la CSMC n'ont pas été anodins : les chercheurs recrutés dans chacun des sites étaient reconnus pour leur expertise en santé mentale, et non auprès des personnes marginalisées ou en situation d'itinérance, la population à l'étude a été définie selon des critères diagnostics de troubles mentaux graves et par l'absence de logement stable, et non en fonction d'une définition de l'itinérance axée sur la désaffiliation sociale, tel que c'est le cas dans les politiques publiques québécoises (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2014). Ces choix méthodologiques ont orienté le regard des acteurs de *Chez soi* vers une vision des choses où le trouble mental domine, et où l'itinérance se vit en parallèle, ou en résulte.

De la même façon, les questions judiciaires ont été initialement traitées comme un objet de recherche incompatible avec une approche clinique axée sur le rétablissement. Le rétablissement, comme approche de soin, mais aussi comme pratique discursive, a été interprété et repris par plusieurs acteurs sociaux comme excluant d'emblée les questions mises en avant par la criminologie, la psychologie légale et le droit. De la part des acteurs politiques, on peut penser que la dichotomie précédemment identifiée entre populations « psychiatriques », faisant l'objet d'une intervention de rétablissement, et populations « criminelles », faisant l'objet d'interventions axées sur la sécurité publique et la répression, a façonné les priorités de recherche qui étaient mises de l'avant. Pour les comités de pairs, la préoccupation s'énonçait plutôt comme une urgence de dissocier le projet et ses futurs participants de stéréotypes et d'étiquettes sociales associant l'itinérance et les troubles mentaux avec des notions de dangerosité, de violence ou de criminalité. Du côté des chercheurs, omettre de

s'attarder à la judiciarisation des personnes pouvait contribuer à augmenter la stigmatisation vécue par les personnes vulnérables qui se retrouvent effectivement dans les systèmes judiciaires et correctionnels, en rendant leur expérience invisible. Enfin, sur le plan clinique, reconnaître que certaines personnes itinérantes ayant des troubles mentaux ont également des besoins criminogènes leur donne accès à un traitement approprié auquel elles devraient avoir droit.

Si ces tensions ont créé des défis, elles ont également amené des possibilités d'approfondissement qui n'auraient pas été possibles sans ces attentes divergentes. Les universitaires ont été amenés à réfléchir à leurs propres résistances professionnelles, et à mieux apprécier la manière dont la recherche sur la judiciarisation, en particulier, pouvait contribuer à la stigmatisation et à l'oppression de populations déjà marginalisées. Une part de ces résistances professionnelles trouve sa source dans une culture scientifique des milieux de la psychologie légale et de la criminologie où dominent les notions de gestion et de prédiction du risque (Andrews et Bonta, 2010), qui ne sont pas sans rappeler les discours politiques des dernières décennies sur l'aversion au risque. Ces tensions ont également exposé les problèmes potentiels liés à une interprétation ou à une récupération de la notion de rétablissement focalisée sur l'individu, son expérience subjective, son cheminement et sa satisfaction (Roe, Chopra *et al.*, 2004), sans prise en compte des nombreux facteurs systémiques que nous avons exposés et qui façonnent les possibilités de son actualisation.

En conclusion, nous avons, tout au long de ce chapitre, tenté de reconnaître et de rendre visible la façon dont des enjeux et des décisions politiques ont trouvé leur place dans la preuve expérimentale. Si un climat politique répressif en matière de justice pénale, ainsi que l'absence de modélisation théorique de la judiciarisation, ont façonné l'expérimentation, certaines occasions ont tout de même été saisies. Par l'expérimentation, nous avons pu documenter la fréquence et la nature des contacts policiers et judiciaires d'un grand nombre de personnes, souvent difficiles à contacter pour des études descriptives ou épidémiologiques. Ces données ont permis de déplacer le regard de l'expérimentation ailleurs que sur son objet de recherche initialement énoncé, soit l'axe psychiatrie-itinérance-rétablissement. En rendant visibles l'omniprésence des contacts policiers et la fréquence de points tournants comme l'incarcération, ces résultats permettent de soutenir le développement d'approches axées sur le rétablissement plus adaptées à la réalité des personnes judiciarisées, et de favoriser le dialogue avec les usagers de services pour mieux saisir leurs expériences des univers policier et judiciaire.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDREWS, D. A. et J. BONTA (2010). «Rehabilitating criminal justice policy and practice», *Psychology, Public Policy and Law*, n° 16, p. 39-55.
- AUBRY, T., S. TSEMBERIS, C. E. ADAIR, S. VELDTHUIZEN, D. STREINER, E. LATIMER, J. SAREEN, M. PATTERSON, K. MCGARVEY, B. KOPP, C. HUME et P. GOERING (2015). «One-year outcomes of a randomized controlled trial of housing first with act in five canadian cities», *Psychiatric Services*, 2 février, <<https://ps.psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.ps.201400167>>, consulté le 20 décembre 2018.
- BAILLIE, P. (2015). «A valuable (and ongoing) study, the national trajectory project addresses many myths about the verdict of not criminally responsible on account of mental disorder», *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 60, n° 3, p. 93-95.
- BARRETT, B., M. S. YOUNG, K. MOORE, R. BORUM et E. OCHSHORN (2009). «Factors predicting arrest for homeless persons receiving integrated residential treatment for co-occurring disorders», *Criminal Behaviour and Mental Health*, vol. 19, n° 5, p. 291-297.
- BELLOT, C., I. RAFFESTIN, M. ROYER et V. NOEL (2005). *Judiciarisation et criminalisation des populations itinérantes à Montréal*, Secrétariat National des Sans-abri, <http://www.rapsim.org/docs/rapport_Bellot_05_VF.pdf>, consulté le 20 décembre 2018.
- BERGHEUL, S. (2016). *Regards croisés sur l'itinérance*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- BERTI, M. (2010). «Handcuffed access: Homelessness and the justice system», *Urban Geography*, vol. 31, n° 6, p. 825-841.
- BRUNETTE, M. et R. E. DRAKE (1998). «Gender differences in homeless persons with schizophrenia and substance abuse», *Community Mental Health Journal*, vol. 34, n° 6, p. 627-642.
- CALSYN, R. J., R. D. YONKER, M. R. LEMMING, G. A. MORSE et W. D. KLINKENBERG (2005). «Impact of assertive community treatment and client characteristics on criminal justice outcomes in dual disorder homeless individuals», *Criminal Behaviour and Mental Health*, vol. 15, n° 4, p. 236-248.
- CHESNAY, C. T., C. BELLOT et M.-E. SYLVESTRE (2013). «Taming disorderly people one ticket at a time: the penalization of homelessness in Ontario and British Columbia», *Canadian Journal of Criminology and Criminal Justice*, vol. 55, n° 2, p. 161-185.
- COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (2006). *De l'ombre à la lumière: la transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*, Ottawa, Gouvernement du Canada.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC (2009). *La judiciarisation des personnes itinérantes à Montréal: un profilage social*, Québec, Gouvernement du Québec.
- COPELAND, L. A., A. L. MILLER, D. E. WELSH, J. F. MCCARTHY, J. E. ZEBER et A. M. KILBOURNE (2009). «Clinical and demographic factors associated with homelessness and incarceration among VA patients with bipolar disorder», *American Journal of Public Health*, vol. 99, n° 5, p. 871-877.
- COTTON, D. et T. G. COLEMAN (2010). «Canadian police agencies and their interactions with persons with a mental illness: A systems approach», *Police Practice and Research*, vol. 11, n° 4, p. 301-314.

- CRAWFORD, D. M., L. B. WHITBECK et D. R. HOYT (2011). «Propensity for violence among homeless and runaway adolescents: An event history analysis», *Crime & Delinquency*, vol. 57, n° 6, p. 950-968.
- CROCKER, A. G., K. T. MUESER, R. E. DRAKE, R. E. CLARK, G. J. McHUGO, T. H. ACKERSON et A. I. ALTERMAN (2005). «Antisocial Personality, Psychopathy, and Violence in Persons with Dual Disorders», *Criminal Justice and Behavior*, vol. 32, n° 4, p. 452-476.
- DESAI, R., J. LAM et R. ROSENHECK (2000). «Childhood risk factors for criminal justice involvement in a sample of homeless people with serious mental illness», *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 188, n° 6, p. 324-332.
- DESSUREAULT, D., G. CÔTÉ et A. LESAGE (2000). «Impact of first contacts with the criminal justice or mental health systems on the subsequent orientation of mentally disordered persons toward either system», *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 23, n° 1, p. 79-90.
- EDALATI, H., T. L. NICHOLLS, A. G. CROCKER, L. ROY, J. M. SOMERS et M. L. PATTERSON (2017). «Adverse childhood experiences and the risk of criminal justice involvement and victimization among homeless adults with mental illness», *Psychiatric Services*, vol. 68, n° 12, p. 1288-1295.
- FISCHER, B., Y. MURPHY, K. RUDZINSKI et D. MacPHERSON (2016). «Illicit drug use and harms, and related interventions and policy in Canada: A narrative review of select key indicators and developments since 2000», *International Journal of Drug Policy*, n° 27, p. 23-35.
- FISCHER, S. N., M. SHINN, P. SHROUT et S. TSEMBERIS (2008). «Homelessness, mental illness, and criminal activity: Examining patterns over time», *American Journal of Community Psychology*, vol. 42, nos 3-4, p. 251-265.
- FLEURY, M.-J., G. GRENIER et C. VALLÉE (2014). «Evaluation of the implementation of the Montreal At Home/Chez soi project», *BMC Health Services Research*, vol. 14, p. 557.
- GOERING, P., D. L. STREINER, C. ADAIR, T. AUBRY, J. BARKER, J. DISTASIO, S. W. HWANG, J. KOMAROFF, E. LATIMER, J. SOMERS et D. M. ZABKIEWICZ (2011). «The At Home/ Chez soi trial protocol: A pragmatic, multi-site, randomised controlled trial of a Housing First intervention for homeless individuals with mental illness in five Canadian cities», *British Medical Journal*, vol. 1, n° 2, p. 1-18.
- GREENBERG, G. A. et R. A. ROSENHECK (2008). «Jail incarceration, homelessness, and mental health: A national study», *Psychiatric Services*, vol. 59, n° 2, p. 170-177.
- HUEY, L. et M. QUIROUETTE (2010). «“Any girl can call the cops, no problem”: The influence of gender on support for the decision to report criminal victimization within homeless communities», *British Journal of Criminology*, n° 50, p. 278-295.
- HURTUBISE, R. et M.-C. ROSE (2013). *Récits de pratiques et consensus d'expert: équipes cliniques du projet Chez soi à Montréal*, Montréal, Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).
- HWANG, S. W. (2001). «Homelessness and health», *Canadian Medical Association Journal*, n° 164, p. 229-233.
- LANDREVILLE, P. (2007). «Grandeurs et misères de la politique pénale au Canada: du réformisme au populisme», *Criminologie*, vol. 40, n° 2, p. 19-51.

- LECLAIR, M., E. LATIMER, A. G. CROCKER, A. J. LEMIEUX, L. ROY et T. L. NICHOLLS (2018). « Effectiveness and cost-effectiveness of Housing First for mentally ill homeless people with different patterns of criminal justice involvement », *18th Annual International Association of Forensic Mental Health Services Conference*, Anvers.
- LEMIEUX, A. J., M. LECLAIR, A. G. CROCKER, L. ROY et T. L. NICHOLLS (2018). « Profiles of criminal justice involvement among homeless individuals with mental illness », *18th Annual International Association of Forensic Mental Health Services Conference*, Anvers.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Mobilisés et engagés pour prévenir et réduire l'itinérance : Plan d'action interministériel en itinérance 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MOUSTAKI, I. (1996). « A latent trait and a latent class model for mixed observed variables », *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, vol. 49, n° 2, p. 313-334.
- NELSON, G., E. MACNAUGHTON, P. GOERING, M. DUDLEY, P. O'CAMPO, M. PATTERSON, M. PIAT, N. PRÉVOST, V. STREHLAU et C. VALLÉE (2013). « Planning a multi-site, complex intervention for homeless people with mental illness: The relationships between the national team and local sites in Canada's At Home/Chez Soi project », *American Journal of Community Psychology*, vol. 51, nos 3-4, p. 347-358.
- PÉLISSE, J. (2009). « Judiciarisation ou juridicisation ? », *Politix*, n° 2, p. 73-96.
- ROE, D., M. CHOPRA et A. RUDNICK (2004). « Coping with mental illness: People as active agents interacting with the disorder », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, n° 28, p. 122-128.
- ROY, L., A. G. CROCKER et T. L. NICHOLLS (2013). « Profiles of police interaction among homeless individuals with mental illness », *National Conference on Ending Homelessness*, Ottawa.
- ROY, L., A. G. CROCKER, T. L. NICHOLLS, E. A. LATIMER et A. R. AYLLON (2014). « Criminal behavior and victimization among homeless individuals with severe mental illness: A systematic review », *Psychiatric Services*, vol. 65, n° 6, p. 739-750.
- ROY, L., A. G. CROCKER, T. L. NICHOLLS, E. LATIMER, A. GOZDZIK, P. O'CAMPO et J. RAE (2016). « Profiles of criminal justice system involvement of mentally ill homeless adults », *International Journal of Law and Psychiatry*, n° 45, p. 75-88.
- ROY, L., A. G. CROCKER, T. L. NICHOLLS, E. LATIMER et C. A. ISAAK (2016). « Predictors of criminal justice system trajectories of homeless adults living with mental illness », *International Journal of Law and Psychiatry*, n° 49, Part A, p. 75-83.
- STERGIOPOULOS, V., S. W. HWANG, A. GOZDZIK *et al.* (2015). « Effect of scattered-site housing using rent supplements and intensive case management on housing stability among homeless adults with mental illness: A randomized trial », *JAMA*, vol. 313, n° 9, p. 905-915.
- SYLVESTRE, M.-E. (2010). « Disorder and public spaces in Montreal: Repression (and resistance) through law, politics, and police discretion », *Urban Geography*, vol. 31, n° 6, p. 803-824.
- SYLVESTRE, M.-E., C. BELLOT, P. A. C. MÉNARD et A. C. TREMBLAY (2011). « Le droit est aussi une question de visibilité: l'occupation des espaces publics et les parcours judiciaires des personnes itinérantes à Montréal et à Ottawa », *Canadian Journal of Law & Society/La Revue Canadienne Droit et Société*, vol. 26, n° 3, p. 531-561.
- TSAL, J. et R. A. ROSENHECK (2013). « Homeless veterans in supported housing: Exploring the impact of criminal history », *Psychological Services*, vol. 10, n° 4, p. 452-458.

- TSEMBERIS, S. (2010). *Housing First: The Pathways Model to End Homelessness for People with Mental Illness and Addiction Manual*, Center City, Hazelden.
- VONK, G. J. et A. TOLLENAAR (2014). *Homelessness and the Law: Constitution, Criminal Law and Human Rights*, Oisterwijk, Wolf Legal Publishers.
- WENZEL, S. L., L. BAKHTIAR, N. H. CASKEY, E. HARDIE, C. REDFORD, N. SADLER et L. GELBERG (1996). «Dually diagnosed homeless veterans in residential treatment: Service needs and service use», *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 184, n° 7, p. 441-444.
- ZAKRISON, T. L., P. A. HAMEL et S. W. HWANG (2004). «Homeless people's trust and interactions with police and paramedics», *Journal of Urban Health*, vol. 81, n° 4, p. 596-605.

PARTIE

3

**LA FORCE POLITIQUE
DE L'EXPÉRIMENTATION
DE L'INCLUSION À LA PARTICIPATION**

VERS UN ÉTAT SOCIAL « POST-TECHNOCRATE »
CRÉATIVITÉ, EXPÉRIMENTATION ET LE PROJET MONTRÉALAIS
CHEZ-SOI/*HOUSING FIRST*

Christopher McAll

Selon la conception technocrate et centralisatrice des services de santé et des services sociaux, que ce soit au Québec ou ailleurs, les intervenants du réseau public doivent mettre en opération localement des programmes et politiques pensés centralement. La création des « centres affiliés universitaires » au Québec, par lesquels des centres de santé et de services sociaux ont pu s'associer (depuis 2000) à des chercheurs universitaires du domaine social – qui sont, en quelque sorte, intégrés dans les institutions concernées, tout en conservant leur indépendance – a créé la possibilité de l'entrée en scène, au cœur de l'action sur la société des acteurs des services publics, de la composante recherche. Ce rapprochement inédit entre recherche et intervention ouvre une brèche potentielle en termes de production de connaissances et de développement de pratiques au plus près des populations concernées. Il ouvre aussi un espace d'expérimentation possible où des chercheurs du domaine social – traditionnellement réticents à être trop près de l'action dans le cas de la sociologie – peuvent collaborer avec des intervenants et chercheurs d'autres disciplines pour agir directement dans et sur le social.

La sociologie est née et a évolué en lien avec l'État social dit « de providence » (ou du « bien-être », le *Welfare State*), surtout comme source d'information pour les « décideurs » ou « administrateurs », pour reprendre le langage d'Auguste Comte. L'idée que des sociologues indépendants du

système puissent contribuer à une distance critique et des questions fondamentales à l'invention elle-même, avec tout que ce cela pose comme «risque» pour la centralisation décisionnelle et technocrate, constituerait une avancée en termes de «sociologie publique» telle que conçue par Buroway (Buroway, 2005; McAll, 2017). Le présent texte examinera le projet expérimental Chez soi de type *Housing First*, mené à Montréal entre 2009 et 2013 sous l'égide de la Commission canadienne de la santé mentale¹. Des projets semblables ont été menés en parallèle dans quatre autres villes canadiennes². D'inspiration new-yorkaise, l'approche *Housing First* prévoit l'accès rapide à un logement indépendant, avec accompagnement, pour des personnes sans domicile. Dans le cas canadien, le projet visait des personnes sans domicile avec des besoins élevés ou modérés sur le plan de la santé mentale, et l'accompagnement prévu consistait en un suivi intensif (ou d'intensité variable) dans la communauté, par une équipe multidisciplinaire. Le caractère expérimental de ce projet exigeait la mise sur pied d'un groupe expérimental et d'un groupe témoin, ce dernier continuant à recevoir les services réguliers fournis par le système public et surtout l'aide de dernier recours offerte avec peu de moyens par les organismes caritatifs à caractère religieux et par le milieu associatif. Jusqu'à quel point ce projet a-t-il permis de démontrer que les bénéfices étaient supérieurs pour les participants du groupe expérimental que pour ceux du groupe témoin? Qu'apprenons-nous de ce projet quant aux possibilités de développer davantage le principe de l'expérimentation au cœur des services publics et, ce faisant, d'introduire un principe qui va à l'encontre de la logique technocrate et centralisatrice et ouvre potentiellement la voie vers un état social «post-technocrate»?

8.1. LES PARTICIPANTS SANS DOMICILE AU DÉBUT DU PROJET EXPÉRIMENTAL CHEZ-SOI

8.1.1. Constats initiaux

En tout, 469 personnes ont été recrutées dans le cadre de ce projet à Montréal, dont 285 dans les groupes expérimentaux recevant les services offerts dans le cadre du projet³ et 184 dans les groupes témoins recevant des services réguliers offerts dans la communauté. Chaque

-
1. L'auteur du présent texte a été cochercheur principal pour le projet montréalais et responsable des entrevues narratives portant sur les récits de vie. Il a fait l'analyse sur laquelle sont fondés les résultats présentés ici.
 2. Voir Latimer *et al.* (2014), Nelson *et al.* (2015) et MacNaughton *et al.* (2016).
 3. 81 dans le groupe de suivi intensif dans le milieu (SIM) pour personnes avec des besoins élevés en termes de santé mentale et 204 dans le groupe de suivi d'intensité variable (SIV) pour les personnes avec des besoins modérés.

dixième personne recrutée comme participant au projet pour chacun des quatre groupes (besoins élevés et besoins modérés, groupes expérimentaux et témoins) a été sélectionnée lors de son arrivée dans le projet pour une entrevue portant sur le récit de vie⁴. De ces 46 personnes, 45 ont été interviewées 18 mois plus tard (un des participants étant décédé entre-temps). L'intention lors de cette deuxième entrevue a été de faire un retour sur les derniers 18 mois afin de voir les différences dans l'expérience des groupes expérimentaux et groupes témoins depuis le début du projet.

Les entrevues effectuées au début du projet permettent d'établir les caractéristiques globales de l'échantillon en termes de relations (avec la famille et les amis), de santé mentale, de dépendances à l'égard de la drogue et de l'alcool, d'expérience sans domicile, d'utilisation des services, de conditions matérielles d'existence et d'espoirs pour l'avenir (entre autres choses) (McAll *et al.*, 2012b). Ainsi, 80% des hommes et 75% des femmes de l'échantillon au début du projet voient la consommation de drogues ou d'alcool comme un problème central dans la vie quotidienne, 47% des hommes et 87% des femmes ont déjà tenté de se suicider ou ont des pensées suicidaires, et 70% des participants (hommes et femmes) parlent d'expériences négatives pendant leur enfance ou à l'adolescence (abus sexuel, inceste, violence, alcoolisme parental, abandon) comme ayant eu des conséquences déterminantes dans leur vie – une femme sur trois mentionnant le fait d'avoir été abusée sexuellement pendant l'enfance. Les femmes de l'échantillon ont, en moyenne, 45 ans, et les trois quarts ont des enfants, dont approximativement la moitié ont toujours des contacts réguliers avec ceux-ci. Les hommes sont un peu plus vieux en moyenne (47 ans), et non seulement ont-ils moins d'enfants (41%), mais ils sont aussi moins susceptibles d'être en contact avec eux, seulement un sur sept des pères déclarés se disant toujours en contact avec ses enfants.

4. Ce critère aléatoire de sélection a été ajusté en cours de route pour s'assurer de la représentation des femmes équivalente à leur poids dans l'ensemble des personnes recrutées. L'échantillon sur lequel porte ce texte est ainsi composé de 46 personnes, dont 30 hommes (65%) et 16 femmes (35%), reflétant les proportions d'hommes et de femmes parmi les 469 participants (67% et 32% respectivement). Par rapport à la distribution des répondants de l'échantillon à travers les groupes expérimentaux et groupes témoins, 9 (20%) se trouvent dans le groupe expérimental avec besoins élevés (SIM), 19 (44%) dans le groupe expérimental avec besoins modérés (SIV), 8 (17%) dans le groupe témoin avec besoins élevés et 10 (22%) dans le groupe témoin avec besoins modérés. Parmi les 469 participants au projet, 17% sont dans le groupe SIM, 43% sont dans le groupe SIV et 39%, dans le groupe témoin. L'échantillon reflète ainsi la distribution des participants à travers ces groupes. L'âge moyen des hommes de l'échantillon est de 47 ans et des femmes, de 45 ans (avec un écart-type de 4,55 et de 6,56 ans respectivement).

8.1.2. L'arrivée à la rue

Sur la base des récits, nous estimons que les hommes de l'échantillon ont été sans domicile, en moyenne, pendant un total de six ans et demi et les femmes, cinq ans et demi. Cela dit, un peu plus du quart de l'échantillon (28 %) a été sans domicile pendant 10 ans ou plus, les hommes ayant en moyenne 34 ans lors de leur arrivée dans la rue pour la première fois, et les femmes, 37 ans. Quant aux causes sous-tendant cette première expérience de la rue, 41 % des répondants mentionnent des problèmes de consommation comme un facteur contributif et 41 %, l'incapacité de payer le loyer. Ces deux causes principales peuvent être reliées (plusieurs répondants font un lien explicite entre les deux), étant donné que les dépendances aux drogues et à l'alcool peuvent réduire l'argent disponible pour subvenir à d'autres besoins, dont le paiement du loyer. Les participants peuvent aussi expliquer le fait d'arriver dans la rue par la volonté de fuir une maison de chambres ou un appartement où ils ont été sujets à la violence ou à la pression de leurs pairs en lien avec la consommation, ou au fait que leur famille ne veut plus leur venir en aide, étant donné leurs habitudes de consommation. L'incapacité d'assumer le loyer est aussi associée à un revenu inadéquat (les barèmes d'aide sociale au Québec étant largement en dessous des seuils de faible revenu), mais néanmoins, selon les participants, n'eût été leurs problèmes de consommation, plusieurs d'entre eux ne seraient pas arrivés à la rue.

Après les problèmes de consommation et l'incapacité de payer le loyer, le fait de quitter une institution, telle une prison, un hôpital ou un centre jeunesse, ressort comme un autre facteur contributif à l'arrivée à la rue. Ce type d'explication est mentionné par 30 % des participants. Une expérience carcérale est mentionnée par 37 % des hommes (une femme seulement faisant part d'une telle expérience de courte durée) et peut être vue par eux comme jouant un rôle significatif dans l'arrivée à la rue. C'est aussi le cas des séjours prolongés ou fréquents en milieu hospitalier. Un participant explique comment il n'a pu garder son logement après trois séjours dans un hôpital psychiatrique. En tout, 57 % des hommes font état de périodes passées dans des hôpitaux psychiatriques (20 % les visitant régulièrement), tout comme 56 % des femmes (25 % de manière régulière).

Quitter un centre jeunesse pour adolescents en protection ou en détention (le système au Québec hébergeant ironiquement les deux catégories au même endroit), peut aussi être vu comme un facteur contributif à l'arrivée à la rue. Lors de leur arrivée dans la rue pour la première fois, 22 % de l'échantillon avait 25 ans ou moins, dont certains étaient en centre jeunesse auparavant et d'autres sont passés directement d'un environnement familial jugé négatif à la rue. Le manque de moyens

économiques, le manque d'un réseau de soutien composé de membres de la famille ou d'amis et, dans certains cas, la présence de troubles mentaux, peuvent avoir un effet exacerbant dans cette transition soudaine entre un milieu institutionnel ou familial et le monde « extérieur ». Le quart des répondants désignent aussi les troubles mentaux comme jouant un rôle contributif à l'arrivée dans la rue. Dans un cas, un problème de dépression sévère est associé à la perte d'un emploi, à la rupture d'une relation conjugale et à l'incapacité de demeurer en logement. Dans un autre, un répondant explique que son refus d'être traité (et son refus du diagnostic qui sous-tendait le traitement) – un refus qu'il dit avoir regretté plus tard – a fait que sa famille l'a abandonné à son sort et qu'il s'est retrouvé sans domicile. Nous pouvons présumer que ces facteurs contributifs à l'arrivée à la rue interagissent de manière complexe. Par exemple, deux hommes de l'échantillon voient leur séparation d'avec leur conjointe comme le début d'une spirale descendante marquée par l'alcoolisme et la dépression qui, à leur tour, ont contribué à la perte du domicile.

Si la consommation d'alcool et de drogues est présentée comme un des principaux facteurs causals précédant l'arrivée à la rue, l'expérience subséquente dans la rue est fortement associée à la continuation de telles dépendances. Les participants font état de plusieurs facteurs sous-tendant cette continuation, y compris le besoin de mettre un « écran » entre eux et l'inconfort physique, l'insécurité et le danger, l'humiliation, la solitude, l'ennui et les souvenirs pénibles, entre autres choses. Les pressions de leur entourage jouent aussi un rôle, plusieurs participants faisant la distinction entre les « vrais » amis (avec lesquels ils peuvent ne plus avoir de contacts) et les « connaissances » qui font partie de leur réseau dans la rue. Ils peuvent dépendre de ces derniers pour la protection et même pour la survie, mais il reste que la préoccupation principale de chacun peut être surtout d'assurer son propre approvisionnement en drogues ou en alcool.

Pour plusieurs femmes, les récits suggèrent une longue histoire d'abus, de violence et de domination de la part des hommes, de troubles mentaux aggravés par ces expériences de vie, de pauvreté et de dépendance économique, de la consommation de drogues et d'alcool et de prostitution. Ces histoires peuvent être ponctuées cependant par des souvenirs heureux en lien avec l'enfance ou la vie domestique, les rapports avec leurs enfants ou la relation avec un conjoint. Si ces femmes ont traversé, à un moment donné, une frontière entre le fait d'être avec et sans domicile, le fait que des hommes sont souvent prêts à leur fournir une sorte de domicile en échange de services sexuels et que les femmes ont tendance à circuler entre des résidences ou refuges pour femmes et une variété d'arrangements résidentiels de courte durée, peut rendre moins claire la distinction entre être logée et être à la rue.

8.1.3. Être sans domicile

Être sans domicile, dans ces entretiens, veut surtout dire circuler parmi une variété d'endroits qui comprennent maisons de chambres, refuges, stations de métro, parcs (en période estivale), les appartements ou sous-sols d'amis ou de membres de la famille pendant de courtes périodes, hôpitaux, centres de désintoxication et prisons (pour certains). Ces entretiens soulèvent la question des conséquences du fait d'être sans domicile sur la santé mentale. Les participants insistent sur les dangers et le stress d'être à la rue, ainsi que sur le sentiment dépressif associé à l'impression qu'on « ne vaut rien » aux yeux des autres ou, dans les mots d'un des répondants, qu'on a perdu son sens de soi, son « ancien moi ». Ce sentiment de perte peut être accentué par la mort d'un parent proche, un facteur aggravant qui revient avec une certaine fréquence dans les entretiens. Un quart des répondants se réfèrent au décès d'un ou des deux parents comme à un élément négatif central dans leur vie, pendant que plusieurs autres se disent très affectés par la mort d'un frère ou d'une sœur. Les conditions matérielles de vie à la rue peuvent aussi être présentées comme ayant un effet d'usure sur la santé mentale et physique des participants, rendant floue la frontière entre les deux – par exemple, le fait de vivre une succession sans fin de nuits sans sommeil et de devoir errer d'une ressource à l'autre, l'hiver comme l'été.

Plus les participants sont enfermés dans la vie sans domicile, plus ils doivent dépendre des services existants dans la communauté pour survivre. En tout, ils désignent 63 organisations (autres que 7 hôpitaux et autres institutions publiques) qui leur sont venues en aide à un moment ou un autre de leur vie. Ils décrivent 227 instances de recours aux services de ces organisations, parlant souvent dans le détail de la nature de l'intervention et de ce qu'ils en ont retiré. Un peu moins que la moitié des contacts mentionnés (44 %) sont présentés de manière instrumentale (un repas, un lit pour la nuit, un endroit pour s'asseoir une heure ou deux pendant la journée), mais d'autres sont vus comme ayant un effet positif ou négatif dans la vie de la personne (32 % et 19 % de toutes les mentions respectivement)⁵. Un effet positif (le tiers des mentions) a tendance à être associé au fait d'être écouté et de pouvoir prendre le temps pour parler avec quelqu'un de ce qu'on vit, d'être reconnu comme une personne, d'être traité chaleureusement et amicalement et d'être respecté dans ses propres décisions ou sa capacité d'autonomie. Un effet négatif est associé au contraire de l'écoute, de la reconnaissance, du traitement chaleureux et du respect de l'autonomie, mais aussi à un sentiment d'insécurité ressenti par certains à l'égard des refuges, à un sentiment de perte de liberté

5. Les autres mentions (4,4 %) sont ambiguës, les contacts ou services reçus étant évalués positivement et négativement en même temps.

découlant de règlements vus comme trop restrictifs et, pour certains, à la proximité avec d'autres personnes sans domicile qui peuvent être vues comme menaçantes pour l'image de soi, quand une personne ne se voit pas comme un « itinérant ».

8.1.4. Convergences

Les 46 récits recueillis au début du projet peuvent être vus comme des « parcours de vie » parallèles composés de la succession d'événements et de moments qui constituent l'histoire de chacun et « expliquent le présent ». Ils représentent autant de témoignages convergents sur les chemins qui mènent vers la rue et sur les conséquences sur les personnes qu'a le fait de s'y retrouver. Les espoirs pour l'avenir, quand il y en a, ont tendance à être modestes – se trouver un appartement, renouer avec la famille, avoir accès à une sorte de « vie normale ». Certains participants sont plus ambitieux en termes d'aspirations professionnelles et d'autres, plus ouvertement pessimistes, un participant voyant le décès récent de plusieurs de ses amis (ou « connaissances ») de la rue comme une indication de ce qui pourrait lui arriver dans un avenir proche. Au cœur de ces histoires se trouve non seulement le problème de la survie sur le plan matériel, mais aussi le besoin d'« exister » socialement, d'être quelqu'un, de reconnecter avec le monde social, d'être reconnu comme une personne avec un passé et un avenir. Jusqu'à quel point le projet Chez soi a-t-il pu répondre positivement à ces besoins et préoccupations exprimés au début du projet ?

8.2. LES EFFETS DE L'EXPÉRIMENTATION APRÈS 18 MOIS

Après 18 mois dans le projet, la première différence apparente entre les groupes expérimentaux et témoins concerne le sentiment de bien-être exprimé par les répondants des différents groupes. Un homme, par exemple, qui a été diagnostiqué avec des besoins élevés sur le plan de sa santé mentale et qui se retrouve dans le groupe expérimental (avec logement et suivi clinique) se dit maintenant « *plus calme, moins nerveux, moins anxieux [...] moins stressé, par rapport à avoir peur du lendemain tout le temps* ».

Les membres des groupes expérimentaux qui reçoivent les services et ont eu accès à un logement sont plus susceptibles que ceux dans les groupes témoins recevant les services habituels de dire qu'ils se sentent en paix et en sécurité, qu'ils peuvent dorénavant vivre à leur propre rythme, que leur santé mentale s'est améliorée, que leur consommation de médicaments d'ordonnance a été réduite et qu'ils dépendent moins de drogues ou d'alcool. Les membres des groupes témoins sont plus susceptibles de dire qu'ils vivent sous le stress, qu'ils craignent la violence, qu'ils ont des

pensées suicidaires, que leur santé physique a empiré et que leurs problèmes de dépendance envers les drogues et l'alcool sont toujours les mêmes ou pires qu'avant. Jusqu'à quel point les répondants fournissent-ils des explications pour ces différences apparentes ?

8.2.1. Logement et bien-être

L'accès rapide au logement est un élément clé de l'approche *Housing First/ Logement d'abord* – comme son nom l'indique – et l'expérience en termes de logement occupe une place centrale dans les récits des membres des groupes expérimentaux. Tous sauf un parmi ces derniers étaient en logement au moment de l'entrevue à 18 mois. Les membres des groupes témoins ont aussi été en logement pour des périodes de temps variées pendant les 18 mois et la moitié d'entre eux étaient logés au moment de l'entrevue (autrement que dans l'hébergement de courte durée dans les refuges). Ces derniers semblent ainsi avoir assez bien réussi sur ce plan, même si la proportion en logement est la moitié de celle des groupes expérimentaux. Cependant, le type de logement occupé est fort différent et les périodes passées en logement sont plus courtes dans leur cas, avec des retours réguliers à la rue et dans les refuges. Typiquement, pour eux, « être logé » veut dire trouver une place dans une maison de chambres ou être hébergé (temporairement) chez un ami.

Le fait qu'une proportion significative des membres des groupes témoins soit en logement à un moment donné ne veut pas dire que leur situation est stable sur ce plan, ou qu'ils ont trouvé un « domicile » au sens plein du terme. Seulement trois personnes parmi les groupes témoins sont dans une situation « stable » pendant toute la période de 18 mois : deux restent dans la rue et dans les refuges et une troisième raconte comment elle a pu rester dans le même appartement, mais, dans un premier temps, en subissant la violence d'un conjoint et, vers la fin de la période, en devant fournir des services sexuels au concierge, étant donné son incapacité à payer le loyer.

L'expérience des membres des groupes expérimentaux est, bien sûr, différente, étant donné la nature du projet. Ces derniers ont pu choisir des appartements (dans quelques cas, sous la forme de logements sociaux quand ces derniers ont été disponibles) parmi les options qui leur ont été présentées et dans leur quartier de préférence. Ils ne jugent pas que tous les appartements fournis sont en bon état. Les participants se réfèrent à des problèmes d'infestation ou de manque d'entretien dans plus du tiers des logements, les deux tiers de tous les logements évoqués par les membres des groupes expérimentaux étant jugés en bon état. Quel que soit l'état du logement, le simple fait d'avoir eu accès à un logement stable

avec le supplément au loyer fourni par le projet est vu comme un apport en termes de sécurité, de tranquillité et d'intimité. Avoir un espace permet de faire ce qu'on veut, sans être constamment sous l'œil du public.

Un répondant mentionne comment il se sentait bien un soir quand il travaillait sur sa machine à coudre en écoutant de la musique, tout en mesurant la distance parcourue pendant les derniers mois: « *Le bonheur vient nous envahir, c'est comme on est bien, on est relax, on est détendu, je prends le temps d'explorer ou de regarder dans ce que je vis aujourd'hui.* » Ses sentiments sont assez typiques de la façon dont certains participants expriment leur sentiment de bien-être à l'égard de leurs nouvelles conditions de logement. D'autres répondants dans les groupes expérimentaux (approximativement le tiers) parlent de la difficulté qu'ils ont à s'entendre avec voisins et propriétaires, mais la plupart d'entre eux disent qu'ils s'entendent bien avec leur entourage et font un lien entre leur nouveau sentiment de bien-être et le fait d'avoir un domicile.

Il y a un lien fait par certains répondants entre la sécurité ou stabilité résidentielle et la perception qu'il y a eu amélioration de leur santé mentale, une diminution de leur utilisation de médicaments d'ordonnance et le sentiment d'avoir acquis plus de contrôle sur sa vie. Un homme, par exemple, fait le lien entre le fait d'avoir un chez-soi stable et la réduction dans son utilisation d'antidépresseurs. Le sentiment de sécurité qui est attribué au fait d'avoir son propre appartement va de pair, pour certains, avec une stabilité financière accrue. Même si le fait de devoir payer un loyer (réduit par l'octroi de la subvention au logement), la facture d'électricité et d'autres nécessités, peut poser problème, néanmoins, les membres des groupes expérimentaux sont plus susceptibles de dire que leur situation financière s'est améliorée pendant les huit derniers mois.

8.2.2. Logement et consommation

Le lien entre leur nouveau sentiment de sécurité et la diminution de leur consommation d'alcool ou de drogues peut être explicite. Par exemple, un répondant mentionne qu'il ne consomme plus la quantité de bière qu'il consommait quand il était dans la rue :

Parce que le problème de la consommation majeur des personnes, c'est la solitude [...]. Ou bien c'est pour oublier quelque chose qui te fait de la peine. Ça fait que si tu décides d'arrêter de consommer, c'est probablement parce qu'il y a quelque chose qui est arrivé à toi qui [te rend] plus heureux, il y a peut-être une lumière un peu plus éclairée au bout du tunnel.

Certains participants dans les groupes expérimentaux attribuent la baisse de leur consommation d'alcool et de drogues au choix qu'ils ont dû faire entre garder leur appartement ou maintenir leur mode de vie

antérieur. Un des participants témoigne : « *j'ai une chance terrible d'avoir cet appartement-là, fait que, je veux plus faire de la drogue, je veux plus. Puis c'était fini* ». Le lien entre cette baisse de consommation et la stabilité résidentielle n'est pas toujours aussi clair, mais pour le tiers des personnes dans les groupes expérimentaux qui mentionnent une telle baisse, le sentiment de sécurité qui vient avec la stabilisation de leurs conditions de logement peut être vu comme un facteur contributif.

8.2.3. Soutien et reconnaissance

L'effet positif du logement et de la stabilité financière accrue est inséparable du rôle joué par les équipes d'intervenants, tel que décrit par les répondants. Certains participants se disent surpris par le fait qu'ils ne sont pas jugés par les intervenants du projet en rapport avec leurs problèmes de consommation ou des dommages qu'ils auraient causés dans leur logement. D'autres soulignent la disponibilité des intervenants, l'importance de leurs visites régulières à domicile, le fait qu'ils sont traités avec respect, comme un « être humain », qu'ils sont écoutés et accompagnés pendant des séjours en hôpital, des périodes de dépression ou des démarches devant la cour. Dans certains cas, les intervenants les auraient encouragés à réaliser leur désir d'entrer en contact avec la famille, de s'engager dans des activités sociales, ou de poursuivre d'autres buts. Les membres des groupes expérimentaux peuvent aussi faire part d'une confiance en soi renforcée, une « dignité humaine » retrouvée, « l'estime de soi » que le projet leur aurait donné, à la fois en raison du traitement qu'ils reçoivent de la part des intervenants et du changement de leurs conditions matérielles de vie.

En tout, les deux tiers des membres des groupes expérimentaux font part d'opinions positives (et parfois très positives) concernant les équipes du projet Chez soi et attribuent une bonne partie de leur sentiment de bien-être aux relations développées avec elles (y compris des relations d'amitié dans certains cas) et à la constance du soutien fourni. Malgré le fait que les membres des groupes témoins ne sont pas suivis par ces équipes et ne voient que des intervieweurs du projet Chez soi périodiquement tout en continuant à vivre comme auparavant, ils ont aussi tendance à évaluer les intervenants du projet positivement. Au-delà de la reconnaissance comme telle et le sentiment d'« exister » aux yeux des intervenants, la valorisation du rôle de ces derniers peut être reliée à leur proximité dans le quotidien, leur disponibilité, leur souplesse et plus largement à la créativité qui leur a été laissée dans le cadre du projet. Malgré les apparences de l'approche *Housing First*, qui exige la fidélité au modèle, celui-ci comprend des éléments qui nécessitent une créativité permanente, dont, en tout premier lieu, le respect de l'autonomie des personnes.

8.2.4. Autonomie et prise de décision

Si certains membres des groupes expérimentaux considèrent qu'ils ont plus de confiance en eux-mêmes qu'au début du projet, ce changement semble en partie relié au fait qu'ils doivent prendre leurs propres décisions. Ici aussi, ils peuvent exprimer une certaine surprise concernant la responsabilité qui leur est accordée par le projet, certains soulignant un nouveau sentiment de liberté ou d'autonomie. Les membres des groupes témoins ne mentionnent pas avoir connu un sentiment comparable pendant les 18 mois et certains expriment le point de vue contraire, mettant l'accent sur le fait qu'ils sont surexposés à des règlements concernant leurs comportements individuels, l'accès aux services, leur présence dans l'espace public et d'autres aspects de leur vie quotidienne, telle l'interdiction de consommer de la bière dans une résidence, ou de recevoir de la visite après 11 heures du soir.

8.2.5. Amitiés et liens familiaux

Il n'est pas toujours facile pour les membres des groupes expérimentaux de s'habituer au fait d'être tout seul en logement. Même s'ils ont tendance à apprécier leurs relations avec les équipes de suivi, ils peuvent aussi faire part de sentiments de solitude, un répondant sur quatre dans ces groupes parlant des difficultés qu'ils ont connues en termes d'isolement depuis le début du projet. Il ne s'agit pas juste d'être tout seul dans son logement, mais de s'ennuyer des personnes qui les ont entourés avant d'arriver dans le projet.

On ne peut pas dire cependant que ce type d'intervention exacerbe de tels sentiments, vu que les membres des groupes témoins expriment aussi un sentiment de solitude, et dans des proportions semblables. Dans ce cas, la solitude peut être vue comme faisant partie de l'expérience générale de la vie à la rue, plutôt que du fait d'être isolé entre les quatre murs d'un appartement, mais ces derniers passent aussi du temps en logement et peuvent connaître le même sentiment de solitude que les membres des groupes expérimentaux en lien avec cette expérience.

Le sentiment de solitude soulève la question de l'amitié. Certains répondants font la distinction entre la « vraie » amitié et les « fréquentations » qui sont le lot des personnes vivant à la rue et dans les refuges. Il y a une ambiguïté profonde exprimée quant à ces fréquentations. Survivre à la rue est difficile sans des liens forts avec d'autres personnes dans la même condition à la fois pour se protéger et pour partager les savoirs nécessaires à la survie. Mais plusieurs de ces liens relèvent de la consommation de drogues et d'alcool, et peuvent parfois avoir des attributs qui sont tout le contraire de l'amitié. Certains participants aux groupes

expérimentaux regrettent avoir perdu contact avec leurs réseaux d'amis antérieurs et d'autres cherchent à maintenir ces contacts, mais plusieurs expriment le sentiment qu'il faut s'éloigner de ces vieilles relations où la solidarité et le soutien mutuel peuvent coexister avec leur contraire.

Tandis qu'une personne sur quatre parmi les groupes expérimentaux parle de son expérience de solitude, d'autres mentionnent les nouvelles amitiés qu'ils ont pu nouer pendant les derniers 18 mois. Ces nouveaux amis peuvent avoir été rencontrés, entre autres, lors d'activités sociales ou être des voisins habitant le même édifice. Le fait d'avoir son propre logement dans lequel des amis peuvent être reçus peut être vu comme un facteur qui contribue à la création de telles amitiés et à la réciprocité dont elles font preuve.

Si un tiers des membres des groupes expérimentaux disent s'être fait de nouveaux amis depuis le début du projet et que ces amitiés sont devenues un élément central dans leur vie, la même proportion dit avoir rétabli des contacts avec leur famille. Un autre tiers considère que la continuation des relations existantes avec leur famille est au centre de leur expérience pendant les 18 mois, certains soulignant les aspects négatifs de ces relations, d'autres, les aspects positifs et négatifs en même temps. D'autres encore ont essayé de contacter leur famille sans succès. Les relations de famille, qu'elles soient évaluées négativement ou positivement, sont ainsi au cœur de la vie de la plupart des membres des groupes expérimentaux, telle que racontée en entrevue, les deux tiers d'entre eux mettant l'accent sur de telles relations. Une proportion semblable des membres des groupes témoins voit les relations familiales comme un élément clé dans leur vie. Le problème, cependant, dans ce dernier cas, est qu'il y a eu peu de changements à cet égard pendant les derniers 18 mois. Les aspects négatifs prédominent, et seulement une personne dans les groupes témoins mentionne avoir renoué avec la famille de manière positive pendant la période.

Avoir un chez-soi est aussi important pour la reconstruction des liens familiaux que pour la création de nouveaux liens d'amitié. Renouer avec des membres de la famille ne passe pas nécessairement, cependant, par le fait de pouvoir les inviter à la maison. Dans plusieurs cas, les membres de la famille concernés n'avaient pas encore traversé le seuil du logement, le contact ayant eu lieu par téléphone, dans un parc, un restaurant ou un autre type d'espace public. Le déclencheur principal mentionné est de vouloir reconstruire le contact, de ne plus avoir honte de sa situation devant sa famille, cette dernière conservant de l'importance même après des années d'éloignement. Selon certains, leur famille serait plus compréhensive et plus accueillante à leur égard depuis qu'ils prennent part au projet.

Renouer avec la famille peut prendre du temps. Ceci est particulièrement le cas des contacts avec des enfants que le participant n'a pas vus depuis longtemps. Les relations qui en résultent ne sont pas toujours faciles et peuvent demeurer limitées, mais simplement le fait d'avoir repris contact peut être présenté comme un changement majeur dans la vie de la personne. Parmi les membres des groupes témoins, certains parlent d'éléments positifs dans leurs rapports avec leur famille, mais pour la plupart, soit les contacts ont été rompus, soit les membres de la famille sont présentés de manière négative, soit ils ne sont pas mentionnés.

8.2.6. La vie quotidienne

Les différences entre les groupes expérimentaux et témoins trouvent un reflet dans la vie quotidienne. Pendant que les membres des groupes témoins ont tendance à continuer à suivre la routine typique des personnes sans domicile, les membres des groupes expérimentaux s'adaptent graduellement (parfois avec difficulté) à leur vie nouvelle, dont le « rythme » provient de leurs propres décisions plutôt que des règles imposées par les services utilisés. Certains se réfèrent au plaisir, au début, de rester chez eux inactifs, tout en étant engagés, par la suite, dans différentes activités à l'extérieur du domicile. D'autres se plaignent d'être pris à la maison à ne rien faire, « sans quelqu'un avec qui parler » pour reprendre les mots d'un d'entre eux.

Avoir un chez-soi et un endroit pour entreposer leurs effets personnels peut aussi permettre aux participants de s'adonner à leurs passe-temps préférés, dont, par exemple, la collection de vidéos, la couture ou la peinture. D'autres découvrent (ou redécouvrent) l'art de la cuisine, de faire l'épicerie, de mener ce que plusieurs décrivent comme une « vie normale », malgré leurs restrictions budgétaires. Leur vie quotidienne peut aussi être marquée par la planification et la réalisation de projets nouveaux, concernant, par exemple, un retour aux études ou la formation professionnelle. Quelques participants membres des groupes expérimentaux peuvent se plaindre de l'ennui (passer des heures devant la télévision, par exemple), mais ce sont les membres des groupes témoins qui sont plus susceptibles de dire qu'ils souffrent d'ennui dans leur vie quotidienne.

8.2.7. Différences

Malgré l'évaluation globalement positive des membres des groupes expérimentaux, il y a des différences apparentes entre les groupes à besoins élevés en termes de santé mentale et les groupes à besoins modérés. Les membres du groupe expérimental avec besoins modérés semblent avoir

bénéficié davantage de leur participation au projet que ceux avec besoins élevés. Ce dernier groupe ne se distingue pas clairement du groupe témoin avec besoins élevés. Les besoins élevés en termes de santé mentale semblent peser lourdement dans la vie de plusieurs de ces personnes (sur les plans, par exemple, de la capacité d'ajustement, des rapports avec autrui, du préjugé dont on se sent l'objet et de la confiance en soi). Il se peut, dans ce cas, que la période de 18 mois n'ait pas été suffisante pour voir les effets bénéfiques de la stabilité en matière de logement et du suivi intensif fourni par l'équipe clinique. Il reste que la différence apparente entre les groupes avec besoins modérés (expérimental et témoin) est assez remarquable. Dans ce dernier cas, les membres du groupe expérimental semblent avoir retiré des bénéfices considérables de leur participation.

S'il semble y avoir des différences entre les groupes expérimentaux et témoins du côté des personnes avec besoins modérés, et entre les groupes expérimentaux avec besoins élevés et modérés respectivement, il est instructif de regarder de plus près certains cas exceptionnels. Par exemple, une personne du groupe témoin avec besoins modérés, se distingue nettement des autres, ayant une perception globalement très positive de son expérience pendant les 18 derniers mois. Ce participant avait déjà expliqué lors de la première entrevue qu'il avait reçu, quelques mois auparavant, un nouveau diagnostic et un traitement qui ont eu un effet bénéfique sur lui. Cet effet continue à se faire sentir pendant les premiers 18 mois du projet : le répondant dit avoir réduit sa consommation d'alcool, amélioré sa situation financière, développé de nouveaux projets, tout en ayant une relation stable avec une conjointe. Le profil global dans ce cas ressemble à la majorité des profils dans le groupe expérimental avec besoins modérés et constitue une exception parmi les personnes du groupe témoin. Il y a d'autres cas parmi les groupes témoins où les participants se trouvent en logement ou en résidence, de manière stable, à 18 mois. Ces derniers se disent relativement satisfaits de leurs conditions de logement, malgré des plaintes quant à l'espace disponible et les règlements en vigueur. Dans chacun de ces cas, il semble y avoir un problème de santé physique assez grave (problème de hanche, de paralysie ou de vision) qui a nécessité leur placement en résidence ou leur accès à un logement.

Il y a aussi des cas particuliers parmi les groupes expérimentaux. Dans trois de ces cas, il s'agit de femmes avec un lourd passé marqué par l'abus et la violence des hommes. Une de ces femmes appréciait son expérience initiale dans le projet, notamment en rapport avec son logement, mais a été retrouvée par la suite par un frère abusif. Ce dernier l'aurait obligée à déménager et aurait rétabli la relation de domination qu'elle considère être à l'origine de ses problèmes. Elle ne mentionne pas les effets bénéfiques d'être dans le projet décrits par d'autres participants, parlant notamment de ses tendances suicidaires.

Dans deux cas similaires, les femmes concernées auraient vécu de l'abus et de la violence, dans un cas, dès l'enfance, dans l'autre, de la part d'un conjoint pendant de longues années. Toutes les deux expriment de la reconnaissance envers les intervenants du projet et l'une d'elles est fière de son logement, mais leur expérience passée semble toujours peser lourdement sur elles, se manifestant notamment par la dépression, l'anxiété, la peur et les relations difficiles avec la famille. Elles font état de peu de résultats positifs découlant de leur participation au projet. Comme dans les cas de certaines autres femmes de l'échantillon, se retrouver seules en logement peut les exposer à revivre une relation abusive. Dans deux autres cas, des hommes dans les groupes expérimentaux semblent être restés dans la même situation problématique qu'au début du projet, malgré le fait de se retrouver en logement et d'être suivi par les équipes. Dans chacun de ces cas, leurs relations avec autrui – y compris celles avec les intervenants – semblent marquées par la paranoïa. Ils ne font pas d'évaluation positive de leur participation au projet.

Ces derniers cinq cas (trois femmes et deux hommes) constituent cinq sur les six personnes qui font une évaluation globalement négative de leur participation aux groupes expérimentaux. Nous pourrions conclure que les traces laissées par l'expérience de certaines femmes et le risque qu'elles encourent de se retrouver dans les mêmes relations abusives, exigeraient un type d'intervention plus adapté à leur situation, notamment sur le plan de la protection. Il semblerait également que certains types de problèmes de santé mentale – ici la paranoïa – peuvent rendre difficile la réussite de ce type d'intervention, à tout le moins sur la période assez réduite de 18 mois.

Après les premiers 18 mois du projet Chez soi à Montréal, il semble ainsi y avoir des différences assez marquées entre les groupes expérimentaux et témoin avec besoins modérés sur le plan de la santé mentale, d'un côté, et entre les groupes expérimentaux avec besoins élevés et modérés de l'autre, selon la perception des participants. Avoir un logement à soi et des conditions matérielles de vie plus stables, recevoir un soutien intensif et de la reconnaissance de la part des équipes de suivi, ne pas être sujet au jugement moral de la part de ces dernières et devoir se fier à soi-même pour prendre ses propres décisions semblent se combiner pour produire les résultats positifs mentionnés par les participants. Un apport significatif de ce projet a été de permettre aux participants des groupes expérimentaux de contourner la stigmatisation et la discrimination dont ils font l'objet dans la vie quotidienne, surtout pour avoir accès à un logement (et y demeurer), mais aussi pour accéder à d'autres types de services. La discrimination dans l'accès au logement peut être un obstacle majeur pour

les personnes sans domicile sur l'aide sociale, au-delà de leur capacité de payer le loyer. Quand la personne a aussi des troubles mentaux, les portes peuvent être fermées à triple tour (McAll *et al.*, 2012a).

Cela dit, et pour revenir à notre question de départ, plusieurs de ces caractéristiques se trouvent, sous des formes variées, dans les services existants. Quand les participants, au début du projet, évaluent positivement les services reçus à différents moments de leur vie (32% de toutes les mentions étant connotées positivement et 19% négativement), ils se réfèrent à certaines des caractéristiques qui se retrouvent combinées dans le projet Chez soi. Le sentiment d'exister aux yeux des autres est au centre de ces caractéristiques, ainsi que le fait de pouvoir surmonter, avec l'aide d'autrui, la stigmatisation et la discrimination afin d'avoir accès à ce dont on a besoin, y compris, le cas échéant, à un logement. Sur ce plan, nos résultats militent en faveur du renforcement et de la valorisation de ces façons de faire, où elles existent à travers la variété de services déjà en place, tout en favorisant leur combinaison dans des approches particulières, telle celle du *Housing First/Logement d'abord*.

8.3. DISCUSSION

Les résultats de ce projet expérimental, associés aux résultats provenant des analyses effectuées par d'autres chercheurs ayant contribué au projet⁶, ouvrent sur des façons de faire qui combinent ce qui semble être le plus prometteur dans les services publics et communautaires existants, tout en suggérant la nécessité de créer des espaces radicalement nouveaux pour les services publics. Cette nouveauté consiste, entre autres choses, en la création d'équipes dédiées en dehors des programmes existants dans un espace conçu pour refléter les valeurs qui sont au fondement de cette approche, dont, en premier lieu, le respect de la personne dans son autonomie et dans les différentes dimensions de son bien-être⁷. Le projet montréalais a compris également la création d'une équipe logement pour négocier l'accès à des appartements locatifs, faire le suivi avec propriétaires et voisins (le cas échéant) et aider les personnes à devenir autonomes dans leur domicile; la pratique d'une psychiatrie non-hospitalocentrique intégrée dans l'équipe de suivi intensif; l'intégration du savoir des pairs dans les équipes de suivi; la provision d'une allocation logement (étant donné l'insuffisance des revenus de l'aide sociale, le coût des loyers et le manque

6. Par exemple, Godrie (2015) sur la participation des pairs dans la gouvernance du projet et dans les équipes de suivi clinique et Latimer *et al.* (2014) sur l'évaluation des coûts de ce type d'approche comparativement aux coûts globaux générés par le groupe témoin.

7. Identifiées par une équipe du CREMIS comme les dimensions matérielle, relationnelle, corporelle, décisionnelle et temporelle (Fournier *et al.*, 2014).

de logements sociaux pour ceux qui voulaient en bénéficier); la gestion par fiducie de ces revenus pour ceux qui le souhaitent; l'organisation régulière d'événements de type social pour favoriser l'intégration sociale; le soutien à la reconstruction des liens avec les familles; le déplacement régulier des intervenants vers la personne et son milieu de vie plutôt que le contraire et, finalement, l'ouverture à la créativité dans le fonctionnement des équipes afin de mieux ajuster l'intervention aux réalités des personnes.

Cette créativité et cette adaptation à la complexité du social dans le temps réel d'un projet expérimental se distinguent du fonctionnement régulier des services publics, marqués par la hiérarchisation, la centralisation, la bureaucratisation et la technocratie. Selon cette conception technocrate et centralisatrice des services de santé et des services sociaux, que ce soit au Québec ou ailleurs, les intervenants du réseau public doivent mettre en opération localement des programmes et politiques pensés centralement. Ces programmes et politiques peuvent être influencés, entre autres, par l'orientation politique du parti au pouvoir, par les conseils d'« experts » triés sur le volet et les « données probantes » dont ils font état, par des mémoires déposés en commission parlementaire (le cas échéant), par les événements et enjeux relayés par les médias, et par un conservatisme bureaucratique qui peut favoriser le maintien de ce qui existe déjà. Dans les structures hiérarchisées et centralisées de gestion des services publics, les intervenants dits de « première ligne » – une conception d'inspiration militaire qui reflète bien l'idée d'une chaîne de commandement centralisée – peuvent être réduits à de simples exécutants de programmes. La tendance à réduire ainsi l'expertise des intervenants de première ligne à une expertise opérationnelle ou technique, participe à la non-reconnaissance des savoirs disciplinaires et expérientiels. Ces savoirs, de nature cumulative, constituent une source précieuse de connaissances sur ce que vivent les populations, ainsi que sur ce qui serait le mieux adapté à leurs besoins.

Cette centralisation des pouvoirs s'accompagne d'une tendance à découper les populations en tranches selon les spécialisations disciplinaires et institutionnelles. La même personne qui a, par exemple, des problèmes de santé mentale et de dépendance à des substances, tout en ayant des problèmes de santé physique et de logement, peut se trouver face à autant de spécialistes et de lieux d'intervention distincts, ses tentatives de maintenir ensemble corps et âme étant rendues difficiles par le morcellement institutionnalisé auquel elle fait face. S'ajoutent à ce morcellement les contraintes de temps par lesquelles les établissements sont censés rendre l'intervention plus « efficace » en coupant, par exemple, dans le temps « social » que les intervenants s'efforcent à maintenir autour de l'intervention pour que celle-ci garde sa qualité de relation humaine.

L'approche *Lean* (littéralement « maigre ») en gestion, qui vise à couper dans le gras ou dans l'inessentiel, arrive la plupart du temps à couper dans ce temps social, ajoutant la déshumanisation au morcellement.

Le quotidien des intervenants peut se réduire ainsi à une lutte constante pour maintenir une approche globale de la personne qui tient compte des différentes dimensions du bien-être de cette dernière et respecte les engagements déontologiques et professionnels de l'intervenant. Le lieu de l'intervention est le lieu où le système, avec sa rigidité programmée, interagit avec le monde social dans toute sa complexité mouvante. Pris dans cette épreuve du réel, dans cette zone de friction entre le monde tel qu'il est censé être et le monde tel qu'il est, les intervenants peuvent être contraints à la délinquance, en créant autre chose ou en maintenant en place ce qui est censé ne plus exister. C'est dans ce contexte que le projet *Chez soi* à Montréal a ouvert un espace de créativité et d'expérimentation, un espace d'« exception », permettant aux intervenants de mettre le bien-être des personnes au centre de leur pratique, mais aussi leur propre bien-être en tant que professionnels ayant la liberté de mettre en pratique leurs savoirs expérientiels et participer à la production de nouvelles connaissances au bénéfice de la collectivité.

Tout en se demandant si ce type d'approche expérimentale ne pourrait pas être davantage présent au cœur des services publics, on peut se demander si certaines de ses caractéristiques ne pourraient pas transformer les services réguliers eux-mêmes, en dehors de l'expérimentation formelle. Reconnaître et soutenir la créativité des intervenants, par exemple, dans l'avancement des connaissances et le développement des pratiques, constituerait en soi un renversement de la logique technocrate qui ne les voit que comme des exécutants. Il s'agirait d'une véritable brèche qui pourrait ouvrir sur un État social « post-technocrate ».

BIBLIOGRAPHIE

- BUROWAY, M. (2005). « For public sociology », *American Sociological Review*, vol. 70, p. 4-28.
- FOURNIER, A., B. GODRIE et C. McALL (2014). « Vivre et survivre à domicile : le bien-être en cinq dimensions », *Revue du CREMIS*, vol. 7, n° 2, <<http://www.cremis.ca>>, consulté le 20 décembre 2018, p. 4-8.
- GODRIE, B. (2015). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal, <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/12008>>, consulté le 20 décembre 2018.

- LATIMER, E., D. RABOUIN, C. MÉTHOT, C. McALL, A. LY, H. DORVIL, A. CROCKER, L. ROY, D. POREMSKI, J-P. BONIN, M-J. FLEURY et E. BRAITHWAITE (2014). *At Home/ Chez soi Project – Montréal Site Final Report/Projet Chez soi – Rapport final du site de Montréal*, Calgary, Mental Health Commission of Canada/Commission de la santé mentale du Canada.
- MACNAUGHTON, E., G. TOWNLEY, G. NELSON, R. CAPLAN, T. MacLEOD, L. POLVERE, C. ISAAK, M. KIRST, C. McALL, D. NOLIN, M. PATTERSON, M. PIAT et P. GOERING (2016). « How does housing first catalyze recovery? Qualitative findings from a canadian multi-site randomized controlled trial », *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, vol. 19, n° 2, p. 136-159.
- McALL, C. (2017). « Des brèches dans le mur : inégalités sociales, sociologie et savoirs d'expérience », *Sociologie et sociétés*, vol. 49, n° 1, p. 89-117.
- McALL, C., J. AWAD, J.-Y. DESGAGNÉS, J. GAGNÉ, B. GODRIE, N. KEAYS, M.-C. PLANTE et N. STOETZEL (2012a). *Au-delà du préjugé : trajectoires de vie, pauvreté et santé*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec.
- McALL, C., P.-L. LUPIEN, M. GUTIERREZ et A. RODE (2012b). *Projet Chez soi : premier rapport sur les histoires de vie*, rapport de recherche, Montréal, Commission de la santé mentale du Canada, CREMIS et CAU-CSSS Jeanne-Mance.
- NELSON, G., M. PATTERSON, M. KIRST, E. MACNAUGHTON, C. ISAAK, D. NOLIN, C. McALL, V. STERIOPOULOS, G. TOWNLEY et T. MACLEOD (2015). « Life courses of homeless persons with mental illness: A longitudinal comparison of those entering housing first or treatment as usual », *Psychiatric Services*, vol. 66, n° 6, p. 592-597.

PENSER LES TENSIONS POLITIQUES ET ÉMOTIONNELLES DES EXPÉRIMENTATIONS DANS LE DOMAINE DU VIH/SIDA

Gabriel Girard

Ces dernières années, la « fin du sida » est sur toutes les lèvres, et au bout de toutes les plumes. Au regard des connaissances scientifiques et des outils thérapeutiques disponibles, il est envisageable et possible d'éliminer la transmission du VIH à l'horizon de quelques décennies (David, Girard et Nguyen, 2015). Il est dès lors tentant pour les chercheurs en sciences sociales d'aller regarder « sous le capot » du véhicule, pour mieux saisir les mécanismes sociaux, politiques et technologiques sur lesquels s'appuie une telle promesse. La tâche est cependant plus ardue qu'il n'y paraît. L'objet, et parfois même les acteurs, résistent à l'investigation, sous prétexte que les réponses à l'épidémie seraient pragmatiques, et non idéologiques. Cette lecture prend le contre-pied des acquis de l'activisme thérapeutique, porteurs d'une compréhension serrée des logiques et des intérêts en présence (Barbot, 2002). Mais surtout, les logiques biomédicales et le raffinement des instruments de surveillance et de traitement contribuent à naturaliser, plus que jamais, les enjeux du VIH/sida. Difficile, dans ces conditions, de mettre en question les manières de raisonner et les modalités d'administration de la preuve et, plus encore, d'interroger l'apparente cohérence de la perspective biomédicale, alors même que les expérimentations dont elle procède sont disparates. Ces questionnements font écho aux réflexions critiques sur la construction sociale et politique des enjeux médicaux (Epstein, 1998). Ils seront au cœur du présent chapitre.

Il s'agit ici de retracer la trajectoire de l'une des expérimentations scientifiques les plus récentes dans le domaine de la prévention du VIH/sida: la prophylaxie préexposition (ou PrEP). Cette technologie biomédicale consiste en l'administration d'une bithérapie, le Truvada®, à des personnes séronégatives « à risque » pour leur éviter d'être infectées par le VIH. La PrEP est l'une des facettes d'un nouveau paradigme: le traitement comme prévention. Les dimensions éthiques, économiques et de santé publique d'une telle approche ont soulevé de nombreuses controverses publiques (Berdougo, Girard et Brive, 2013). L'article prend pour point de départ la réflexion sociohistorique sur les conditions d'émergence de la PrEP comme réponse à un « problème » de prévention des risques sexuels. On s'interrogera sur l'expérimentation en tant que telle, ainsi que sur les acteurs et les logiques qui la sous-tendent. La compréhension des expérimentations comme un terrain de controverses, mais aussi indissociablement comme un terrain d'ententes politiques et émotionnelles constitue le fil conducteur de ce chapitre.

Ce chapitre s'appuie sur un travail empirique approfondi sur les stratégies biomédicales de prévention, et en particulier au sein de l'étude franco-canadienne IPERGAY¹. L'expérimentation désigne donc ici un essai biomédical randomisé contrôlé, que je m'attacherai à resituer dans son contexte. Mes réflexions sur le contexte québécois d'IPERGAY ayant déjà fait l'objet d'une publication antérieure (Girard, 2016), je m'attacherai ici à éclairer plus particulièrement les enjeux français.

Encadré 9.1. – L'étude IPERGAY comme objet d'enquête

Le projet d'une étude franco-québécoise sur la PrEP est élaboré dès 2009. Le protocole de l'étude fait l'objet d'un long travail d'élaboration, qui rassemble des chercheurs et des militants associatifs. La période de 2009 à 2012 est ponctuée par des phases de consultation communautaire (TRT-5, 2010), de concertation scientifique et de recherche de fonds. La période est aussi marquée par des controverses nombreuses, concernant la conception de l'étude, et sa pertinence même. L'essai IPERGAY, financé en large part par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS), commence à recruter des participants en France, en janvier 2012, et au Canada en juillet 2013. Il s'agit d'un essai randomisé, en double aveugle, contre placebo.

Au total, l'essai recrute près de 400 participants, dont une cinquantaine à Montréal. IPERGAY entre en phase ouverte (sans placebo) en novembre 2015. Les résultats sont publiés dans les mois qui suivent (Molina *et al.*, 2015). Ils font état d'une réduction du risque de 86 % entre le groupe prenant le médicament actif et le groupe prenant le placebo.

1. Acronyme pour Intervention de prévention et de réduction des risques avec et pour les gays.

À titre de membre du conseil scientifique de l'étude, j'ai participé à différentes phases de son développement et de sa mise en œuvre, à partir de l'été 2009. Je me suis plus particulièrement chargé des entrevues qualitatives insérées dans le volet « sciences sociales » constitutif d'IPERGAY. Mon installation au Québec, au printemps 2012, m'a permis de suivre la mise en place de l'étude à Montréal, toujours par le biais du volet « sciences sociales ». Cette position d'observateur privilégié a fait l'objet de nombreuses discussions avec mes collègues Maud Gelly et Mathieu Trachman, au sein d'un projet ANRS consacré à la biomédicalisation de la prévention du VIH/sida (Trachman, Gelly et Girard, à paraître). Nous avons obtenu l'autorisation du conseil scientifique d'IPERGAY pour mener une sociologie de l'essai, à partir d'entrevues avec des acteurs de l'étude et des documents (comptes rendus de réunions, matériel de communication). Ce travail collectif a nourri les réflexions présentées dans ce chapitre.

9.1. COMMENT LA PRÉVENTION EST DEVENUE UN PROBLÈME

Le recours à l'expérimentation nécessite d'identifier un problème à résoudre, ou une réalité à transformer. La Prophylaxie préexposition (PrEP) s'inscrit à ce titre dans une histoire longue de débats autour de la prévention du VIH, en particulier dans la communauté gaie.

9.1.1. Adaptation préventive et « relâchement »

L'irruption du sida, au début des années 1980, confronte les sociétés modernes à des défis pluriels (Pinell, 2002). La maladie affecte et emporte des individus souvent jeunes et, pour beaucoup, appartenant à des groupes sociaux minoritaires et stigmatisés : homosexuels, usagers de drogues et migrants d'Afrique ou des Caraïbes. Le climat d'incertitude qui règne durant les premières années sur la nature de la maladie et ses modes de transmission suscite des réactions de panique et des mécanismes de rejet des malades, jusque dans le milieu médical. Au sein de la communauté gaie, qui apparaît comme l'un des épicentres de la nouvelle épidémie, la multiplication des décès sonne l'alerte. La maladie et les angoisses qu'elle suscite menacent en effet les acquis de la révolution sexuelle amorcée à la décennie précédente. L'identification du virus et de ses mécanismes de transmission (rapports sexuels et exposition au sang), en 1983, crée les conditions d'élaboration des premiers messages de prévention. Refusant l'injonction à l'abstinence, les associations de lutte contre le sida élaborent les contours du « *safer sex* » (sexualité plus sécuritaire), qui permet le maintien d'une sexualité active, malgré le virus. Cette approche s'inspire de l'adaptation des pratiques déjà en cours dans la communauté gaie. Elle a

pour pierre angulaire la promotion du préservatif, mais comprend aussi des recommandations concernant la réduction du nombre de partenaires, ou l'évitement de certaines pratiques sexuelles. À la différence des perspectives coercitives qui avaient cours dans le traitement des épidémies par le passé, la réponse au sida s'appuie sur la décision éclairée des personnes, tant pour le recours au préservatif que pour le dépistage. En l'espace de quelques années, les principes de la prévention du sida sont établis, diffusés et appropriés, bien au-delà des milieux homosexuels (Pollak, 1988).

Au début de la décennie 1990, cependant, les limites de l'adaptation des comportements sexuels face au sida commencent à susciter des inquiétudes. Les enquêtes épidémiologiques montraient qu'un nombre non négligeable de personnes n'avaient pas modifié leurs pratiques sexuelles. Mais une tendance au « relâchement » (ou *relapse*) est décrite alors chez des utilisateurs réguliers du préservatif. Les facteurs explicatifs de ces constats sont variés, incluant la mauvaise estime de soi, la lassitude du préservatif ou la tentation du risque et de l'interdit. Ces modes d'explication, qui tendent à psychologiser le rapport au risque, sont très populaires dans les milieux d'intervention. Le non-recours au préservatif est également envisagé au regard de la structuration de la communauté homosexuelle : les populations situées à la marge (bisexuels, jeunes et personnes racisées) sont perçues comme plus à risque, car moins exposées aux messages de prévention. Enfin, des facteurs sociaux et culturels sont pointés, tels que les difficultés d'accès au matériel de prévention ou l'homophobie structurelle.

La rhétorique du *relapse*, selon le terme anglais largement utilisé en France, fait cependant débat (Adam et Schiltz, 1996). Cette grille de lecture, teintée de religiosité², présuppose, en effet, la possibilité, peu réaliste, d'un « risque zéro ». À l'inverse, les travaux de sciences sociales soulignent la diversité des formes d'adaptation préventive en fonction des contextes, du type de relation ou des caractéristiques des partenaires (Calvez *et al.*, 1996). Autrement dit, les pratiques sexuelles non protégées ne peuvent pas être réduites à un manque de volonté ; elles doivent être envisagées de façon plus complexe. La diversité de facteurs explicatifs déjoue la mécanique des raisonnements qui responsabilisent les individus. Dès cette époque, la prévention du sida pose un « problème public » (Gusfield, 2009), au sens où elle met en jeu des explications concurrentes des comportements à risque et des messages de prévention nécessaires.

2. Le *relapse* désigne initialement la rechute dans l'hérésie, et a été introduit dans le domaine de la santé à travers les enjeux d'alcoolisme.

9.1.2. La revendication du risque

La diffusion des trithérapies, à partir de 1996, change la donne. En quelques années, le sida passe d'une maladie mortelle à courte échéance à une pathologie chronique, lorsque les traitements sont accessibles. Les avancées thérapeutiques mettent, paradoxalement, la prévention au centre du jeu. S'il est possible de vivre avec le VIH, la prise d'antirétroviraux à long terme est coûteuse pour les systèmes de santé. Dans les pays du Nord, l'objectif principal est donc de réduire le nombre de nouvelles infections³. Ces évolutions du contexte de l'épidémie réactivent les inquiétudes quant aux comportements de prévention chez les hommes gais (Girard, 2013). Les acteurs de prévention constatent l'émergence d'un nouveau phénomène, la revendication de pratiques sexuelles sans préservatif, autrement appelé *barebacking* (Berg, 2009). Ce terme issu de l'argot étatsunien du rodéo désigne la sexualité non protégée. Le phénomène émerge parmi des hommes déjà infectés qui souhaitent se passer du préservatif dans leurs relations avec d'autres séropositifs (Carballo-Diequez *et al.*, 2009). Le *barebacking* suscite une panique morale dans la communauté homosexuelle (Race, 2007). La revendication du risque est tour à tour associée à un comportement criminel (la volonté de transmettre le VIH), au délitement des normes collectives et à la montée d'un individualisme hédoniste. À ce moment, et pour plusieurs années, la prévention du sida est au centre de polémiques parfois virulentes. Les autorités de santé se tiennent à distance de ces controverses, souvent cantonnées à la communauté gaie, par crainte des accusations d'homophobie. Les débats autour de la prévention se figent, au point d'occulter des évolutions profondes dans ce domaine.

Car le rapport à la prévention se transforme dans la communauté gaie. Les personnes séropositives, en meilleure santé, réinvestissent la sphère sexuelle. Plus généralement, le danger du sida n'apparaît plus aussi prégnant, même si la peur de transmettre ou d'être infecté reste très forte. Les messages de prévention peinent à s'adapter à ces réalités nouvelles. Au début des années 2000, la surveillance épidémiologique conforte les constats et les préoccupations de terrain : les pratiques sexuelles sans préservatif augmentent et le nombre de nouvelles infections repart à la hausse dans la population homosexuelle (Velter, 2007). Enjeux de débats communautaires, les pratiques à risque s'affirment, dès lors, comme un domaine de préoccupation pour la santé publique, mais aussi comme un nouveau domaine de recherche.

3. La situation diffère au Sud où, à défaut de systèmes de santé robustes, certaines institutions internationales ont fait très tôt le pari presque exclusif de la prévention. La mobilisation locale et internationale pour l'accès aux traitements inverse cette tendance au tournant des années 2000 (Berdougo et Girard, 2017).

9.1.3. Réduire les risques

La prévention du VIH et les démarches de recherche ont toujours été liées. Au début des années 2000, les travaux s'orientent vers de nouvelles directions. Le phénomène des pratiques sexuelles sans préservatif fait l'objet de nombreuses enquêtes visant à qualifier ou, parfois, à quantifier ces comportements et les identifications qui les accompagnent (Berg, 2009). Mais la baisse de l'utilisation du préservatif contribue aussi au développement de recherches sur des pratiques de prévention « alternatives » (Hart et Elford, 2010).

Ces pratiques ont été identifiées tôt dans l'histoire de l'épidémie: il s'agit, par exemple, du retrait avant éjaculation, du choix d'un partenaire séroconcordant, ou de l'évitement des pratiques les plus à risque. Non recommandées par les messages de santé publique, ces techniques de réduction des risques relèvent de savoirs expérientiels. Dans le contexte de l'arrivée des antirétroviraux, elles font l'objet d'un intérêt croissant. Constatant la difficulté à faire passer des messages centrés sur le préservatif, des organismes communautaires commencent, par exemple, à en faire la promotion. Le raisonnement est le suivant: les techniques de réduction des risques permettent d'échanger avec des personnes qui ne veulent ou qui ne peuvent pas avoir recours au préservatif, pour les orienter vers le dépistage ou le soin. Cette approche, qui revendique son pragmatisme, prend pour modèle les dispositifs « bas-seuils » en matière de réduction des méfaits liés à l'usage de drogues (Girard, 2013). S'appuyant sur ces constats et ces initiatives, plusieurs équipes de recherche vont chercher à évaluer la diffusion et l'efficacité des techniques de réduction des risques (Jin *et al.*, 2009). Malgré des résultats prometteurs, ces travaux se heurtent à différents obstacles méthodologiques. Pour exemple, si la pénétration anale active (*top*) est théoriquement moins risquée que la pénétration passive (*bottom*), il est difficile d'identifier dans les enquêtes ce qui relève de stratégies planifiées, et ce qui relève de préférences sexuelles liées à la relation ou au contexte.

La modélisation de l'approche de réduction des risques, et sa mise en chiffres à travers les recherches épidémiologiques (Velter *et al.*, 2013) permettent de dépassionner en partie les débats autour de la prévention. Là où les controverses autour des pratiques sexuelles sans préservatif mettaient en scène un sujet de la prévention irresponsable ou mal intentionné, l'approche de réduction des risques, la « RdR », apparaît comme une tentative de rationaliser le rapport au risque, malgré toutes ses limites⁴.

4. En France, cependant, ces enjeux sont au cœur de violentes controverses. Les tenants de la promotion stricte du préservatif s'opposent en effet à l'approche de RdR, analysée comme un renoncement à la prévention. Ces différends idéologiques, qui opposent notamment AIDES et Act Up-Paris, figent les débats depuis de nombreuses années (Girard, 2014).

Le « problème » de prévention identifié dans la communauté gaie – augmentation des pratiques à risque et des nouvelles infections – fait désormais l’objet d’un large consensus parmi les intervenants de terrain, les acteurs de santé publique et les chercheurs. Mais les solutions à y apporter demeurent alors balbutiantes, faute d’accord sur les stratégies à développer, et faute de solutions aisément évaluables.

9.1.4. Le traitement comme prévention

La donne change au courant des années 2000, avec l’émergence du concept de « traitement comme prévention » (Berdougo et Girard, 2017). L’hypothèse d’un lien entre la prise d’antirétroviraux et la réduction des risques de transmission du VIH avait été posée dès la décennie précédente. Certaines personnes séropositives l’avaient constaté de façon expérientielle. Cependant, en l’absence de données probantes suffisantes, le rôle préventif du traitement n’était pris en considération que de façon marginale dans les recommandations de prévention. Tout au plus s’accordait-on, dans les milieux experts, sur le fait qu’une charge virale réduite, ou indétectable, pouvait contribuer à réduire les risques.

En janvier 2008, un groupe de médecins suisses publie un court texte dans une revue professionnelle. Ils y affirment qu’une personne séropositive sous traitement, dont la charge virale⁵ est indétectable, présente un risque quasi nul de transmettre le VIH à son ou sa partenaire (Vernazza *et al.*, 2008). Leur énoncé, fondé sur l’observation de long terme d’une cohorte de couples sérodifférents, provoque une onde de choc dans le monde scientifique et dans le milieu associatif. Très vite, des craintes s’expriment : une telle annonce n’incitera-t-elle pas à la prise de risque ? Les enjeux de la charge virale seront-ils compris par les publics cibles de la prévention ?

L’accumulation des données scientifiques contribue à l’extinction progressive de ces réticences. Les essais randomisés confirment le potentiel préventif très élevé des antirétroviraux (Cohen *et al.*, 2011). Les résultats de ces études sont débattus avec enthousiasme dans les conférences mondiales sur le sida. À la fin de l’année 2011, les résultats de l’étude HPTN052 font la une de la prestigieuse revue *Science* à titre de découverte scientifique de l’année⁶. Les chiffres sont, en effet, vertigineux : avec près de 96 %

5. La charge virale est le calcul du nombre de copies du VIH circulant dans l’organisme. Elle est dite « indétectable » lorsque les outils de mesure ne parviennent pas à détecter de traces du virus.

6. « Breakthrough of the year: HIV treatment as prevention ».

de réduction du risque, le traitement des personnes séropositives dans une optique de prévention dépasse même l'efficacité théorique du préservatif. L'emballement autour du traitement comme prévention intervient aussi, par contraste avec les différents échecs rencontrés par les recherches sur les microbicides, et la stagnation des recherches autour du vaccin.

De façon concomitante, une nouvelle piste de recherche gagne en popularité. Il s'agit de mettre sous traitement des personnes séronégatives « à risque », pour leur éviter d'être infectées : la prophylaxie préexposition (ou PrEP) fait son entrée dans les débats. L'approche est, dès le départ, controversée, car, contrairement au traitement des personnes atteintes, la PrEP vise des individus non malades, pour qui les traitements ne sont pas d'une nécessité vitale. Mais, alors que les antirétroviraux apparaissent progressivement comme des outils clés de la prévention, l'hypothèse de la PrEP rencontre un intérêt certain, tant de la part des chercheurs que de plusieurs responsables associatifs. L'idée d'une expérimentation s'impose au cours des années 2000, aiguisée par les effets de compétition scientifique autour des enjeux de prévention biomédicale.

L'avènement rapide des approches de traitement comme prévention transforme en profondeur le monde de la prévention du VIH, mais soulève aussi de nouveaux débats sur le risque (Halperin, 2007). Ainsi, ces interventions s'appuient sur un découplage entre l'acte préventif (la prise du traitement) et l'acte sexuel, comparable au recours à la pilule contraceptive. Cette dissociation temporelle est présentée comme une réponse à certains des facteurs contextuels des pratiques à risque : l'oubli du préservatif dans le « feu de l'action », ou l'impossibilité de négocier son usage. Cependant, pour être efficaces, ces approches médicamenteuses nécessitent une excellente adhésion aux traitements : les personnes qui utilisent le préservatif de manière intermittente ne feront-elles pas face aux mêmes problèmes avec les traitements ?

L'irruption d'options biomédicales participe d'une pharmaceuticalisation de la gestion individuelle et collective du risque, au sens où le recours aux médicaments répond à un problème social préalablement identifié – la recrudescence de pratiques sexuelles à risque pour l'infection à VIH – et transformé de telle manière à ce que le médicament en devienne une réponse légitime (Collin et David, 2016). Ce mouvement remet les médecins au centre du jeu, puisqu'ils sont les prescripteurs et les référents en matière de traitement ; mais il s'accompagne également de revendications issues des communautés gaies pour accélérer ou faciliter l'accès à la PrEP. Mais la pharmaceuticalisation croissante de la prévention traduit aussi, en creux, un consensus nouveau : malgré la promotion du préservatif, les pratiques à risque semblent inévitables (Trachman et Girard, 2018). Dans ce cadre, les traitements apparaissent comme une option par excellence qu'il faut, à défaut d'adopter par principe, au moins tester pour une

majorité d'acteurs. Alors que les recherches autour de la réduction des risques butaient sur le caractère peu vérifiable des techniques mises en œuvre, les essais randomisés légitimeraient le recours aux antirétroviraux en prévention.

9.2. L'EXPÉRIMENTATION DE LA PREP

La mise sur pied d'études, selon la norme des essais randomisés contrôlés, nécessite au préalable d'avoir redéfini le problème de la prévention, puis d'avoir identifié des populations cibles. En l'occurrence, le risque d'exposition au VIH est ici un critère clé. Les études de PrEP visent donc particulièrement des populations pour lesquelles l'incidence est élevée : homosexuels, femmes dans certains pays d'Afrique subsaharienne et travailleurs et travailleuses du sexe. La prise quotidienne d'un traitement antirétroviral par des personnes non infectées doit en effet être solidement justifiée selon des critères de coût-efficacité. Mais l'identification des populations exposées est aussi nécessaire d'un point de vue scientifique pour s'assurer d'obtenir des résultats significatifs : la mesure de l'efficacité de la PrEP repose, en effet, sur la preuve que l'intervention réduit l'incidence du VIH. Dans le cas des hommes gais, leur construction comme groupe cible est progressive.

Encadré 9.2. – Les homosexuels au cœur de l'épidémie en France

On estime qu'environ 150 000 personnes vivent avec le VIH en France. La France s'est dotée, depuis 2003, d'un dispositif de surveillance de l'épidémie : la Déclaration obligatoire de séropositivité. Depuis 2011, le nombre de nouveaux diagnostics annuels s'établit autour de 6000. Parmi ces infections, 43 % concernent des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). C'est la seule population qui voit le nombre de nouveaux diagnostics augmenter (Santé publique France, 2016).

Une évaluation de l'incidence, effectuée en 2010, a démontré qu'elle s'établit autour de 1 % dans la population HSH, soit 200 fois plus que pour la population hétérosexuelle (Le Vu *et al.*, 2010).

Ce processus entre en tension avec la notion de « groupe à risque », rejetée dans les années 1980 et 1990 par crainte de redoubler la stigmatisation de certains groupes minoritaires. Au cours des années 2000, la délimitation des problèmes de prévention recoupe de plus en plus explicitement une lecture en termes de groupes cibles, dénommés selon les situations comme des populations « clés », « exposées » ou « vulnérables ». L'appréhension de ces groupes en tant que tels (principalement les gais, les migrants, les usagers de drogue et les détenus) traduit l'apaisement relatif des craintes de stigmatisation. En l'occurrence, les populations ainsi définies sont plus

épidémiologiques (modes de transmission) que sociologiques. Mais ce déplacement terminologique traduit indissociablement la montée en puissance d'une approche populationnelle de la prévention du VIH (Berdougo et Girard, 2017).

9.2.1. Le temps des essais

L'expérimentation de la PrEP comme outil de prévention du VIH s'inscrit dans une histoire tumultueuse. Les premières études menées auprès de travailleuses du sexe en Thaïlande et au Cameroun suscitent de fortes protestations locales et internationales. Les critiques sont avant tout éthiques : les personnes infectées durant les études n'ont aucune garantie d'accéder aux soins, dans des pays où les traitements ne sont alors pas facilement disponibles. L'étude américaine multicentrique I-PREX, menée à partir de 2007, vise des hommes gais et bisexuels et des femmes trans. Le recrutement est effectué dans près d'une dizaine de pays, principalement au Sud. I-PREX évalue l'efficacité d'une prise quotidienne du Truvada®. En 2010, les résultats préliminaires indiquent une réduction du risque de 44% entre les deux bras de l'étude (Grant *et al.*, 2010). Autrement dit, la PrEP protège, mais moins qu'on ne l'imaginait. Les données démontrent que l'observance du traitement est, sans surprise, un déterminant clé de l'efficacité. Ces résultats soulèvent l'enjeu de la prise d'un médicament par des individus non malades. Dans les années suivantes, d'autres études menées auprès de femmes hétérosexuelles dans des pays d'Afrique subsaharienne démontrent une efficacité très faible ou nulle et sont interrompues avant leur terme. Les explications de ces échecs sont diverses : la mauvaise observance est en cause, mais aussi les obstacles sociaux (les rapports de genre) et culturels à la prise du traitement, et les déterminants biologiques (liés à la pénétration inégale du médicament dans les tissus du vagin).

Alors que les résultats d'I-PREX paraissent, une équipe franco-canadienne élabore déjà une nouvelle stratégie : la PrEP « à la demande » ou « intermittente » auprès d'hommes gais. L'argument est le suivant : la prise quotidienne pose des problèmes d'observance, mais aussi de coûts, alors qu'une couverture plus réduite par le Truvada® pourrait avoir un effet aussi protecteur. La volonté affichée est de proposer une stratégie efficace, « coût-bénéfique » et appropriable. L'étude est le fruit d'un rapprochement entre Jean-Michel Molina, infectiologue, professeur à l'Université Paris-Diderot et chef de service maladies infectieuses à l'Hôpital Saint-Louis (Paris), et Bruno Spire, virologue, chercheur en santé publique à l'INSERM et président de l'association AIDES. L'objectif de l'étude est d'évaluer l'efficacité d'une stratégie de PrEP « intermittente » (par opposition à une prise quotidienne du traitement) chez des homosexuels masculins séronégatifs

à risque. Un lien est rapidement établi avec les chercheurs au Canada, et la Dre Cécile Tremblay, microbiologiste et infectiologue au Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM), devient l'investigatrice du volet montréalais de l'étude. L'essai IPERGAY, principalement financé par l'ANRS, est élaboré entre 2009 et 2011, et lancé en janvier 2012 (voir l'encadré 9.1).

Il s'agit d'évaluer, avec un bras placebo, l'efficacité de la PrEP selon un schéma intermittent. La prise du médicament (ou du placebo) a lieu entre 24 heures et 2 heures avant les rapports sexuels, puis entre 24 et 48 heures après. Tous les participants reçoivent un accompagnement serré : suivi médical tous les deux mois, comprenant des dépistages du VIH et des ITSS, des conseils et la distribution gratuite de préservatifs. En tout temps, ils peuvent consulter des soignants ou des intervenants associatifs. C'est l'association AIDES, cochercheuse de l'étude, qui se charge du recrutement et du suivi psycho-social. IPERGAY suscite des controverses dès les premières discussions sur sa mise en place. Le bras placebo concentre les critiques, d'autant plus lorsque la Food and Drug Administration américaine décide de recommander la PrEP quotidienne en juillet 2012, en s'appuyant sur les données d'I-PREX. En parallèle, une autre étude est menée en Grande-Bretagne (PROUD). Fin 2015, les deux études IPERGAY et PROUD sont interrompues, à la suite de l'examen des données préliminaires par des comités indépendants. Il apparaît, en effet, que l'efficacité de la PrEP est telle – une réduction du risque de près de 86% (Molina *et al.*, 2015; McCormack, 2016) – qu'elle doit être rendue accessible à l'ensemble des participants des deux études. Mais l'interruption de ces études traduit aussi une sous-estimation initiale de l'incidence dans des sous-populations très exposées au VIH. Autrement dit, le nombre d'infections a été plus élevé que prévu, permettant de tirer des conclusions d'efficacité plus précoces. Quelques mois plus tard, au début de l'année 2016, la France et le Canada homologuent le Truvada® en prévention.

9.2.2. La PrEP : une expérimentation qui dépasse son objet

Au cours des quinze dernières années, les essais de PrEP ont contribué à faire bouger les frontières dans les relations entre activistes, chercheurs et acteurs de santé publique, et aussi, plus généralement, dans le domaine de la prévention du VIH.

Terrain de controverses

L'enjeu de l'accès aux traitements antirétroviraux a été – et demeure – un terrain de conflits majeurs entre les associations, parfois les États, et les laboratoires pharmaceutiques. La PrEP ouvre de nouvelles lignes de front.

Cette technologie préventive fait notamment l'objet de controverses parmi les acteurs associatifs. Alors que l'accès aux traitements est un enjeu vital au Sud, la délivrance d'antirétroviraux à des individus non infectés au Nord est mise en question par certains activistes. Le débat est alors posé en termes de priorités stratégiques. Les promoteurs de la PrEP soulignent, à l'inverse, que la mobilisation autour de cette approche en prévention est de nature à élargir les revendications sur le sujet. Autrement dit, l'accès à la PrEP servirait de levier à l'accès plus général aux traitements.

Dans bien des contextes, la promotion et la revendication de la PrEP proviennent en premier lieu de ses utilisateurs réels ou potentiels. En France, au Royaume-Uni ou en Australie, des collectifs militants se constituent pour demander l'accès au traitement, son remboursement ou réclamer une meilleure information du public. Sur les forums de discussion en ligne autour de la PrEP, de nombreux témoignages soulignent la méconnaissance ou les préjugés des professionnels de santé sur le sujet. À l'image des processus de pharmaceuticalisation documentés dans d'autres domaines, la mobilisation des acteurs ne saurait ici se réduire à un travail d'influence descendant (« *top-down* »), où les médecins et les laboratoires « susciteraient » le recours aux médicaments. Les désaccords qui s'expriment au sein des communautés gaies actualisent des clivages anciens à propos de l'authenticité sexuelle : autrement dit, qu'est-ce qu'une sexualité épanouissante et responsable en temps d'épidémie ? Ils mobilisent également des grilles de lecture critique de la surmédicalisation, ou du pouvoir de l'industrie pharmaceutique.

Terrain d'entente

Dans ce contexte, les recherches sur la PrEP – en particulier les essais – ont joué un rôle très important dans l'élaboration d'un consensus. Cela tient à la nature de ces expérimentations : le détour par la science, malgré les critiques, apparaît comme un procédé légitime et crédible d'investigation. Au moment où débute IPERGAY, la stratégie de mise à l'essai de la PrEP intermittente contribue à lever les résistances de certains acteurs, comme c'est le cas pour les militants d'Act Up-Paris, historiquement critiques des approches de « réduction des risques ».

La recherche sert aussi de terrain de rapprochement intellectuel et émotionnel. Au sein du comité scientifique d'IPERGAY, cohabitent des chercheurs, des militants et des acteurs de santé publique. Parmi eux, plusieurs (dont l'auteur de ce chapitre) cumulent les appartenances associatives et scientifiques. À l'image de Bruno Spire, chercheur et président de AIDES, ces acteurs multi-situés jouent un rôle pivot. Ils prêtent aussi le flanc aux critiques de mélange des genres ou de conflits d'intérêts. La participation aux réunions procède d'un travail d'acculturation réciproque.

Jean-Michel Molina, l'investigateur principal de l'étude, au départ éloigné des réalités homosexuelles, devient progressivement un interlocuteur avisé de la communauté gaie. Alors qu'il ne traitait auparavant que des personnes séropositives, la dispensation de la PrEP le confronte à d'autres réalités, en matière de sexualité et de prévention. De la même façon, les intervenants communautaires recrutés pour accompagner les participants de l'étude jouent un rôle de médiation entre le monde scientifique et les réalités homosexuelles. Ce positionnement nécessite de s'approprier des connaissances techniques, médicales et scientifiques. Enfin, pour plusieurs des participants à l'étude, l'engagement s'appuie sur des motivations individuelles de protection ou d'accès aux services, mais il procède aussi d'une démarche militante ou altruiste. Certains d'entre eux revendiquent publiquement, et avec fierté, leur participation à l'étude. IPERGAY constitue, dès lors, une communauté d'expériences scientifiques et émotionnelles très diverses.

Les résultats de l'étude IPERGAY ont servi à refermer, en France, les débats conflictuels opposant le « tout préservatif » et la réduction des risques. On peut y voir un effet d'épuisement, indépendant de la recherche. Mais le travail collectif au sein et autour de l'étude (les consultations communautaires et les réunions du comité associatif) a contribué à établir un consensus nouveau sur ces enjeux.

Terrain de transformation des subjectivités et des relations sociales

La PrEP transforme en profondeur le rapport subjectif à la prévention du VIH. Au fil de l'histoire de l'épidémie, on l'a vu, les prises de risque chez les hommes gais ont fait l'objet de problématisations diverses. L'idée d'un rapport au risque « non maîtrisé », défailant ou transgressif, a souvent constitué le fil conducteur de ces analyses. La promotion de la PrEP agit à front renversé : elle vise un individu potentiellement preneur de risque, mais conscient et responsable de ses actes (Trachman, Gelly et Girard, à paraître). La PrEP, en particulier dans sa stratégie intermittente, fait appel à la capacité d'autocontrôle des individus par rapport à leur santé sexuelle. Il s'agit d'une maîtrise du temps : anticiper ou prévoir ses relations sexuelles et la prise du médicament ; il s'agit aussi d'une maîtrise de soi : être conscient des risques pris et vouloir agir en conséquence ; il s'agit, enfin, d'un contrôle médical : prendre le médicament adéquatement. Ce sont également deux figures de la masculinité qui se confrontent. La prise de risque est traditionnellement valorisée comme une marque de virilité. L'univers du *barebacking* (pratiques sexuelles sans préservatif) est d'ailleurs très lié à des expressions de genre exacerbées – nombre élevé de partenaires, enjeu de la taille du sexe ou des objets sexuels, etc. Avec la PrEP, la maîtrise de soi et de ses comportements exprime une autre masculinité,

responsable et attentive au danger. Les utilisateurs du traitement préventif puisent de manière nuancée dans ces deux registres. Le terme de « *Truvada whore* » (Spieldenner, 2016) a ainsi été forgé et approprié dans le contexte des débuts de la diffusion de la PrEP, afin de contrer le stigmate associé à la sexualité sans préservatif. L'emploi du terme « *whore* » (en français, « putain »), habituellement utilisé de façon péjorative, participe d'un retournement du stigmate. Accolé au nom du médicament, il traduit ici la revendication d'une sexualité authentique et épanouie, mais responsable.

À l'heure du « traitement comme prévention », l'économie de la prise des antirétroviraux se trouve transformée dans le milieu gai. Des personnes séronégatives prennent régulièrement un médicament anti-VIH et fréquentent de ce fait les services hospitaliers spécialisés en suivi du VIH. Leur suivi (tous les trois mois) est même plus fréquent que pour les personnes vivant avec le VIH (généralement tous les six mois). La différence majeure étant que les utilisateurs de la PrEP peuvent interrompre leur traitement sans danger vital. On manque de recul pour saisir ce que ce rapprochement des expériences peut changer dans les relations entre séropositifs et séronégatifs (Brisson et Nguyen, 2017).

Les évolutions s'opèrent également dans la présentation de soi. Pour certaines personnes séropositives, l'indéteçtabilité devient un nouveau marqueur identitaire, notamment mis en avant sur des sites de rencontre. L'indéteçtabilité devient parfois même un critère de prévention et de prudence : il est moins risqué d'avoir une relation sexuelle sans préservatif avec un séropositif dont la charge virale est indéteçtable qu'avec une personne qui se pense séronégative, mais n'est pas certaine de son statut sérologique. En découlent des phénomènes qualifiés de « *biomed-matching* » sur les sites de rencontre (Newcomb *et al.*, 2016), par lesquels des séronégatifs « sous PrEP » recherchent des partenaires « indéteçtables » (et inversement), afin de réduire les risques et les incertitudes. La pharmaceuticalisation de la gestion du risque VIH produit, et s'arrime à de nouvelles biosocialités. Au même moment, la terminologie se transforme : on parle de « charge virale communautaire⁷ », et la prévalence et l'incidence dans les populations clés deviennent des critères majeurs de compréhension des dynamiques de l'épidémie (Gagnon et Guta, 2012).

7. La quantité de virus circulant dans une population donnée. Ici la mesure de charge virale individuelle est extrapolée à l'échelle d'un territoire ou d'une communauté.

9.3. LA PrEP, L'EXPRESSION D'UN CONSENSUS AUTOUR DE LA PRÉVENTION ?

La mise en perspective des développements dans le domaine de la prévention du VIH chez les hommes gais a de quoi surprendre. Le caractère conflictuel de ces enjeux a été amplement démontré : les normes de prévention sont instables, car elles mettent en discussion des conceptions de la sexualité et du risque socialement et culturellement ancrées. On a pourtant assisté, au cours des dix dernières années, à l'émergence d'un consensus puissant dans ce domaine, autour de la montée en puissance du « traitement comme prévention ». Il n'est évidemment pas question de nier les désaccords exprimés : l'analyse de la construction de ce consensus révèle une histoire (et un présent) de controverses.

Les expérimentations de la PrEP ont joué un rôle décisif dans ce processus. D'abord, parce que la mise à l'étude de cette technologie est le fruit d'un constat de plus en plus partagé : les stratégies de prévention fondées sur le préservatif atteignent leurs limites. Du moins, elles ne permettent pas d'enrayer la dynamique de l'épidémie dans les communautés les plus touchées. La PrEP traduit aussi la prééminence d'une démarche scientifique, appuyée sur un essai randomisé contrôlé, et nourrie de modélisations statistiques prometteuses. Les acteurs de la lutte contre le sida, dans leur diversité, considèrent aujourd'hui que les moyens sont réunis pour mettre fin à l'épidémie. Cette affirmation utopique est au cœur des débats actuels.

Interroger les consensus est l'un des rôles que s'assignent les chercheurs en sciences sociales. Il est nécessaire, et socialement utile, de comprendre de quelles constructions sociales et politiques ils procèdent. Mais il est tout aussi important d'interroger leurs spécificités géographiques ou culturelles. Les réflexions qui nourrissent ce chapitre s'ancrent dans les contextes français et québécois de la lutte contre le sida. En l'occurrence, il a ici été question de la PrEP comme instrument de reformulation des relations sociales : entre activistes et laboratoires pharmaceutiques ; entre chercheurs et militants ; et entre homosexuels, séropositifs et séronégatifs.

La PrEP apparaît, dès lors, comme un des rouages d'une entreprise plus vaste de gouvernement des risques dans le cadre de la stratégie d'éradication du sida. Les logiques de sécurité et de surveillance qui se dessinent s'ancrent dans l'autocontrôle de soi et de ses comportements sexuels. Mais, et c'est l'effet non anticipé des recherches sur le sujet, la PrEP a fait l'objet d'une appropriation communautaire forte, devenant tour à tour un enjeu de stigmatisation d'une sexualité débridée et inconsciente, et de revendication d'une sexualité épanouie et authentique. Ces dimensions politiques et émotionnelles sont centrales dans l'expérimentation de la PrEP.

Cependant, l'optimisme qui prévaut actuellement dans le domaine de la prévention du sida laisse apparaître des points aveugles. Ce détour « sous le capot » permet d'en identifier quelques-uns. Au premier chef, la pharmaceuticalisation technicise la prévention, laissant à penser que la prise du médicament éluderait les dimensions sociales et politiques. Lorsqu'elle est disponible, l'examen attentif de l'accès à la PrEP montre pourtant à quel point le recours obéit à des logiques structurelles. Aux États-Unis, la prophylaxie reste encore, au moment d'écrire ces lignes, un outil approprié par des hommes gais, blancs de la classe moyenne, alors même que l'épidémie frappe de façon disproportionnée les hommes gais et bisexuels noirs. La prise en compte de ces lignes de tensions sociales et raciales est incontournable. Deuxième élément de discussion : la PrEP signe la bonne santé d'une approche positiviste du risque VIH, où la connaissance entraîne l'action. Dans les communautés gais, l'histoire des pratiques sexuelles et celle de la consommation de produits sont liées. Depuis une dizaine d'années, émergent cependant des consommations importantes de drogues plus addictives, et de pratiques souvent plus dangereuses pour la santé (injection intraveineuse). On parle dès lors de « *chemsex* », pour sexualité chimique. Ce phénomène minoritaire met au défi la compréhension des logiques de prévention. La tentation est alors grande de rabattre ces phénomènes inexplicables vers la pathologisation. Mais ces pratiques ne nous informent-elles pas aussi sur le caractère ingouvernable des pratiques de plaisir ? Des outils de prévention plus évolués ne sauraient constituer une réponse unique et stable à ces enjeux malgré ce qu'en disent les expérimentations.

BIBLIOGRAPHIE

- ADAM, P. et M. A. SCHILTZ (1996). « Relapse et cantonnement du risque aux marges de la "communauté" : deux idées reçues à l'épreuve de l'enquête presse gaie », dans M.-A. Calvez Schiltz et Y. Souteyrand (dir.), *Les homosexuels face au sida, rationalité et gestion des risques*, Paris, Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS).
- BARBOT, J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- BERDOUGO, F., B. BRIVE et G. GIRARD (2013). « PrEP et prévention combinée du VIH/sida : des débats nécessaires », *VIH.ORG*, 11 juin, <https://www.cocqsida.com/assets/files/Prep%20et%20prevention%20combinee%20du%20VIH_YaggYagg_12juin2013.pdf>, consulté le 20 décembre 2018.
- BERDOUGO, F. et G. GIRARD (2017). *La fin du sida est-elle possible?*, Paris, Éditions Textuel.
- BERG, R. (2009). « Barebacking: A review of the literature », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 38, n° 5, p. 754-764.

- BRISSON, J. et V. K. NGUYEN (2017). «Science, technology, power and sex: PrEP and HIV-positive gay men in Paris», *Culture Health and Sexuality*, vol. 19, n° 10, p. 1066-1077.
- CALVEZ, M., M.-A. SCHILTZ et Y. SOUTEYRAND (1996). *Les homosexuels face au sida, rationalité et gestion des risques*, Paris, Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS).
- CARBALLO-DIEGUEZ, A. *et al.* (2009). «Is bareback a useful construct in primary HIV-prevention? Definitions, identity and research», *Culture Health and Sexuality*, vol. 11, n° 1, p.51-65.
- COHEN, M. *et al.* (2011). «Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy», *New England Journal of Medicine*, vol. 365, n° 6, p. 493-505.
- COLLIN, J. et P. M. DAVID (2016). *Vers une pharmaceuticalisation de la société. Le médicament comme objet social*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- DAVID, P. M., G. GIRARD et V. K. NGUYEN (2015). «Sida et biocapitalisme. Les nouvelles ambiguïtés d'un "monde sans sida"», *La vie des idées*, 19 mai, <<https://laviedesidees.fr/Sida-et-biocapitalisme.html>>, consulté le 20 décembre 2018.
- EPSTEIN, S. (1998). *Impure Science. AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*, Oakland, University of California Press.
- GAGNON, M. et A. GUTA (2012). «Mapping HIV community viral load: Space, power and the government of bodies», *Critical Public Health*, vol. 22, n° 4, p. 471-483.
- GIRARD, G. (2013). *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- GIRARD, G. (2014). «Réduire les risques. Homosexualité, prévention du VIH et controverses associatives», *Politix*, vol. 27, n° 108, p. 99-119.
- GIRARD, G. (2016). «La pilule qui change tout? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH», dans J. Collin et P. M. David (dir.), *Vers une pharmaceuticalisation de la société. Le médicament comme objet social*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 193-222.
- GRANT, R. *et al.* (2010). «Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men», *New England Journal of Medicine*, vol. 363, p. 2587-2599.
- GUSFIELD, J. (2009). *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant: la production d'un ordre symbolique*, Paris, Économica.
- HALPERIN, D. (2007). *What Do Gay Men Want? An Essay on Sex, Risk and Subjectivity*, Ann Arbor, University of Michigan Press.
- HART, G. et ELFORD, J. (2010). «Sexual risk behavior of men who have sex with men: Emerging patterns and new challenges», *Current Opinion in Infectious Disease*, vol. 23, n° 1, p. 39-44.
- JIN, F. *et al.* (2009). «HIV risk reduction behaviours in gay men. Unprotected anal intercourse, risk reduction behaviours, and subsequent HIV infection in a cohort of homosexual men», *AIDS*, vol. 23, n° 2, p. 243-252.
- LE VU, S. *et al.* (2010). «Population-based HIV-1 incidence in France, 2003-08: A modelling analysis», *Lancet Infectious Disease*, vol. 10, p. 682-687.
- MCCORMACK, S. *et al.* (2016). «Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD, p. Effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomized trial», *The Lancet*, vol. 387, n° 10013, p. 53-60.
- MOLINA, J. M. *et al.* (2015). «On-demand preexposure prophylaxis in men at high risk for HIV-1 infection», *New England Journal of Medicine*, vol. 373, n° 23, p. 2237-2246.

- NEWCOMB, M. *et al.* (2016). «Partner disclosure of PrEP use and undetectable viral load on geosocial networking apps: Frequency of disclosure and decisions about condomless sex», *Journal of AIDS*, vol. 71, n° 2, p. 200-206.
- PINELL, P. (dir.) (2002). *Une épidémie politique. Histoire de la lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, Presses universitaires de France.
- POLLAK, M. (1988). *Les homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié.
- RACE, K. (2007). «Engaging in a culture of barebacking: Gay men and the risk of HIV prevention», dans K. Hannah-Moffat et P. O'Malley (dir.), *Gendered Risks*, Abingdon-on-Thames, Routledge, p. 99-126.
- SANTÉ PUBLIQUE FRANCE (2016). «Infection par le VIH et les IST bactériennes», rapport, *Données épidémiologiques*, 29 novembre, Paris, <<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Actualites/Infection-par-le-VIH-et-les-IST-bacteriennes.-Point-epidemiologique-du-29-novembre-2016>>, consulté le 20 décembre 2018.
- SPIELDENNER, A. (2016). «PrEP whores and HIV prevention: The queer communication of HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP)», *Journal of Homosexuality*, vol. 63, n° 12, p. 1685-1697.
- TRACHMAN, M., GELLY, M. et G. GIRARD (à paraître). «Défaire et refaire un groupe à risque. Objectivation et prévention du sida chez les homosexuels masculins à l'ère des antirétroviraux», *Population*.
- TRACHMAN, M. et G. GIRARD (2018). «Le ciblage des hommes faillibles. Stratégies de communication et enjeux moraux dans un essai de prophylaxie pré-exposition», dans C. Olivier-Yaniv et M. Couderc (dir.), *Recrutement-engagement dans les essais cliniques en prévention. Contextes, logiques et médiations*, Paris Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS), p. 21-35.
- VELTER, A. (dir.) (2007). *Rapport Enquête Presse Gay 2004*, Paris, Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS).
- VELTER, A. *et al.* (2013). «Comportements sexuels entre hommes à l'ère de la prévention combinée – résultats de l'Enquête presse gays et lesbiennes 2011», *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 39-40, <http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2013/39-40/2013_39-40_3.html>, consulté le 20 décembre 2018.
- VERNAZZA, P. *et al.* (2008). «Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle», *Bulletin des médecins suisses*, vol. 89, n° 5, p.165-169.

EXPÉRIMENTER POUR GOUVERNER LE CONTEXTE D'ÉMERGENCE DES SOCIÉTÉS DE L'EXPÉRIMENTATION ET DE L'ENQUÊTE SOCIALE AUX ÉTATS-UNIS (1920-1960)

Baptiste Godrie

Les politiques publiques fondées sur les preuves connaissent un regain de popularité en Europe et en Amérique du Nord, où elles sont présentées comme une approche prometteuse pouvant contribuer au renouvellement des institutions et de l'action publiques (L'Horty et Petit, 2011 ; Serverin et Gomel, 2012 ; Bérard et Valdenaire, 2013). Pourtant, leurs racines sont anciennes et multiples. Ce chapitre présente les contextes historiques d'émergence ayant présidé à des conceptions distinctes de l'expérimentation sociale aux États-Unis. En situant ces contextes d'émergence à la croisée des univers scientifiques, de la prise de décision publique et de la société civile, nous distinguons deux modèles : l'expérimentation scientifique (*experimenting society*), dont les paramètres sont soigneusement contrôlés par les chercheurs¹, et l'expérimentation comme enquête

1. Nous nous référons ici à un type particulier d'expérimentation, reposant sur la randomisation (création d'un groupe expérimental et d'un groupe témoin), mobilisé afin d'évaluer l'efficacité d'une intervention ou d'un programme social. L'expression *contrôlé par les chercheurs* renvoie à la dimension paramétrée du dispositif expérimental et au fait que les chercheurs y sont extérieurs : ils manipulent des variables pour établir la force des corrélations entre des phénomènes.

(*inquiry*)², proposée notamment par l'École de Chicago et le courant pragmatiste. La première tradition a pris de l'ampleur dans les domaines de l'éducation et de la psychologie expérimentale dans les années 1920-1930, puis s'est progressivement structurée sur le modèle des essais contrôlés randomisés dans le domaine des politiques publiques à partir de la fin des années 1960. Il s'agissait alors de répondre aux besoins d'une société en quête de données probantes sur les programmes sociaux les plus efficaces pour réduire la pauvreté et les dépenses sociales. La seconde tradition consiste en un processus d'enquête sociale visant à répondre aux besoins locaux des communautés et à leur donner une prise sur les difficultés auxquelles elles font face. Cette conception de l'expérimentation sociale met l'accent sur la participation des populations concernées aux expérimentations sociales et sur le fait que l'expérimentateur est partie prenante de l'expérimentation.

10.1. DES SCIENCES EXPÉRIMENTALES À LA POLITIQUE FONDÉE SUR DES PREUVES : UN DÉPLACEMENT RÉDUCTEUR

C'est dans les États-Unis des années 1960, dans un contexte d'extension du rôle de l'État dans la vie sociale, que les expérimentations sociales à grande échelle deviennent un instrument important de développement des politiques et des programmes publics qui visaient notamment l'emploi ou le retour à l'emploi des personnes recevant les allocations sociales. Ses origines, plus anciennes, remontent au début du XX^e siècle dans les domaines de l'éducation et de la psychologie expérimentale, où plusieurs expériences ont contribué à stimuler la réflexion méthodologique et éthique sur les essais contrôlés randomisés.

10.1.1. Les expériences pionnières

Dans un article portant sur les origines historiques de l'expérimentation sociale, Brown (1997) rappelle qu'aux XVIII^e et XIX^e siècles, des penseurs comme Comte, Mill ou encore Lewis s'opposaient à ce que les scientifiques puissent intervenir sur le social à des fins de connaissance scientifique. L'action directe était laissée, en matière sociale, à la charité, et les seules expérimentations sociales étaient celles survenant lorsque la nature

2. L'expérimentation comme enquête sociale, notamment chez Dewey, se veut quant à elle « démocratique » au sens où elle consiste en un processus de recherche réflexif dont les fins ne sont pas fixées par l'expérimentateur, et visant à donner un plus grand contrôle aux communautés sur les enjeux qui les affectent.

bouleversait l'ordre social, notamment à l'occasion des catastrophes naturelles. Cette conception change progressivement, selon Dehue, au tournant du XIX^e et du XX^e siècle, dans le domaine de la psychologie expérimentale. Cette discipline recourt à la randomisation des sujets dans des études réalisées dès les années 1910³, mais c'est véritablement avec la parution du livre *How to Experiment in Education* de McCall (1923) que la randomisation s'établit en tant que norme méthodologique dans les sciences naissantes de l'éducation. Ce dispositif méthodologique vise à garantir l'effacement des biais d'observation et de sélection des sujets, et à accroître la fiabilité des résultats obtenus (Oakley, 1998; Dehue, 2001). Les expérimentations visent, à l'époque, à apprécier les effets d'un ensemble de facteurs, dont la taille de la classe, les méthodes pédagogiques ainsi que le genre du professeur sur l'apprentissage des enfants.

À la même époque, les sociologues Greenwood, Chapin ainsi que Brearley figurent parmi les pionniers de l'application de la méthode expérimentale à l'étude du social, définie en tant que dispositif méthodologique permettant d'établir la preuve d'un lien causal entre deux variables. Le recours à la méthode expérimentale permettrait à la sociologie, selon Brearley, de se rapprocher en rigueur et en objectivité des sciences naturelles (1931, p. 196). Seulement, en sciences sociales, les expérimentateurs font face à un ensemble d'obstacles méthodologiques qui nuisent à la validité des résultats des expérimentations sociales complexes, comme le souligne Chapin : « *Fundamental differences in race, government, political ideals, and standard of living constitute the uncontrolled conditions which invalidate conclusions that may be drawn from much social experimentation* » (1917, p. 244, cité par Dehue, 2001, p. 289).

Témoins des bouleversements sociaux liés à la Grande Dépression dans les années 1930, ces sociologues étaient animés par la volonté d'améliorer le niveau de vie des gens. Une étude de Chapin (1938) sur les conséquences de la destruction des taudis sur les populations qui les habitent en fournit une bonne illustration. Avec sa collaboratrice Dietz, il a étudié le sort de 170 familles en situation de pauvreté dans la ville de Minneapolis et réparties de façon non randomisée⁴ en deux groupes : d'une part, un groupe de familles relogées temporairement à la suite d'un projet de reconstruction d'un quartier et, d'autre part, un groupe de familles qui ne déménageait pas (groupe témoin). Les chercheurs comparaient les situations avant et après le relogement temporaire sur un ensemble d'indicateurs

3. Oakley attribue, avant cela, à Peirce l'idée de randomisation dans les études de psychologie expérimentale dans les années 1880 (1998, p. 1240).

4. Malgré la volonté affichée de randomisation, les études sociologiques réalisées dans les années 1930 et 1940 le sont rarement dans les faits.

(prix des loyers, taille des appartements, surpopulation des logements, relations avec la communauté) et d'échelles d'adaptation à l'environnement et de valeurs et comportements « moraux ». Ils se posent les questions suivantes :

When a slum is cleared of insanitary dwellings, what becomes of the people who lived in the slum? During the period of demolition of old houses and the construction of new dwellings do the people live in more crowded conditions than before? Do these people lose or gain in such situations? Is their morale weakened or strengthened by the change? What happens to the fabric of their community relationships after they have been uprooted? (1938, p. 744)

Parmi les résultats, Chapin et Dietz ont constaté que le prix des loyers des personnes relogées avait connu une augmentation moyenne de 15% de leur loyer mensuel pour des appartements de plus petite superficie, causant une pression plus grande sur le budget des familles. Cette pression financière s'est accompagnée cependant d'une légère augmentation du statut social des familles relogées par rapport aux familles n'ayant pas déménagé.

Malgré les développements méthodologiques et la multiplication des expériences (Greenwood, 1976/1944; Chapin, 1947), les enjeux éthiques, les coûts et la complexité des dispositifs expérimentaux expliquent que les expériences de cette époque demeurent cantonnées à une échelle modeste.

10.1.2. L'âge d'or de l'expérimentation sociale

Les années 1960 offrent un contraste saisissant avec la période précédente. L'expérimentation sociale prend de l'ampleur et la société se transforme progressivement en gigantesque laboratoire pour tester l'efficacité de programmes sociaux. Ce développement de l'expérimentation sociale à grande échelle survient dans un contexte politique et scientifique qu'il convient de préciser.

Interventionnisme social

Dans la première partie du XX^e siècle, on assiste au développement d'une administration centralisée qui intervient de manière croissante dans les domaines de la santé et des services sociaux. Cet interventionnisme est sous-tendu par une volonté de gérer le social de manière moins arbitraire qu'auparavant, ce qui se traduit par le recours à une rationalité technique et instrumentale, et à un gouvernement par les nombres, qui sont jugés plus neutres.

En 1964, dans le cadre de son projet intitulé *Great Society*, le président Lyndon B. Johnson et son administration lancent une guerre contre la pauvreté (*War on Poverty*) qui se traduit par la mise en place de

programmes et d'organisations chargés de leur mise en œuvre. Ainsi, l'Office of Economic Opportunity (OEO), créé à la suite de la signature de l'*Economic Opportunity Act* (1965), va mettre sur pied des programmes d'envergure pour réduire les inégalités sociales. Ces programmes visent à rendre le travail attractif pour les personnes bénéficiant de programmes sociaux et, ce faisant, à améliorer leurs conditions générales de vie (Hausman et Wise, 1985). À l'époque, les administrateurs de ces programmes ne disposent pas de données suffisamment claires sur les mesures les plus efficaces pour orienter les politiques sociales dans ce domaine. Une série d'expérimentations sociales permettant de comparer les revenus d'un groupe bénéficiant d'un dispositif nouveau avec ceux d'un groupe disposant des ressources habituelles va être mise sur pied pour tester la combinaison de revenus la plus favorable à l'emploi des familles en situation de pauvreté. L'expérimentation sociale est, dans ce cadre, perçue comme un moyen de rassembler des informations susceptibles d'éclairer la prise de décision publique (Greenberg, Linkasz et Mandell, 2003).

La *New Jersey Income Maintenance Experiment* marque le début de 45 ans d'expérimentations sociales pour alimenter les politiques publiques américaines. Lancée en 1968, cette étude regroupe 1375 familles en situation de pauvreté, dont 725 sont assignées aléatoirement à 8 groupes bénéficiant de différents plans de retours progressifs d'impôts sur une période de 3 ans afin de mesurer le nombre de personnes passant du régime de protection sociale (*welfare*) au marché du travail. Les membres de l'équipe de recherche font partie de l'Institute for Research on Poverty de l'Université du Wisconsin-Madison, créé en 1966 par l'Office of Economic Opportunity. Cet institut de recherche va mettre sur pied des dizaines d'autres projets contrôlés et randomisés dans les années 1970 et 1980 pour tester l'efficacité des incitatifs économiques et non économiques pour le retour à l'emploi⁵.

Dans un article qui vise à recenser les expérimentations sociales randomisées dans le domaine de la planification et de l'évaluation des programmes sociaux, Boruch, McSweeney et Soderstrom (1978) dénombrent pas moins de 300 exemples de projets réalisés dans des institutions publiques comme des prisons, des hôpitaux et des écoles⁶. Le montant

5. Parmi les autres variables d'intérêt souvent prises en compte figuraient l'effet des mesures sur l'utilisation des services de santé, l'état de santé physique et mentale ainsi que la consommation d'alcool et de drogues.

6. Dans l'article, les expérimentations sociales randomisées sont classées dans les 10 catégories suivantes, ce qui donne une idée de la diversité et de l'étendue des champs d'application à l'époque: Criminalité et justice civile; Santé mentale; Éducation; Communication de masse; Collecte et transmission de l'information; Utilisation des résultats de recherche; Commerce et industrie; *Social Welfare*; Services de santé et traitement médical; et Contrôle de la fertilité.

cumulé investi dans ces expérimentations au cours des années 1970 et 1980 atteint 1 milliard de dollars américains⁷ (Greenberg et Robins, 1986; Haveman, 1986). Ces chiffres donnent un aperçu de l'ampleur des initiatives mises en place pour transformer la société, notamment par le biais du changement des comportements des gens ayant des faibles revenus. La mise en œuvre de ces projets repose sur la formation aux méthodes expérimentales et la coopération de milliers d'acteurs (analystes, chercheurs, organisations de recherche, agences gouvernementales) qui ont développé une expertise spécialisée en matière d'évaluation des programmes (Gueron et Rolston, 2013, p. 7).

Cependant, dès 1969, l'administration Nixon commence à réduire les dépenses et l'étendue du champ d'action de l'État. L'élection de Reagan en 1980 coïncide avec la fin des programmes sociaux fédéraux de grande envergure et la baisse draconienne des programmes pour les tester et les évaluer. Par exemple, son administration impose des conditions plus sévères d'éligibilité au régime de protection sociale. Les expérimentations sociales se poursuivent, mais avec des partenariats privés. Les États prennent la relève, pour certains, du gouvernement fédéral dans les années 1980 et poursuivent des expérimentations sociales. C'est le cas de la Californie, qui a initié le programme *California Greater Avenues for Independence*, visant à aider les personnes à trouver un travail, à rester en poste et à poursuivre leur carrière vers des emplois mieux rémunérés. Le programme était en particulier adressé à des familles recevant les minima sociaux. Cette expérimentation sociale randomisée a permis de recueillir des données auprès de 33 000 participants de 1986 à 1990. Le programme, qui a coûté environ 2 963 dollars par participant en 1994, aurait permis à l'État de Californie d'économiser des montants plus importants grâce à la baisse des dépenses sociales pour ces personnes (Freedman *et al.*, 1996).

La société expérimentante de Campbell

Par ses apports théoriques et méthodologiques autant que par ses positionnements sur le rôle des chercheurs comme « *methodological servants* » de l'expérimentation sociale, Campbell figure parmi les personnes ayant particulièrement marqué l'histoire de l'expérimentation sociale. Il souhaite faire reposer la prise de décision politique sur les données scientifiques issues des essais contrôlés randomisés (ECR), qui fourniraient, selon lui, les meilleures preuves pour évaluer les programmes sociaux. Quand, pour des raisons pratiques ou morales, cela n'est pas possible, il faut alors opter pour des devis quasi-expérimentaux (Campbell et Stanley, 1966).

7. Montant en dollars américains constants de 1983.

Son œuvre repose sur la description et la promotion de la société expérimentante (*experimenting society* – ES). Les interprétations divergent sur le sens et la portée de cette société expérimentale, d'autant que la position de Campbell a elle aussi évolué au fil du temps. Dans un article de 1969, dans lequel il appelle l'administration américaine à adopter l'approche expérimentale dans le domaine des politiques publiques, il définit la société expérimentante comme le fait de « *try out new programs designed to cure specific social problems* » (Campbell, 1969, p. 409)⁸. Deux ans plus tard, il en donne la définition suivante :

The experimenting society will be one which will vigorously try out proposed solutions to recurrent problems, which will make hard-headed and multidimensional evaluations of the outcomes, and which will move on to try other alternatives when evaluation shows one reform to have been ineffective or harmful (1991/1971, p. 223).

Chez Campbell, la société expérimentante est avant tout un idéal qui doit servir à orienter la transformation de l'État. Parmi les traits caractérisant cette société expérimentale, Campbell cite l'exploration des possibilités dans l'action, l'autocritique, l'absence de dogmatisme et le fait, pour l'administration, de rendre publiquement compte de ses choix (1991/1971). Le programme de la *Great Society* proposé par Lyndon B. Johnson est, selon lui, le signe que l'administration américaine souhaite avancer dans cette direction. Mais l'inertie organisationnelle, l'opposition politique des administrateurs à l'évaluation de leurs programmes politiques ainsi que les problèmes méthodologiques concernant les procédures, la validité et les biais expliquent les résistances à l'avènement d'une telle société expérimentale.

Campbell divise les administrateurs en deux catégories. Dans la première se trouvent les « piégés » (*trapped administrators*, 1969, p. 428), c'est-à-dire ceux qui ne peuvent pas se permettre d'évaluer honnêtement les programmes qu'ils mettent en place, car ils ont juré de leur efficacité pour se faire élire et qu'ils ne souhaitent pas les mettre à l'épreuve des faits. À l'opposé, les « expérimentaux » (*experimental administrators*) ne sont pas attachés à une réponse définie d'avance. Ils sont prêts à essayer une multitude de solutions potentielles si la première qu'ils préconisent ne fonctionne pas. Le cadre d'action fourni par la société expérimentante serait ainsi propice à limiter la bureaucratisation du social : « *Gone will be the institutionalized bureaucratic tendency to present only a favorable picture in government reports* » (Campbell, 1991, p. 224).

8. Les États-Unis « *should be ready for an experimental approach to social reform, an approach in which we try out new programs designed to cure specific social problems, in which we learn whether or not these programs are effective, and in which we retain, imitate, modify or discard them on the basis of apparent effectiveness on the multiple imperfect criteria available* » (1969, p. 409).

Campbell dénonce également l'utopie d'une société planifiée conçue comme l'application au social d'un plan prédéterminé en amont, qui serait le meilleur et qu'il faudrait appliquer à grande échelle sans mécanisme d'évaluation. « *Such social planning becomes dogmatic, non-experimental, and is not scientific* » (1991/1971, p. 225). À cette centralisation bureaucratique, il oppose des institutions décentralisées s'engageant à respecter l'indépendance des chercheurs et offrant une transparence des résultats de l'évaluation afin de permettre la critique, par le public, des programmes qu'elles mettent en œuvre : « *There will be public access to the records on which social decisions are made* » (*ibid.*).

Bien qu'il se fasse l'avocat de l'extension des méthodes expérimentales du laboratoire au monde social et de ce qui est désigné actuellement par l'expression « politique fondée sur des preuves » (*evidence-based policy*), il craint cependant l'avènement d'une société déshumanisée, « monstre de mesure et d'expérimentation » : « *As this portrait [of a truly experimenting society] emerges in greater clarity, it will be our duty to continually ask ourselves if we really want to advocate this monster of measurement and experimentation* » (Campbell, 1991, p. 256).

À la différence de théoriciens s'inscrivant dans le sillon de Lasswell (1930) et faisant l'apologie d'une vision élitiste et positiviste positionnant les chercheurs en sciences politiques comme les « *policy scientists of democracy* » (Farr, Hacker et Kazee, 2006)⁹, Campbell rejette l'idée d'un gouvernement d'experts, juge et partie de l'application des mesures sociales. Selon lui, l'expérience de la réalité est toujours faite par le biais de médiations (psychologique, sociale, politique, culturelle, économique), et les preuves obtenues par le biais des expérimentations sociales randomisées ne sont pas univoques et infaillibles (Dunn, 1998)¹⁰. Il constate également que la décision ne repose jamais entièrement sur des preuves scientifiques, qu'elle engage des valeurs et qu'elle est donc toujours politique. En cela, certaines de ses idées se rapprochent davantage du courant des épistémologies post-positivistes dans le domaine des politiques publiques qui voit le jour dans les années 1970 et qui est caractérisé par l'idée suivante : les faits ne parlent pas d'eux-mêmes et appellent un débat public sur les valeurs qui sous-tendent les politiques publiques (Fischer, 1980).

9. Selon Torgerson (1985), cependant, Lasswell aurait dans les faits une position plus nuancée que celle qui lui est souvent attribuée, dans la mesure où il accordait de l'importance au pluralisme méthodologique et à la prise en compte du contexte dans la production de la « *science policy* ».

10. Aux problèmes méthodologiques (biais d'attrition, faibles taux de participation) et à la difficulté de cerner l'efficacité des interventions qui touchent de multiples niveaux, s'ajoute également la difficulté d'intégrer des données qualitatives que Campbell juge pourtant essentielles et complémentaires aux données quantitatives (Campbell, 1984; St-Pierre et Puma, 2000).

Gueron et Rolston dressent un bilan en demi-teinte des décennies 1970 et 1980 d'expérimentation sociale du point de vue de la production des preuves permettant d'asseoir les politiques publiques: «*Advocates for experiments need to keep in mind that research evidence – no matter how reliable – is at best a relatively small element in what are usually very political policy debates*» (2013, p. 20-21). Prenant l'exemple des études expérimentales portant sur le passage du «*welfare*» au «*workfare*», ils relèvent que le nombre d'emplois obtenus par les personnes (qui était un des critères de succès retenus) s'est révélé un piètre indicateur de l'efficacité des programmes (combien, parmi ces emplois créés, l'ont été en raison du programme?). Ces éléments, conjugués au temps long nécessaire à leur mise en œuvre et à leurs coûts importants, ont contribué au déclin relatif de leur utilisation dans les années 1990 (Rolston, 2016).

Par la suite, la diffusion, aux États-Unis, des expérimentations sociales mises en œuvre dans les pays du Sud dans le cadre des politiques néolibérales a également contribué à ce regain d'intérêt, comme en témoigne l'expérimentation des programmes de transfert monétaire conditionnel (*conditional cash transfer*), c'est-à-dire de programmes conditionnant le versement d'aides financières à des changements de comportement en matière de santé, d'éducation et de travail (Peck et Theodore, 2015).

10.2. L'EXPÉRIMENTATION COMME « ENQUÊTE » SOCIALE : UN DÉPLACEMENT IMPOSSIBLE

Au moment même où Chapin, McCall et d'autres définissent et mettent sur pied des expérimentations sociales selon les normes de l'essai contrôlé randomisé, émergent au début du XX^e siècle d'autres traditions de l'expérimentation sociale portées par les fondateurs de l'École de Chicago et par le philosophe pragmatiste John Dewey. Ce dernier va penser l'expérimentation sociale comme un instrument de démocratisation des institutions publiques.

10.2.1. L'École de Chicago et le développement expérimental de la société

Les premières décennies du XX^e siècle sont une période d'effervescence pour les sciences sociales, en particulier la sociologie, si l'on suit l'analyse de Gross et Krohn (2005), et la notion d'expérimentation sociale s'y développe avec une signification qui lui est propre. Cette notion était au cœur de la théorisation du social et de la méthode sociologique des fondateurs de l'École de Chicago Park, Vincent, Small ainsi que Burgess.

Pour Small, premier professeur engagé dans le département de sociologie de l'Université de Chicago, la société est constituée des milliers d'expérimentations en cours de façon permanente :

All the laboratories in the world could not carry on enough experiments to measure a thimbleful compared with the world of experimentation open to the observation of social science. The radical difference is that the laboratory scientists can arrange their own experiments while we social scientists for the most part have our experiments arranged for us (Small, 1921, p. 188, cité par Gross et Krohn, p. 67).

La ville est le «laboratoire social» par excellence, selon l'expression de Park (1929). Le milieu urbain, en accentuant les changements et la diversité dans les comportements des personnes, agirait à la manière d'un microscope pour l'observateur du social. La ville «*magnifies, spreads out, and advertises human nature in all its various manifestations*» (Park, 1929, p. 19, cité par Gross et Krohn, p. 74). Pour autant, toute interaction sociale ne se qualifie pas d'emblée en tant qu'expérimentation. Une expérimentation sociale est une interaction au cours de laquelle les individus testent leurs propres hypothèses sur le fonctionnement du monde social et corrigent leur manière d'agir ou de penser en conséquence. Une expérimentation donne toujours lieu à quelque chose de nouveau et d'imprévisible.

Le rôle du sociologue est de rendre compte de ces expérimentations multiples. Mais il ne le fait pas depuis une position distante : la pratique sociologique fait partie des expérimentations dans la mesure où, pour produire son savoir, le sociologue doit s'approcher au plus près des conditions de vie des gens et participer aux interactions sociales. Les sociologues de l'École de Chicago préconisaient l'immersion dans les conditions de vie des personnes étudiées pour réaliser les enquêtes sociologiques, plaçant ainsi les sociologues au cœur des processus sociaux expérimentaux.

Un des sociologues de l'École de Chicago, qui étudiait le monde du journalisme, a par exemple proposé à ses étudiants de faire des enquêtes de terrain auprès de journalistes. Puis il a demandé à des journalistes de venir discuter, en classe, des observations des étudiants afin de les aider à affiner leurs analyses et à les rendre accessibles à un large public. Ce processus de construction des données, combinant démarche de recherche et savoirs pratiques dans un souci de dialogue avec la société civile afin de maximiser l'effet sur le monde social, est, selon Vincent, un moyen de «*pushing the experiment farther*» (1905, p. 302, cité par Gross et Krohn, p. 184).

La transformation du social se fait ici en temps réel, sans le biais d'une action publique centralisée, selon le modèle d'une société expérimentant sur elle-même, et dans laquelle le sociologue joue un rôle d'observateur participant. D'autres sociologues de l'École de Chicago, comme Robert Park, vont également partager ce souci que les résultats scientifiques soient

présentés dans un langage qui encourage leur diffusion et le dialogue réflexif avec la société civile. À leurs yeux, production sociologique du savoir et réforme sociale vont de pair dans la pratique sociologique.

10.2.2. L'enquête sociale dans la philosophie pragmatiste

Cette conception de l'expérimentation sociale partage plusieurs traits communs avec la conception de l'expérimentation sociale développée par John Dewey. Répondant à une invitation à donner une conférence à Guadalajara, au Mexique, durant l'été 1926, John Dewey découvre une révolution pédagogique alors en cours en pleine révolution mexicaine. Il s'agit de la création d'écoles rurales, ancrées dans les communautés et fondées sur le développement des compétences et des ressources des élèves. Cette expérience représente à ses yeux un modèle d'expérimentation sociale à une échelle inédite : « *in some respects one of the most important social experiments undertaken anywhere in the world* » (Dewey, 1984, p. 200, cité par Crick et Tarvin, 2012). Ce qu'il apprend par l'intermédiaire des professeurs mexicains présents lors de cette conférence et au cours de son bref séjour va lui servir de modèle pour théoriser les expérimentations sociales dans le domaine de l'éducation et, progressivement, dans celui des politiques publiques.

Dewey connaît bien l'apport scientifique des sciences expérimentales qui provoquent des situations d'apprentissage pertinentes pour les scientifiques : « Pour découvrir quelque chose, les hommes doivent faire quelque chose aux choses : ils doivent changer les conditions des choses » (2011, p. 366). Néanmoins, le programme d'expérimentation sociale qu'il souhaite introduire en politique se distingue radicalement de la méthode expérimentale telle qu'elle est pratiquée dans les sciences de la nature.

Dewey nomme *enquête sociale* la recherche de solutions par un ensemble d'acteurs animés par le désir de comprendre un problème qui affecte une communauté et de mettre sur pied une action permettant d'y répondre. L'enquête sociale a pour but de créer ou de restaurer la cohérence et l'ordre, de réduire ou de lever le doute concernant les façons d'agir. Pour être qualifiés d'expérimentaux, les résultats obtenus grâce à l'enquête n'ont pas besoin d'être contrôlés ou reproductibles, comme c'est le cas avec l'approche par essais contrôlés randomisés. À ses yeux, la caractéristique centrale de la méthode expérimentale est la capacité de l'expérimentateur à utiliser son « esprit » pour tester des hypothèses de recherche à travers des situations de la vie courante :

The method of the laboratory is an experimental one. It is a method of discovery through search, through inquiry, through testing, through observation and reflection – all processes requiring activity of mind rather than merely powers of absorption and reproduction (Dewey, 1983, p. 109, cité par Crick et Tarvin, 2012).

Dewey décrit les ressorts méthodologiques de l'enquête sociale dans son livre *Le Public et ses problèmes*. Celle-ci repose sur l'observation, la constitution d'un corpus de données, puis l'élaboration d'une théorisation-hypothèse permettant de résoudre un problème donné. S'ensuit alors la phase de vérification expérimentale de l'idée par la mise en place d'un nouveau dispositif permettant de répondre aux lacunes de l'intervention existante. La mise en place de ce nouveau dispositif et ses effets sont évalués en continu. Par la suite, les résultats font l'objet d'une discussion publique par les citoyens. Les actions évaluées sont donc révisables à la lumière des résultats de l'enquête et des éléments d'information apportés au débat par les citoyens.

Expertise et participation citoyenne

Dewey confie la réalisation de l'enquête sociale aux scientifiques qui seraient les personnes les mieux formées et disposant des outils adéquats pour mener à bien cette tâche. Plusieurs caractéristiques de l'enquête sociale contribuent cependant, selon lui, à éviter l'écueil de l'appropriation de la démarche scientifique par les seuls scientifiques.

L'enquête sociale repose sur la liberté d'enquête et la publicité des résultats. Partant du principe que la mauvaise qualité des débats publics ne s'explique pas par le mauvais jugement des citoyens, mais par la qualité et la présence de l'information, il propose de mettre en place des enquêtes publiques sur les sujets qui préoccupent les différentes communautés¹¹. Les enquêtes, menées en continu, sont censées fournir la « connaissance qui constitue la condition préalable des jugements publics » au quotidien (2003/1927, p. 178). La publicité des résultats permet à tout citoyen de mener lui-même ses propres enquêtes ou de vérifier les conditions de production de la science. Dewey souligne l'importance de rendre disponibles les résultats dans le langage le plus accessible possible, par le biais des journaux et des performances artistiques. Les résultats de l'enquête sociale doivent alimenter le débat public et non s'imposer aux citoyens. Et ces derniers doivent participer en première instance au débat sur les pistes d'intervention fournies par la science sous peine que le débat public ne soit réduit à un débat technique qui mette de côté les valeurs et les finalités collectives.

Les hypothèses sur les interventions les plus favorables à la résolution d'un problème auquel une communauté fait face ne sont jamais testées une fois pour toutes. Elles sont soumises à l'évaluation continue, c'est-à-dire confrontées à la réalité du terrain afin d'en vérifier la valeur opératoire.

11. Le terme de communauté désigne ici un ensemble de personnes affectées par un même problème.

Mais pour Dewey, théorie et vérification sur le terrain ne s'opposent pas : les résultats de la recherche se constituent au cours d'un processus de rétroaction continu dans lequel les conclusions d'une enquête deviennent les matériaux et les procédures pour des enquêtes subséquentes.

Dewey forge sa pensée en opposition à des positions qu'il juge expertes, et dénonce la gestion inhumaine des affaires publiques qui demeure étrangère à la prise en compte des valeurs et se montre attentive aux seuls calculs rationnels. Cette technicisation de l'action politique laisse craindre l'avènement d'un gouvernement d'experts de plus en plus spécialisés et déconnectés des préoccupations du grand public : « Plus [les experts] en viennent à former une classe spécialisée, plus ils se coupent de la connaissance des besoins qu'ils sont censés servir » (2003/1927, p. 197).

Lorsque les citoyens ne sont pas en mesure d'informer les gouvernants de leurs besoins et de les contraindre à les prendre en compte dans l'action, il en résulte, selon lui, un système oligarchique centré sur les intérêts d'une minorité. La participation citoyenne offrirait, par l'intermédiaire des dispositifs de consultation et de délibération, une garantie contre les dérives autoritaires d'une classe déconnectée des besoins réels et permettrait d'anticiper les problèmes en « dévoil[ant] les besoins et les troubles sociaux ».

Gouvernement expérimental et faillibilisme institutionnel

Transposée à l'échelle des institutions publiques, l'enquête sociale comme dispositif expérimental encourage une transformation forte du fonctionnement de l'administration. Dewey accorde une grande importance à tout ce qui pourra institutionnaliser une forme de faillibilisme en poussant les gouvernements à réviser leurs politiques à la lumière des préoccupations citoyennes. L'exercice de la démocratie fait place au désaccord à tous les niveaux de la prise de décision : pendant la délibération, au moment de la décision et après que la décision a été prise (Anderson, 2006). Intégrer une telle diversité épistémique suppose des institutions publiques souples et des programmes et politiques qui soient révisables à la lumière des « retours » des citoyens (qu'ils soient patients de soins de santé, professionnels de la santé, chercheurs, etc.). Selon Anderson, Dewey « *took democratic decision-making to be the joint exercise of practical intelligence by citizens at large, in interaction with their representatives and other state officials. It is cooperative social experimentation* » (2006, p. 13).

Pour Dewey, il est impératif de consulter la population sous peine de rendre l'action publique aveugle et distancée des besoins. L'absence de diversité dans les communautés épistémiques et d'espace de discussion pour définir le problème et réfléchir aux résultats de l'enquête est anti-démocratique et produit une action publique illégitime. Cette conception

de la démocratie va alimenter la réflexion sur les modèles les plus susceptibles d'institutionnaliser des mécanismes de résistance ou de contestation permettant aux différentes vues de s'exprimer dans un espace démocratique (Young, 2000 ; Medina, 2013).

L'enquête sociale proposée par Dewey et la conception des institutions publiques qu'elle sous-tend ne s'est jamais transmise à l'administration publique américaine. Le type de conclusion produit par l'approche expérimentale proposée par Dewey ne répondait pas aux besoins d'une administration en quête de certitude, si l'on suit l'analyse de Snider :

[P]ragmatism has offered the field a more modest alternative of experimenting that holds out no such promise of administrative « Truth » but, rather, merely the opportunity for administrators to craft for themselves legitimate roles based on experience and context. As we have seen, public administration never accepted this offer (2000, p. 351).

Au lendemain de la Première Guerre mondiale, le progressisme et l'optimisme social qui avaient cours dans l'administration américaine semblent avoir cédé la place à une approche plus prudente, réaliste et teintée de pessimisme en matière d'action sociale. La recommandation d'instaurer des actions locales et démocratiques, ancrées dans la communauté, n'ont pas trouvé d'écho auprès d'une administration qui empruntait alors une direction opposée en accroissant le pouvoir fédéral. La divergence de vues entre Dewey et l'administration publique américaine concernant l'élaboration de politiques publiques trouve une illustration lors du lancement du New Deal de Roosevelt dans les années 1930. Bien qu'en faveur de politiques sociales, Dewey a critiqué cette politique de relance, puisqu'elle consacrait à ses yeux une réorganisation technocratique du social et de l'économie par le gouvernement fédéral alors qu'il faisait au même moment la promotion de solutions locales ancrées dans les besoins des différentes communautés (O'Connor, 2010).

Comme nous l'avons vu dans la première partie, l'administration va progressivement s'ouvrir au cours des années 1960 à d'autres modes de gouvernance devant l'ampleur des inégalités sociales et l'échec des politiques publiques précédentes. Seulement, le type d'action expérimentale choisie sera celle auréolée du prestige de la méthode expérimentale importée des sciences médicales et de la psychologie expérimentale, et non du pragmatisme de Dewey.

CONCLUSION

Nous avons délibérément mis de côté, dans ce chapitre, les enjeux méthodologiques de l'expérimentation sociale, ainsi que les questions liées à leur efficacité (dans quelle mesure l'expérimentation sociale permet-elle

de renouveler la connaissance d'une réalité donnée?) et leur légitimité (donne-t-elle plus de légitimité à une action donnée?), pour nous concentrer sur les contextes historiques d'émergence de deux conceptions distinctes de l'expérimentation sociale, sur les alliances qu'elles ont ou n'ont pas permis d'établir entre scientifiques, administrateurs du social et différents groupes de la société civile et sur la conception de l'État qu'elles sous-tendent.

L'expérimentation sociale peut, tout d'abord, être pensée en tant que manipulation des variables pour observer les effets. Cette conception, inspirée du laboratoire, repose sur la mise à l'épreuve d'hypothèses et se réfère à un modèle causal d'explication du social. Un ensemble d'experts met sur pied des *designs* expérimentaux, observe et évalue les programmes publics afin de recommander les mesures les plus propices au changement social. La société devient alors un lieu où tester l'efficacité des programmes sociaux et l'expérimentation, un instrument de transformation des comportements des individus pour qu'ils répondent mieux à certaines exigences du marché. La société elle-même se transforme en extension du laboratoire. Pour Dehue (2001), l'expérimentation sociale a fourni dans les années 1970 un outil répondant aux besoins d'efficacité et d'objectivité de l'administration américaine et lui permettant de masquer la dimension proprement politique des changements sociaux qu'elle souhaitait voir advenir. Les résultats de l'expérimentation sociale circulent ici en circuit fermé entre scientifiques et administrateurs-décideurs. Néanmoins, cette analyse ne doit pas négliger la différence entre le projet souhaité par Campbell, lui-même critique de la bureaucratisation de l'action publique et de la captation des décisions par un petit groupe d'experts, et l'usage de l'expérimentation sociale par l'administration américaine de l'époque.

Les membres de l'École de Chicago et le courant pragmatiste porté par Dewey dessinent une conception de l'expérimentation sociale dans laquelle la société est un laboratoire d'un autre type que celui du physicien. Aux essais contrôlés et randomisés s'oppose l'expérimentation sociale conçue comme un processus ouvert d'une société qui apprend sur elle-même et composée d'une multitude de citoyens porteurs de savoirs et en constante interaction. Ces auteurs se réfèrent à des conceptions ouvertes de l'expérimentation, c'est-à-dire dont les fins ne sont pas d'avance fixées par l'expérimentateur qui souhaite tester une hypothèse dans un environnement contrôlé. Comme le note Dewey, cela suppose dès lors de traiter ses idées « comme des hypothèses de travail, non comme des programmes auxquels il faudrait adhérer et qu'il faudrait exécuter de façon rigide » (2003 [1927], p. 194). Chez Dewey, l'expérimentation se situe au cœur de sa théorie de la démocratie. Elle prend la forme de programmes d'intervention locaux et évalués en continu, permettant d'adapter les institutions publiques pour qu'elles répondent de leur mieux aux besoins des

collectivités. Cette conception repose sur une absence de distinction entre l'expérimentateur et l'expérimentation : les chercheurs font partie de la société qu'ils observent et étudient, et leurs résultats contribuent à la transformation de celle-ci. Les résultats de l'expérimentation sociale sont publics et soumis à des débats collectifs permettant aux différentes communautés de contribuer à leur enrichissement, voire à leur réfutation.

Ces deux conceptions renvoient, ainsi, à des positionnements distincts des chercheurs en sciences sociales qui peuvent être illustrés par l'analyse de Burawoy (2007). Burawoy distingue quatre postures complémentaires et non exclusives des chercheurs en sciences sociales : la posture professionnelle du chercheur de carrière à l'université, la posture critique qui s'attache à l'étude des fondements normatifs de la société et du rôle des universitaires, la posture experte de consultant (*policy sociology*) et la posture de l'intellectuel qui établit un dialogue avec le public sur ses champs d'expertise. Il est tentant (mais très certainement réducteur) de rattacher Campbell, engagé dans la résolution d'un problème à la demande d'un partenaire public ou privé, à une posture experte, et les sociologues de l'École de Chicago et Dewey, engagés dans la production d'un savoir réflexif et en dialogue avec un ou plusieurs groupes de la société civile, à la posture publique. Dans les deux cas, ces universitaires ont en commun de sortir de la posture savante traditionnelle pour réinventer le rôle de l'intellectuel dans le monde social.

Malgré les différences marquées entre les conceptions de l'expérimentation présentées dans ce chapitre, le projet de société expérimentale de Campbell et l'enquête sociale de Dewey partagent plusieurs idéaux communs : endiguer le dogmatisme qui touche l'action politique et les politiques sociales en évaluant de manière plus systématique les effets des programmes sociaux, donner plus de flexibilité à l'action publique en déconcentrant le pouvoir et en décentralisant les institutions, et – à des intensités différentes – accroître les espaces où débattre des résultats scientifiques au regard des valeurs de la société. Même si cet aspect est plus accentué chez Dewey, les deux façons de penser l'expérimentation reposent sur la dimension publique de l'information pour générer des contre-expertises et sur un pluralisme épistémique. On peut faire l'hypothèse que ce sont précisément ces éléments qui vont, dans les deux cas, déranger l'administration publique américaine et qui font de l'expérimentation sociale un possible levier de démocratisation de l'action publique. En ce sens, l'expérimentation sociale comme outil et processus de gouvernement est un idéal à réactualiser constamment.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON, E. (2006). «The epistemology of democracy», *Episteme: Journal of Social Epistemology*, n° 3, p. 8-22.
- BÉRARD, J. et M. VALDENNAIRE (2013). «L'expérimentation pour renouveler les politiques publiques?», *La vie des idées*, 25 juin, <<http://www.laviedesidees.fr/L-experimentation-pour-renouveler-les-politiques-publiques.html>>, consulté le 20 décembre 2018.
- BORUCH, R. F, McSWEENEY, A. J. et E. J. SODERSTROM (1978). «Randomized field experiments for program planning, development, and evaluation. An illustrative bibliography», *Evaluation*, vol. 2, n° 4, p. 655-695.
- BREARLEY, H. C. (1931). «Experimental sociology in the United States», *Social Forces*, vol. 10, n° 2, p. 196-199.
- BROWN, R. (1997). «Artificial experiments on society: Comte, C.G. Lewis and Mill», *Journal of Historical Sociology*, vol. 10, n° 1, p. 74-97.
- BURAWOY, M. (2007). «For public sociology», dans D. Clawson, R. Zussman, J. Misra, N. Gerstel, R. Stokes, D. L. Anderton et M. Burawoy (dir.), *Public Sociology. Fifteen Eminent Sociologists Debate Politics and the Profession in the Twenty-first Century*, Berkeley et Los Angeles, University of California Press, p. 23-64.
- CAMPBELL, D. T. (1969). «Reforms as experiments», *American Psychologist*, vol. 24, n° 4, p. 409-429.
- CAMPBELL, D. T. (1973). «The social scientist as methodological servant of the experimenting society», *Policy Studies Journal*, vol. 2, n° 1, p. 72-75.
- CAMPBELL, D. T. (1984). «Can we be scientific in applied social science?» dans R. F. Conner, D. G. Altman et C. Jackson (dir.), *Evaluation Studies Review Annual*, vol. 9, Beverly Hills, Sage.
- CAMPBELL, D. T. (1991/1988/1971). «Methods for the experimenting society», *Evaluation Practice*, vol. 12, n° 3, p. 223-260.
- CAMPBELL, D. T. et J. C. STANLEY (1966). *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*, Chicago, Rand McNally.
- CHAPIN, F. S. (1917). «The experimental method and sociology II. Social legislation is social experimentation», *Scientific Monthly*, vol. 4, n° 3, p. 238-247.
- CHAPIN, F. S. (1938). «The effects of slum clearance and rehousing on family and community relationships in Minneapolis», *American Journal of Sociology*, vol. 43, n° 5, p. 744-763.
- CHAPIN, F. S. (1947). *Experimental designs in sociological research*, New York, Harper and Row.
- CRICK, N. et D. TARVIN (2012). «A pedagogy of freedom: John Dewey and experimental rural education», *Inter-American Journal of Philosophy*, vol. 3, n° 2, p. 68-84.
- DEHUE, T. (2001). «Establishing the experimental society: The historical origin of social experimentation according to the randomized controlled design», *American Journal of Psychology*, vol. 114, n° 2, p. 283-302.
- DEWEY, J. (1922). «Valuation and experimental knowledge», *The Philosophical Review*, vol. 31, n° 4, p. 325-351.
- DEWEY, J. (1983). «Education as politics» dans J. A. Boydston (dir.), *John Dewey: The Middle Works. Vol. 13, 1921-1922*, Carbondale, Southern Illinois University Press, p. 329-336.

- DEWEY, J. (1984). « Mexico's educational Renaissance », dans J. A. Boydston (dir.), *The Later Works of John Dewey. Vol. 2, 1925-1927*, Carbondale, Southern Illinois University Press, p. 199-205.
- DEWEY, J. (2003/1927). *Le public et ses problèmes*, Paris, Gallimard.
- DEWEY, J. (2011). *Démocratie et éducation*, suivi de *Expérience et éducation*, Paris, Armand Colin.
- DUNN, W. N. (1998). « Campbell's experimenting society: Prospect and retrospect », dans W. N. Dunn (dir.), *The Experimenting Society. Essays in Honor of Donald T. Campbell*, Policy Studies Review Annual, vol. 11, New Brunswick, Transaction Publishers, p. 1-34.
- FARR, J., J. S. HACKER et N. KAZEE (2006). « The policy scientist of democracy: The discipline of Harold D. Lasswell », *American Political Science Review*, vol. 100, n° 4, p. 579-587.
- FISCHER, F. (1980). *Politics, Values, and Public Policy: The Problem of Methodology*, Boulder, Colorado, Westview Press.
- FREEDMAN, S., D. FRIEDLANDER, W. LIN et A. SCHWEDER (1996). « The GAIN evaluation: Five-year impacts on employment, earnings, and AFDC receipt », *Working Paper*, n° 96.1, juillet, Manpower Demonstration Research Corporation.
- GREENBERG, D. H., D. LINKASZ et M. MANDELL (2003). *Social Experimentation and Public Policymaking*, Washington, The Urban Institute Press.
- GREENWOOD, E. (1976/1944). *Experimental Sociology: A Study in Method*, New York, Octagon Books.
- GROSS, M. et W. KROHN (2005). « Society as experiment: Sociological foundations for a self-experimental society », *History of the Human Sciences*, vol. 18, n° 2, p. 63-86.
- GUERON, J. M. et H. ROLSTON (2013). *Fighting for Reliable Evidence*, New York, Russel Sage Foundation.
- HAUSMAN, J. A. et D. A. WISE (dir.) (1985). *Social Experimentation*, Chicago, The University of Chicago Press.
- LASSWELL, H. D. (1977/1930). *Psychopathology and Politics*, Chicago, University of Chicago Press.
- L'HORTY, Y. et P. PETIT (2011). « Évaluation aléatoire et expérimentations sociales », *Revue française d'économie*, vol. XXVI, n° 1, p. 13-48.
- MCCALL, W. A. (1923). *How to Experiment in Education*, New York, Macmillan.
- MEDINA, J. (2013). *The Epistemology of Resistance: Gender and Racial Oppression, Epistemic Injustice, and Resistant Imaginations*, New York, Oxford University Press.
- OAKLEY, A. (1998). « Experimentation and social interventions: A forgotten but important history », *British Medical Journal*, vol. 317, n° 7167, p. 1239-1242.
- O'CONNOR, D. J. (2010). « John Dewey's radical critique of the new deal », conférence, *American Political Science Association Annual Meeting*, 4 septembre, Washington.
- PECK, J. et N. THEODORE (2015). *Fast Policy. Experimental Statecraft at the Thresholds of Neoliberalism*, Minneapolis, University of Minnesota Press.
- ROLSTON, H. (2016). « On the "why" of social experiments: Some lessons on overcoming barriers from 45 years of social experiments », *New Directions for Evaluation*, n° 152, p. 19-31.
- SERVERIN, É. et B. GOMEL (2012). « L'expérimentation des politiques publiques dans tous ses états », *Informations sociales*, vol. 174, n° 6, p. 128-137.

- SMALL, A. W. (1921). «The future of sociology», *Publications of the American Sociological Society*, vol. 16, p. 174-193.
- SNIDER, K. F. (2000). «Expertise or experimenting? Pragmatism and american public administration, 1920-1950», *Administration and Society*, vol. 32, n° 3, p. 329-354.
- ST-PIERRE, R. G et M. J. PUMA (2000). «Toward the dream of an experimenting society», dans L. Bickman (dir.), *Validity and Social Experimentation. Donald Campbell's Legacy*, vol. 1, Thousands Oaks, Sage Publication.
- TORGERSON, D. (1985). «Contextual orientation in policy analysis: The contribution of Harold D. Lasswell», *Policy Sciences*, vol. 18, n° 3, p. 241-261.
- VINCENT, G. E. (1905). «A laboratory experiment in journalism», *American Journal of Sociology*, vol. 11, n° 3, p. 297-311.
- YOUNG, I. M. (2000). *Inclusion and Democracy*, Oxford, Oxford University Press.

PEUT-ON EXPÉRIMENTER EN SANTÉ PUBLIQUE ?
LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE EN SANTÉ
DES POPULATIONS AU PRISME
DE LA PHILOSOPHIE PRAGMATISTE

Nicolas Lechopier

John Dewey (1859-1952) a mis au cœur de sa philosophie la pratique de l'expérimentation. S'élevant contre les conceptions absolutistes qui recherchent les vérités éternelles, contre le dualisme consistant à placer les connaissances de l'esprit au-dessus des connaissances pratiques, Dewey considère l'expérimentation comme une affaire de corps, de technique, de sens, d'expériences collectives, dont la signification se construit dans le cours d'une enquête. Dans l'expérimentalisme qui qualifie sa philosophie, Dewey insiste aussi sur le fait que l'expérimentation ne comporte pas que des enjeux méthodologiques – comme celui de déterminer le bon protocole expérimental –, mais aussi des enjeux fondamentalement éthiques et politiques. Le problème de

l'application de la science dans la vie concerne cette organisation économique et légale de la société qui a pour effet de donner à quelques-uns le monopole sur la connaissance qui règle l'activité, monopole qu'ils mettent au service d'intérêts privés et de classe, au lieu d'en faire usage dans une perspective générale et partagée (Dewey, 2014, p. 97).

L'expérimentation pose la question des différentes façons de construire des savoirs partagés à propos des choses qui nous concernent et des conséquences qui nous affectent, de telle sorte que nous puissions prendre soin de ce à quoi nous tenons.

Le champ de la santé publique témoigne parfaitement de l'interdépendance des enjeux méthodologiques, éthiques et politiques. Dans ce chapitre, il s'agit de réfléchir à la façon dont nous pouvons penser le recours à l'expérimentation dans ce champ de la santé publique. De fait, le «public» de la santé publique est large et hétérogène. Il inclut potentiellement la population générale, mais aussi les «groupes à risques particuliers», et tout un réseau d'acteurs – professionnels, politiques, industriels, écosystémiques, etc. Les enjeux de la santé publique sont rattachés de façon de plus en plus directe à la question sociale: il s'agit non seulement de prévenir les maladies, mais aussi de lutter contre les inégalités sociales de santé, d'accéder au juste soin, de développer du pouvoir d'agir quand on est malade ou en situation de handicap, de construire des milieux de vie favorables à la santé et à la participation sociale, etc. Les interventions de santé publique qui suivent ces différents objectifs s'appuient sur des mesures souvent interdisciplinaires et intersectorielles, qui touchent, selon les cas, aux représentations, aux comportements, aux ressources, à l'accès au soin, aux conditions de vie ou de travail, aux normes sociales ou aux cadres légaux. Ces interventions sont souvent initiées par les professionnels ou les pouvoirs publics et débordent le cadre d'un secteur particulier: elles ne sont pas seulement médicales, ni seulement sociales ou politiques. Elles consistent en des interventions transversales qui visent à produire des effets positifs pour la santé des populations.

Quelles sortes de connaissances accompagnent ces interventions? Des indicateurs différents, pour ne pas dire disparates – sont utilisés: taux de recours à des services de santé, incidence d'une pathologie donnée ou nombre de cas évités, gravité du gradient social de santé, qualité de vie perçue, *empowerment* des participants, etc. Mais en France, en particulier, a longtemps prévalu une vision descendante ou «applicative» de la santé publique. L'épidémiologie était considérée comme la «science fondamentale de la santé publique» (Ducimetière, 1999) ayant pour rôle de mesurer et d'établir objectivement l'importance des problèmes, et d'estimer la force des liens causaux sur lesquels il serait opportun d'agir (Berlivet, 2005). Les spécialistes de la distribution des maladies et de la connaissance scientifique de leurs déterminants étaient censés passer le relais aux acteurs du système de soin, de l'hygiène publique et de l'éducation à la santé afin de vérifier si les changements attendus sont atteints. Le problème, c'est que les questions de santé publique ont un degré de complexité particulièrement élevé. S'y croisent des logiques sociologiques et anthropologiques, économiques, médicales, politiques. Ainsi, les campagnes, aussi ambitieuses et bien conçues soient-elles, peuvent ne pas produire les effets escomptés. Elles peuvent même s'avérer inefficaces ou contre-productives. Au point que Guillaume Lachenal rappelle, avec Didier Fassin, que «toute l'histoire de la santé publique [...] est une méditation sur l'échec» (2017, p. 144). L'objet de ce chapitre n'est ni d'enfoncer le clou ni de discuter

des différences et des mérites relatifs de différentes stratégies de santé publique. Différentes méthodologies ont été publiées dans le champ de la santé publique fondée sur des données probantes (*evidence-based public health*), qui me serviront de témoins pour l'analyse des présupposés des recherches interventionnelles. Je m'intéresserai ici notamment aux travaux et positionnements publiés par des chercheurs comme Bartholomew (2006), Cambon, Ridde et Alla (2010), Hawe et Potvin (2009) et Pawson (2006). Il s'agit d'interroger les attendus et présupposés des interventions de santé publique qui s'inscrivent dans le sillage de ces travaux, d'explorer les logiques épistémologiques et politiques du cadrage de la recherche en santé publique autour de la « recherche interventionnelle ». Je travaille à repérer des prises possibles pour une critique d'inspiration pragmatiste du courant de la santé publique fondée sur des données probantes, et de cette « nécessaire évolution de la recherche en santé publique vers une recherche dite translationnelle » (Cambon et Alla, 2013).

11.1. UNE DOUBLE TENSION DANS L'EXPÉRIMENTATION

Une remarque s'impose d'emblée. Pourquoi ne parle-t-on pas (ou plus), en santé publique, d'*expérimentation* pour qualifier la démarche consistant à dégager des connaissances à partir d'une intervention coordonnée et délibérée sur le réel, mais bien volontiers de recherche interventionnelle? Comment expliquer ce contournement contemporain du mot « expérimentation » dans le champ de la santé publique? J'avancerai deux raisons possibles qui serviront de balises pour la discussion.

La première, c'est que l'expérimentation est politiquement *asymétrique*. Que l'on parle de laboratoire au sens étroit (autour d'une paillasse) ou au sens étendu (comme d'un espace d'élaboration de savoirs), l'expérimentation se déploie dans un espace social scindé, avec d'un côté les actifs (expérimentateurs), de l'autre les sujets passifs (expérimentés). Traditionnellement, ces positions ne sont pas interchangeables, elles ne sont pas socialement neutres, ni librement adoptées par des individus autonomes et consentants. Dans son enquête sur l'expérimentation humaine aux XVIII^e et XIX^e siècles, Chamayou (2008) rappelle la définition que donne Furetière du mot *expérimenter* dans son *Dictionnaire universel* en 1690: « Expérimenter: Essayer, éprouver quelque chose, faire plusieurs remarques et observations des divers effets de la nature. On expérimente les remèdes sur des personnes de peu d'importance ». Historiquement, ce sont les avilis qui font les frais de ces expérimentations: les condamnés à mort, les bagnards, les détenus, les orphelins, les prostituées, les internés, les patients de l'hôpital, les paralytiques, les esclaves, les colonisés, les moribonds (Chamayou, 2008). L'expérimentation humaine relaie et renforce les rapports de domination qui traversent la société. Le fait d'être

l'objet d'expérimentation humaine ou sociale n'est pas politiquement neutre, ce n'est pas une expérience qui pourrait être résumée dans les termes du consentement individuel ou le registre des droits (Amiel, 2011). Être le sujet d'une expérimentation, même dans le cadre libéral du respect de l'autonomie, c'est remettre les déterminants d'une situation entre les mains de qui maîtrise ou conçoit le plan expérimental. C'est participer à une expérience qui glisse tendanciellement vers l'exploitation, et ce, même si les lois formulées tout au long du XX^e siècle en ont donné un cadre légal et éthique qui limite – ou euphémise – cette tendance. Disons, pour résumer d'un trait cette première difficulté : on ne saurait trouver d'égalité dans une relation d'expérimentation.

La seconde difficulté qui pourrait elle aussi expliquer le contournement de l'expérimentation en santé publique aujourd'hui, c'est que le paradigme expérimental tel qu'il s'est formulé au XIX^e siècle tend à concentrer la connaissance sur ce qui peut faire l'objet d'un *contrôle*. C'est en ces termes que Claude Bernard explicite le travail et le but de l'expérimentateur :

Quand l'expérimentateur est parvenu à connaître les conditions d'existence d'un phénomène, il en est en quelque sorte le maître; il peut prédire sa marche et sa manifestation, la favoriser ou l'empêcher à volonté. Dès lors le but de l'expérimentateur est atteint; il a, par la science, étendu sa puissance sur un phénomène naturel (Bernard, 1865, p. 118).

Dans un contexte déterministe et positiviste, le contrôle s'entend bien sûr comme le contrôle matériel des conditions de production du phénomène, mais aussi comme un certain rapport aux phénomènes et à un monde déterminé et réglé par les lois que la science a pour ambition de dévoiler. « Dans la constatation des phénomènes qualifiés d'expérience, l'activité manuelle de l'expérimentateur n'intervient pas toujours; puisqu'il arrive que ces phénomènes peuvent, ainsi que nous le voyons, se présenter comme des observations passives ou fortuites » (Bernard, 1865, p. 36). Même lorsque les phénomènes se produisent de façon spontanée, il est possible d'avoir un contrôle de la part de l'expérimentateur, si ce n'est de ses déterminants, au moins de la façon dont il se présente à nous et les leçons que nous pouvons en tirer. Chamayou s'est en particulier intéressé à ces transformations, à l'« enrôlement de phénomènes fortuits au service de l'observation expérimentale et, tendanciellement, la conversion de l'expérience passive en expérience active » (Chamayou, 2008, chap. 10). Cette tendance à convertir les observations passives en matériau et en occasions d'expérimentation s'est renforcée depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale. Événements historiques, ruptures techniques, déplacements de populations... tous ces phénomènes, qui se produisent pourtant en dehors du contrôle explicite des expérimentateurs, sont enrôlés au service de l'observation expérimentale. Les pratiques expérimentales

se sont étendues au-delà de la seule physiologie et de l'espace du laboratoire, jusqu'aux humanités, aux sciences sociales, en passant bien sûr par les politiques sociales et les interventions de santé publique. Un projet conduit à l'Institut Max-Planck à Berlin dans les années 2000 a ainsi étudié la reconfiguration des relations entre arts, sciences et technologies à travers le développement de cultures expérimentales et l'extension de l'expérimentation à de nouveaux espaces : domestiques, urbains, écosystémiques, etc. C'est l'« expérimentalisation de la vie » (Schmidgen et Rheinberger, 2010). Petryna emploie, elle, le mot « expérimentalité », sur le modèle de la « gouvernementalité », pour désigner la condition de la circulation globale des sujets dédiés aux expériences biomédicales (Petryna, 2009). À travers l'expérimentation, c'est donc une certaine conception de « l'application des sciences dans la vie » qui s'impose et s'étend progressivement, une conception imprégnée des valeurs de maîtrise et de contrôle.

Asymétrie du pouvoir, inflation du contrôle. J'examinerai le déploiement de la recherche interventionnelle en santé des populations à l'aune de cette double difficulté de l'expérimentation. L'usage de l'expression « recherche interventionnelle » plutôt qu'expérimentation ne serait-il pas justement le fruit d'une volonté d'échapper précisément à ces deux écueils?

11.2. LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE EN SANTÉ DES POPULATIONS COMME DÉPASSEMENT DE CES TENSIONS

Selon la définition canadienne largement reprise en France,

la recherche interventionnelle comporte l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations (Hawe et Potvin, 2009).

Prenons un exemple d'une recherche de cette sorte. Une enquête, financée et conduite en France en tant que « recherche interventionnelle » consistait à tester l'intervention d'un programme d'accompagnement des habitants de zones socialement défavorisées de cinq départements français pour améliorer la participation à une campagne de dépistage du cancer colorectal. Cette intervention, inspirée d'un programme de médiateurs de santé (« *patient navigators* ») qui avait fait ses preuves dans des contextes assez différents, était accompagnée d'outils d'enquête permettant de mesurer ses effets et comprendre en quoi et comment ils se produisent (ou pas) dans le nouveau contexte, l'idée étant *in fine* de réduire les inégalités sociales de santé, à travers une réduction des inégalités de participation à une campagne préventive (Allary *et al.*, 2016). Les acteurs de terrain qui conduisaient l'intervention étaient associés à des chercheurs qui

apportaient des ressources et documentaient les processus. On s'intéressait notamment aux facteurs qui favorisaient l'appropriation de ce programme en associant les acteurs de terrain (habitants, associations, professionnels, autorités, etc.) dans une recherche de type collaborative. J'ai pour ma part conduit une recherche pour souligner l'importance de tenir compte d'un certain nombre de « tensions éthiques » (Lechopier et Hamant, 2017). Dans le présent article, je ne développerai pas davantage ce cas particulier.

Sur le plan méthodologique, les recherches interventionnelles puisent une bonne partie de l'inspiration dans les méthodes quasi-expérimentales. L'essai randomisé n'est donc pas nécessairement le *gold standard* de l'administration des preuves. Les méthodes quasi-expérimentales ont été mises au point dans la première moitié du XX^e siècle d'abord dans le champ de l'éducation par McCall (1926), puis par Campbell et Stanley, qui en généralisent l'usage pour toutes sortes de domaines de politiques publiques : « Le terme d'expérimentation désigne le moment où, dans une recherche, on observe les effets sur certaines variables lorsque certaines autres variables sont manipulées » (2011, p. 73). Dans le schéma expérimental typique, on construit des comparateurs, des groupes « contrôles » qui sont rendus comparables par l'usage du tirage au sort. Dans la démarche quasi-expérimentale, les éléments de comparaison sont choisis à l'intérieur même de l'intervention, ou dans la nature. Il devient ainsi possible d'associer dans une même pratique observation et manipulation, par exemple, en comparant ce qui se passe avant et après, ou en suivant la répartition spontanée des interventions et de leurs variantes. La robustesse des conclusions d'une quasi-expérimentation, ou sa « validité interne », est réputée moindre que dans un cas d'expérimentation stricte, où un seul facteur varie de l'expérimentation à son contrôle. Mais dans les domaines où l'expérimentation stricte n'est pas envisageable, ou pas souhaitable, au moins ces résultats ont-ils des chances de s'avérer pertinents pour les familles de situations qu'ils décrivent.

La recherche interventionnelle en santé des populations, en tant que recherche quasi-expérimentale, n'entérine pas la rupture avec l'expertise des acteurs de terrain ou des professionnels. Bien entendu, en médecine et en santé publique, les données factuelles (*evidence*) sont générées dans le but d'être intégrées, *in fine*, dans le processus de décision et dans l'expertise des intervenants (Sackett *et al.*, 1996). Cependant, dans l'essai contrôlé, la source de ce qui tient lieu de preuve est extérieure, distincte du cours de la pratique habituelle. Les preuves ne viennent pas de l'expérience quotidienne des praticiens ni des habitudes sédimentées, mais bien de protocoles d'expérimentation qui sont faits justement pour neutraliser l'influence de ces représentations et habitudes acquises. Les preuves données par la recherche interventionnelle en santé publique n'ont pas besoin d'une telle rupture. Dans leur démarche évolutionniste, aussi bien Dewey

que Campbell et Stanley (2011) considéraient l'expérimentation scientifique comme étant, non pas en rupture, mais en continuité avec l'expérience acquise et transmise entre praticiens. Selon eux, les pratiques professionnelles ou habituelles qui ont été retenues par la tradition sont « validées », mais d'une manière qui reste grossière et assez peu fiable. L'expérimentation ou les quasi-expérimentations sont là pour améliorer, pour affûter la pertinence du processus de sélection des pratiques, pour rendre plus discriminants les tests et les essais qui sont déployés sur le terrain. Avec les quasi-expérimentations, on ne commence pas avec une rupture entre expérimentation et expérience, entre preuve et opinion. L'expérience accumulée par les praticiens nourrit les informations qui sont collectées dans le cadre de la recherche qui nourrit elle-même les praticiens, etc.

Les recherches interventionnelles ont une seconde caractéristique notable qui leur permet de dépasser les difficultés de l'expérimentation. C'est l'inclusion du public dans le processus de « coproduction » de connaissances. La recherche interventionnelle consiste en effet à construire des partenariats avec les acteurs clés dans les populations concernées, dans le souci de nourrir la recherche et en tester des préconisations, mais aussi d'assurer l'applicabilité des propositions qui sont faites. Par exemple, dans la démarche dite d'*intervention mapping*, le point de vue des praticiens est intégré dès la première brique de la construction d'une intervention (Bartholomew, 2006). Dans les approches de recherches participatives, les scientifiques et les personnes concernées élaborent ensemble une problématique qui fait sens pour les uns et pour les autres. L'expertise théorique et méthodologique des chercheurs est partagée avec les « participants qui ont une connaissance non académique, issue de la "vraie vie" » (Cargo et Mercer, 2008). C'est une autre proposition de division du travail scientifique qui se dessine, entre chercheurs et acteurs de terrain. Cette « coproduction [est même] indispensable aujourd'hui à la (re)légitimation de la santé publique » (Cambon et Alla, 2013, p. 761). Dans une relation de type partenarial, en effet, les chercheurs explicitent leur rapport aux enjeux sociaux et politiques du sujet traité, et les participants (professionnels, mais aussi usagers, patients, etc.) peuvent intervenir sur les choix de recherche et contribuer à l'interprétation des résultats. Il s'agit de « concevoir le développement de la promotion de la santé en appuyant plus fortement l'intervention sur la recherche et concevoir la recherche en s'appuyant sur les intervenants » (Cambon *et al.*, 2010, p. 210). Cette articulation étroite des chercheurs avec les acteurs de terrain permet de sortir des approches purement descendantes, au profit d'une approche circulaire et itérative : les acteurs utilisent les résultats de la recherche pour concevoir leurs interventions, tout en soutenant les travaux des chercheurs dans l'établissement de preuves et la compréhension des processus à l'œuvre.

À ce stade, il semble que la recherche interventionnelle, en permettant à la fois de produire des connaissances rigoureuses par des quasi-expérimentations et d'inclure le public concerné dans son processus, soit effectivement un dépassement des deux limites de l'expérimentation. Dewey avait probablement entrevu ces difficultés. Il s'est justement consacré à la tâche d'articuler ensemble des manières différentes de connaître et l'élargissement du « public » aux personnes concernées. Par exemple, dans *Le Public et ses problèmes*, Dewey insiste sur le fait que l'expérimentation n'est pas un moment déterminé et crucial dans le déroulement d'une politique, mais une pratique itérative. « Comme les conditions d'action, d'enquête et de connaissance sont sans cesse changeantes, l'expérimentation doit toujours être reprise » (Dewey, 2010, p. 115). Cette conception chronique ou cyclique de l'expérimentation est partagée par les auteurs comme Pawson ou d'autres et s'inscrit dans l'héritage direct de Dewey. Ce dernier insistait sur le fait que les interventions sont toujours, quelles que soient les preuves sur lesquelles elles s'appuient, de part en part expérimentales.

On ne rencontre jamais un même public en deux époques ou en deux lieux différents. Les conditions rendent les conséquences de l'action en association et sa connaissance différentes. En outre, les moyens par lesquels un public peut déterminer le gouvernement destiné à servir ses intérêts varient (Dewey, 2010, p. 114).

Il ne faut donc pas négliger le rôle des circonstances dans la réussite de l'action publique. Par son insistance sur les changements qui affectent en permanence les publics et nos savoirs, Dewey préparait le terrain pour le mouvement qui aujourd'hui réclame des connaissances d'intervention adaptables à différents contextes, et attentives à leurs réappropriations.

11.3. LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE ET DE L'ÉVALUATION RÉALISTE : EXAMEN DES PRÉSUPPOSÉS

Je voudrais maintenant montrer que la recherche interventionnelle en santé publique (RISP) ne parvient finalement pas tout à fait à surmonter les deux écueils de l'expérimentation, à savoir l'asymétrie politique et l'extension du domaine du contrôle. Je me concentrerai sur le courant de l'« évaluation réaliste » (Pawson, 2006) sur lequel s'appuient bon nombre de chercheurs en santé publique aujourd'hui et interrogerai l'horizon de la « transférabilité » des interventions d'un contexte à l'autre.

Dans le courant de l'évaluation réaliste, il ne s'agit plus d'évaluer ponctuellement chaque programme, chaque politique, comme on le fait dans le régime de l'évaluation de programme inspiré de Campbell. Il s'agit

plutôt de nourrir les interventions avec la recherche et, en retour, de générer de nouvelles données de recherche. Les interventions de santé publique et leurs effets sont connectés par des liens complexes. Elles se caractérisent par un enchaînement d'effets, à différents niveaux et dans le temps, qui peuvent se produire de différentes façons selon les cas et les contextes. L'évaluation «réaliste» des interventions s'intéresse ainsi non seulement aux «leviers» d'une intervention, mais aussi aux conditions favorables dans lesquelles l'intervention se déploie: rôle du contexte, des institutions, des circonstances, de la mobilisation des acteurs, etc. La question posée à la recherche n'est donc pas seulement celle de l'association ou de la corrélation entre une intervention et des effets, mais aussi la contribution du «système ouvert» qu'est le social à la production de ces effets. Pour ce faire, l'évaluation réaliste associe de multiples disciplines – santé, sciences sociales et parfois sciences humaines – qui nous permettent de comprendre *comment* et *pourquoi* une intervention donnée a produit tels ou tels résultats. Les «revues réalistes» synthétisent ces résultats pour éclairer la conception des interventions, de leur fonctionnement et de leurs effets, et permettent de faire une boucle entre la conception des programmes et les leçons que l'on peut en tirer.

L'idée importante, c'est que ce ne sont pas les programmes ni les interventions qui produisent les effets escomptés. Ce qui produit des effets, ce sont les *mécanismes* activés dans *certaines circonstances*. Ces mécanismes font, selon Pawson, l'objet de théories de moyenne portée. Ce sont des généralités intermédiaires, des «demi-régularités». Le courant de l'évaluation réaliste s'inscrit dans le courant du réalisme critique lancé par Roy Bhaskar dans le prolongement des travaux de Rom Harré. Bhaskar soutenait que ce que cherchent les scientifiques, ce sont des mécanismes sous-jacents, qui existent réellement en dehors de nous, même s'ils ne s'actualisent que sous certaines conditions qui ne sont pas toujours connues (Bhaskar, 1975). Des mécanismes sont à l'œuvre et font que certains effets se produisent, à *certaines conditions*. De tels mécanismes présentent une *disposition* à produire certains effets, qui ne s'actualisent que dans certaines circonstances, qu'il s'agit d'élucider. Dans l'approche voisine, développée par Nancy Cartwright et inspirée de John Mackie, ces conditions sont appelées *causes contributives*: chacune d'elles est insuffisante, mais remplit une fonction dans un système complexe de facteurs qui sont chacun non nécessaires, mais, pris dans leur ensemble, suffisants pour produire l'effet voulu (Cartwright, 2012). L'approche réaliste de l'évaluation des interventions de santé publique consiste à étudier ces mécanismes sous-jacents pour pouvoir faire des recommandations à propos des conditions qui contribuent à faire que ce qui fonctionne, fonctionne. Il s'agit de mettre en place un appareillage qui permettra de concevoir des liens entre certaines dimensions du programme, des éléments du contexte

et des changements qui s'opèrent à travers le programme. L'évaluation réaliste, à la différence, là encore, des approches expérimentales et comparatives comme l'essai clinique, a l'avantage de chercher à comprendre le phénomène observé, et de chercher des explications causales en tenant compte des contingences, et en tentant de repérer des régularités significatives en pratique.

Cette approche de l'évaluation réaliste fondée sur le réalisme critique a l'avantage de soutenir des enquêtes pluridisciplinaires et sensibles aux interactions entre les interventions et les contextes dans lesquels elles s'inscrivent. Mais il s'agit quand même *in fine* de découvrir des sortes de régularités qui permettent de maîtriser et de contrôler les effets des interventions sur la santé de la population. C'est ici que l'on repère une tension, sinon une contradiction. L'évaluation réaliste reconnaît que les interventions sont complexes et prétend se donner les outils d'enquête pour tenir compte de cette complexité. En même temps, elle voudrait distinguer ce qui, dans la production de l'effet, est dû au mécanisme lui-même – c'est à dire au fond, de la *vraie* cause sur laquelle l'intervention peut s'appuyer – et ce qui relève des conditions de mise en branle du mécanisme – appelé significativement le « contexte ». Or, pour s'assurer de pouvoir distinguer ce qui relève de ces deux aspects, il faudrait réaliser des expérimentations au sens strict du terme, qui ne sont pas permises justement si l'on reconnaît le caractère complexe de toute intervention. L'évaluation réaliste est plombée par sa tendance à faire de l'efficacité des interventions une question de fonctionnement d'un mécanisme dans un contexte donné. C'est cette tension qu'on retrouve dans la recherche de la « transférabilité ». Je propose de définir la transférabilité comme la disposition d'une intervention et des connaissances qui l'accompagnent à être connectées à un mécanisme activable dans le plus grand nombre de contextes possibles. La transférabilité serait ainsi une propriété incorporée, non pas dans un mécanisme activé, ni même dans un résultat de recherche, mais dans le couplage entre les deux. La recherche interventionnelle aurait ainsi pour objectif de produire des recommandations basées sur des expériences qui nous permettent de compter sur certaines retombées dans un autre contexte. Or, à rebours de cette approche, l'évaluation réaliste entretient le désir de constituer, pour ainsi dire, une sorte d'*histoire naturelle des mécanismes sociaux* (voir par exemple le souhait exprimé dans certains travaux de « dresser le portrait de tous les mécanismes, les organiser selon une classification », dans Robert et Ridde, 2013, p. 103). Dans l'attente de cette classification complète et systématique de tous les mécanismes mobilisables pour rendre effectives des politiques sanitaires, le rôle des chercheurs serait de synthétiser les connaissances disponibles sur les interactions mécanismes/contextes, de les inclure dans un corpus d'actions possibles, afin de rendre les preuves « accessibles et directement utilisables par les acteurs, c'est-à-dire faciles à interpréter et à utiliser au regard de

leurs propres besoins et contextes d'intervention » (Cambon et Alla, 2013, p. 760). L'ontologie qui légitime la recherche d'une causalité, même non linéaire, dans des mécanismes indépendants qu'il faudrait découvrir, entre ici en contradiction avec le style pragmatiste qui demande de conduire une enquête située, en relation avec tout un milieu, caractérisée par un aller-retour constant entre compréhension et attention aux conséquences en pratique. Une description systématique des différents mécanismes pourrait certes s'accompagner de la connaissance de leurs conditions d'activation (appelées « contexte »), mais elle resterait coupée de leurs *milieux*. Cette science serait descriptive et systématique, mais non écologique.

Qui plus est, l'évaluation réaliste ne semble pas accorder une grande importance à la question des valeurs. On lit ainsi, par exemple, que la « recherche de l'efficacité des interventions [...] c'est ce qui permet de dire que c'est cette intervention qui est efficace et c'est cette intervention qui doit être effectuée » (Cambon *et al.*, 2010, p. 278). Cette phrase traduit une tendance à rabattre l'enjeu des choix de valeurs sur une vision plutôt étroite de l'efficacité. Le courant de la politique fondée sur des preuves développé par Pawson est lui aussi rattaché à la collection de preuves utiles pour la décision publique (les revues systématiques), ces preuves étant prétendument neutres par rapport aux politiques qu'elles peuvent contribuer à mettre en œuvre. Cette neutralisation par la preuve suppose de pouvoir séparer faits et valeurs, ce que bon nombre d'auteurs pragmatistes remettent en question (Putnam, 2004). De fait, la délimitation du domaine de ce qui est à prendre en compte pour construire des recommandations ne se limite pas aux questions d'efficacité, même complétées par un souci d'acceptabilité. La décision en santé publique ne présente pas seulement des enjeux d'efficacité technique, elles engagent des choix de société. Faut-il bannir le tabac? Faut-il dépister plus de maladies? La santé des plus fragiles justifie-t-elle de prendre toutes les mesures pour limiter la pollution de l'air? Est-il légitime de manipuler légèrement les comportements pour qu'ils soient plus favorables à la santé? Faut-il viser des changements de comportements individuels, définis en termes de comportements sains ou d'adoption d'attitudes préventives, ou encore des changements structurels qui seront *in fine* favorables à la santé des populations? À quel moment, à quelle échelle faut-il agir? Et qui doit agir? Et sur la base de quels savoirs? Raphael (2000) soulignait dans un article resté célèbre à propos des preuves en promotion de la santé, la nécessité de ne pas importer aveuglément une conception positiviste, en particulier dans le champ de la promotion de la santé, et de se donner les moyens d'un pluralisme dans l'analyse des tenants et aboutissants d'un programme. Ce genre d'analyse suppose de rendre explicites les valeurs incorporées dans les outils de mesure et d'aide à la décision, et d'être capables de considérer les situations dans leur complexité locale.

On touche ici à une limite qui découle de la façon dont sont définies les modalités de participation des acteurs dans la recherche interventionnelle. L'approche la plus courante dans ce champ consiste à dire que la participation du public est de l'ordre du *contrat* passé entre des acteurs bien différenciés : d'un côté, les chercheurs et, de l'autre, les personnes concernées (le public, les professionnels de santé, etc.), qui sont appelées à apporter leur contribution et leurs savoirs expérimentiels. Campagné (2016) cite un texte de Rifkin, qui définit la participation communautaire comme « un processus social où des groupes définis qui partagent les mêmes besoins et qui vivent dans une région géographique circonscrite, poursuivent activement l'identification de leurs besoins, prennent des décisions et établissent des mécanismes pour répondre à leurs besoins » (Rifkin, Muller et Bichmann, 1988). Cette définition illustre bien l'approche de la participation du public qui est celle de la recherche interventionnelle. Le public est ici bien défini et différencié, localisé spatialement et doté d'une sorte d'homogénéité. Il est à la fois la « cible » de l'intervention et l'auteur de la définition de ses besoins et de la mobilisation des mécanismes d'action. Une telle conception du public est probablement opérationnelle, mais présente deux limites. D'abord, elle risque d'être peu sensible aux différences et aux différentiels de pouvoir et de légitimité. Bon nombre d'auteurs insistent sur les enjeux d'agentivité, de vulnérabilité et de justice sociale (Baylis *et al.*, 2008; Frohlich et Potvin, 2008; 2010). Au contraire, Pawson (2006, p. 6) définit le public associé à l'évaluation comme étant constitué de l'ensemble des parties prenantes (« *stakeholders* »). Cette définition ne fait pas cas des différentiels de pouvoir et de rapports de domination. Cette conception du public, défini par des caractéristiques qui ne dépendent pas de lui, permet selon Pawson d'adopter une conception de l'enquête neutre, dépassionnée, qui inclut tout le monde, mais ne donne pas de place particulière aux personnes concernées les plus affectées par les conséquences des décisions.

Dewey nous permet de prendre un certain recul vis-à-vis de ces pré-supposés. Le partage de besoins, d'un lieu de vie ou d'une histoire ne saurait, selon lui, définir un public. Le périmètre d'un public n'est pas une donnée de la nature, quelque chose de figé qu'il faudrait constater, mais quelque chose qui se construit collectivement à partir d'une enquête sur les *conséquences* qui l'affectent. « Le public consiste en l'ensemble de tous ceux qui sont tellement affectés par les conséquences indirectes des transactions qu'il est jugé nécessaire de veiller systématiquement à ces conséquences » (Dewey, 1915, p. 95). Le public ici ne préexiste pas à l'intervention qui le vise. Il est constitué par une relation, il se forme par une enquête à travers laquelle il prend conscience de lui-même. Le public n'est donc pas un donné, mais il se constitue autour de l'exploration des conséquences directes et indirectes des activités humaines, et cette exploration est une force institutive.

Une telle conception du public, défini moins par des coordonnées géographiques et sociologiques que par une investigation continue à propos de ce qui le concerne, nous conduit aux différents courants de recherche participative, qui insistent sur les apprentissages mutuels, sur la construction de capacités collectives de répondre à ceux et à celles qui sont affectés par ces conséquences.

L'une des particularités de ce type de recherche est de s'orienter vers la création de groupes autocritiques de réflexion de personnes qui s'impliquent dans le processus de recherche et de changement social. Son caractère participatif suppose la collaboration des personnes conscientes et engagées dans le changement de leurs réalités et d'elles-mêmes en prenant appui sur leurs propres capacités. C'est pour cela que la R-A-P (recherche-action participative) rend possible l'*empowerment* des membres du groupe à partir de la pratique [...] Cette prise de pouvoir peut s'élargir à toute la communauté. De cette manière, s'établissent des rapports entre les problèmes individuels et ceux qui concernent la collectivité, brisant ainsi le monopole du savoir et de l'information (Anadón, 2007, p. 27).

Pawson prend ses distances avec les recherches participatives de ce genre. La participation du public n'est encouragée que pour assurer l'applicabilité des interventions, et pas pour la recherche elle-même. Les recherches participatives risquent selon lui d'une part d'être « partisans », et d'autre part, elles ne sont que de l'« *evidence-based local practice* » (Pawson, 2006, p. 6). Or, dans la tradition pragmatiste, la participation est aussi une remise en jeu, à travers l'expérimentation, des places, rôles et identités. Participer, c'est aussi une façon de remettre en question certaines configurations des relations et de la répartition du pouvoir et du savoir. Dans ce cadre, le partenariat entre chercheurs et personnes concernées n'est pas à penser sur le modèle du contrat, de la collaboration. Il faut plutôt mobiliser le concept d'*inclusion*, pour éviter d'entériner un positionnement déterminé des acteurs en présence. Comme le dit Budd Hall (1981), la recherche participative pose fondamentalement les questions suivantes : qui a le droit de parler, d'analyser et d'agir ? Comment fait-on pour tenir compte de ceux qui n'ont pas d'emblée une voix égale aux autres ? À quoi tenons-nous vraiment ? L'inclusion de toutes les personnes concernées permet de conduire une enquête située et de répondre à ces questions.

11.4. UNE AUTRE VOIE POUR ARPENTER LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

En somme, la recherche en santé publique se développe aujourd'hui autour d'une approche scientifique originale et féconde, la recherche interventionnelle. Celle-ci consiste à développer des coopérations entre chercheurs et acteurs, à irriguer la conception des interventions et à

permettre d'apprendre des expériences, en tentant de comprendre pourquoi et en quoi certaines interventions fonctionnent plutôt que d'autres. Le développement de la RISP illustre une politique de la recherche en santé publique qui combine les politiques de santé à la recherche qui produit des données probantes. Cette approche se démarque de l'expérimentation stricte et privilégie les démarches inductives, circonstancielles et situées. Elle est justement sensible aux configurations particulières à travers lesquelles les interventions sont conduites et qui conditionnent leur effectivité. La recherche interventionnelle est soucieuse des conséquences. C'est, dit Louise Potvin, une « science des solutions » (Potvin *et al.*, 2013). Cette expression renvoie à une pratique de résolution de problèmes, à une version tout à fait normale du pragmatisme.

Cependant, dans ce chapitre, j'ai essayé de montrer que ce projet de développer la recherche interventionnelle en santé publique reste tout de même tributaire de deux difficultés repérées dans le concept d'expérimentation. En insistant sur la recherche des causes de la réussite des actions (appelées mécanismes agissants dans certains contextes), on pourrait dire qu'elle ne met pas assez l'accent sur les conséquences. En insistant sur la participation communautaire, elle hypostasie un public composé de parties prenantes, et ne se donne pas toujours les moyens de penser le public comme une entité qui est sans cesse en construction à travers la forme même de cette enquête. À épouser les principes de l'évaluation réaliste, à se considérer comme « translationnelle », la recherche interventionnelle risque de rester dans une forme de contrôle et d'entériner les asymétries de pouvoir qui lui préexistent.

J'aimerais pour finir présenter quelques prises permettant de saisir l'intervention de santé publique sous un angle plus radicalement pragmatiste, qui permettrait peut-être de surmonter ces difficultés. La première prise consisterait à privilégier, dans la recherche des bonnes interventions de santé publique, la *confiance* plutôt que le contrôle. Dans sa lumineuse lecture de William James, David Lapoujade insiste sur la distinction entre la croyance comme « disposition à agir » et la confiance comme puissance créatrice de l'agir (2007, p. 108). Avoir recours à des règles d'action, ancrées dans des croyances bien assurées – comme recourir à des données probantes pour construire une intervention – est une chose parfaitement légitime. S'aventurer dans le domaine du possible, agir dans un champ d'incertitude et de complexité, cela demande autre chose : une sorte de foi, de confiance, qui ne se réduit pas à l'habitude découlant de l'action réglée. « La confiance, écrit Lapoujade, ne consiste pas à réaliser une action dont le succès est assuré (prévision), mais à tenter une action dont l'issue est incertaine (anticipation) » (Lapoujade, 2007, p. 108). Accorder de l'importance à la confiance permet de se libérer du besoin de contrôle, reflet de ce que Dewey nomme la quête de certitude. S'il est naturel de chercher

confort et sécurité dans des règles d'action, dans des modèles ayant fait leurs preuves, il faut rester attentif à l'imprévu, à ce qui reste en mouvement: la pensée est une pratique distribuée, et non la contemplation par un savant de vérités éternelles, ou d'un catalogue de mécanismes parmi lesquels on pourrait choisir. «Le pragmatisme propose [...] moins une nouvelle définition de la vérité qu'une méthode d'expérimentation, de construction pour de nouvelles vérités. Expérimenter, c'est considérer la théorie comme une pratique créatrice» (Lapoujade, 2007, p. 74). Plutôt que de viser un nombre limité de mécanismes à mettre en branle dans l'ingénierie sanitaire, il s'agit plutôt de favoriser l'enquête, seule à même d'engager une connaissance transformatrice. Elle n'est pas investigation d'une réalité indépendante qu'il faudrait dévoiler. «L'enquête est la transformation contrôlée ou dirigée d'une situation indéterminée en une situation qui est si déterminée en ses distinctions et relations constitutives qu'elle convertit les éléments de la situation originelle en un tout unifié» (Dewey, 1938, p. 169). L'expérimentation au sens pragmatiste n'est, en ce sens, pas l'accroissement du contrôle. En effet, «l'action conjointe, combinée en association, est un trait universel du comportement des choses» (Dewey, 2010). Or, le contrôle suppose un moment de séparation. Par exemple, les «contrôles» en épidémiologie, sont justement ce qui se distingue nettement des «cas», et ces deux catégories sont l'une à l'autre aussi étanche que possible. La pensée pragmatiste oppose à cette séparation une insistance sur les interactions qui se développent dans les situations d'enquête. Elle nous conduit à nous méfier de toute logique qui érigerait au rang de facteur unique ou cause suprême un seul aspect d'une interaction complète. Non seulement on ne peut pas penser l'élément hors de son contexte, mais les expériences transforment les êtres et les situations. Dans ces conditions, la pratique expérimentale est une pratique non pas de contrôle, mais de création. L'expérialisme, terme adopté par Dewey pour qualifier toute sa philosophie, est plus qu'une méthode: «Comme pensée d'un vaste jeu de réciprocité entre des individus et leur monde, il équivaut à un mode de vie» (Zask, 2007, p. 119).

La seconde prise est celle du *prendre soin*. Chamayou remarque à la fin de son livre que «l'expérialisation du monde a eu pour corollaire l'étiollement du regard critique des savants sur les conditions sociales et politiques de leur propre pratique» (Chamayou, 2008, chap. 10). Selon lui, la solution de rechange qui se pose alors aux savants est la suivante:

Collaboration aveugle ou examen critique des conditions de production des sujets d'expérience, tel est le choix qui se pose à l'expérialisateur dans son rapport aux «externalités» sociopolitiques qui alimentent sa pratique dans le contexte de l'expérialisation du monde (Chamayou, 2008, chap. 10, p. 311-340).

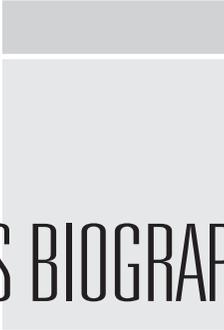
Il me semble que l'impasse de cette voie tient au fait de penser les conséquences sociales et politiques des expérimentations comme des *externalités*, c'est-à-dire des retombées qui seraient *extérieures* à l'intervention elle-même. Or, les interventions de santé publique (ou d'autres formes d'action publique) ne sont pas comme des « applications », des « traitements » ou des « mesures » isolables. Elles sont en quelque sorte des façons de construire un monde commun. Elles sont des expériences qu'il faut savoir explorer et agrandir dans leur pouvoir liant et solidarisant. « Beaucoup échouent [...] à remarquer que le problème essentiel est de percevoir d'une manière approfondie et avisée les conséquences de l'action humaine (ce qui inclut la négligence et l'inaction), et d'instituer des mesures et des moyens pour prendre soin de ces conséquences » (Dewey, 2010, p. 101). Prendre soin des conséquences, c'est savoir qui l'on épargne, qui l'on change, qui se trouve affecté dans son pouvoir d'agir. Le contraste dessiné par Joan Tronto (2012) entre deux logiques, celle du risque et celle du *care*, éclaire d'un nouveau jour cette solution. Plutôt que de chercher à mesurer les risques de réussite ou d'échec dans une production de recommandation de pratiques transférables, la recherche en santé publique peut s'intéresser aux différentes manières dont nous prenons acte et prenons soin des conséquences des actions que nous entreprenons ensemble. Ce n'est pas seulement une question factuelle, au sens réducteur que l'on donne au mot « fait » quand on parle de santé publique fondée sur des faits prouvés. Ce sont des questions qui engagent aussi des valeurs, une éthique, une façon de soigner nos interactions. Il convient donc de prendre ses distances avec le principe d'un public homogène de parties prenantes, ou d'une population « cible », et considérer plutôt les façons inégales dont on peut être affecté. Parce qu'elle permet de prendre soin des conséquences, l'expérimentation est un outil à la fois cognitif et éthique. Comme l'écrit Patrick Savidan dans sa préface à *La Quête de certitude*, « l'empirisme expérimental de Dewey informe un sens de l'enquête qui met l'intelligence humaine au service de la vie et rend possible la compréhension de l'éthique, en tant que pratique, comme une des modalités de l'enquête » (Dewey, 2014, p. 15). Cette conjonction de l'éthique et de la pratique, de la confiance et de l'interdépendance, voilà ce dont nous pourrions vraiment avoir besoin pour penser et pour faire de l'expérimentation aujourd'hui.

BIBLIOGRAPHIE

- ALLARY, C., A. BOURMAUD, F. TINQUAUT, N. LECHOPIER, V. BUTHION, et F. CHAUVIN (2016). « COLONAV – Navigateur de patients pour le dépistage du cancer colorectal dans les zones défavorisées », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n° 64, p. 187.
- AMIEL, P. (2011). *Des cobayes et des hommes*, Paris, Les Belles Lettres.
- ANADÓN, M. (2007). *La recherche participative: multiples regards*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

- BARTHOLOMEW, L. K. (dir.) (2006). *Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach*, San Francisco, Jossey-Bass.
- BAYLIS, F., N. P. KENNY et S. SHERWIN (2008). «A relational account of public health ethics», *Public Health Ethics*, vol. 1, n° 3, p. 196-209.
- BERLIVET, L. (2005). «Exigence scientifique et isolement institutionnel : l'essor contrarié de l'épidémiologie française dans la seconde moitié du 20^e siècle» dans G. Jorland et al. (dir.), *Body Counts. Medical Quantification in Historical and Sociological Perspectives*, Montréal, McGill-Queen's University Press, p. 335-358.
- BERNARD, C. (1977). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Garnier-Flammarion.
- BHASKAR, R. (1975). *A Realist Theory of Science*, Londres et New York, Routledge.
- CAMBON, L. et F. ALLA (2013). «Transfert et partage de connaissances en santé publique : réflexions sur les composantes d'un dispositif national en France», *Santé publique*, vol. 25, n° 6, p. 757-762.
- CAMBON, L., V. RIDDE et F. ALLA (2010). «Réflexions et perspectives concernant l'evidence-based health promotion dans le contexte français», *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 58, n° 4, p. 277-283.
- CAMPAGNE, G. (2016). *L'évaluation de la participation en promotion de la santé : une revue systématique*, thèse de médecine, Lille, Faculté de médecine de Lille.
- CAMPBELL, D. T. et J. C. STANLEY (2011). «Plans expérimentaux et quasi-expérimentaux pour la recherche» dans A. Leplège et al., *De Galton à Rothman. Les grands textes de l'épidémiologie au XX^e siècle*, Paris, Hermann, p. 73-102.
- CARGO, M. et S. L. MERCER (2008). «The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice», *Annual Review of Public Health*, vol. 29, n° 1, p. 325-350.
- CARTWRIGHT, N. (2012). «Presidential address: Will this policy work for you? Predicting effectiveness better: How philosophy helps», *Philosophy of Science*, vol. 79, n° 5, p. 973-989.
- CHAMAYOU, G. (2008). *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII^e et XIX^e siècles*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond et La Découverte.
- DAWSON, A. et M. F. VERWEIJ (dir.) (2009). *Ethics, Prevention, and Public Health*, Oxford et New York, Clarendon Press.
- DEWEY, J. (1993). *Logique: la théorie de l'enquête*, Paris, Presses universitaires de France.
- DEWEY, J. (2010). *Le Public et ses problèmes*, Paris, Gallimard.
- DEWEY, J. (2014). *La quête de certitude: Une étude de la relation entre connaissance et action*, Paris, Gallimard.
- DUCIMETIÈRE, P. (1999). «Épidémiologie et santé publique: poursuivre l'effort de clarification», *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 47, n° 2, p. 105-108.
- FOURNIER, P. et L. POTVIN (1995). «Participation communautaire et programmes de santé: les fondements du dogme», *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n° 2, p. 39-59.
- FROHLICH, K. L. et L. POTVIN (2008). «Transcending the known in public health practice: the inequality paradox: the population approach and vulnerable populations», *American Journal of Public Health*, vol. 98, n° 2, p. 216-221.
- FROHLICH, K. L. et L. POTVIN (2010). «Commentary: Structure or agency? The importance of both for addressing social inequalities in health», *International Journal of Epidemiology*, vol. 39, n° 2, p. 378-379.

- HALL, B. (1981). «Participatory research, popular knowledge and power: A personal reflection», *Convergence*, vol. 14, n° 3, p. 6-19.
- HAWE, P. et L. POTVIN (2009). «What is population health intervention research?», *Canadian Journal of Public Health/Revue canadienne de santé publique*, vol. 100, n° 1, p. 8-14.
- LACHENAL, G. (2017). *Le médecin qui voulut être roi: sur les traces d'une utopie coloniale*, Paris, Éditions du Seuil.
- LAPOUJADE, D. (2007). *William James, empirisme et pragmatisme*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.
- LECHOPIER, N. et C. HAMANT (2017). «Accompagner et prévenir. Tensions éthiques dans le dépistage du cancer colorectal», *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 4, p. 5-27.
- MCCALL, W. A. (1926). *How to Experiment in Education*, New York, The Macmillan Company.
- PAWSON, R. (2006). *Evidence-Based Policy: A Realist Perspective*, Thousand Oaks, Sage.
- PETRYNA, A. (2009). *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*, Princeton, Princeton University Press.
- POTVIN, L., E. Di RUGGIERO et J. A. SHOVELLER (2013). «Pour une science des solutions: la recherche interventionnelle en santé des populations», *La santé en action*, n° 425, p. 13-16.
- PUTNAM, H. (2004). *Fait/valeur : la fin d'un dogme, et autres essais*, Paris et Tel-Aviv, Éditions de l'éclat.
- RAPHAEL, D. (2000). «The question of evidence in health promotion», *Health Promotion International*, vol. 15, n° 4, p. 355-367.
- RIFKIN, S. B., F. MULLER et W. BICHMANN (1988). «Primary health care: On measuring participation», *Social Science & Medicine*, vol. 26, n° 9, p. 931-940.
- ROBERT, É. et V. RIDDE (2013). «L'approche réaliste pour l'évaluation de programmes et la revue systématique: de la théorie à la pratique», *Mesure et évaluation en éducation*, vol. 36, n° 3, p. 79-108.
- SACKETT, D. L., W. M. ROSENBERG, J. A. GRAY, R. B. HAYNES et W. S. RICHARDSON (1996). «Evidence based medicine: What it is and what it isn't», *BMJ (Clinical Research)*, n° 312, p. 71-72.
- SCHMIDGEN, H. et H.-J. RHEINBERGER (2010). «Circulations: A virtual laboratory and its elements», *Circumscribere: International Journal for the History of Science*, n° 8, p. 1-11.
- TRONTO, J. C. (2012). *Le risque ou le care?*, Paris, Presses universitaires de France.
- ZASK, J. (2007). «Anthropologie de l'expérience» dans D. Debaise (dir.), *Vie et expérimentation. Peirce, James, Dewey*, Paris, Vrin, p. 129-146.



NOTICES BIOGRAPHIQUES

Ana Aranzazu est chercheuse postdoctorale au Cermes3 (CNRS UMR 8211, INSERM U988, Université Paris Descartes, École des Hautes Études en Sciences Sociales). Ses travaux portent sur l'innovation et les relations entre recherche clinique et R&D industrielle.

Tarik Benmarhnia est épidémiologiste spécialisé dans les questions de changements climatiques et santé et de justice environnementale, l'évaluation des politiques publiques et les méthodes en inférence causale. Il est professeur à l'Université de Californie à San Diego au sein de l'École de Médecine et de l'Institut d'océanographie Scripps. Il est également chercheur associé à l'Inserm en France au sein de l'équipe Nemesis (Paris 6) et professeur invité à Pontificia Universidad Católica à Santiago, au Chili.

Ryoa Chung est professeure agrégée au Département de philosophie de l'Université de Montréal. Ses domaines de recherche sont l'éthique des relations internationales et la philosophie politique appliquée, notamment dans le domaine de la santé. Elle s'intéresse également aux perspectives féministes pour mieux les intégrer dans le champ de l'éthique internationale.

Anne Crocker est professeure titulaire au Département de psychiatrie et d'addictologie ainsi qu'à l'École de criminologie de l'Université de Montréal, et directrice de la recherche et de l'enseignement universitaire de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Pierre-Marie David est sociologue et pharmacien, professeur adjoint à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et chercheur associé à l'équipe de recherche MÉOS (le médicament comme objet social) et au CISSS de Laval. Ses travaux portent sur les pratiques et politiques reliées au médicament.

Gabriel Girard est sociologue (Ph. D., EHESS), membre du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales (CREMIS). Ses intérêts de recherche portent sur la santé sexuelle et la prévention du VIH, en particulier dans les communautés gaies.

Baptiste Godrie est sociologue, chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et professeur associé au Département de sociologie de l'Université de Montréal.

Alexandre Klein est philosophe et historien des sciences. Il est spécialisé dans l'histoire de la médecine et de la santé à l'époque contemporaine. Il est actuellement chercheur postdoctoral au Département des sciences historiques de l'Université Laval et membre associé au Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST). Il coordonne également le réseau de recherche *Historiens de la santé* (<http://histoiresante.blogspot.ca/>).

Nicolas Lechopier est philosophe et maître de conférences à l'université Claude Bernard de Lyon 1. Il enseigne également à la Faculté de Médecine Lyon Est. Ses travaux portent notamment sur une éthique sociale de la recherche. Il est lauréat du prix de thèse de la CNIL pour *Les valeurs de la recherche, enquête sur la protection des données personnelles en épidémiologie*, paru en 2011.

Ashley Lemieux est candidate au doctorat en psychiatrie à l'Université McGill. Elle s'intéresse au rétablissement en santé mentale comme concept multidimensionnel auprès des personnes judiciairisées.

Philippe Le Moigne est sociologue, chargé de recherche Inserm au Cermes3. Après une série de recherches consacrées à la prescription et à la consommation des médicaments psychotropes, son travail s'oriente vers une sociologie historique des enjeux de santé.

Christopher McAll est sociologue, professeur titulaire au Département de sociologie de l'Université de Montréal.

Baptiste Moutaud est anthropologue et chercheur CNRS au Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative (UMR 7186 – Université Paris Nanterre). Ses travaux de recherche portent sur les dimensions sociales et culturelles des savoirs et pratiques des neurosciences dans les sociétés

contemporaines et sur les conceptions de l'homme et les formes de vie qu'elles renferment. Il a coédité en 2014 l'ouvrage *Neurosciences et société: enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*.

Laurence Roy est professeure adjointe à l'École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill, et chercheuse à l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Sa programmation de recherche vise à mieux comprendre les interfaces complexes entre les champs de la santé mentale, du logement et des systèmes policiers et judiciaires.

Etienne Vignola-Gagné est chercheur postdoctoral au Département d'études sociales de la médecine de l'Université McGill. Ses travaux sur les pratiques et les politiques de l'innovation biomédicale ont été publiés par des revues comme *Science and Public Policy* et, avec Alberto Cambrosio et Peter Keating, *History and Philosophy of the Life Sciences*.

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

Clinique en sciences sociales

Sens et pratiques alternatives
*Sous la direction de Isabelle Fortier,
Sophie Hamisultane, Isabelle Ruelland,
Jacques Rhéaume et Salim Beghdadi*
2018, ISBN 978-2-7605-5035-3, 328 pages

Espoirs à l'épreuve de la souffrance

Paroles d'hommes autochtones sur la violence
conjugale et familiale
Renée Brassard et Myriam Spielvogel
2018, ISBN 978-2-7605-5008-7, 256 pages

L'intervention collective

Convergences, transformations et enjeux
Yvan Comeau, Denis Bourque et René Lachapelle
2018, ISBN 978-2-7605-4979-1, 200 pages

Les violences à caractère sexuel

Représentations sociales, accompagnement,
prévention
Sous la direction de Saïd Bergheul et Mylène Fernet
2018, ISBN 978-2-7605-4961-6, 328 pages

Les pratiques en maison d'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale

40 ans d'histoire
Isabelle Côté
2018, ISBN 978-2-7605-4817-3, 200 pages

Perspectives internationales sur la gestation pour autrui

Expériences des personnes concernées
et contextes d'action
*Sous la direction de Isabel Côté, Kévin Lavoie
et Jérôme Courduriès*
2018, ISBN 978-2-7605-4888-6, 348 pages

Innommables, inclassables, ingouvernables: aux frontières du social

*Sous la direction de Shirley Roy, Dahlia Namian
et Carolyne Grimard*
2017, ISBN 978-2-7605-4859-6, 272 pages

L'institution éventrée

De la socialisation à l'individuation
*Sous la direction de Marcelo Otero,
Audrey-Anne Dumais Michaud et Romain Paumier*
2017, ISBN 978-2-7605-4837-4, 280 pages

L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux

*Sous la direction de Sébastien Carrier, Paul Morin,
Olivia Gross et Xavier De La Tribonnière*
2017, ISBN 978-2-7605-4781-0, 300 pages

Les jeunes Haïtiens dans les Amériques/ Haitian Youth in the Americas

*Sous la direction de Louis Hems Marcelin,
Toni Cela et Henri Dorvil*
2017, ISBN 978-2-7605-4766-7, 468 pages

Le témoignage sexuel et intime, un levier de changement social?

Sous la direction de Maria Nengah Mensah
2017, ISBN 978-2-7605-4819-0, 292 pages

Accompagner le projet de formation pratique en travail social

Complexité – enjeux – défis
*Sous la direction de Sacha Genest Dufault,
Annie Gusew, Eve Bélanger et Isabelle Côté*
2017, ISBN 978-2-7605-4775-9, 274 pages

Nos savoirs, notre milieu de vie

Le savoir d'usage des locataires HLM familles
*Sous la direction de Paul Morin, Jeanne Demoulin
et Fabienne Lagueux*
2017, ISBN 978-2-7605-4689-9, 212 pages

Sommes-nous trop branchés?

La cyberdépendance
Amnon Jacob Suissa
2017, ISBN 978-2-7605-4677-6, 200 pages

Les violences dans la vie des enfants et des adolescents

Enjeux théoriques, méthodologiques
et sociaux
*Simon Lapierre, Geneviève Lessard
et Louise Hamelin Brabant*
2016, ISBN 978-2-7605-4577-9, 200 pages

La santé en réseaux

Explorations des approches relationnelles
dans la recherche sociale au Québec
*Sous la direction de Baptiste Brossard
et Deena White*
2016, ISBN 978-2-7605-4550-2, 268 pages

Anorexie, boulimie et société

Penser des corps qui dérangent
Laurence Godin
2016, ISBN 978-2-7605-4568-7, 256 pages

Vers une pharmaceuticalisation de la société?

Le médicament comme objet social
*Sous la direction de Johanne Collin
et Pierre-Marie David*
2016, ISBN 978-2-7605-4558-8, 294 pages

Droits de vieillir et citoyenneté des aînés

Pour une perspective internationale
*Sous la direction de Jean-Philippe Viriot Durandal,
Émilie Raymond, Thibault Moulaert
et Michèle Charpentier*
2015, ISBN 978-2-7605-4340-9, 404 pages

Regards croisés sur l'itinérance

Sous la direction de Saïd Bergheul
2015, ISBN 978-2-7605-4318-8, 224 pages

Les baby-boomers, une histoire de familles

Une comparaison Québec-France
*Sous la direction de Catherine Bonvalet,
Ignace Olazabal et Michel Oris*
2015, ISBN 978-2-7605-4283-9, 310 pages

Les rapports intergénérationnels dans la migration

De la transmission au changement social
Sous la direction de Michèle Vatz Laaroussi
2015, ISBN 978-2-7605-4292-1, 288 pages

Maternité précoce, violence et résilience

Des jeunes mères témoignent
Sylvie Lévesque
2015, ISBN 978-2-7605-4220-4, 236 pages

S'en sortir quand on vit dans la rue

Trajectoires de jeunes en quête
de reconnaissance
Annamaria Colombo
2015, ISBN 978-2-7605-4192-4, 270 pages

Penser les liens entre santé mentale et société

Les voies de la recherche en sciences sociales
*Sous la direction de Marie-Chantal Doucet
et Nicolas Moreau*
2014, ISBN 978-2-7605-4095-8, 364 pages

Quand travailler enferme dans la pauvreté et la précarité

Travailleuses et travailleurs pauvres
au Québec et dans le monde
Carole Yerochewski
2014, ISBN 978-2-7605-4049-1, 212 pages

Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec 1930-2013

*Sous la direction de Marie-Claude Thifault
et Henri Dorvil*
2014, ISBN 978-2-7605-4063-7, 236 pages

Dans les tripes de la drogue et de la violence

Mieux comprendre ces jeunes
Marlène Falardeau
2014, ISBN 978-2-7605-4014-9, 258 pages

Responsabilités et violences envers les femmes

Sous la direction de Katja Smedslund et David Risse
2014, ISBN 978-2-7605-3984-6, 400 pages

Pratiques innovantes de gestion dans les offices d'habitation

De la poignée de porte à la poignée de main
*Paul Morin, Jeannette LeBlanc
et Jean-François Vachon*
2014, ISBN 978-2-7605-3975-4, 170 pages

Les travailleurs pauvres

Précarisation du marché du travail,
érosion des protections sociales
et initiatives citoyennes
*Sous la direction de Pierre-Joseph Ulysse,
Frédéric Lesemann et Fernando J. Pires de Sousa*
2014, ISBN 978-2-7605-3937-2, 298 pages

Violence envers les femmes

Réalités complexes et nouveaux enjeux
dans un monde en transformation
*Sous la direction de Maryse Rinfret-Raynor,
Élisabeth Lesieux, Marie-Marthe Cousineau,
Sonia Gauthier et Elizabeth Harper*
2014, ISBN 978-2-7605-3914-3, 358 pages

Le travail social et la nouvelle gestion publique

*Sous la direction de Céline Bellot,
Maryse Bresson et Christian Jetté*
2013, ISBN 978-2-7605-3902-0, 264 pages

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades

Regards sur des pratiques novatrices
*Sous la direction de Manon Champagne,
Suzanne Mongeau et Lyse Lussier*
2013, ISBN 978-2-7605-3784-2, 238 pages

Le travail social

Théories, méthodologies et pratiques
Sous la direction d'Elizabeth Harper et Henri Dorvil
2013, ISBN 978-2-7605-3103-1, 464 pages

La souffrance à l'épreuve de la pensée

*Sous la direction de Nicolas Moreau
et Katharine Larose-Hébert*
2013, ISBN 978-2-7605-3771-2, 238 pages

La gestion des risques en protection de l'enfance

Logiques d'action et quête de sens
Annie Lambert
2013, ISBN 978-2-7605-3742-2, 272 pages

Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui

Repenser la non-conformité
Sous la direction de Marcelo Otero et Shirley Roy
2013, ISBN 978-2-7605-3652-4, 412 pages

Expériences d'intervention psychosociale en contexte de violence conjugale

*Sous la direction de Sonia Gauthier
et Lyse Montminy*
2012, ISBN 978-2-7605-3631-9, 314 pages

Entre itinérance et fin de vie

Sociologie de la vie moindre
Dahlia Namian
2012, ISBN 978-2-7605-3515-2, 236 pages

Innover pour mobiliser

L'actualité de l'expérience de Michel Blondin
*Michel Blondin, Yvan Comeau
et Ysabel Provencher*
2012, ISBN 978-2-7605-3498-7, 192 pages

Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux

*Sous la direction de Simon Lapierre
et Dominique Damant*
2012, ISBN 978-2-7605-3495-7, 268 pages

Contrer le décrochage scolaire par l'accompagnement éducatif

Une étude sur la contribution
des organismes communautaires
Danielle Desmarais
2012, ISBN 978-2-7605-3416-2, 216 pages

Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté

Concepts, figures et pratiques
Martin Goyette, Annie Pontbriand et Céline Bellot
2011, ISBN 978-2-7605-3203-8, 344 pages

Minorités de langue officielle du Canada Égales devant la santé?

Louise Bouchard et Martin Desmeules
2011, ISBN 978-2-7605-3197-0, 118 pages

Le mouvement de l'être

Paramètres pour une approche alternative
du traitement en santé mentale
*Ellen Corin, Marie-Laurence Poirer
et Lourdes Rodriguez*
2011, ISBN 978-2-7605-3072-0, 218 pages

Arts martiaux, sports de combat et interventions psychosociales

Sous la direction de Jacques Hébert
2011, ISBN 978-2-7605-2980-9, 376 pages

Vieillir au pluriel

Perspectives sociales
*Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy
Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie,
Amanda Grenier et Ignace Olazabal*
2010, ISBN 978-2-7605-2625-9, 532 pages

Mais oui c'est un travail!

Penser le travail du sexe au-delà
de la victimisation
*Colette Parent, Chris Bruckert, Patrice Corriveau,
Maria Nengeh Mensah et Louise Toupin*
2010, ISBN 978-2-7605-2549-8, 158 pages

Adolescence et affiliation

Les risques de devenir soi
*Sous la direction de Robert Letendre
et Denise Marchand*
2010, ISBN 978-2-7605-2512-2, 246 pages

Le monde des AA

Alcooliques, *gamblers*, narcomanes
Amnon Jacob Suissa
2009, ISBN 978-2-7605-2464-4, 134 pages

Vivre en famille d'accueil jusqu'à mes 18 ans Voir ou ne pas voir mes parents?

Louise Carignan, Jacques Moreau et Claire Malo
2009, ISBN 978-2-7605-2426-2, 222 pages

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale

Pourquoi et comment
faire évoluer les pratiques?
*Sous la direction de Jean-François Pelletier,
Myra Piat, Sonia Côté et Henri Dorvil*
2009, ISBN 978-2-7605-2432-3, 168 pages

Mobilité, réseaux et résilience

Le cas des familles immigrantes
et réfugiées au Québec
Michèle Vatz Laaroussi
2009, ISBN 978-2-7605-2400-2, 268 pages

Proximités

Lien, accompagnement et soin
*Sous la direction de Michèle Clément,
Lucie Gélinau et Anaïs-Monica McKay*
2009, ISBN 978-2-7605-1605-2, 386 pages

Visages multiples de la parentalité

*Claudine Parent, Sylvie Drapeau,
Michèle Brousseau et Eve Pouliot*
2008, ISBN 978-2-7605-1591-8, 486 pages

Penser la vulnérabilité

Sous la direction de Vivianne Châtel et Shirley Roy
2008, ISBN 978-2-7605-1563-5, 264 pages

Violences faites aux femmes

*Sous la direction de Suzanne Arcand, Domminique
Damant, Sylvie Gravel et Elizabeth Harper*
2008, ISBN 978-2-7605-1561-1, 624 pages

L'habitation comme vecteur de lien social

Sous la direction de Paul Morin et Evelynne Baillergeau
2008, ISBN 978-2-7605-1540-6, 324 pages

Vivre son enfance au sein d'une secte religieuse

Comprendre pour mieux intervenir
Lorraine Derocher
2007, ISBN 978-2-7605-1527-7, 204 pages

L'itinérance en questions

Sous la direction de Shirley Roy et Roch Hurtubise
2007, ISBN 978-2-7605-1524-6, 408 pages

Solitude et sociétés contemporaines

Une sociologie clinique de l'individu
et du rapport à l'autre
Marie-Chantal Doucet
2007, ISBN 978-2-7605-1519-2, 198 pages ▶

Problèmes sociaux – Tome IV
Théories et méthodologies
de l'intervention sociale
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1502-4, 504 pages

**Amour et sexualité chez l'adolescent –
Fondements, Guide d'animation,
Carnet de route**
Programme qualitatif d'éducation
sexuelle pour jeunes hommes
Hélène Manseau
2007, ISBN 978-2-7605-1513-0, 194 pages

Les transformations de l'intervention sociale
Entre innovation et gestion
des nouvelles vulnérabilités ?
*Sous la direction de Evelynne Baillergeau
et Céline Bellot*
2007, ISBN 978-2-7605-1504-8, 258 pages

Problèmes sociaux – Tome III
Théories et méthodologies de la recherche
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1501-7, 550 pages

**Lutte contre la pauvreté, territorialité
et développement social intégré**
Le cas de Trois-Rivières
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2007, ISBN 978-2-7605-1490-4, 168 pages

Pas de retraite pour l'engagement citoyen
*Sous la direction de Michèle Charpentier
et Anne Quéniart*
2007, ISBN 978-2-7605-1478-2, 210 pages

Enfants à protéger – Parents à aider
Des univers à rapprocher
*Sous la direction de Claire Chamberland,
Sophie Léveillé et Nico Trocmé*
2007, ISBN 978-2-7605-1467-6, 480 pages

**Le médicament au cœur
de la socialité contemporaine**
Regards croisés sur un objet complexe
*Sous la direction de Johame Collin,
Marcelo Otero et Laurence Monmais*
2006, ISBN 2-7605-1441-2, 300 pages

Le projet Solidarité Jeunesse
Dynamiques partenariales
et insertion des jeunes en difficulté
*Martin Goyette, Céline Bellot
et Jean Panet-Raymond*
2006, ISBN 2-7605-1443-9, 212 pages

La pratique de l'intervention de groupe
Perceptions, stratégies et enjeux
Ginette Berteau
2006, ISBN 2-7605-1442-0, 252 pages

**Repenser la qualité des services en santé
mentale dans la communauté**
Changer de perspective
*Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois,
Yves Landry et al.*
2006, ISBN 2-7605-1348-3, 336 pages

L'intervention sociale en cas de catastrophe
*Sous la direction de Danielle Maltais
et Marie-Andrée Rheault*
2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoires de déviance juvénile
Natacha Brunelle et Marie-Marthe Cousineau
2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages

Revenu minimum garanti
Lionel-Henri Groulx
2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence
Mylène Fernet
2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet
Jean-François Pelletier
2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénal
L'intégration sociale et professionnelle
des groupes judiciairisés et marginalisés
Sous la direction de Jean Poupart
2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunes
La ville comme espace d'expériences
identitaires et créatrices
*Sous la direction de Pierre-W. Boudreault
et Michel Parazelli*
2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'ici
Dynamique d'adaptation du rôle parental
chez les immigrants
Louise Bérubé
2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvreté
Politiques, pratiques et stratégies d'insertion
en emploi et de lutte contre la pauvreté
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages

**Éthique, travail social
et action communautaire**
Henri Lamoureux
2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire
*Jean-Pierre Deslauriers,
avec la collaboration de Renaud Paquet*
2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugale
Des réalités plurielles, multidimensionnelles
et interreliées

Claire Chamberland

2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire: défis et enjeux

*Sous la direction de Guilhème Pérodeau
et Denyse Côté*

2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse ?

Entre le domicile à tout prix
et le placement à aucun prix

Michèle Charpentier

2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

**Huit clés pour la prévention
du suicide chez les jeunes**

Marlène Falardeau

2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractive

Parcours et pratiques identitaires
des jeunes de la rue

Michel Parazelli

2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombres

La poétique et la politique
de la rééducation sociale

Michel Desjardins

2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux – Tome II

Études de cas et interventions sociales

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages

Problèmes sociaux – Tome I

Théories et méthodologies

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages



COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

LE PRÉSENT OUVRAGE POSE UN REGARD PLURIDISCIPLINAIRE sur les enjeux épistémologiques, éthiques et politiques de la mise en forme des problèmes sociaux contemporains à travers l'expérimentation. À partir de réflexions et d'études de cas venant de disciplines comme l'éthique, la philosophie, la sociologie, l'épidémiologie, la criminologie et l'histoire, ce livre définit l'expérimentation comme une modalité de production des savoirs transformant les sujets et les objets qu'elle met en relation. Plus particulièrement, il propose une réflexion sur le concept de « sociétés de l'expérimentation » envisagé à partir d'une série de tensions entre les preuves et les valeurs, l'émancipation et l'assujettissement, l'objectivation scientifique et la participation sociale.

Le livre est constitué de trois parties : 1) une mise en perspective historique et épistémologique de l'expérimentation ; 2) un questionnement issu d'études de cas ; 3) une réflexion sur la force politique de l'expérimentation ainsi que des points de vue philosophiques et sociologiques sur l'inclusion et la participation sociales.

L'ouvrage s'adresse particulièrement aux étudiants et étudiantes en sciences sociales et en sciences de la santé. La perspective proposée est aussi susceptible d'intéresser un public plus large cherchant à mieux comprendre les fondements historiques et épistémologiques de l'expérimentation, ainsi que ses dynamiques au sein des sociétés d'aujourd'hui.

Tarik Benmarhnia est épidémiologiste spécialisé dans les questions de changements climatiques et de justice environnementale, d'évaluation des politiques publiques et des méthodes en inférence causale. Il est professeur à l'Université de Californie à San Diego au sein de l'École de médecine et de l'Institut d'océanographie Scripps.

Pierre-Marie David est sociologue et pharmacien, professeur adjoint à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et chercheur associé à l'équipe MÉOS (médicament comme objet social) et au Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval. Ses travaux portent sur les pratiques et les politiques liées au médicament.

Baptiste Godrie est sociologue, chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté et professeur associé au Département de sociologie de l'Université de Montréal.

Ont collaboré à cet ouvrage

Ana Aranzazu, Tarik Benmarhnia, Ryoa Chung, Anne Crocker, Pierre-Marie David, Gabriel Girard, Baptiste Godrie, Alexandre Klein, Nicolas Lechopier, Ashley Lemieux, Philippe Le Moigne, Christopher McAll, Baptiste Moutaud, Laurence Roy, Etienne Vignola-Gagné