

20^e Journée annuelle du
Réseau OncoCentre

Participer à un essai clinique : une construction sociale

Saint-Aignan, 14 décembre 2023

Benjamin Derbez
Sociologue, UP8, CRESPPA-CSU

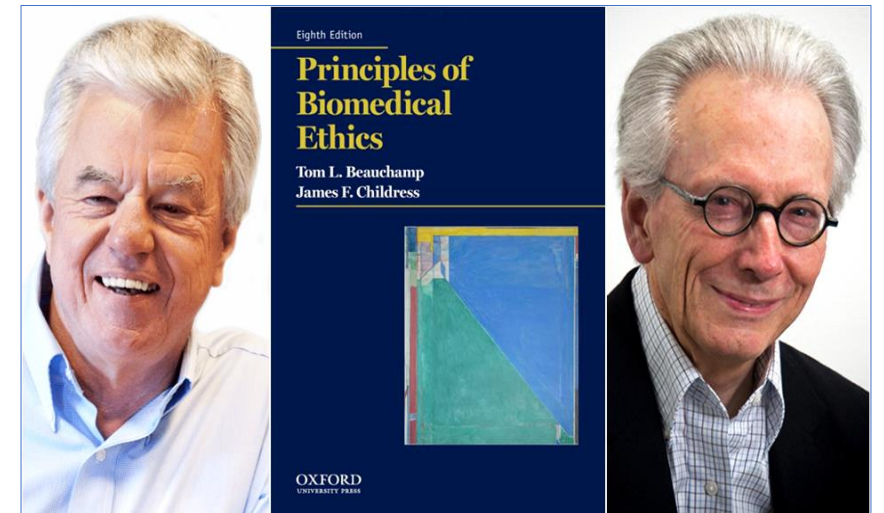
UNIVERSITE
PARIS8
VINCENNES-SAINT-DENIS



Cresppa
UNIVERSITE PARIS 8
VINCENNES-SAINT-DENIS

Le consentement « éclairé »

- Un prérequis (bio)éthique (de Nuremberg, 1947 à Belmont, 1979)
- Respect de l'autonomie de la personne
- Une éthique « principiste »



- Contractualisme vs paternalisme
- Une obligation légale (Loi Huriet, 1988)

Le « malentendu thérapeutique »

- « Fait d'attribuer de manière erronée une intention thérapeutique à la recherche » (Appelbaum et al., 1982)

Confusion entre les finalités scientifiques et médicales
Ex. Essais cliniques de phase 1 en cancérologie



- Nombreuses expérimentations menées pour lutter contre le MT

→ « Le problème [du malentendu thérapeutique] ne sera probablement pas éliminé. Dans bien des cas, [il] pourrait être une dimension inévitable du processus imparfait de recrutement et de consentement dans la recherche médicale » (Glannon, 2006)

Une impasse ?

Patients « partenaires » (consentement éclairé)



Patients « cobayes » (malentendu thérapeutique)

Une enquête ethnographique

- 2008-2010 : 24 mois
- Terrains : unités de recherche clinique en oncologie (CHU et CLCC)
- Observations : consultations, RCP, traitements, visites screening, etc.
- Entretiens : patients (n = 60) et investigateurs (n = 12)
- Objectif : comprendre sociologiquement l'**expérience** des patients inclus



La légitimité négociée de l'essai clinique

Le quotidien de la recherche clinique

Approche interactionniste

Une approche de l'éthique « en actes »

Des sentiments moraux en circulation : espoir, confiance, *care*

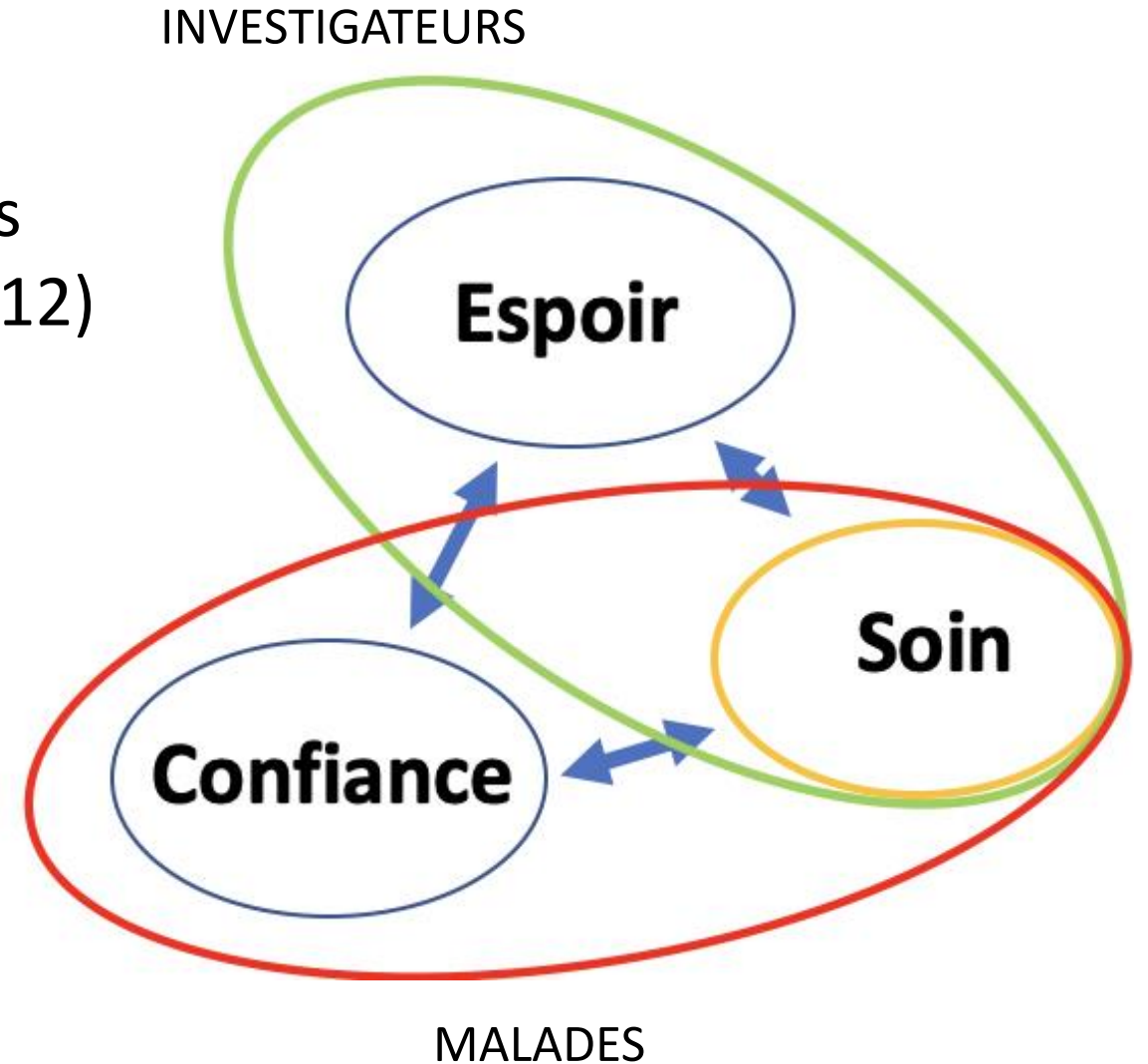
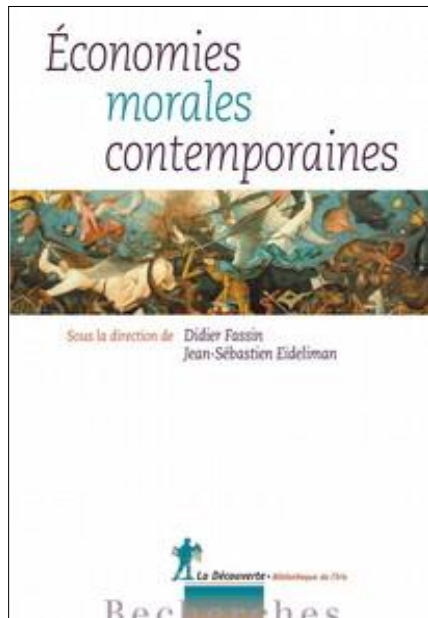
Gaudillière et Cassier (2000) : « L'économie politique libérale » (industriels)
vs l'« économie morale des espaces non marchands » (clinique)

→ Une économie morale de l'inclusion

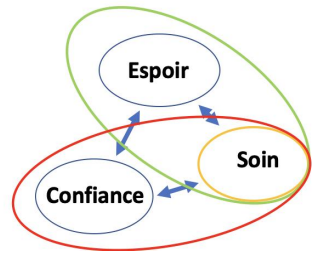


L'économie morale de l'inclusion

« Production, répartition, circulation et utilisation des affects et des valeurs dans l'espace social » (Fassin et Eideliman, 2012)



Donner de l'espoir

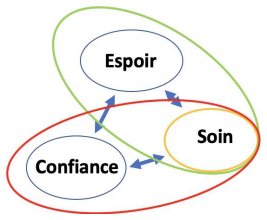


- L'essai clinique comme « technologie de l'espoir » (Liebing et Tournay, 2010)

« (Il) m'a regardée comme ça, tu vois, avec ses grosses mains du mec qu'est tout le temps en train de travailler, qui te fait comprendre qu'il a jamais pris de vacances, etc. et puis qui te dit "mais enfin vous allez bien trouver, vous allez bien faire quelque chose pour moi ! **Vous allez pas me laisser comme ça, vous allez bien me trouver une molécule.**" "*Vous allez bien faire quelque chose pour moi !*" Est-ce que tu tu imagines ce qu'il m'a donné, quoi ? Et il y avait sa femme à côté ! Et il m'a regardée comme si... "S'il vous plaît !" Comme si je détenais moi-même un pouvoir ! » (Entretien IRC)

« J'ai bon espoir. Ça fait trois ou quatre patients qu'on traite avec ça et ça a pas mal marché » (Investigateur à un patient, Notes de terrain)

Accorder sa confiance

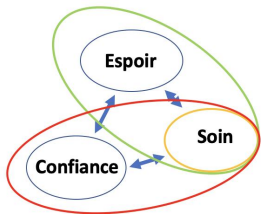


Institutionnelle :

« C'est-à-dire qu'au début j'avais pas bien lu [la lettre d'information]. J'suis parti sur le critère – avec ma petite pensée à moi : **je suis à l'hôpital**, ils savent ce qu'ils ont à faire. J'suis pas le premier, **il faut leur faire confiance** »
(Entretien Patient Phase II, chauffeur-livreur)

Personnelle :

« Ce qui a été très important pour moi, c'était son **regard**. Et elle a été très précise. Elle est "speed" Dr [Sareid], mais elle prend tout le temps pour les questions que tu poses. Elle m'a regardée dans mes yeux. J'ai vu qu'elle m'a pas évitée. Donc j'ai dit dès le début, pour moi ça sera très important de **pouvoir faire confiance** en ce qu'on me dit. (...) Et elle, elle m'a regardée et j'ai compris que c'était un... **un pacte**. Et **elle m'a fait toute confiance**. »
(Entretien Patiente Phase I, DRH Multinationale)



Produire du soin

- Objectif des investigateurs :

« Mettre de la recherche dans du soin » (IRC)

« Si on vous propose cet essai, c'est qu'on pense que c'est bien pour vous »

- L'« **effet cocooning** », un paradoxe du care technologique (Derbez, 2018) :
« vous êtes très suivie. Ça peut aussi avoir un côté rassurant. Et vous pouvez appeler si vous avez quoi que ce soit » (consultation, inclusion phase II, notes de terrain)

- Le cas de Mme Cournille :

« On s'occupe bien de moi, ici », « je me sens **bien entourée** », « ce qui importe, c'est d'être **bien suivie, bien encadrée**. Sinon c'est l'angoisse » (notes de terrain)

« Y a une équipe qui est **à l'écoute**, hein. Quand même » (Entretien)

« Donner des illusions est malhonnête » (Chef de service)

« On peut rien vous promettre, mais... »

« Quand on te propose des choses expérimentales, justement, pour que quand on aura à **gérer l'échec**, il y ait pas un **drame** derrière (...) qu'il y ait pas cette espèce de reproche que j'ai déjà entendu, même chez mes patients, hein, disant : « ben moi là, vous vous êtes bien amusés, vous avez vu, ça a pas marché, quoi ». Ça c'est un drame parce que, c'est un drame pour le patient, enfin pour moi c'est un drame personnel aussi, c'est-à-dire que à un moment quand même le discours il a complètement décroché, hein. C'est-à-dire que le patient-là, il est persuadé que finalement je me suis amusé avec lui juste pour recueillir des données. Je trouve que c'est dramatique pour le patient qu'il vive avec cette idée-là. » (Investigateur)

Une confiance mesurée

« Ce qui m'a fait accepter c'est... [réfléchit] Si je suis tout à fait honnête, c'est le fait que c'est [le Dr Sareid et le Dr Puscin]... Déjà elles, en tant que personnes, j'ai une telle confiance que je sais ce qu'elles me proposent... Moi, personnellement, je les considère pas comme **l'industrie pharmaceutique**. Pour moi, elles ont un rôle... leur côté médecin prévale [sic] de tout, sur tout. » » (Entretien Patient Phase I, DRH Multinationale)

« Les **sociétés pharmaceutiques**, les sociétés chimiques et tout [rire] franchement ! Franchement, soyons réalistes : elles sont là pour faire quoi ? Elles sont pas là pour dire, bon, on va soigner tout l'monde ! Ça se saurait ! [rire] (...) Le mal du siècle, c'est l'cancer (...) ils vont tous se faire du pognon à gogo ! » (Entretien Patient Phase II, chauffeur-livreur)

Un soin continu

« j'ai toujours du mal à dire ça. Je vois pas comment on peut dire à quelqu'un : "d'habitude je vous suis un peu comme une m..., mais si vous entrez dans un essai, je vais faire gaffe à vous". C'est pas admissible. C'est pas admissible. » (Oncologue)

« C'est vrai que j'ai jamais dit à un patient que c'était ça, puis rien, quoi. Moi, M. Hassane, je lui ai dit. Là c'est clairement ce que je lui ai dit. Je lui ai dit : "Ben si ça, ça ne marche pas, on a d'autres idées". Je pense que c'est important de lui montrer qu'on a d'autres idées derrière, même si à un moment l'idée qu'on a, la meilleure idée qu'on a c'est de pas traiter, quoi. Qu'il ait pas l'impression qu'il y ait une limite ensuite à la prise en charge. Que c'est ça, puis plus rien. **Surtout qu'il ait pas l'impression d'abandon derrière.** » (Investigateur)

Conclusion : la fabrique du sujet de recherche

- Un « gouvernement par la parole » (Memmi, 2003) :
« On a frôlé l'incident diplomatique, là. C'est des choses qu'on ne dit jamais ! Qu'il ne faut pas dire. (...) Il a traité le patient comme une souris, mais c'est pas une souris ! » (Entretien IRC)
- Un travail de « subjectivation » (Foucault, 1984)
« J'étais prêt. J'étais plus dans le même état d'esprit qu'au tout début. C'est sûr qu'après avoir subi deux traitements j'aurais pu, évidemment, choisir l'autre chose. Mais non, je pense que, psychologiquement, j'étais prêt, quoi. Que j'avais déjà un petit peu plus mûré tout ça. »