HAL open science

Vers des médecins organisateurs ? Initiatives organisationnelles, professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques

Patrick Castel

To cite this version:

Patrick Castel. Vers des médecins organisateurs ? Initiatives organisationnelles, professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques. Sociologie. Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, 2020. tel-03623314

HAL Id: tel-03623314

https://sciencespo.hal.science/tel-03623314

Submitted on 29 Mar 2022

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

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

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

Université Paris-Saclay

Vers des médecins organisateurs ?

Initiatives organisationnelles, professions et pouvoir à l'interface de la pratique et de la recherche cliniques.

Patrick Castel

Dossier en vue de l'habilitation à diriger des recherches :
Volume n° 2 – Mémoire de synthèse original
Juin 2020

Jury :

Catherine BOURGAIN, Chargée de recherche HDR, CERMES3, INSERM (rapporteure)
Patrick HASSENTEUFEL, Professeur des Universités, PRINTEMPS, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (garant)
Alexandre MATHIEU-FRITZ, Professeur des Universités, LATTS, Université Gustave Eiffel (rapporteur)
Christine MUSSELIN, Directrice de recherche, CSO, Sciences Po, CNRS
Catherine PARADEISE, Professeur émérite des Universités, LISIS, Université Gustave Eiffel (rapporteure)
Laurent WILLEMEZ, Professeur des Universités, PRINTEMPS, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

REMERCIEMENTS

La sociologie, comme toute science, est une activité collective et qui s'inscrit dans la durée. Cela mérite d'être répété à une époque où des craintes s'expriment quant à une orientation court-termiste, hyper sélective et élitiste de la politique de la recherche. C'est grâce aux nombreux échanges, formels et informels, que j'ai pu avoir avec un ensemble de collègues et avec des professionnelles et professionnels de santé que j'ai rencontrés sur mes terrains de recherche, dans des instances d'expertise ou en marge de conférences médicales que j'ai pu concevoir peu à peu ce mémoire original. Il est impossible de recenser toutes les personnes qu'il me faudrait remercier, tant elles sont nombreuses, mais je souhaiterais mettre en avant un certain nombre d'entre elles.

D'abord, je remercie Patrick Hassenteufel, dont le prompt soutien m'a encouragé à me lancer dans cette démarche d'habilitation. Je le remercie aussi pour la rapidité, l'acuité et la bienveillance de ses retours sur les différents documents que je lui ai donnés à lire.

Ensuite, je remercie Catherine Bourgain, Alexandre Mathieu-Fritz, Christine Musselin, Catherine Paradeise et Laurent Willemez d'avoir accepté de siéger dans le jury d'évaluation de mon dossier.

Ce travail doit énormément à une collaboration, amicale autant qu'enrichissante, que j'ai entamée de longue date avec Henri Bergeron depuis mon recrutement à Sciences Po, au Centre de Sociologie des Organisations ; beaucoup des idées exprimées dans le manuscrit sont issues, directement ou indirectement, de nos nombreuses interactions. Je suis également redevable à Erhard Friedberg dont l'exigence intellectuelle et le cadre méthodologique qu'il a conçu avec Michel Crozier et les autres membres du CSO ont été des guides précieux tout au long de mon parcours. Ce parcours aurait pu être écourté, si Martha Zuber, Mireille Guigaz et Thierry Philip ne m'avaient pas ouvert les portes de la cancérologie à l'issue de mon DEA ; Thierry Philip m'a ensuite renouvelé sa confiance en m'accueillant au sein du Centre Léon Bérard à l'issue de ma thèse ; je leur suis extrêmement reconnaissant.

Ce manuscrit doit aussi beaucoup à Julien Barrier, Léonie Hénaut, Etienne Nouguez et Audrey Vézian avec qui j'ai régulièrement échangé autour des questions de sociologie des professions et d'organisation. Je remercie aussi Pascale Bourret et Alberto Cambrosio, avec qui je collabore depuis plusieurs années autour des questions d'innovations organisationnelles et épistémiques en cancérologie.

J'ai beaucoup appris de collègues avec qui j'ai enseigné ou écrit, je les remercie ici aussi : Marie-Emmanuelle Chessel, Sophie Dubuisson-Quellier, Jeanne Lazarus, Emmanuelle Marchal, Magali Robelet, Gwenaële Rot, Abigail Saguy, Jérôme Aust, Daniel Benamouzig, Olivier Borraz, Renaud Crespin, Boris Hauray, Pierre-André Juven, Olivier Nay et Olivier Pilmis.

Ce projet a également bénéficié des retours de collègues, à l'occasion de présentations, d'échanges informels ou sur la base de la lecture de documents intermédiaires ; merci à Ivy Bourgeault, Maryse Bresson, Clémentine Gozlan, Anne Moyal, Philippe Bezes, François Dedieu, Didier Demazière, Pierre François, Damon Golsorkhi, Emmanuel Lazega, Ulrike Lepont et Denis Segrestin.

L'activité d'un chercheur dépend aussi également beaucoup des collectifs au sein desquels il est inséré. J'ai eu la chance de trouver au Centre de sociologie des organisations et au comité de rédaction de Sciences sociales et santé des collectifs exigeants et riches par leurs compétences et leur diversité, de tous statuts. Que toutes et tous soient ici remerciés.

Merci aussi à Valerie Arnhold, Pauline Barraud de Lagerie, Sébastien Dalgalarrondo, Catherine Grémion, Jean-Noël Jouzel, Nora Moumjid, Janine Pierret, Marie Piganiol,

Vololona Rabeharisoa, Pauline Ravinet, Alice Valiergue et Dima Younes pour leur soutien amical.
Mes recherches ont également bénéficié de la confiance et du soutien que m'ont accordé certains professionnels du secteur de la santé. Si nombreuses et nombreux, je ne peux pas les nommer de manière exhaustive. Je citerai toutefois François Alla, Véronique Atger, Pierre Biron, Jean-Yves Blay, Jean-Pierre Boissel, Thierry Durand, Fadila Farsi, Béatrice Fervers, Alain Leizorovicz, Sylvie Négrier, Frédérique Nowak David Pérol, Dominique Polton, Isabelle Ray-Coquard et Bertrand Millat qui ont joué un rôle particulièrement important dans mon parcours.
Je remercie également l'Institut National du Cancer qui a financé une partie des recherches présentées dans ce mémoire.
Le chaleureux soutien de mes parents, Sylvie et Charles, de mes sœurs, Agnès et Evelyne, et de leurs conjoints, Arnaud et Ludovic, de ma tante Marie-France, de ma belle-famille, Anita, Anne-Sophie, Stéphanie, Olivier et Jean-Claude, fut précieux. Merci aussi à l'énergie transmise par la nouvelle génération : Gabriel, Robin, Jonathan, Emilie et Esteban. Tout ce travail n'aurait pas de sens sans ma compagne, Laurence Petri, et ma fille, Elvire, qui, non seulement m'ont toujours encouragé, mais se sont montrées également si patientes quand ce travail débordait sur les weekends ou les soirées.

LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES

APHP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARC : Attaché(e) de recherche clinique
ARH (désormais ARS) : Agence régionale de l'hospitalisation
ARS (ex-ARH) : Agence régionale de santé
3C : Centres de coordination en cancérologie
CHU : Centre hospitalier universitaire
CIC : Centre d'investigation clinique
CLCC : Centre de lutte contre le cancer
CLIP^2 : Centre labellisé de phase précoce
CME : Commission médicale d'établissement
CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (désormais CNAM)
DCC : Dossier Communicant en Cancérologie
DMP : Dossier Médical Personnel, aujourd'hui Dossier Médical Partagé
DPPR : Dossier Patient Partagé et Réparti
DGOS (ex-DHOS) : Direction générale de l'offre de soins
DHOS (désormais DGOS) : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DSIH : Directeur ou directrice (ou direction) des systèmes d'information hospitaliers
EGM : Evaluation Gériatrique Multidimensionnelle
EquipEx : Equipements d'Excellence
GCS : Groupement de coopération sanitaire
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
HPST (~loi) : Hôpital, patients, santé et territoires
INCa : Institut national du Cancer
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
LabEx : Laboratoire d'Excellence
LNCC : Ligue nationale contre le cancer
NCI : National Cancer Institute
NGS : Next-Generation Sequencing
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire
RTRS : Réseaux Thématiques de Recherche et de Soins
SIRIC : Sites de recherche intégrée sur le cancer
URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie

INTRODUCTION GENERALE

C'est un truisme : depuis quelques décennies, les systèmes de santé occidentaux connaissent de nombreux mouvements de réformes, fréquemment rassemblées sous la même notion de Nouveau Management Public – ou *New Public Management* (Hassenteufel, *et al.*, 2008 ; Marmor, *et al.*, 2005)[1]. Une partie de ces réformes vise la réorganisation de la prise en charge et a, entre autres points communs, celui d'avoir des implications plus ou moins directes sur le travail professionnel et, partant, sur les juridictions professionnelles, dont elle vient travailler les frontières existantes. Dès lors, l'intérêt que les sociologues des professions et les théoriciens de l'administration publique et des organisations portent à ces réformes ne s'est pas démenti.

Le secteur de la cancérologie française n'y échappe pas ; il est saturé de réformes qui visent à restructurer la prise en charge, principalement hospitalière (Juven, *et al.*, 2019 ; Pierru, 2007). La tarification à l'activité (Juven, 2016), l'accréditation (Robelet, 2002), les indicateurs qualité (Bertillot, 2016 ; Bertillot, 2017), les réseaux (Bercot et Coninck, 2006 ; Robelet, *et al.*, 2005 ; Schweyer, 2005) et le « virage ambulatoire », annoncé plus récemment, comptent parmi les plus emblématiques et ont touché, évidemment, la cancérologie, puisqu'elles ciblaient le système de santé français dans son ensemble. Mais, de surcroît, les acteurs de la cancérologie ont été particulièrement mobilisés, tant au plan de l'expérimentation desdites réformes que dans leur mise en œuvre. La cancérologie fut par exemple un des domaines privilégiés où des réseaux de soins ou de santé ont été expérimentés – dès les années 1990 dans certaines régions (Castel, 2007 ; Hervouet, 2012 ; Sifer-Rivière, 2012). La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (puis Fédération Française des CLCC, puis Unicancer), qui regroupe les 18 centres de lutte contre le cancer français, a été très active et volontaire afin que certains des CLCC expérimentent le budget global, le PMSI, puis la T2A, les indicateurs qualité, l'accréditation (Castel, 2002)… J'ai consacré ma thèse à étudier une réforme menée au sein de cette Fédération au cours des années 1990. Tout en prenant appui sur des dynamiques nationales et internationales existantes, cette réforme incrémentale ne s'y réduisait pas et avait contribué à structurer l'action publique du secteur, au-delà des seules mesures portées par les

[1] Pour les Etats-Unis, entre autres, et dans des perspectives théoriques très différentes, voir les travaux de W. Richard Scott et al. (2000), d'Eliot Freidson (2001), de David Mechanic (2004) ; pour le Royaume-Uni, voir notamment les articles de Donald Light (2001), d'Ewan Ferlie et Stephen Shortell (2001) ou de Patrick Le Galès et Alan Scott (2008) ; pour la France, voir les livres de Frédéric Pierru (2007) ou, récemment, de Pierre-André Juven, Frédéric Pierru et Fanny Vincent (2019) ; pour l'Allemagne, et dans une perspective comparatiste avec d'autres pays comme la France, voir les travaux de Patrick Hassenteufel (Hassenteufel, 1997 ; Hassenteufel, 2013 ; Hassenteufel et Davesne, 2013).

administrations, et avait influencé les contours du futur Plan cancer en 2003 (Castel, 2002 ; Castel et Friedberg, 2010). A travers ce précédent travail, j'avais déjà commencé à discuter la littérature existante qui avait trop tendance selon moi à analyser les changements organisationnels et institutionnels dans les systèmes de santé au seul prisme de réformes gestionnaires. J'ai notamment écrit différents articles sur un projet national, porté par la FNCLCC, qui consistait en la production et en la mise en œuvre de recommandations pour la pratique clinique et dont je tentais de mettre à jour les dimensions éminemment professionnelles. Depuis le premier plan cancer, d'autres réformes ont été initiées, portées de manière privilégiée par l'Institut National du Cancer, fondé en 2005. Cette agence sanitaire et scientifique, ayant pour mission de coordonner la politique de lutte contre le cancer, en lien avec d'autres administrations et agences sanitaires, a généralisé les réseaux de soins et instauré le principe d'une organisation *« graduée et gradée »* de la prise en charge dans les régions et la fixation de seuil d'activité (Sifer-Rivière, 2018 ; Sifer-Rivière, 2019).

Le présent mémoire s'intéressera à d'autres types de tentatives de restructurer les pratiques médicales. Ces tentatives se distinguent des réformes évoquées par le fait que des médecins cliniciens, c'est-à-dire poursuivant une activité clinique, y jouent un rôle central. Dans la littérature, les réformes organisationnelles décrites apparaissent souvent portées par des « managers » ou par des professions paramédicales, comme les (cadres) infirmier.es par exemple, qui se heurtent aux, ou doivent composer avec, les intérêts médicaux. Quand des médecins s'impliquent dans de tels projets, on les décrit fréquemment comme ayant abandonné ou mettant en sommeil leurs activités cliniques, voire, plus radicalement, comme adoptant une « identité hybride » ou changeant d'« identité professionnelle » (Brock, *et al.*, 1999 ; Chreim, *et al.*, 2007 ; Doolin, 2002 ; McGivern, *et al.*, 2015). Dans ce mémoire, je ne nierai pas que de telles figures existent, je les ai observées dans mes différentes études (médecins coordonnateurs de réseau, médecins directeurs de programmes de production de guidelines, médecins devenus méthodologistes en recherche clinique…) et on en retrouvera actives dans certaines des tentatives étudiées ici. Mais je m'intéresserai d'abord ici aux médecins, qui, tout en étant partie prenante voire même pilotes de ces actions, ne renoncent pas pour autant à leurs activités cliniques. Les tentatives étudiées dans ce mémoire se distinguent également des réformes évoquées plus haut par leur caractère circonscrit au niveau spatial (elles visent un territoire limité) ou au niveau temporel (elles n'ont pas vocation à perdurer).

Les questions qui m'ont guidé étaient les suivantes : qui sont ces médecins cliniciens impliqués dans ces démarches, pourquoi et comment agissent-ils ? Quelles relations entretiennent-ils avec

leurs pairs et avec d'autres métiers au cours de la conception et de la mise en œuvre de ces démarches ? L'étude de ces démarches nous apporte-t-elle quelque chose dans la compréhension des médecins en tant que groupe ? Que font ces processus à l'action publique en santé par rapport aux réformes évoquées ?

1. Organisation et profession : des modes de régulation antagonistes ?

La lecture de nombreux travaux conduit à voir les organisations, considérées comme des entités formelles, et les outils visant à encadrer les décisions et formalisant l'organisation du travail comme des menaces pour l'autonomie de l'exercice professionnel. Les organisations dont il est alors question ne sont pas, bien sûr, les organisations professionnelles, qui, au contraire, ont été le support essentiel de l'action collective des professionnels pour obtenir et préserver leurs droits[2], mais les organisations au sein desquelles les professionnels exercent : hôpitaux, tribunaux, firmes d'avocats, universités, écoles… Je me centrerai dans cette revue de littérature sur les travaux dont les analyses traitent spécifiquement (mais pas nécessairement exclusivement) des médecins, même si je les mettrai de temps à temps en perspective avec d'autres travaux portant sur d'autres professions.

D'abord, des travaux, conduits notamment aux Etats-Unis ou en France, ont souligné que la profession médicale – quoique s'inscrivant dans, et contribuant à, forger des systèmes de santé fort différents – s'est historiquement construite en luttant contre les risques de dépendance à l'égard de tiers et, notamment, à l'égard des établissements de santé (Palier, 2010 ; Starr, 1982). Cela s'est traduit par le fait que les médecins des deux pays ont longtemps privilégié des modes d'exercice indépendants, même lorsqu'ils intervenaient principalement au sein des hôpitaux et par l'instauration de deux « lignes d'autorité parallèles » au sein des hôpitaux, l'une managériale et l'autre médicale (dont les frontières ont, bien sûr, toujours été questionnées et fait l'objet de luttes[3]) (Scott, 1982 ; Smith, 1955 ; Steudler, 1973). Les sociologues des organisations ont pu ainsi voir dans les hôpitaux des bureaucraties singulières par rapport à

[2] Des auteurs comme Eliot Freidson (1984), Paul Starr (1982), Patrick Hassenteufel (1997) ou Elizabeth Popp Berman (2006) ont accordé aux organisations représentatives une place centrale dans leur analyse et ont montré le travail politique nécessaire pour fédérer les intérêts médicaux, ainsi que les difficultés et les échecs rencontrés. Notons que, même si ce point est moins exploré dans son analyse des professions, Andrew Abbott ne nie pas son importance (1988, p.82-83).

[3] En particulier, Charles Perrow (Perrow, 1961 ; Perrow, 1965) et Jeffrey Pfeffer (Pfeffer, 1973) se sont très tôt intéressés aux luttes d'influence entre managers et médecins pour orienter les décisions stratégiques des hôpitaux.

l'idéal-type wébérien[4] ; l'expression de « bureaucraties professionnelles », proposée par Henry Mintzberg (1982), pour les qualifier a fait florès. Contrairement aux autres personnels, les médecins suivaient moins les règles, normes et valeurs édictées par le management hospitalier que celles élaborées par leur profession.

Je voudrais m'attarder sur deux auteurs séminaux de la sociologie des professions pour examiner les liens qu'ils établissent entre l'organisation et la profession : Eliot Freidson et Andrew Abbott.

Dans son livre *La profession médicale* (1970 [1984]), Eliot Freidson défend que la médecine est une organisation qui s'est constituée et instituée pour résister aux tentatives d'intervention extérieures sur la définition et l'évaluation de son activité et pour exercer une « dominance » sur les autres groupes intervenant dans le secteur et sur la conception même de ce qu'est la santé. Il insistait sur le caractère informel de l'adressage des patients entre praticiens et, plus généralement, de l'organisation de la prise en charge, malgré l'existence des hôpitaux. Non seulement les médecins avaient su se préserver d'une intrusion managériale, mais ils contrôlaient le travail des soignants. Freidson soulignait aussi que, en dépit d'une prétention à la scientificité et d'un corpus de savoirs spécifiques, les médecins prenaient des décisions en se fondant d'abord sur leur expérience et leur intuition personnelles. En réponse aux travaux des années 1970 et du début des années 1980, qui voyaient dans différents mouvements un processus de déprofessionnalisation, Freidson défendit que les professions patentées, et les médecins en particulier, résistaient à ces mouvements en tant que groupe, car certains de leurs membres s'engageaient dans la production des nouvelles normes encadrant le travail et dans le contrôle de leur bonne exécution. En revanche, il diagnostiquait un processus de stratification à l'intérieur des professions entre ces élites scientifiques et managériales et les « professionnels de rang » ('*rank and file*') (Freidson, 1984 ; Freidson, 1985). Quinze années plus tard, Freidson changea quelque peu de diagnostic et, d'une posture critique à l'égard du professionnalisme, devint un de ses défenseurs (Freidson, 2001). Faisant de la profession, une *« troisième logique »* d'organisation des rapports sociaux, à côté du marché et de la bureaucratie, celle-ci était selon lui de plus en plus menacée par les deux autres. Non seulement le monopole économique, une des conditions essentielles du professionnalisme à ses yeux, était remis en cause par les

[4] Pour une synthèse, voir Bergeron et Castel, 2018, pp.192-203. Pour une synthèse de travaux discutant de la spécificité des universités comme organisations, voir Christine Musselin (2006). Pour l'école, voir Charles Bidwell (2001) et Karl Weick (1976). Prenant pour cas d'étude le clergé et s'inscrivant dans une perspective néo-wébérienne, Emmanuel Lazega et Olivier Wattebled (2010) montrent que des principes d'organisation hiérarchique et des principes collégiaux peuvent coexister au sein de cette bureaucratie.

économistes orthodoxes influençant les politiques publiques (en l'occurrence *antitrust*), mais, de plus, les directeurs des organisations au sein desquelles les professionnels travaillaient avaient de plus en plus de velléités de définir les buts de l'activité médicale, de l'évaluer et de réduire les possibilités de jugements discrétionnaires des médecins. Chez Freidson, la clôture du groupe (vis-à-vis de l'extérieur) et le monopole sur l'activité sont indissociables, tandis que les attaques (extérieures) se matérialisent par une rationalisation de la pratique.

Les apports d'Andrew Abbott à la sociologie des professions (1988, 2003, 2005) sont bien connus désormais en France (voir en particulier Demazière et Jouvenet (2016)). On sait l'importance que revêtent au sein de son édifice théorique la définition et le contenu effectif des tâches pour qu'une profession puisse asseoir et défendre sa « juridiction », à savoir le lien exclusif, établi et sécurisé, entre un groupe et son travail ('*work*'). Or, à travers son analyse du raisonnement professionnel et de la prise de décision, on cerne l'ambivalence de la formalisation vis-à-vis de cette juridiction : l'élaboration formelle d'un savoir (abstrait mais sur un domaine précis) est certes une condition de renforcement d'une juridiction d'un groupe (1988, p.103), mais une trop grande formalisation donne l'opportunité à des groupes extérieurs de davantage intervenir dans le contrôle de l'activité des premiers, voire de s'accaparer toute ou partie de celle-ci (1988, p.45). Ce qu'il appelle l'inférence, à savoir le « jeu intermédiaire » ('*middle game*') entre le diagnostic et la décision de traitement, est cruciale dans la lutte juridictionnelle ; une trop grande formalisation, qui mènerait à la stricte application de règles ou à la routinisation, risque de réduire à peau de chagrin cette inférence et menacer la juridiction d'un groupe[5]. Dans *The System of Professions*, le lieu de travail est une des trois arènes identifiées par Abbott où les juridictions sont négociées, mais l'opinion publique et le système légal sont les deux arènes qu'il étudie le plus. Néanmoins, les quelques pages, disséminées, qu'il consacre aux lieux de travail laissent entendre qu'il considère les « organisations » comme ambivalentes par rapport aux professions : d'un côté, elles peuvent légitimer certaines tâches et, donc, contribuer à renforcer les groupes qui les maîtrisent[6] ; de l'autre, les organisations

[5] Réciproquement, un lien trop lâche entre diagnostic et prescription serait susceptible de miner la confiance des tiers dans les décisions du fait d'une trop grande variabilité. De fait, de nos jours, les promoteurs de l'intelligence artificielle se fondent sur des expériences montrant la variabilité des décisions (parfois pour un même professionnel) pour des situations de départ présentées comme identiques. Ainsi, Daniel Kahneman et ses collègues utilisent le terme de « bruit » (*'noise'*) pour qualifier les « décisions incohérentes » des experts et professionnels, dont les médecins, et pour en appeler à l'IA pour prendre de bonnes décisions (Kahneman, *et al.*, 2016).

[6] Ce point a été amplement développé dans d'autres analyses : l'hôpital est une institution-clé dans l'affirmation de l'autorité médicale : lieu de formation des médecins, lieu du contrôle des autres professions, lieu de production du savoir, de la spécialisation et de légitimation des élites (Merton, *et al.*, 1957 ; Pinell, 2005 ; Rosenberg, 1987 ; Weisz, 2001).

pèsent dans la division du travail et la redistribution des tâches et la bureaucratisation de certains domaines d'activité, comme le développement des grandes firmes juridiques dans le cas du droit, représentent une menace pour les professionnels (Muzio, *et al.*, 2013 ; Muzio et Kirkpatrick, 2011). Près de trente ans plus tard, dans la postface qu'il écrit en réaction aux contributions du livre dirigé par Didier Demazière et Morgan Jouvenet autour de son œuvre, son point de vue est plus univoque (Abbott, 2016). Après avoir regretté que les contributions n'aient pas suffisamment souligné selon lui que *« le monde décrit [dans The System of Professions] a[vait] disparu »* (p.446), puisque *« le travail professionnel est de moins en moins effectué par des praticiens travaillant seuls [solo practitioners] »* (p.448-449), mais au sein de *« grandes organisations » « multiprofessionnelles »* (p.447), Abbott estime que la coopération entre les professionnels et les autres groupes *« est souvent contrainte »* et qu'*« elle résulte en grande partie de logiques de minimisation des coûts »* (p.447). Et de douter des bénéfices d'une organisation plus collective du travail :

> *« En tant que chercheur artisanal, je suis inquiet pour l'avenir. Je n'ai pas d'équipe, et je ne veux pas de disciples. Je travaille tout seul et je veux que mes étudiants travaillent par eux-mêmes sur leurs propres projets. Les chercheurs pensent mieux quand ils s'asseyent et réfléchissent, seuls. Nous écrivons mieux quand nous le faisons à titre individuel, avec un concept, une idée, un style. Donc, je suis profondément préoccupé par la dérive vers le travail coopératif que connaît le milieu universitaire. Le travail coopératif et la division du travail qui en résulte ont également transformé la médecine, et l'on peut s'interroger sur leurs répercussions sur la qualité des soins. La même chose peut arriver dans le milieu universitaire. » (Abbott, 2016, p.449)*

Selon Michael Reed (1996), Freidson et Abbott s'intéressent principalement à ce qu'il qualifie de *« professions indépendantes/libérales »*, qui sont longtemps parvenues à trouver un bon équilibre entre un savoir abstrait et codifié, des compétences tacites et des interventions concrètes et œuvrant au sein d'organisations hybrides, mêlant principes hiérarchiques et collégiaux.

Ces deux œuvres ont été les figures de proue d'un ensemble de travaux subséquents, regroupés sous l'appellation de *« conflict-based approach »* (Muzio, *et al.*, 2013) ou de *« doing lens »* (Anteby, *et al.*, 2016) dans des revues de littérature récente. Ces travaux, à la suite de Freidson et d'Abbott, et malgré leurs différences, mettent au cœur du phénomène professionnel la façon dont un groupe occupant un métier parvient à transformer des ressources culturelles et techniques en un contrôle exclusif du marché du travail et, plus généralement, en un *« système sécurisé et institutionnalisé de récompenses sociales et financières »* (Muzio *et al.*, 2013,

p.702)[7]. La concurrence était la modalité principale de relations entre métiers, avec *« le postulat [selon lequel] les tâches représentent un gâteau à diviser entre différents métiers ; tout gain obtenu par un métier sur un ensemble de tâches se fait au détriment d'un autre métier »* (Anteby *et al.*, 2016, p.200). Et l'on a eu tendance à opposer professionnalisme, managérialisme et entrepreneuriat. Pour Michael Reed (1996), il faut même distinguer les professions libérales/indépendantes des deux autres types de professions, plus récentes : les professions organisationnelles/managériales et les professions entrepreneuriales. Les professions organisationnelles (managers, techniciens, administrateurs) sont autant les *« créatures que les bénéficiaires de la rationalisation bureaucratique et de l'extension des systèmes de contrôle »* (p.585), tandis que les professions entrepreneuriales travaillent plus dans des entreprises de service de finance, de consultance ou d'informatique.

De nombreux travaux ont analysé les réactions des médecins aux réformes organisationnelles ou néo-managériales, initiées par les pouvoirs publics et soutenues par les « professions organisationnelles » et « entrepreneuriales », pour reprendre la terminologie de Reed. Ils ont apporté des réponses plus nuancées que celles visant à trancher s'il y avait oui ou non déprofessionnalisation. Charlotta Levay et Caroline Waks (2009), puis Dino Numerato, Domenico Salvatore et Giovanni Fattore (2012) ont proposé deux synthèses très utiles de ces travaux, dont les conclusions se rejoignent en grande partie. Les auteurs des deux synthèses s'accordent pour conclure que les cas où le management *« colonise »* l'organisation au détriment des professionnels (Levay et Waks, 2009) ou s'impose de manière *« hégémonique »* (Numerato *et al.*, 2012) sont relativement rares, de même que les situations inverses de *« résistance »* ou d'*« opposition »* frontales (Levay et Waks, 2009 ; Numerato *et al.*, 2012). Ils observent que plus fréquentes sont les situations de *« découplage »*, caractérisées par une adhésion de façade et superficielle des médecins aux outils managériaux, tout en parvenant à neutraliser leurs effets. A travers les expressions différentes de *« découplage inverse »* (*'inverse decoupling'*) (Levay et Waks, 2009) ou de *« cooptation »* (Numerato et al., 2012), les auteurs décrivent des processus proches : les médecins se réapproprient certains outils ou démarches managériales, comme l'évaluation de pratiques, tout en s'en servant pour protéger la profession d'une intervention extérieure. Enfin, par le concept de *« soft autonomy »*, Levay et Waks désignent des pratiques de *reporting* externe, dont les critères d'évaluation sont définis par des membres de la profession, quand Numerato et ses collègues qualifient de

[7] Voir aussi, Reed (1996, p.584) : *"The basic power strategy of the liberal/independent professions has been one of monopolizing and policing abstract knowledge and related technical skills as they are applied to specific areas of work."*

« négociation » des processus lors desquels des professionnels s'investissent à temps plein ou à temps partiel dans des positions managériales et réalisent un travail d'interface entre professionnels et managers.

Mais ces travaux, comme le remarquent Numerato et ses collègues (2012) ainsi que Mirko Noordegraaf (2011), restent dans une conception de l'affrontement inévitable entre managers (ou parfois : métiers soignants qui portent certains outils de rationalisation, comme les itinéraires thérapeutiques portés par des personnels infirmiers (Allen, 2009)) et médecins, même s'ils envisagent un continuum allant de l'hégémonie managériale à la résistance professionnelle. C'est également ce que regrettent Philippe Bezes et Didier Demazière (2011), dans leur introduction au dossier-débat de la revue *Sociologie du travail « New Public Management et professions dans l'Etat : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? »* :

> *« La gamme des rapports entre professions et organisations est-elle toujours inscrite dans la tension entre recherche d'indépendance pour les premières et tentative de contrôle pour les secondes, ou ne peut-elle être conçue – et observée – selon des logiques différentes (…) ? » (p.301)*

Or, un nombre plus limité de travaux a montré que cette opposition n'était pas systématique[8]. D'abord, il peut y avoir des alliances circonscrites entre certains managers et professionnels contre les autorités de tutelle, pour préserver une autonomie par rapport aux échelons centraux (Reay et Hinings, 2009). Ensuite, certains ont montré de possibles convergences entre les impératifs managériaux et les intérêts professionnels, quand les médecins perçoivent l'intérêt des outils managériaux pour accroître leur contrôle sur les patients (Carricaburu, 2005 ; Chreim, *et al.*, 2007). Chreim et ses collègues (2007), ainsi que Forrest Briscoe (2007) indiquent aussi que la rationalisation du travail peut être relayée par certains médecins qui aspirent à des horaires de travail plus raisonnables, car elle facilite la délégation de tâches (au détriment d'une autonomie dans la prise en charge des patients). Enfin, différents travaux montrent que des spécialités ou des segments médicaux peuvent s'approprier certains outils managériaux, notamment ceux inspirés du management par la qualité, pour renégocier leur place dans la prise en charge ou rehausser leur prestige vis-à-vis d'autres segments ou spécialités (notamment Berg et al. (2000), Robelet (2001), Benamouzig et Pierru (2011), Wadmann et al. (2019)).

Ces différents travaux ont beaucoup fait progresser notre compréhension des processus de changement à l'œuvre dans les systèmes de santé. Néanmoins, il reste certains points aveugles dans la littérature que le présent mémoire tentera de contribuer à éclairer.

---

[8] Dans le domaine de l'enseignement supérieur et de la recherche, Catherine Paradeise (2010) défend que *« [s]i professions et organisations ne sont pas irréconciliables, la tension entre elles est irréductible »* (p.57).

D'abord, les études des réorganisations du travail portent quasi exclusivement sur des outils conçus par des managers, même si ceux-ci sont réappropriés ensuite par les médecins (pour une exception, voir Battilana et Casciaro, 2012 (voir plus loin)). Comme le remarque Noordegraaf (2011), cela va de pair avec la tendance à confondre réformes organisationnelles et NPM, le NPM ayant lui-même tendance à être confondu avec le néolibéralisme[9] (voir aussi Bezes et Demazière, 2011). Pourtant, l'EBM, comme le constatent Numerato *et al.* (2012) et comme j'ai essayé de le montrer avec Henri Bergeron (2018 [2014], pp.92-96), est typiquement un mouvement de réforme organisationnel beaucoup plus complexe et multiforme, mêlant différents intérêts et différentes logiques. Les terrains sur lesquels se fonde ce mémoire mettront à jour des démarches à la conception et au pilotage desquelles des cliniciens participent pleinement quand ce n'est pas de manière centrale et dont les logiques à leur origine ne peuvent être rabattues sur le seul Nouveau Management Public. Noordegraaf (2011) évoquait le fait que *« l'organisation ('organizing') et le management devaient être considérés de plus en plus comme des enjeux professionnels »* (p.1358), notamment en raison de la complexité des cas à traiter par ces professionnels et par la spécialisation grandissante, sous le coup des progrès technologiques, qui imposent davantage de *« coordination »*. Si ces dimensions sont présentes dans les cas que j'étudie, elles ne sauraient constituer une explication suffisante. D'une part, la complexité de la prise en charge du cancer est ancienne et les souhaits d'une plus grande coordination le sont tout autant ; ils sont même au cœur du projet de création des centres de lutte contre le cancer au début du vingtième siècle (Pinell, 1992). Cela implique donc d'être plus précis dans la mise en évidence des conditions qui conduisent des acteurs à lancer les démarches de réorganisation sous étude. C'est une lacune de la littérature sur le changement que pointent aussi Julie Battilana et Tiziana Casciaro (2012) dans une étude portant sur 68 *clinical managers* (voir aussi, Battilana, 2006). Toutefois, leur hypothèse, forgée à partir de la théorie des réseaux, selon laquelle plus un individu est au centre d'un réseau de relations riche en trous structuraux plus il a de chances de percevoir des opportunités de changement radical n'est pas concluante. D'autre part, nous verrons que ces démarches ne répondent pas mécaniquement à des « besoins », dans une forme de fonctionnalisme, mais renvoient aussi à des enjeux de pouvoir liés à la division du travail entre professionnels.

Ce dernier point m'amène au deuxième point aveugle des travaux existants : la dimension mésologique. Les travaux qui montrent que les médecins peuvent s'impliquer dans la mise en

[9] Philippe Bezes (2014) a mis en garde contre la tendance des travaux sur les réformes de l'Etat à oublier la diversité ou même le manque de cohérence du NPM et à *« replie[r] le processus de bureaucratisation et de rationalisation sur la rationalisation de l'économie et sur le néolibéralisme »* (p.106).

œuvre des réformes organisationnelles se centrent essentiellement sur deux dimensions : la dimension individuelle et la dimension institutionnelle. Dans la plupart de ces travaux, c'est l'articulation entre des trajectoires individuelles et des transformations institutionnelles qui enclenche des dynamiques de changement. Paradoxalement, alors que les réformes organisationnelles visent par définition à modifier l'organisation du travail, les travaux n'étudient les réactions à celles-ci qu'à l'aune des luttes entre les médecins et les « non médecins », qu'ils soient soignants, patients ou managers, pour conquérir ou maintenir une *juridiction*, mais thématisent trop rarement l'importance que peuvent revêtir, dans la trajectoire de ces réformes, les caractéristiques contingentes, localement stabilisées, des *relations* entre acteurs pour réaliser concrètement les tâches qui composent leur *travail*. L'étude de Katherine Kellogg (2009) sur la réforme nationale du temps de travail des étudiants en chirurgie aux Etats-Unis (dans le sens d'une diminution de ce temps) est à notre connaissance l'une de celles qui est allée le plus loin dans cette direction. A sa lecture, on voit bien à quel point le niveau local est essentiel pour comprendre le destin contrasté de réformes[10]. Kellogg étudie la mise en œuvre de la réforme dans deux hôpitaux aux caractéristiques formelles similaires et au sein desquels les chirurgiens directeurs de département étaient favorables à ladite réforme. Or, malgré ces similitudes et malgré le soutien de la haute hiérarchie médicale locale, celle-ci n'a été effectivement mise en œuvre que dans un des deux hôpitaux, alors que les médecins séniors de l'autre hôpital lui ont résisté. L'auteure décrit bien le travail de mobilisation de certains médecins à l'œuvre, sans que cette description fasse des « entrepreneurs de changement » des figures héroïques ; bien au contraire, elle accorde tout son poids aux interactions, aux collectifs… et à la contingence[11]. Mais, malgré ces éléments passionnants, des éléments nous paraissent manquer pour expliquer ces dynamiques différenciées entre les deux hôpitaux : on comprend mal pourquoi certains *« chief residents »* et *« senior residents »* sont plus favorables à la réforme que d'autres et sur quoi reposent les relations de pouvoir favorables des *« staff surgeons »* et *« senior residents »* vis-à-vis des autres acteurs, y compris vis-à-vis des directeurs de département, qui ne peuvent se les aliéner, malgré leur souhait de mettre en œuvre la réforme. Une analyse plus systématique des relations entre tous les chirurgiens aurait permis de voir dans quelle mesure cette organisation locale permettait d'expliquer certains traits de la mise en œuvre

[10] Signalons aussi l'article de Carol Heimer (1999) sur les effets différenciés d'une nouvelle loi dans les services de néonatalité en fonction des caractéristiques (locales) des organisations et des acteurs qui sont censés l'appliquer et de Tim Hallett (2010) sur les processus (locaux) de découplage et de recouplage vis-à-vis d'une démarche managériale dans les écoles.

[11] L'organisation des visites n'était pas identique dans les deux hôpitaux et l'organisation des salles communes non plus, ce qui a pesé dans les capacités de mobilisation et de coordination.

de la réforme. L'article de Martin et ses collègues (2017) sur les conditions de la mise en œuvre d'itinéraires thérapeutiques (*'clinical pathways'*) dans le cadre des laparotomies d'urgence fournit également des éléments empiriques intéressants à l'appui de la thèse que je défends, à savoir que l'organisation du travail local est un élément important à étudier pour comprendre la trajectoire des projets de réorganisations. En effet, non seulement insistent-ils à raison sur la dynamique de mise en œuvre de ces itinéraires thérapeutiques, qui sont conçus comme un repère, une aide à la décision (et non une prescription), sans remettre en cause la capacité de jugement discrétionnaire des médecins[12], mais ils notent incidemment que ceux-ci offrent une ressource aux urgentistes (et particulièrement à ceux qui ne bénéficient pas d'une séniorité), pour mieux négocier des lits avec les services hospitaliers, en permettant d'objectiver la gravité de certains cas. Quand on sait les difficiles négociations entre les urgentistes et les services hospitaliers dans l'orientation des patients (Dodier et Camus, 1997), on peut penser que ce facteur fut décisif. Enfin, Julie Battilana et Tiziana Casciaro, dans l'étude déjà mentionnée (2012), mesurent l'effet des caractéristiques des réseaux dans lesquels les 68 managers cliniciens (25% sont des médecins et 75% des personnels soignants, dont des personnels infirmiers) sont localement insérés sur les chances de faire adopter des réformes radicales, c'est-à-dire qui remettent en cause la place centrale des médecins ou la place centrale des hôpitaux dans l'organisation des soins. En l'occurrence, des réseaux fermés sont peu propices, en font-elles l'hypothèse, à des changements radicaux, car ils facilitent la mobilisation des acteurs contre les changements. Cette hypothèse semble vérifiée par l'enquête, bien que l'analyse de réseaux, comme les auteures le signalent, se fonde sur la perception du réseau par l'acteur concerné et deux collègues seulement ; il ne s'agit donc pas d'une reconstruction systématique de ce réseau. De surcroît, cette étude n'entre pas dans l'analyse précise des échanges concrets entre tous les acteurs au cours du processus de changement.

Dans ce mémoire, je tenterai de montrer que ce qui lie les professionnels, et en particulier les médecins, dans la prise en charge et la position (à la fois leur place dans l'organisation informelle de la prise en charge et leur capacité de négociation avec les autres médecins) des différents professionnels dans cette prise en charge sont des variables essentielles pour comprendre d'une part les engagements individuels et d'autre part les dynamiques collectives des réorganisations. Ce qui est souvent en jeu n'est pas tant un horizon monopolistique qu'un

[12] Comme j'ai pu le montrer avec Ivanne Merle dans le cas des recommandations pour la pratique clinique (Castel et Merle, 2002). Ce qui montre encore une fois la prudence dont il faut faire preuve lorsque l'on étudie des outils visant à rationaliser les décisions médicales ; elles n'obèrent pas systématiquement les jugements prudentiels au sens de Florent Champy (2009) (Castel et Robelet, 2009).

enjeu de coordination : une circulation fluide de patients, c'est-à-dire des patients « conformes » aux caractéristiques des différents services qu'ils traversent et de la spécialisation qu'essaient de poursuivre les médecins concernés ; la consolidation ou la redéfinition de l'ordre et du contenu des tâches en fonction des autres tâches en amont et en aval ; enfin, l'appariement entre médecins. Sur ce dernier point, j'ai montré avec Henri Bergeron (Bergeron et Castel, 2010) qu'il était heuristique de distinguer entre des modes d'engagement captant, c'est-à-dire qui visent à assumer l'ensemble des décisions structurant l'itinéraire thérapeutique et suivre le patient tout au long de sa maladie, et des modes d'engagement ponctuels, c'est-à-dire acceptant que leur intervention soit plus ponctuelle. La *« combinaison d'un engagement captant avec des engagements non captants (...) forme les conditions nécessaires à l'établissement de coopérations durables »* entre médecins (p.451) et, à l'inverse, des conflits se développent quand des professionnels captants essaient de travailler avec d'autres captants ou des ponctuels avec des ponctuels, aucun ne souhaitant assumer le suivi du patient tout au long de sa trajectoire. Dans ce mémoire d'habilitation, je montrerai que les modalités d'implication des médecins dans ces projets d'organisation, les appropriations sélectives, résistances etc., ne peuvent bien se comprendre que si l'on prend également en compte dans quelle mesure les projets représentent une menace pour certains médecins vis-à-vis de la division du travail entre pairs préexistante ou une opportunité pour d'autres de la renforcer ou de la modifier à leur avantage, en particulier pour ce qui concerne l'appariement captants/non captants.

De manière générale, l'attention aux contextes locaux, qui se caractérisent par des relations localement stabilisées – mais de manière non immuable – autour d'échanges, d'évitements et de points de tension récurrents dans la réalisation concrète des activités de soin et de recherche, cherche à montrer comment ce contexte médiatise (amplifie, dévie, atténue, pervertit etc.) des mouvements de transformations institutionnelles, d'un côté (l'ordre n'est pas le résultat de la reproduction – automatique – de forces macrologiques), et les interactions quotidiennes, de l'autre (l'action collective se réduit pas à des ajustements singuliers, à chaque instant renégociés).

2. Méthodologie et cadre de la recherche

Mon mémoire s'appuie sur cinq enquêtes non publiées, que j'ai menées dans le secteur de la cancérologie française depuis une quinzaine d'années. Quatre des cinq enquêtes ont bénéficié de mon statut de chargé d'études au sein d'un centre de lutte contre le cancer régional, mis à disposition d'un des deux réseaux de cancérologie du territoire à prétention régionale et rattaché à un laboratoire d'économie de la santé. J'ai été en contact avec des acteurs, dont, à chaque fois, des médecins cliniciens, qui s'interrogeaient sur les pratiques médicales et m'ont donné accès à des terrains d'étude. L'intérêt que ces cancérologues ont porté à mes recherches et le type de collaboration que j'ai pu nouer avec elles/eux illustrent certaines analyses que je vais développer dans ce mémoire. Rétrospectivement, ces médecins correspondent à la figure du « clinicien organisateur » que j'exposerai plus loin plus en détail, qui cherche à réorganiser les pratiques médicales tout en ayant conservé une activité clinique et sans contester frontalement les pratiques des autres médecins. Dans ce cadre, ils concevaient mes recherches comme contribuant à affiner le diagnostic qu'ils portaient sur l'organisation actuelle et une façon de publiciser leur démarche auprès de leurs pairs (j'y reviendrai). Toutefois, si, en contrepartie de l'ouverture du terrain et de certaines confidences, ils attendaient de ma part des formes de production répondant à leurs canons (rapports ou articles médicaux – j'ai co-signé trois articles dans des revues médicales et un abstract publié dans une conférence médicale internationale), ils n'ont jamais demandé à intervenir dans la définition de mes questions sociologiques de recherche et j'ai pu échanger librement avec eux, à ma demande, quand j'avais des conseils à leur demander concernant des éléments des dessins des études. En somme, ils n'entendaient pas remettre en cause mon autonomie professionnelle et je n'étais pas dans une relation de subordination ; nous étions davantage dans un mode d'appariement croisé captant – non captants : j'intervenais dans leur projet en y contribuant de manière ponctuelle et limitée et, réciproquement, ils m'apportaient leur aide ponctuelle dans le dessin de mon agenda de recherche.

Dans la poursuite de mes recherches antérieures, pendant et juste après ma thèse, sur la production des recommandations, leur diffusion et leurs usages par les médecins, trois de ces enquêtes visaient initialement à approfondir ma compréhension du mouvement de l'*evidence-based medicine* et de ses effets sur les pratiques médicales. J'ai ainsi d'abord étudié la participation – contrastée et contrariée – des médecins à la recherche clinique. A travers cette enquête (de 2005 à 2008), je cherchais à comprendre le rapport des médecins à un outil-clé de

l'EBM : l'essai clinique. En effet, non seulement ce sont les résultats des essais cliniques qui permettent d'élaborer les recommandations, mais ces essais sont un *« nouveau style de pratique »*, comme le défendent Peter Keating et Alberto Cambrosio (2012), qui est donc censé façonner la façon dont les médecins conçoivent et pratiquent la médecine[13]. Pendant la même période, j'ai également étudié deux domaines où les données de la science étaient perçues comme lacunaires, du fait d'un manque d'essais aux résultats considérés comme robustes : la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (qui sont moins incluses que les autres patients dans les essais thérapeutiques et dont les pathologies multiples dont elles souffrent rendent plus difficile l'application de simples recommandations) ; la prise en charge des patients souffrant de sarcomes, qui sont des formes de cancer rare[14]. Ma question initiale était de comprendre comment les pratiques se régulaient dans un contexte caractérisé par un manque de recommandations stabilisées. La quatrième enquête était une opportunité que j'ai saisie lors de mon post-doctorat au sein d'un réseau régional de cancérologie ; les responsables de ce réseau m'ont proposé d'étudier les deux premières années d'expérimentation, dans cinq établissements, d'un système informatique permettant d'échanger les données médicales entre établissements. J'avais alors la possibilité d'étudier un processus de rationalisation dans lequel l'importance de l'expertise médicale était moins évidente. Enfin, le dernier terrain, plus récent (depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui), devait permettre d'étudier d'autres transformations à l'œuvre, qui visaient à rapprocher la clinique des acteurs et des activités de la recherche, pour accélérer les progrès diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques ; j'ai étudié le fonctionnement de huit sites (certains monocentriques, d'autres impliquant plusieurs établissements), créés, soutenus et labellisés par l'Institut National du Cancer, pour accompagner cet effort de développement de ce que l'on appelle la « recherche translationnelle » (je présenterai plus en détail cette notion d'action publique dans le premier chapitre). Ce n'est que rétrospectivement et de manière non anticipée, en me replongeant dans ces cinq terrains que je trouvais un certain nombre de traits communs qui ont motivé la rédaction du présent mémoire : sur ces différents terrains, j'avais observé des démarches qui visaient les

[13] Pour Marc Berg (1997), il s'agit même d'un dispositif disciplinaire (des pratiques médicales), ce que contestent Keating et Cambrosio (2012).

[14] En 2004, plus de 50 sous-types étaient répertoriés et on estimait leur incidence à 1200 nouveaux cas par an. Il n'y a pas de seuil unifié pour qualifier un cancer de rare : l'agence européenne du médicament l'établit à 5 cas pour 10.000 habitants (*Regulation (EC) No 141/2000 on orphan medicinal products*) ; les institutions sanitaires américaines retiennent quant à elles le seuil de 15 cas pour 100.000 (*Department of Health and Human Services (US), Office of Rare Diseases, National Institutes of Health. Annual report on the rare diseases research activities at the National Institutes of Health, FY 2005. 2006*).

pratiques médicales et auxquelles des cliniciens prenaient part de manière centrale ; ces démarches n'étaient pas coercitives et disposaient de moyens incitatifs très limités.

Ces différentes recherches ont été menées en adoptant des stratégies d'investigation similaires, qui s'inspiraient du cadre méthodologique et théorique de l'analyse stratégique des organisations tel que l'ont formalisé Michel Crozier et Erhard Friedberg (Crozier et Friedberg, 1977 ; Friedberg, 1997). Fondées sur un nombre important d'interviews dans chaque cas et l'observation de réunions (voir plus loin), je cherchais à reconstruire les aspects du travail que les acteurs valorisaient, ceux qu'ils valorisaient moins et ceux qui leur posaient le plus de difficultés, leurs stratégies – la stratégie étant un concept analytique et non réaliste, capturant les régularités des comportements des acteurs[15] – et la façon dont celles-ci résultaient au moins partiellement des systèmes d'interdépendance entre acteurs. En partant du postulat que toute activité est collective, mais que l'acteur n'accepte jamais d'en être le parfait instrument, je tentais de retracer par une approche qualitative le réseau de relations des acteurs pour mener leur travail. Une telle approche a pour double conséquence d'accorder un primat à la découverte des ordres locaux et de douter du pouvoir de structuration des institutions. Il s'agit d'une posture méthodologique et non ontologique, comme l'a écrit Erhard Friedberg (Friedberg, 1994) en réponse aux textes du symposium qui discutaient *Le pouvoir et la règle*. Dans le cas de la médecine, il serait faux d'avancer que les médecins forment un groupe comme les autres, tant l'histoire et des textes récents montrent que ceux-ci disposent de certaines capacités de résistance par rapport aux efforts de structuration des administrations sanitaires et, même, des puissantes HMO privées aux Etats-Unis[16]. Mais ce doute méthodologique permet de prendre au sérieux et d'essayer d'appréhender la diversité qui persiste dans l'organisation de la prise en charge et les décisions médicales[17]. Depuis le texte séminal de Rue Bucher et Anselm Strauss

[15] Rappelons ici que ces stratégies ont d'autant moins à voir avec la stratégie au sens où l'entend le management que les acteurs, dans la perspective de l'analyse sociologique des organisations, ne sont pas rationnels, mais dotés d'une rationalité limitée, du fait des informations partielles dont ils doivent se contenter (résultant notamment de la place qu'ils occupent dans l'organisation du travail), de leurs capacités cognitives limitées à les traiter et de la complexité des systèmes d'action dans lesquels ils sont insérés, qui les empêchent de prévoir les conséquences de leurs actions. Cette conception de la rationalité limitée, empruntée à March et à Simon (March et Simon, 1993 ; Simon, 1997) et plus généralement à la Carnegie School, a tendance à être désormais marginalisée au profit d'une version simplifiée de la rationalité limitée, inspirée des travaux de Kahneman et Tversky, qui met essentiellement l'accent sur les seuls « biais cognitifs » (pour une comparaison des deux perspectives de la rationalité limitée, voir Bergeron et al. (2018).

[16] Pour la France, voir Pierru (2007) sur les réactions au plan Juppé. Pour une comparaison des réactions des médecins français et allemands face aux réformes des dernières décennies, voir Hassenteufel et Davesne, 2013. Il existe aussi de nombreux travaux sur les réactions des médecins aux réformes du *managed care* aux Etats-Unis (Bradford, 2006 ; McAdam et Scott, 2005 ; Mechanic, 2004 ; Rao, *et al.*, 2000).

[17] Diversité que des institutions comme le Darmouth Institute saisissent par le concept épidémiologique de *« variations de pratiques »* et décrivent inlassablement dans des cartes depuis les premiers travaux de John Wennberg dans les années 1970 (voir le site https://www.dartmouthatlas.org/).

(Bucher et Strauss, 1992), de nombreux travaux ont décrit les facteurs d'hétérogénéité des groupes professionnels et tout particulièrement de la médecine, qui se compose de segments, définis comme des groupements émergents aux « identités organisées » (Baszanger, 1990 ; Bucher, 1962 ; Halpern, 1990 ; Hénaut, 2011 ; Zetka Jr., 2001). Tout en tenant compte de cette diversité, l'enjeu est de ne pas renoncer à saisir le phénomène professionnel. La voie que j'ai poursuivie et qui s'appuie beaucoup sur des recherches et réflexions que j'ai menées avec Henri Bergeron est d'essayer de penser cette diversité par l'articulation entre des dynamiques institutionnelles et des contextes singuliers au sein desquels des configurations relationnelles se sont stabilisées.

3. Présentation détaillée des enquêtes

La recherche sur la prise en charge des sarcomes s'est étalée entre 2003 et 2007. Une oncologue médicale, qui connaissait mon travail sur les recommandations et pour qui ces cancers représentaient un de ses domaines de spécialisation, m'a demandé si je souhaitais observer les réunions du comité pluridisciplinaire spécialisé dans les sarcomes et organisées de manière hebdomadaire au sein du centre de lutte contre le cancer. Ces comités, généralement spécialisés autour de types de localisations ou de types de cancer (cancers du sein, autres cancers gynécologiques, cancers du poumon, cancers digestifs, etc.), sont une instance-clé et historique d'organisation du travail au sein des centres de lutte contre le cancer[18, 19]. Ils constituent un bon point d'observation des relations entre médecins et des processus de décision collectifs (Castel, 2008). En l'occurrence, ce comité réunissait chaque semaine au moins un oncologue médical[20] (généralement deux), une pathologiste[21], une ou deux radiothérapeutes, un chirurgien, généralement un ou deux cancérologues pédiatres, et plus rarement un radiologue. De surcroît, des médecins, internes ou externes au centre, venaient parfois présenter des dossiers de patients qu'ils avaient en charge et pour lesquels ils venaient demander l'avis du comité ; la plupart du temps, ces sollicitations étaient écrites et le médecin n'était pas présent. J'ai observé, enregistré

[18] Leur création avait été promue par les fondateurs des « centres anticancéreux » dès le début du 20e siècle et consistait à réunir autour d'un malade au moins un chirurgien, un spécialiste des rayons et un généraliste. Leur existence avait constitué une rhétorique utilisée par les directions des centres et leur fédération pour défendre l'idée d'une spécificité des centres de lutte contre le cancer par rapport aux centres hospitaliers universitaires, à chaque fois que les pouvoirs publics avaient émis l'idée de les fusionner.
[19] Depuis, le plan Cancer a imposé leur généralisation dans les autres établissements ou entre établissements (Castel et Friedberg, 2010).
[20] Les oncologues médicaux sont les spécialistes des traitements médicaux du cancer.
[21] Les pathologistes sont les spécialistes qui diagnostiquent les cancers.

et intégralement retranscrit 219 discussions de dossiers ayant eu lieu au cours de 26 réunions entre le 9 avril 2003 et le 14 février 2004. J'ai publié deux articles dans des revues médicales sur le fonctionnement de ces comités (Castel, *et al.*, 2004 ; Castel, *et al.*, 2012), mais ce qui m'intéresse ici, par rapport au projet de ce mémoire, c'est que ces réunions m'ont permis d'observer comment les médecins réagissaient par rapport à certains dossiers qui leur étaient adressés et dont ils jugeaient la prise en charge jusque-là non adéquate. Ils exprimaient en effet fréquemment des frustrations de ne pas avoir été consultés plus tôt et parfois même de la colère, sans que, je le comprenais, cette colère ne s'exprime plus tard à l'encontre des médecins en question. A la suite de cette étude, l'oncologue médicale me proposa de poursuivre notre collaboration autour d'un projet qu'elle souhaitait monter pour étudier les pratiques médicales dans la région au sujet de la prise en charge de ces pathologies. J'ai intégré le comité de pilotage de l'étude, qui comprenait la pathologiste, deux autres oncologues médicaux, deux chargés de projet et un représentant d'une firme pharmaceutique qui finançait ladite étude. J'ai pu observer le déroulement de cette étude jusqu'à la moitié de l'année 2007. J'étais en charge du volet sociologique, qui visait à comprendre comment les prises en charge locales s'organisaient et comment les médecins prenaient des décisions les concernant. J'ai interrogé 12 chirurgiens et 5 anatomo-pathologistes, que j'avais choisis pour opérer dans des contextes variés (hôpital général, clinique, établissement privé à but non lucratif). Recruté par Sciences Po en 2007, j'ai progressivement arrêté mon implication dans ce projet. En 2017, j'ai effectué un entretien avec l'oncologue médicale au sujet de ses suites et j'ai pu discuter de manière informelle avec elle et deux professeurs d'oncologie impliqués dans ce projet, en marge d'un congrès médical.

Avec Valérie Buthion (Université Lyon 2 au moment de l'étude), enseignante-chercheuse en gestion, nous avons dirigé une recherche, entre 2004 et 2006, financée dans le cadre d'un appel à projet de l'Institut de la Longévité et du Vieillissement. J'étais responsable de l'analyse sociologique d'un programme émergent, mené par des médecins d'un hôpital gériatrique et d'un centre de lutte contre le cancer situés dans la même ville, et qui visait l'amélioration de la prise en charge des patients âgés atteints de cancer[22]. Trente-cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 33 acteurs hospitaliers (les deux médecins responsables des programmes d'oncologie gériatrique ont été interrogés à deux reprises) (liste des entretiens dans l'annexe 1). Nous ne nous sommes pas contentés d'étudier le fonctionnement des services concernés, mais avons étudié l'impact du contexte organisationnel et institutionnel sur ce fonctionnement et, réciproquement, analysé si l'action des acteurs hospitaliers avait un impact sur ce contexte.

[22] Thomas Debril et François-Régis Puyou ont été recrutés pour réaliser une partie des entretiens.

Outre l'analyse des documents existants (rapports publics, documents et articles produits par les médecins concernés), nous avons interrogé d'une part des représentants des administrations intervenant dans la définition et la mise en œuvre de la politique de prise en charge des personnes âgées et d'autre part des acteurs de la prise en charge à l'extérieur de l'hôpital. Ainsi, les acteurs des principales « tutelles » compétentes (Sécurité Sociale, Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), Conseil Général), des acteurs de l'hospitalisation à domicile (y compris des élus locaux présidents d'associations d'aide à domicile) et des maisons de retraite ou Etablissements d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ont été consultés. Les témoignages de 26 acteurs ont donc été exploités lors de cette phase d'investigation. Nous avons été surpris par l'appréciation négative voire très négative portée par tous les acteurs sur la situation en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. L'impression générale des acteurs à l'époque était celle d'une désorganisation du système et d'une certaine impuissance à faire évoluer la situation. Nous avons été également marqués par la fréquence de propos empreints de violence, soit à l'encontre d'autres professionnels, soit envers les familles des patients, soit plus généralement envers « la société ». Les entretiens étaient l'occasion pour ces acteurs d'exprimer leur mécontentement qu'ils n'avaient pas l'occasion d'exprimer directement aux intéressés.

Entre 2005 et 2008, j'ai dirigé un programme de recherche pour comprendre la participation des médecins aux essais thérapeutiques académiques, c'est-à-dire promus par des établissements, des associations de professionnels ou des groupements d'établissements. J'ai initié ce programme après avoir été contacté par trois biostatisticiens, qui étaient impliqués dans la rédaction et l'analyse de protocoles de recherche clinique, et par une clinicienne, professeure des universités, pour participer à une « Plateforme d'Aide à la Recherche Clinique en Cancérologie » dans la région. Cette « plateforme » était une structure bénévole et temporaire qu'ils avaient créée avec le soutien de la Ligue nationale de lutte contre le cancer. La mission de cette structure[23], comme son nom l'indique, était de favoriser le développement de la recherche clinique académique. Ses moyens propres étaient modestes ; ils ont permis de financer un demi-poste de secrétariat et des frais de missions. Durant ses premières années de fonctionnement, auxquelles j'ai été associées, ces quatre membres de la plateforme cherchaient à comprendre les raisons de la participation des médecins à la recherche clinique, qu'ils jugeaient trop faible, et fournissaient un appui méthodologique aux médecins qui souhaitaient

[23] Pour une présentation de ces structures, voir : http://www.ligue-cancer.tv/les-plateformes-regionales-de-recherche-clinique-de-la-ligue-des-experts-pour-une-recherche-de-terrain-300.html

porter un essai (et que l'on appelle « investigateur principal »), en proposant la relecture de leurs protocoles de recherche en cours d'écriture. J'ai effectué une revue de littérature sur le premier point qui intéressait les membres de la plateforme. En premier lieu, la littérature internationale confirmait largement ce constat d'une faible participation des médecins cancérologues à la recherche clinique, alors que la pertinence de cette activité, dans ce domaine de la médecine, était peu controversée. Il y avait donc une énigme de départ intéressante : comment expliquer ce contraste entre une activité dont la pertinence était « tenue pour acquise », comme le qualifierait les néo-institutionnalistes sociologiques, et des pratiques si disparates et, globalement, décevantes pour les acteurs ? Cette revue de littérature, publiée dans une revue médicale européenne (Castel, Négrier et Boissel, 2006), me confortait dans mon souhait d'étudier précisément les relations entre médecins dans le cadre de cette activité, car il s'agissait à la fois d'un angle peu documenté mais dont on percevait, en rassemblant les éléments épars dans la littérature, qu'il était structurant pour comprendre les dynamiques de participation des médecins à la recherche clinique. Après une recherche exploratoire menée avec Sébastien Dalgalarrondo dans la région auprès de 16 cliniciens qui travaillaient au sein de structures variées, j'ai répondu à un appel d'offres blanc de l'Institut National du Cancer en 2006 et j'ai obtenu à l'issue un financement de deux années. J'ai proposé de comparer le déroulement de trois essais cliniques multicentriques différents : l'un (« essai homéopathie » dans la suite du texte) comparait l'apport d'une molécule homéopathique contre placébo au traitement des nausées au cours de la chimiothérapie dans le cancer du sein, l'autre (« essai prostate » dans la suite du texte) comparait deux traitements en situation néoadjuvante (c'est-à-dire avant chirurgie) dans les cancers de la prostate localement avancés ou à haut risque de rechute et le troisième (« essai poumon » dans la suite du texte) comparait le « temps jusqu'à progression » de trois traitements dans le cancer du poumon pour des patients en mauvais état général. L'essai « homéopathie » était promu par un centre de lutte contre le cancer et l'essai « prostate » par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer. L'essai « poumon » a été promu par une association, créée en 1999, qui fédérait la communauté française de médecins spécialisés dans les cancers thoraciques pour développer la recherche clinique. Les caractéristiques des centres investigateurs différaient également. L'essai « homéopathie » était un essai à dimension essentiellement régionale, avec six des huit centres situés dans la même région. Les deux autres essais étudiés étaient des essais nationaux, l'un (essai prostate) à consonance plutôt universitaire (centres de lutte contre le cancer en particulier) et l'autre (essai poumon) avec un nombre équivalent d'établissements hospitalo-universitaires et généraux. Ces trois essais devaient permettre, d'une part, d'analyser finement les raisons

effectives de la participation ou non des médecins, les modalités de relations entre les différents acteurs au cours de l'essai et les difficultés concrètement rencontrées par les investigateurs et les investigateurs principaux et, d'autre part, d'expliquer les différences dans cette implication – en particulier de mesurer l'impact du contexte local de travail et des caractéristiques individuelles des médecins sur l'implication dans les essais thérapeutiques. En tout, 88 entretiens ont été réalisés[24] : 41 oncologues médicaux investigateurs (c'est-à-dire ayant formellement accepté de participer à l'essai), 26 membres des cellules de coordination des essais (biostatisticiens et Attachés de recherche clinique), 7 urologues (ayant participé à l'essai prostate sans être formellement investigateurs) et 14 directions d'établissements (liste complète des entretiens et stratégie d'échantillonnage en annexe 2)[25].

La quatrième enquête (2005-2007) portait sur un système d'échange d'information, à vocation régionale, sur les dossiers médicaux. Ce système, initié par le réseau de cancérologie au sein duquel j'étais affecté, venait d'entrer dans une phase d'expérimentation avec cinq établissements qui avaient accepté d'y participer, qualifiés d'établissements pilotes : le centre de lutte contre le cancer (établissement fondateur du réseau), une polyclinique, un centre hospitalier général, un établissement de soins de suite et de réadaptation et un établissement d'hospitalisation à domicile. Le bureau du réseau me proposa d'en analyser la mise en œuvre. J'ai cherché à retracer la genèse et la mise en place du projet, les premières utilisations de l'outil et celles que les acteurs envisageaient à terme. Au-delà de la perception de l'outil proprement dite, les acteurs ont été interrogés sur la question plus générale de la circulation d'informations concernant les données des dossiers médicaux. Au total, des entretiens ont été menés auprès de 58 acteurs, dont 45 dans les établissements pilotes (liste complète des entretiens en annexe 3). En particulier, 26 médecins ont été interrogés, dont 18 n'occupaient pas des fonctions de direction. J'ai réalisé une partie des entretiens pour préparer puis compléter une enquête qu'ont

[24] Henri Bergeron, François Dedieu et Boris Hauray ont réalisé une partie des entretiens.

[25] Certains travaux insistent sur l'aspect disciplinaire des essais cliniques, dans la mesure où les médecins qui acceptent d'y participer doivent ensuite suivre des protocoles. Ces travaux voient alors dans ces essais cliniques une menace supplémentaire par rapport à l'autonomie professionnelle. Une première réponse est de rappeler que les médecins ne sont pas contraints d'y participer et que, de fait, une minorité de médecins y participent. Même quand un médecin accepte de devenir investigateur de tel essai, il n'a aucune obligation d'inclure effectivement des patients. Ce propos doit être nuancé quand il s'agit d'essais cliniques promus par l'industrie pharmaceutique, car un défaut d'inclusions sur un essai peut représenter un handicap pour être accepté comme investigateur à l'avenir. En revanche, comme nous le verrons dans le chapitre 5, dans les essais dits « académiques », c'est-à-dire promus par des structures publiques, les médecins investigateurs principaux ne sanctionnent pas un de leurs pairs qui aurait fait défaut lors des inclusions en lui refusant d'être investigateur plus tard. De fait, les essais – en particulier académiques – prennent fréquemment du retard dans l'inclusion des patients (nous détaillerons ce point au chapitre 5). Il est donc plus pertinent de renverser le questionnement : comment expliquer que certains médecins s'investissent dans la recherche clinique ?

menée deux étudiantes et deux étudiants du Master de recherche de Sciences Po Paris (Mention "Sociologie de l'action : organisation, marché, régulation politique")[26]. Ayant noué des relations d'amitié avec des informaticiens impliqués dans ce projet, je me suis régulièrement tenu au courant, de manière informelle, de ses évolutions. En 2017, j'ai réalisé deux entretiens formels au sujet de la trajectoire rétrospective de ce projet, l'un avec le directeur des systèmes d'information en charge du projet et l'autre avec l'ex-directeur du réseau de cancérologie (oncologue médical), qui venait de prendre sa retraite.

Enfin, j'ai dirigé une recherche (2013-2017), dans le cadre d'une convention avec l'Institut National du Cancer, sur l'analyse de la mise en œuvre de huit sites financés et labellisés depuis 2011 par ce même institut, à la suite d'un appel d'offres national, et ayant pour objectif de développer la recherche translationnelle. Ils s'intitulaient SItes de Recherche Intégrés en Cancérologie (SIRIC). Avec la collaboration de Julien Barrier (Triangle, ENS Lyon), Henri Bergeron (CSO) et Audrey Vézian (CSO au moment de l'étude, désormais Triangle, ENS Lyon), nous avons mené des enquêtes approfondies dans quatre SIRIC (entre 20 et 30 entretiens dans chacun) et des entretiens complémentaires, plus ciblés dans quatre autres. Au total, nous avons réalisé 144 entretiens, auprès de médecins, de chercheurs, d'administratifs (établissements de soins, établissements de recherche, collectivités locales…) et de techniciens ou d'ingénieurs de recherche (tableau des entretiens annexe 4). Nous avons assisté aux réunions qui rassemblaient les directeurs de SIRIC dans les locaux de l'INCa. Nous avons pu assister à certaines réunions des instances décisionnelles des 4 SIRIC et à des réunions qui ont mené à la constitution d'un projet inter-SIRIC sur le partage des données cliniques et issues de la recherche translationnelle. En tout, une quinzaine de réunions ont été observées. Nos résultats ont été discutés lors de restitutions dans trois des quatre SIRIC et lors d'une rencontre entre toutes les directions des SIRIC, organisée par l'INCa.

[26] Frantz Gault, Mathieu Josserand, Audrey Vézian et Dima Younes.

4. Organisation du mémoire

Le *premier chapitre* situe les dynamiques et les contours des initiatives que j'ai pu observer et que je vais étudier dans ce mémoire par rapport aux transformations transnationales et nationales qu'a connues la lutte contre le cancer. Je les qualifie d'« initiatives organisationnelles » pour plusieurs raisons que je détaillerai dans ce chapitre, mais dont j'expose ici les principaux traits. Je les appelle ainsi car des acteurs, dotés d'intentions, sont à leur origine, même si leur dynamique éminemment collective ne se réduit pas à ces intentions de départ, voire même, parfois, échappe à leurs initiateurs. Je les qualifie également ainsi pour signifier qu'elles visent la modification des pratiques et des modalités de coordination entre acteurs et, tout particulièrement, des pratiques médicales et la coordination entre pairs. Enfin, si à la différence d'organisations, telles que les bureaucraties, par exemple, elles ne reposent ni sur des principes de relations hiérarchiques formalisées ni sur des principes d'allocation de ressources internes substantiels, elles comprennent des éléments minimaux de formalisation concernant leur fonctionnement.

Le *deuxième chapitre* étudie les relations qu'entretiennent les médecins organisateurs à l'origine des initiatives avec un ensemble d'acteurs – administratifs des tutelles, directions et cadres d'établissement – que l'on a tendance – moi le premier – à regrouper un peu trop vite sous la même notion de « managers » ou « gestionnaires ». Les relations entre les médecins organisateurs et ces acteurs sont diverses et varient au cours du temps, mais ne sont pas réductibles à des luttes de juridiction, dans lesquelles serait en jeu le monopole de la définition et du contrôle de ces initiatives. Dans l'ensemble, les seconds disputent peu aux médecins le pilotage des initiatives et la plupart considèrent que des cliniciens sont plus légitimes pour le faire. En revanche, la façon dont elles négocient leur soutien, nécessaire, contraint plus ou moins la capacité d'action des médecins. En d'autres termes, les relations de pouvoir, *pour le moment* plutôt favorables aux médecins, sont plus ou moins déséquilibrées.

Je l'aurai mentionné dans les chapitres précédents, les médecins cliniciens jouent un rôle-clé dans les initiatives organisationnelles que j'ai observées : quand ils ne sont pas à l'initiative-même, ils sont essentiels dans la conception des solutions organisationnelles et la mise en œuvre. Ce *troisième chapitre* s'intéresse aux profils de ces médecins que je qualifie de médecins organisateurs, aux raisons qui les poussent à initier ou à s'impliquer dans ces initiatives organisationnelles et à leurs modalités d'engagement et stratégies de changement. Non

seulement, ces médecins ne renoncent pas aux activités cliniques et de recherche, mais leur investissement est, précisément, intrinsèquement lié à ces activités. En effet, ils conçoivent ces initiatives organisationnelles comme des réponses adaptées aux problèmes qu'ils rencontrent personnellement dans la conduite desdites activités. Certes, certaines dispositions sont favorables à une telle implication (notamment avoir été formé à la recherche, ce qui, en médecine, est une activité éminemment collective et internationale), mais j'insisterai sur l'importance des contextes locaux, à savoir les caractéristiques de l'organisation locale de la prise en charge et la position des médecins considérés dans cette organisation.

Les médecins organisateurs ont besoin d'autres expertises pour déployer ces initiatives ; l'objet du *quatrième chapitre* sera d'étudier leur rôle et les relations entretenues entre ces autres métiers et les médecins organisateurs. La subordination et la lutte de juridiction, qui sont les deux figures dominantes de la sociologie des professions pour lire les relations entre groupes professionnels, n'épuisent pas les types de relations que j'ai observés sur mes terrains autour du dessin et du déploiement de ces initiatives organisationnelles. D'une part, même placés sous la responsabilité des médecins, certains métiers sont particulièrement importants et peu substituables pour ces derniers, notamment dans la délégation qui leur est faite de certaines tâches pour éviter les face-à-face potentiellement conflictuels entre médecins. D'autre part, les médecins-cliniciens entretiennent avec d'autres métiers – essentiellement les médecins de santé publique, les informaticiens et les biologistes – des relations de coopération (non dénuées de pouvoir). La coopération a pour fondement la complémentarité d'expertise, ces initiatives organisationnelles nécessitant des compétences scientifiques (biostatistiques, biologie…) ou techniques (informatique) très pointues que les médecins ne maîtrisent pas et peuvent donc difficilement superviser ; réciproquement, les autres métiers n'ont pas de prétention à dicter la bonne organisation médicale et laissent volontiers les médecins convaincre leurs pairs du bienfondé des solutions qu'ils élaborent. Toutefois, cette coopération n'exclut pas une analyse en termes de relations de pouvoir, au sens où les différents acteurs négocient des capacités d'agir et que ces échanges sont potentiellement déséquilibrés.

Le *cinquième et dernier chapitre* analyse les réactions des autres médecins aux initiatives portées par les médecins organisateurs. Je décris que, si la pertinence théorique de ces initiatives n'est pas remise en cause par leurs pairs, ceux-ci y participent de manière sélective. Cette implication dépend du degré de remise en cause de l'organisation ordinaire du travail que ces initiatives impliquent pour les médecins en question. Elle montre que, contrairement aux anticipations de Freidson concernant une stratification plus forte entre une élite scientifique et

managériale professionnelle et une médecine de rang, de plus en plus contrainte de travailler dans un cadre défini par les premiers, la « médecine de rang » - dans le domaine de la cancérologie - semble conserver dans l'ensemble une forte autonomie par rapport aux premiers. Néanmoins, malgré des effets directs circonscrits, ces initiatives se prolongent dans d'autres initiatives organisationnelles ou dispositifs d'action publique qu'elles contribuent à alimenter et à façonner.

CHAPITRE 1 – DES POLITIQUES PUBLIQUES D'ORGANISATION AUX INITIATIVES ORGANISATIONNELLES

L'organisation comme modalité de gouvernement a été amplement étudiée. Elle l'a été dans les entreprises, bien sûr (entre autres, Chandler (1962) ; Fligstein (1990)), mais aussi dans le secteur public. Récemment, Philippe Bezes et Patrick Le Lidec (2016) ont dirigé un numéro spécial sur les « politiques de l'organisation » au sein de l'Etat. Dans leur introduction, ils rappellent des activités (ou des « gestes ») typiques (et structurelles) d'organisation, telles que la redéfinition des périmètres et des frontières, la spécialisation et la hiérarchisation. En particulier, très justement, ils insistent sur l'agencification et la fusion, « qui dominent les transformations contemporaines de l'organisation des Etats » (p.409). De fait, ces deux types de transformations sont très visibles et répandus dans le secteur de la santé et ont été très étudiés (pour les fusions, voire Kitchener, 2002 ; pour la création d'agences, voir Benamouzig et Besancon, 2005 ; Pierru et Rolland, 2016 ; Nathanson et Bergeron, 2017). De même, les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire, puis, depuis 2011, les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins, qui entendent planifier en *hiérarchisant* et en *spécialisant* les établissements sur des territoires, correspondent aussi à certaines dynamiques typiques des politiques d'organisation mises en évidence par Bezes et Le Lidec (2016).

Nous verrons dans ce chapitre que l'action publique pour réguler les pratiques médicales et développer la recherche, qui, dans ce domaine de la santé, sont étroitement liés, se définit autant qu'elle se traduit par la création organisationnelle, entendue comme la création d'organisations, quel que soit leur degré de formalisation, et l'élaboration et la diffusion de dispositifs formels visant à coordonner différents acteurs. Nous verrons que, à la différence des « gestes typiques » de gouvernement par l'organisation, identifiés par Bezes et Le Lidec, les politiques de l'organisation du cancer sont plutôt des politiques de coordination faiblement coercitives (section 1).

Dès lors, on s'étonnera d'autant moins que puissent s'épanouir ce que j'appelle des initiatives organisationnelles, qui sont caractérisées notamment par une forte contingence locale et par un pilotage ou copilotage par des médecins (section 2).

1. La coordination au cœur des objectifs de l'action publique et des Plans cancer

Une des caractéristiques de l'action publique pour réguler les pratiques médicales et scientifiques dans le domaine du cancer est la création d'entités organisationnelles pour mieux coordonner tout un ensemble d'acteurs nécessaires à l'avènement du projet de la biomédecine, projet « nécessairement inachevé » (Cambrosio et Keating, 2003). Malgré la formalisation et la procéduralisation que certaines actions des plans cancer réclament, celles-ci sont néanmoins peu coercitives et laissent une large place à l'initiative des professionnels de santé.

1.1. Avant le plan Cancer

Avant de présenter quelques caractéristiques des politiques à l'œuvre pour réguler les pratiques médicales et scientifiques depuis les Plans cancer qui se sont succédés à partir de 2000, un rapide retour historique montre que les questions de coordination et, en réponse, la création organisationnelle ont été, depuis au moins le 20e siècle, au cœur de l'action publique sur le cancer en France et à l'international.

Aujourd'hui, en plus des chirurgiens, des radiothérapeutes et des médecins généralistes, participent à la prise en charge des patients les anatomo-cytopathologistes (spécialité responsable légalement du diagnostic de cancer), les radiologues, les radiothérapeutes, les chirurgiens, les spécialistes de médecine nucléaire, d'autres spécialités médicales (gastro-entérologie, gynécologie…). Les trois principales modalités thérapeutiques actuelles – chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie – sont apparues à des périodes historiques différentes ; elles se combinent différemment selon les pays, ce qui contribue à donner à chaque pays des organisations de prise en charge singulières (Pickstone, 2007)[27]. S'ajoute à cette diversité des armes diagnostiques et thérapeutiques et des spécialités une diversité des types d'établissement concernés : cabinets médicaux, cliniques médicales, radiologiques et chirurgicales, centres hospitaliers généraux et centres spécialisés dans le cancer… En France, le secteur privé est très développé pour la prise en charge des cancers, particulièrement pour ce qui concerne la radiothérapie et la chirurgie ; pour le secteur public, outre les centres

[27] Il s'agira de voir si, à l'avenir, la percée récente de l'immunologie parmi l'arsenal thérapeutique s'accompagnera de l'arrivée de nouveaux spécialistes ou si cette modalité sera maîtrisée exclusivement par les oncologues médicaux. N'oublions pas non plus la médecine nucléaire (Cucharero Atienza, *et al.*, 2019) et la radiologie interventionnelle, qui cherchent à se faire une place – contestée – parmi ces intervenants thérapeutiques (Mignot, 2017).

hospitaliers généraux, les CHU et les CLCC se disputent la place de centre de référence, pour ce qui concerne les cancers dits « complexes » et pour les activités de pilotage de la formation et de la recherche (Castel et Friedberg, 2010). On retrouve pareille diversité aux Etats-Unis avec, entre autres, les *Comprehensive Cancer Centers*, les *Community Hospitals* et les cliniques privées à but lucratif spécialisées. Ce tableau aide à comprendre pourquoi l'organisation et la réorganisation de la prise en charge ont tant mobilisé acteurs et institutions. On retrouve de manière récurrente, au cours du 20e siècle, des questionnements sur la bonne coordination entre, d'une part, les établissements et acteurs de soin de proximité et les centres et médecins-experts (quel degré de (dé)centralisation ?) et, d'autre part, entre les spécialistes de l'organe touché et les spécialistes de la maladie cancer. Mais la coordination apparut très tôt aussi comme un problème central à résoudre pour développer la recherche dans le cancer : coordination entre chercheurs et cliniciens (ou « entre la paillasse et les lits d'hospitalisation » pour paraphraser le le titre d'un célèbre livre d'Ilana Löwy (1996) qui a montré l'imbrication des soins et de la recherche dans le cancer) ; coordination entre les centres experts, qui conduisent les recherches, et les centres qui traitent de nombreux patients et, donc, sont susceptibles de les orienter vers des protocoles de recherche (Kaluzny et Warnecke, 1996 ; Keating et Cambrosio, 2012) ; coordination entre les entités garantes de la « bonne » méthodologie et les médecins qui participent à la recherche (Keating et Cambrosio, 2012) ; coordination entre les différents participants à la recherche pour permettre une comparaison et une cumulativité des résultats (Cambrosio, *et al.*, 2006).

L'analyse de la régulation des pratiques médicales en cancérologie est un domaine qui justifie de manière évidente d'adopter une démarche de « sociologie de l'action publique » (Hassenteufel, 2008 ; Le Galès et Lascoumes, 2007 ; Musselin, 2005), tant cette régulation dépasse les frontières des Etats, mobilisant des organisations professionnelles, associatives et industrielles et s'inscrivant fréquemment dans un cadre transnational. Elle apparaît inextricablement liée à ce qui fut appelé *Evidence-Based Medicine* à partir du tournant des années 1990, mais dont les historiens des sciences et de la médecine ont montré qu'elle s'inscrivait dans un mouvement beaucoup plus ancien (Marks, 1999 ; Weisz, 2005). Selon ce mouvement, qui vise à inscrire la pratique médicale dans une démarche scientifique et objective, minimisant l'expérience personnelle des médecins et valorisant une posture agnostique vis-à-vis de ce qui n'est pas prouvé, cette pratique devait se structurer autour de protocoles élaborés collectivement et méthodiquement (Timmermans et Berg, 2003). Ces protocoles peuvent prendre la forme d'essais thérapeutiques, de préférence « randomisés » et

« contrôlés » (ERC dans la suite du texte)[28], dans lesquels les médecins incluent des patients qui satisfont aux critères formels, ou celle de guides pour la pratique clinique (GPC dans la suite du texte), qui, sous des formats divers (arbres de décision, textes plus ou moins longs…), entendent informer les décisions médicales.

La cancérologie a été l'un des domaines de la médecine qui s'est le plus tôt et le plus fortement orienté vers la recherche clinique (Bud, 1978 ; Löwy, 1996). Peter Keating et Alberto Cambrosio (2012) ont décrit de manière fascinante l'ampleur des transformations de l'infrastructure organisationnelle à mesure que les essais cliniques en cancérologie, comme « nouveau style de pratiques »[29], s'institutionnalisaient, à partir des années 1960 : certes, des réformes organisationnelles ont été régulièrement menées au sein d'organisations publiques, comme les *National Institutes of Health*, le *National Cancer Institute* et la *Food and Drug Administration* pour répondre aux enjeux de ces essais et aux difficultés qu'ils rencontraient, mais les deux auteurs montrent l'importance de la création de nouvelles organisations privées, assises sur une base professionnelle et internationale, comme les « groupes coopérateurs » ou de nouvelles associations médicales (par exemple, l'*European Society for Medical Oncology* en 1980 ou l'*European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) en 1962), ainsi que la création et la diffusion de nouvelles entités infraorganisationnelles légitimes, comme les *data centers* ou les *data monitoring committees*, et de nouvelles procédures et standards (Keating et Cambrosio, 2012).

Selon leur définition canonique, produite par l'Institut de Médecine nord-américain, les guides de pratique clinique (*'clinical practice guidelines'*) sont « des propositions développées à l'aide d'une méthode explicite pour aider la décision du praticien ou du patient à la recherche des soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données » (Field et Lohr, 1990). La production de ces guides s'est intensifiée depuis les années 1970 et s'apparente désormais à une véritable industrie avec près de 1 000 nouveaux GPC publiés par an au milieu des années 2000 (Timmermans et Kolker, 2004 ; Weisz, *et al.*, 2007). Comme nous le verrons plus loin

[28] Les patients sont répartis entre différents groupes (les « bras ») de manière aléatoire. Parmi les ERC, ceux qui sont appelés « en double aveugle », car ni les médecins ni les patients ne savent dans quel bras les patients sont répartis, sont considérés comme apportant le niveau de preuve le plus élevé. Pour de plus longs développements sur les différents types d'essais existants et les controverses qu'ils provoquent, voir Marks (1999), Dodier (2003), Dalgalarrondo (2004) et Keating et Cambrosio (2012).

[29] Pour ces auteurs, les essais cliniques consistent en « une configuration spécifique d'institutions, de pratiques scientifiques, et d'objets qui génère de nouvelles entités *et* des façons spécifiques d'identifier et d'investiguer des questions de recherche, de produire et d'évaluer des résultats et de réguler ces activités. (…) en plus d'introduire sa propre forme d'objectivité (…) [il] génère les agents qui réalisent ces activités : les essais cliniques, par exemple, ont produit les oncologues médicaux et les types de relations qu'ils entretiennent entre eux et avec les autres spécialistes. » (p.20-21)

dans le cas de la cancérologie française, des associations professionnelles, des administrations, des assureurs, des organisations, nationales et internationales, ont participé à ce développement, nouant des alliances aux formes variables selon les moments et les espaces ; les acteurs de la cancérologie ont particulièrement investi cette activité (Knaapen, 2012). Au niveau international, les professionnels impliqués dans la production de GPC et confrontés au constat de la diversité de ces guides pour un même problème de santé ont renoncé à produire des guides à portée internationale. Ils considèrent par exemple que les guides, bien que fondés sur les données de la science, doivent aussi dépendre en partie des « normes et valeurs » propres à chaque pays (Grol, *et al.*, 2003)[30] ; en conséquence, de multiples organisations, au sein desquelles on trouve beaucoup d'acteurs de la cancérologie, ont vu le jour qui cherchent chacune à harmoniser les « bonnes » règles de production et de dissémination des GPC plutôt qu'à élaborer des GPC internationaux (Knaapen, 2012).

Pour ce qui concerne les sarcomes et la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer, dont il sera question dans le mémoire, des initiatives internationales avaient été lancées avant les plans cancer en France. La préoccupation pour harmoniser les pratiques dans cette pathologie remonte à la fin des années 1970 avec la création des premiers groupes de travail sur le sarcome au sein de l'*European Organization for Research and Treatment for Cancer* (EORTC). Depuis au moins les années 1990, la prise en charge des sujets âgés s'était imposée comme un problème de santé publique des pays occidentaux (Vrancken, 1995). La question se pose avec acuité dans le domaine du cancer. En effet, le cancer est la première cause de mortalité entre 65 et 79 ans, la deuxième cause après 80 ans, après les maladies cardio-vasculaires[31]. A partir des années 2000, de nombreux acteurs professionnels, administratifs et politiques, se donnèrent pour objectif d'harmoniser la prise en charge de cette population et appelèrent de leurs vœux une prise en charge intégrée, recouvrant les dimensions médicales, paramédicales et sociales de la prise en charge de cette population (Extermann et Balducci, 2003)[32]. A titre d'exemple, la Société Internationale d'Oncologie Gériatique (SIOG) s'est créée en 2000 et un groupe coopératif (« Cancer in Elderly Task Force ») s'est formé à la même période dans le cadre de l'EORTC.

[30] Richard Grol, Françoise Cluzeau et Jako Burgers, coauteurs de cet article, font partie des acteurs européens, repérés par Loes Knaapen, qui sont particulièrement impliqués dans de très nombreuses initiatives pour produire et réguler les guidelines (Knaapen, 2012).

[31] Ajoutons que l'âge moyen de découverte d'un cancer en France est de 66.3 ans pour un homme et de 64 ans pour une femme et que 70% des décès par cancer surviennent après 65 ans.

[32] Par exemple, l'annonce du cancer à ce type de population et les différences de pratiques en la matière constituent un thème d'étude fréquent (Ajaj, *et al.*, 2001 ; Thomsen, *et al.*, 1993).

De manière plus spécifique, l'histoire de la lutte contre le cancer en France nous enseigne que, dès le début du 20e siècle, la « naissance » d'une politique publique dans ce domaine est étroitement liée à la création d'organisations (Pinell, 1992). En effet, en sus du travail discursif pour faire reconnaître le (ou les) cancer(s) comme un « fléau » urgent à mettre à l'agenda public et de l'investissement public qu'ils ont réussi à susciter, afin de financer notamment les traitements par radiations, les réformateurs – pour la plupart des médecins (mis à part Justin Godart qui joua aussi un grand rôle) – ont défini un certain nombre de principes d'organisation qui allaient durablement structurer le champ. Première décision essentielle, des centres spécialisés, indépendants des hôpitaux, devaient être créés : les centres anticancéreux, rebaptisés depuis centres (régionaux) de lutte contre le cancer (CLCC). De surcroît, ces centres étaient dotés de trois missions simultanées, le soin, la recherche et l'enseignement, ce qui était très novateur pour l'époque puisque l'on se situait près de 40 ans avant la création des Centres Hospitaliers Universitaires. Enfin, leur fonctionnement devait reposer sur la notion de « coopération organique entre spécialistes » (Pinell, 1992, p.173). Les réformateurs encouragèrent la tenue de consultations communes et « pluridisciplinaires », réunissant devant le malade le « médecin de famille », le chirurgien et le spécialiste des rayons (qui était alors un « 'non clinicien' exerçant une activité clinique » (Ibid., p.131))[33]. Même si Patrice Pinell ne le théorise pas dans ces termes, l'histoire de la lutte contre le cancer, telle qu'il la décrit, montre que cette organisation, formalisée par les réformateurs, était une réponse politique, au sens où elle était conçue pour rééquilibrer des relations de pouvoir entre acteurs perçues comme problématiques par rapport aux objectifs qu'ils poursuivaient. En effet, au début du 20e siècle, la chirurgie était la spécialité reine dans les hôpitaux. Les réformateurs faisaient l'analyse que la radiothérapie, technique émergente dans laquelle ils plaçaient de forts espoirs, et ses spécialistes risquaient de se retrouver sous la coupe de la chirurgie et des chirurgiens, ce qui pouvait limiter son développement et ses effets potentiellement bénéfiques. La création d'établissements spécialisés dans le cancer et autonomes par rapport aux hôpitaux et dirigés par des cliniciens, ayant une double responsabilité médico-scientifique et administrative, l'objectif de recherche et d'enseignement qui leur était assigné et les comités pluridisciplinaires,

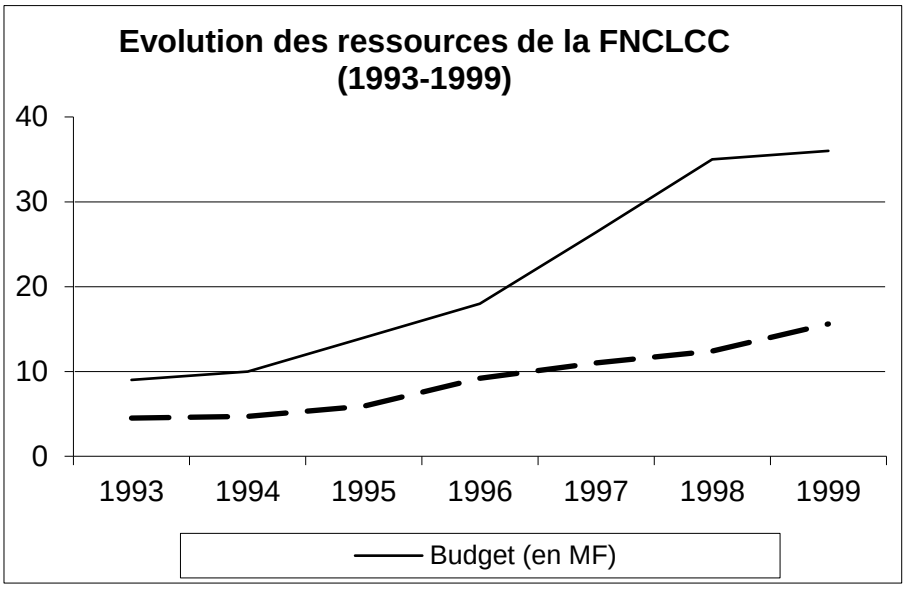
[33] Dans une conférence non publiée et tenue sous les auspices de l'American Society for the Control of Cancer du 20 au 24 septembre 1926, Claudius Regaud souhaitait qu'un « conseil » composé d'un radiothérapeute, d'un chirurgien et d'un « médecin de famille » se réunisse et examine chaque malade pour décider de la stratégie à adopter. Selon lui, si les spécialistes continuaient de raisonner chacun dans leur cabinet, ils auraient tendance à « surestimer l'opportunité » de la thérapie qu'ils maîtrisaient le mieux, sans avoir une bonne connaissance des autres. Ces principes ont été repris dans d'autres pays et, en particulier, lors de la création des *Comprehensive Cancer Centers* américains dans les années 1960s.

réunissant les différentes spécialités, étaient autant de traits dont les réformateurs attendaient qu'ils donnent aux spécialistes des rayons l'opportunité de trouver leur place dans la lutte contre le cancer à armes égales avec la chirurgie.

J'ai montré, dans le cadre de ma thèse, comment, plusieurs décennies plus tard, à partir du début des années 1990, la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer[34] avait initié une réforme pour défendre le modèle des centres de lutte contre le cancer face à une concurrence grandissante des hôpitaux publics et privés et à une crise de légitimité. Cette réforme s'inscrivait dans les grandes lignes de transformation de la biomédecine en général et de la cancérologie en particulier exposées plus haut, tout en y imprimant une forme singulière, du fait des rapports de force entre les différents acteurs de la lutte contre le cancer en France aux niveaux national et local et au sein même de la Fédération (Castel, 2002 ; voir aussi Castel, 2009 ; Castel et Friedberg, 2010). Ici encore, cette réforme comportait une forte dimension organisationnelle, censée induire des changements dans le fonctionnement des centres et dans leurs relations de collaboration avec les autres établissements de soin. J'avais particulièrement mis l'accent sur trois volets significatifs de cette réforme. Le premier consistait en un programme de production et de diffusion de recommandations pour la pratique clinique. Au départ conçu comme un programme de formation continue à destination des médecins de centres de lutte contre le cancer, celui-ci, au cours de son déploiement, est devenu un programme national, impliquant des médecins à l'intérieur et à l'extérieur des centres et s'inscrivant dans les canons de l'*Evidence-Based Medicine* naissant : les recommandations devaient s'appuyer sur une méthodologie d'évaluation systématique de la littérature scientifique en plaçant l'essai randomisé contrôlé au sommet de la hiérarchie des « preuves » scientifiques et en mobilisant les compétences de spécialistes de l'analyse de la littérature scientifique et de cliniciens experts. A titre d'exemple, au moment de mon étude sur les sarcomes, les recommandations existantes avaient été produites par la FNCLCC, mais remontaient à 1995 ; une mise à jour était en cours. La production de ces recommandations ne s'arrêtait pas là ; la Fédération encourageait des groupes régionaux de travail, composés sur la base du volontariat de praticiens de différents modes d'exercice et de différentes spécialités, à se former au sein de « réseaux » pour adapter et formaliser des lignes de conduite diagnostique, thérapeutique et pronostique partagées entre plusieurs établissements (Castel et Merle, 2002 ; Castel, 2007). Le second volet était la

[34] La FNCLCC (aujourd'hui UNICANCER) regroupait alors les vingt centres (aujourd'hui 18, suite à des rapprochements entre Curie et le Centre René Huguenin de Saint-Cloud d'une part et entre les CLCC de Nantes et d'Angers d'autre part) et l'instance de décision en était le Conseil d'administration, qui rassemblait les vingt médecins-directeurs des CLCC.

structuration d'une activité de promotion d'essais cliniques par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et destinée indirectement à développer plus largement l'implication des médecins des centres dans la recherche clinique. Enfin, la Fédération et ses centres promurent la création de comités pluridisciplinaires locaux comme principe d'organisation des prises en charge, en dehors des seuls centres ; les consultations pluridisciplinaires traditionnellement organisées au sein des centres de lutte contre le cancer (voir plus haut) évoluèrent pour devenir des instances où les dossiers de patients (en leur absence) pouvaient être théoriquement discutés par les différentes spécialités intervenant dans la prise en charge (chirurgiens, radiothérapeutes, oncologues médicaux, radiologues, pathologistes), y compris lorsque ces médecins exerçaient dans différents établissements. La réforme des centres de lutte contre le cancer entraîna des transformations dans le fonctionnement et la taille de la FNCLCC (voir graphique ci-dessous), dans l'organisation interne des centres et dans celle de la prise en charge locale ; elle préfigura par bien des aspects le Plan cancer dont il va être question dans la prochaine section.



Source : Castel, 2002, p.215.

1.2. Les politiques de coordination au cœur des plans cancer

Nous venons de voir que, avant même la formalisation d'une politique nationale de la lutte contre le cancer à partir de 2000, à travers une succession de quatre plans entre 2000 et 2019, l'action publique se caractérisait par un « gouvernement par l'organisation » (Castel et Vézian, 2018). Les Plans cancer, en mettant parmi ses priorités l'amélioration de la « coordination » et en encourageant la création d'outils ou d'entités organisationnelles pour y parvenir, vont renforcer cette tendance.

a) La mise sur agenda et la question de la coordination

Sans pouvoir entrer ici avec précision dans l'analyse de la genèse de plans nationaux spécifiques à la lutte contre le cancer à partir de 2000, j'indiquerai simplement, en me fondant sur certaines observations effectuées lors de ma thèse ainsi que sur la lecture d'autres travaux académiques (Ravier, 2007 ; Vézian, 2013) que celle-ci semble correspondre à une forme typique de la mise sur agenda des politiques de santé publique en France : la « mobilisation élitaire » (Berlivet, 2000), à savoir le résultat de la rencontre entre un nombre limité d'hommes ou femmes politiques de premier plan et un nombre restreint d'experts (plan de 1954 contre l'alcoolisme, loi de 1976 sur le tabagisme, loi de 1991 sur l'alcool et la tabac, loi de 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de soin… voir Bergeron et Castel, 2018, p.384-390). En l'occurrence, la genèse des plans cancer est en grande partie le résultat de la mobilisation de cancérologues représentant les trois principaux types d'établissements hospitaliers intervenant dans la prise en charge : les hôpitaux publics, les CLCC et les cliniques privées. La réforme menée au sein de la FNCLCC dans les années 1990 et qui a débordé des frontières des CLCC, comme nous l'avons vu plus haut, a permis à certains directeurs de CLCC de nouer ou de conforter des liens avec d'autres éminents cancérologues de CHU et du secteur privé (Ravier, 2007). Ceux-ci (tous des hommes, à notre connaissance) se sont regroupés de manière informelle au sein du « Cercle de réflexion des cancérologues français », à l'initiative de Thierry Philip, alors Président de la FNCLCC et de Jean Clavier, Président de la Fédération Nationale de Cancérologie des CHU, à partir de 1995 (Ibid.). Ce cercle a été un interlocuteur privilégié du cabinet de Bernard Kouchner, sous le gouvernement Jospin, puis de Jacques

Chirac et de Jean-François Mattéi au moment du premier plan Cancer[35]. Il est frappant de constater que les grandes lignes des premiers plans cancer – le premier programme national dit « Gillot-Kouchner » en 2000 puis le premier Plan cancer en 2003 porté par Jacques Chirac lui-même – correspondent, à bien des égards, avec la réforme prônée par la FNCLCC auparavant (Ravier, 2007 ; Castel et Friedberg, 2010). Audrey Vézian (2017) rappelle que, si Jacques Chirac a promu le premier plan cancer en 2003, c'est en partie dû aux circonstances particulières de sa réélection en 2002 ; confronté à Jean-Marie Le Pen au second tour de l'élection présidentielle, Jacques Chirac avait fait du cancer, du fait de son caractère relativement consensuel, un des (trois) chantiers susceptibles de rassembler la population, par-delà les clivages partisans. Il faut ajouter à cette « mobilisation élitaire » le rôle joué par les Etats-Généraux des malades du cancer, organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998 (Briatte et Knobé, 2010)[36]. Ces Etats-généraux, à la résonance médiatique amplifiée du fait de la participation de Bernard Kouchner et de l'écho qu'il a accordé ensuite aux doléances des malades, sont considérés comme ayant contribué à la mise sur agenda du cancer (Ibid. ; Vézian, 2017). Les dimensions sociales du premier plan, dont la mise en place d'un dispositif de consultation d'annonce, s'inscrivirent directement dans les revendications alors exprimées.

En 2002, le professeur Lucien Abenhaïm, Directeur Général de la Santé, présida la *Commission d'orientation sur le cancer*, composée exclusivement de médecins, dont les conclusions et les suggestions préfigurèrent le Premier plan cancer de 2003. De manière somme toute attendue, le rapport fit des propositions pour le soutien aux malades, la prévention, le dépistage, l'organisation et la qualité des soins et la recherche (Abenhaim, 2003). Mais de manière plus intéressante, le souci de coordination y était prégnant : dans les 336 pages du rapport, le substantif *« coordination »* et le verbe *« coordonner »* (« coordonn* ») apparaissent respectivement 76 et 43 fois, tandis que les mots dérivés de la racine « structur » - « structuration », « structurant » et « structurer »[37] - apparaissent à 29 reprises (respectivement 7, 7 et 15 fois). La création d'un Institut National du Cancer est présentée comme une

[35] Dès 1997, une partie de ses membres avait déjà produit en 1997 un document « Déclarons la guerre au cancer », suite à un séminaire à Deauville, sous le haut patronage de Jacques Chirac (Ravier, 2007).

[36] François Briatte et Sandrine Knobé (2010) identifient trois facteurs expliquant cette mobilisation de la Ligue : 1) la réaffirmation de sa position dans le champ associatif, dans un contexte où, dans d'autres pathologies, les associations étaient davantage porteuses d'un discours politique par rapport aux institutions sanitaires et médicales ; 2) le scandale de l'ARC qui est autant une contrainte qu'une opportunité pour la Ligue (sa principale « concurrente » est discréditée, mais elle doit faire en sorte de se distinguer très vite d'elle) ; 3) une crise interne, qui l'encourage à mobiliser ses 101 comités locaux. Il faut ajouter à cela le recrutement d'associatifs venus d'Aides qui cherchent à mobiliser les patients du cancer comme s'étaient mobilisés ceux du sida.

[37] J'ai écarté le terme « structure » et l'adjectif « structurel » qui peuvent renvoyer à d'autres significations et donc prêter à confusion (par exemple les « structures » de soin qui sont utilisées à maints reprises dans le rapport).

proposition-clé et *« structurante »* ; la recherche (dont il est précisé qu'elle est doit être *« coordonnée »* par l'Institut sur tout le territoire), l'expertise, l'observation et l'évaluation, l'information du public et l'Europe faisaient partie de son périmètre imaginé d'intervention. En outre, le verbe *intégrer* ou le nom *intégration* furent utilisés à 35 reprises pour signifier la nécessité d'une plus forte concertation entre différents acteurs et différentes perspectives dans la lutte contre le cancer. Dans les 44 pages que compte l'énoncé du premier plan, à la suite de ce rapport, les termes *« coordination »* et *« coordonn* »* apparaissent respectivement à 36 et à 24 reprises. Le ton était donné. De fait, par la suite, les actions de l'INCa, comme nous le verrons, ont beaucoup consisté à coordonner ou à *créer des structures censées coordonner* les acteurs de la cancérologie, et tout particulièrement ceux du soin et de la recherche. La création de l'INCa elle-même incarne de manière exemplaire à la fois la priorité donnée à l'amélioration de la coordination et le *modus operandi* privilégié pour y parvenir : la création de nouvelles entités organisationnelles, mais des entités n'ayant pas nécessairement d'autorité hiérarchique sur les acteurs ou organisations qu'elles sont censés coordonner.

Lucile Hervouët (2012) a défendu dans sa thèse sur les réseaux ville-hôpital de cancérologie que la « coordination » fut un cadrage qui, au moment du plan cancer, permit de rassembler les professionnels, les patients et les tutelles gestionnaires. A l'instar de ce que j'avais observé au cours de ma thèse, avant le plan Cancer, les médecins continuaient de percevoir la nécessité d'une plus étroite coopération entre médecins, du fait de l'extrême spécialisation et du nombre important de spécialistes et de structures susceptibles d'intervenir lors d'une prise en charge. Les patients, eux, se plaignaient d'être isolés et « atomisés » lors de la prise en charge, en conséquence de la multiplicité d'intervenants (Ménoret, 1999, p.76), et l'exprimèrent au cours des Etats-généraux des malades (Briatte et Knobé, 2010 ; Hervouët, 2012). Enfin, les tutelles anticipaient derrière ce vocable une plus grande rationalisation, permettant d'accroître la « continuité du parcours de soin » et, plus généralement, la « qualité » des soins (Hervouët, 2012).

Je fais l'hypothèse que le terme « coordination » a joué un rôle analogue dans la mobilisation contre le cancer à celui que le terme « représentation » a joué dans la mobilisation à l'origine du *NIH Revitalization Act* en 1993 sous la présidence de Bill Clinton. En effet, en retraçant cette réforme qui aboutit à exiger que le design des essais thérapeutiques prenne désormais en considération les différences de « sexe/genre », d'âge et de race/ethnie (et donc, notamment, à nécessiter des analyses en sous-groupes), Steven Epstein fait l'analyse que la force de la coalition en faveur de la réforme, malgré sa composition *a priori* hétéroclite (administratifs des

autorités sanitaires, militants pour l'égalité femmes-hommes, militants contre les discrimination ethniques, chercheurs), tint à l'« alignement de catégories » (*'categorical alignment'*) qui fit apparaître une forme de cohérence derrière des termes identiques – notamment, celui de représentation –, alors que, en fait, ces termes avaient des significations différentes pour les différents groupes de la coalition : par exemple, la représentation statistique, la représentation au sens de « voix politique », la représentation au sens de « visibilité sociale », la représentation au sens « symbolique » (Epstein, 2007). Dans le cas du cancer, la coordination renvoyait à la fois à i) une plus grande fluidité et continuité des prises en charge entre la ville et l'hôpital, ii) une division du travail plus claire et d'une harmonisation des pratiques entre les professionnels des établissements hospitaliers, iii) une meilleure prise en compte des attentes des patients par les professionnels et iv) une plus forte collaboration entre les acteurs (individus et collectifs) de la recherche.

Toutefois, Epstein montre que, une fois la réforme du *NIH Revitalization Act* mise à l'agenda, les experts du NIH eurent la main sur l'écriture de la loi et purent imprimer une orientation particulière, moins radicale, à la réforme, en retraçant une frontière entre science et politique, ce qui contribua à limiter l'opposition des scientifiques réfractaires. Ce cas nous rappelle qu'il est intéressant de suivre la carrière d'un problème public dans la durée, car sa définition dominante au moment de sa mise à l'agenda ne présage pas de l'orientation des « plans d'action » tels qu'ils seront formalisés ni, *a fortiori*, de leur mise en œuvre (Blumer, 1971)[38]. La politique de lutte contre le cancer en France en fournit un autre exemple, comme nous allons le voir dans les deux sections suivantes. D'ores et déjà, soulignons que les travaux d'Audrey Vézian (2013, 2014, 2017) sur la politique de la recherche et de Lucile Hervouët (2019) sur la politique de dépistage montrent que le positionnement (fluctuant) de l'INCa vis-à-vis des autres administrations sanitaires et scientifiques, d'une part, et vis-à-vis des acteurs des établissements, médecins et chercheurs de la cancérologie, d'autre part, témoigne d'hésitations et de divergences entre acteurs quant à l'opérationnalisation de cette coordination. Non seulement, l'INCa doit en permanence renégocier sa place par rapport à, entre autres, la DGOS,

[38] Avec Henri Bergeron et Abigail Saguy, nous avons fait une revue de littérature, dans différents sous-champs de la sociologie et de la science politique, de travaux qui accordent une importance-clé aux idées et au cadrage des problèmes publics (Bergeron, *et al.*, 2014). Cette revue nous fit conclure que la focalisation sur ces aspects pouvait conduire à surestimer le caractère déterminant de ces éléments cognitifs et à négliger les incohérences qui pouvaient exister entre un cadrage dominant et les actions et instruments développés pour traiter un problème public (Ibid.). Tel fut le cas de la politique de prévention de l'obésité en France, où exista, au cours des dix premières années du PNNS, une disjonction entre un cadrage mettant l'accent sur les causes socio-structurelles de l'obésité et des instruments visant de manière privilégiée à responsabiliser des individus conçus comme autonomes (Bergeron, *et al.*, 2019).

aux EPST (notamment l'INSERM) et aux ARS (et les Conseils régionaux pour le cas des Cancéropôles (Vézian, 2013)), mais son action vis-à-vis des opérateurs de la cancérologie oscille sur un continuum allant d'une posture de tutelle (la *« tour de contrôle »* tel que l'imaginait le Ministre de la santé Jean-François Mattéi dans un entretien accordé à Audrey Vézian (2017, p.93)) à un rôle de facilitateur et *« d'entremetteur »* (Hauray, 2019) – soit deux pôles très opposés concernant la conception de la coordination.

b) La structuration, rationnelle mais souple, de l'organisation des soins

Depuis les années 1990 (loi hospitalière de 1991 ; ordonnances d'avril 1996 dites « Ordonnances Juppé »), la recherche de complémentarité entre établissements au niveau territorial en général et au niveau régional tout particulièrement est une constante de la politique d'organisation des soins (cf. les Schémas Régionaux d'Organisations des Soins). Cela s'est traduit, dans le cas du cancer, par la recherche d'une meilleure articulation entre les établissements hospitalo-universitaires (CHU et CLCC) et les autres établissements, publics et privés, dits de « proximité ». En 1998, une circulaire spécifique sur l'organisation des soins en cancérologie fut élaborée. C'était la première fois depuis 1945 qu'un texte national était rédigé pour cadrer l'organisation de la cancérologie. Des représentants des établissements spécialisés – au premier rang desquels des directeurs-médecins de CLCC – ont réclamé un tel texte, dans le cadre de la commission nationale des cancers, jugeant nécessaire d'harmoniser les modalités de prise en charge des patients (Castel, 2002). Ce texte ne s'est pas élaboré sans mal, puisqu'il a fallu sept années pour l'achever. Toutefois, alors que la demande des représentants d'établissements portait sur la formalisation de critères formels (tels que la présence de certains personnels formés et de matériels au sein de l'établissement) pour autoriser la prise en charge des cancers, l'administration centrale a privilégié de mettre davantage l'accent sur les relations entre structures de soin et, notamment, de se conformer à *« l'importance croissante accordée à la prise en charge de proximité »* (Jestin et Baubeau, 1999, p.27). Plusieurs principes sont affichés, qui vont perdurer dans la décennie suivante, au cours des différents Plans : *« la nécessaire pluridisciplinarité des traitements »* et *« la gradation, la coordination et la continuité des soins par la constitution de réseaux de soins »*[39]. Si l'administration souhaite privilégier les prises en charge de proximité, elle accorde de fait un rôle important aux médecins des établissements hospitalo-universitaires, puisqu'il est précisé que ces prises en charge

[39] Circulaire DGS/DH n°98/188 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.

devront s'inscrire dans le cadre de procédures de qualité définies par les professionnels de la région. Le principe de gradation agita les professionnels et établissements de santé du cancer, car il venait contredire la rhétorique irénique qui avait accompagné le développement des réseaux depuis le début des années 1990 (Sifer-Rivière, 2019).

Dans des travaux antérieurs, je me suis intéressé à la façon dont certains médecins et certaines directions d'établissement ont poussé les réunions de concertation pluridisciplinaire comme solution organisationnelle susceptible de contribuer à une meilleure coordination entre les différents spécialistes du cancer (Castel, 2002, 2008 ; Castel et Merle, 2002). L'idée que tout patient doive être examiné au cours de sa prise en charge par un comité qui réunisse au moins un chirurgien, un oncologue et radiologue s'est institutionnalisée en 2005 quand l'INCa l'a rendue obligatoire dans une circulaire « relative à l'organisation des soins en cancérologie », qui reste une référence importante du champ. Labellisée *« Réunion de concertation pluridisciplinaire »* (RCP), ces réunions de concertation pluridisciplinaire sont un *« lieu de la discussion diagnostique et thérapeutique mais aussi […] un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels »*[40].

Le réseau de soin constitue un autre type d'organisation qui a émergé pour améliorer la coordination entre les professionnels de santé (Sifer-Rivière, 2012 ; Hervouët, 2012). La circulaire de la DGOS en 2005, déjà citée, identifie les réseaux régionaux comme une véritable *« organisation »*, au même titre que les établissements de soin plus traditionnels, participant à *« l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie »* :

> *« Le volet cancérologie des SROS de 3e génération fixe le schéma régional de « prise en charge des personnes atteintes de cancer », qui identifie notamment :*
>
> *1. Les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie traitant les patients atteints de cancer, disposant d'une autorisation spécifique pour le traitement du cancer. Les coopérations et les complémentarités entre ces structures sont formalisées dans le cadre du site de cancérologie.*
>
> *2. Les structures de soins qui sont associées aux prises en charge de proximité : ce sont les établissements de santé qui pratiquent les soins de suite, la médecine polyvalente, ainsi que les hôpitaux locaux et les structures de soins à domicile.*
>
> *3. Et les réseaux de cancérologie, implantés tant au niveau régional que territorial et reliés aux autres réseaux de santé impliqués dans la prise en charge des patients, notamment en gérontologie et en soins palliatifs. (…) La structuration régionale des soins en cancérologie s'appuiera donc sur les organisations décrites ci-dessus pour répondre au mieux aux objectifs attendus d'une prise en charge de qualité pour tous les patients. (…) Le réseau régional de cancérologie a un rôle de coordination de l'ensemble des opérateurs ; il a pour objectifs d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité*

[40] Circulaire DHOS/SDO nº 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

des pratiques, de favoriser le partage d'expériences et la communication des données médicales du patient. »[41] *(souligné par nous)*

Les critères de labellisation des réseaux régionaux de cancérologie, sous la triple tutelle des ARS, de l'INCa et de la DGOS, furent précisés en 2007[42] : élaboration et mise à jour des normes de pratique clinique, élaboration d'un dossier informatisé entre les hôpitaux membres, recueil de données rendant compte des soins délivrés et activité d'évaluation des pratiques médicales (Sifer-Rivière, 2019). Précisons que l'évaluation des pratiques n'est pas une activité routinière et de contrôle, mais renvoie à des actions lors desquelles un réseau étudie ponctuellement la problématique de l'accès aux soins, l'acceptation des recommandations par les professionnels etc. L'examen des rapports d'activité des réseaux régionaux convainc que cette évaluation n'est pas plus devenue le cœur de leur activité qu'elle ne l'était au moment où j'ai étudié leur fonctionnement (Castel, 2007). Néanmoins, elle offre un cadre au sein duquel des professionnels peuvent développer des actions d'évaluation des pratiques de leurs pairs, comme nous le verrons dans le cas de l'initiative sarcome.

En sus des réseaux régionaux, une dernière structure a émergé : les centres de coordination en cancérologie (3C). Créés suite au premier plan cancer (mesure 32) et précisés dans la circulaire de 2005 déjà citée, ils sont définis comme de « véritables cellules de qualité opérationnelles » dans cette circulaire. Un « 3C » est censé constituer une interface entre plusieurs établissements proches les uns des autres et a pour mission de s'assurer que les « critères de qualité » (existence d'un dispositif d'annonce, d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, de référentiels de pratique clinique et d'essais cliniques, notamment…) sont mis en place. Les 3C doivent agir en « complémentarité » des réseaux régionaux. Nous serions tentés de dire qu'ils doivent se coordonner entre eux…

Lynda Sifer-Rivière a qualifié de *« millefeuille »* (2018) ou d'*« empilement »* (2019) le processus de déploiement de ces « structures de coopération », auquel des cliniciens, notamment hospitalo-universitaires, ont pleinement participé (Sifer-Rivière, 2019). Finalement, remarquons d'ores et déjà que, plutôt qu'un système centralisé et gestionnaire, comme sont généralement présentées les politiques qualité dans le système de santé et malgré le fait de privilégier une orientation collective et procédurale de la qualité, qui, certes, constitue

[41] Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005.
[42] Circulaire DGOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

là un point commun avec d'autres politiques qualité en santé (voir par exemple Setbon, 2000), les plans cancer ont abouti à un système polycentrique, faiblement intégré, au sein duquel des médecins occupent des places-clés, puisque ce sont eux qui sont à la tête des réseaux et des 3C et qui maîtrisent largement la production des recommandations (Castel, 2009 ; Castel et Robelet, 2009). Les médecins spécialistes du cancer et les grosses structures apparaissent confortés. *A contrario*, les perdants de ces réorganisations semblent être les petites structures de prise en charge, car les seuils d'activité auxquels l'élite médicale et les plus grandes organisations étaient favorables empêchent des autorisations d'acquisition de matériel ou de pratique de certaines activités et poussent à des regroupements entre ces structures (Sifer-Rivière, 2019).

La coordination entre professionnels d'une même région et même entre régions était également censée être favorisée grâce à l'avènement « d'ici 2007 » d'un « dossier communiquant (sic)[43] au sein de chaque réseau de cancérologie », qui en avait donc la responsabilité (mesure 34 du plan cancer 2003-2007) :

> *« Ce dossier sera construit sur une base commune à l'ensemble des réseaux et permettra la transmission des données relatives à la prise en charge du patient quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement. Ces données comportent a minima la feuille de route du patient, le type et stade de cancer et la succession des séjours hospitaliers, sous la forme de résumés de séjour. (…) Le dossier communiquant de cancérologie devra s'inscrire dans la mise en place progressive d'un système d'échange des données médicales des patients entre tous les acteurs de santé : il peut constituer une phase pilote de ce système qui a vocation à couvrir toutes les pathologies. »*

Las, le « DCC » (dossier communicant de cancérologie) a subi des retards comparables au Dossier Médical Personnel, annoncé en grande pompe par le Ministre Philippe Douste-Blazy (et censé à l'époque faire économiser 3,5 milliards à l'assurance maladie d'ici quelques années), initié par la loi n°2004-810 du 13 août 2004[44] et avec lequel il devait s'articuler au cours du second plan cancer. Dès 2009, en préparation de ce second plan cancer, le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique[45], puis les recommandations du Professeur Grünfeld[46] soulignent les faibles avancées du DCC. Mais le constat est encore plus sévère en 2013, dans le rapport du Professeur Vernant : considérant, sans doute exagérément, qu'il avait été pensé comme *« l'épine dorsale de l'organisation »* de la cancérologie, il constate *« un important retard »* et

[43] Aujourd'hui, il est question de dossier « communicant ».
[44] Le DMP est défini comme *« un dossier médical, informatisé et sécurisé qui accompagne le patient tout au long de sa vie. Il est accessible sur internet. »* (www.dmp.gouv.fr, (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013), p.226)
[45] Haut Conseil de la Santé Publique, 2009, *Evaluation du plan cancer, Rapport final*, Ministère de la Santé et des Sports, 495 pages.
[46] Grünfeld Jean-Pierre, 2009, *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan*. Rapport au Président de la République, 104 pages.

que *« [l]e nombre de DCC opérationnels à ce jour n'est pas connu, de même que leurs fonctionnalités »*, ajoutant que *« si tous les réseaux régionaux de cancérologie avaient développé un DCC, il y aurait 25 DCC gérés de façon autonome, ne recueillant pas tous les mêmes données »* (p.117) ; les DCC existants ne *« répond[e]nt pas aux besoins des cliniciens »*, la plupart consistant essentiellement en l'*« enregistrement des RCP à un niveau régional »* et ne *« serv[a]nt que très partiellement aux professionnels pour échanger des informations »* (p.118)[47] [48].

Les plans cancer ont encouragé également des actions spécifiques concernant des types de patients ou de cancers particuliers : cancers pédiatriques[49], cancers des personnes âgées et cancers rares. L'INCa a labellisé des structures spécialisées sur ces cancers, qui représenteraient à la fois un recours pour des conseils et des prises en charge et des sites impliqués dans la recherche de nouvelles solutions thérapeutiques. Dans le domaine des cancers pédiatriques, l'INCa a entériné une organisation qui s'était structurée sous l'impulsion des médecins et de leurs établissements, limitant le nombre de structures spécialisées et encourageant les prises en charge dans un cadre de recherche clinique, perçue comme plus rigoureuse (Castel et Dalgalarrondo, 2005). Dans l'épais rapport de la Commission d'orientation sur le cancer, à peine 3,5 sur les 336 pages sont consacrées à la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (soulignant au passage que le précédent plan cancer, dit Gillot-Kouchner, en 2000, n'avait pas du tout évoqué cette problématique). Celui-ci reste assez flou sur les modalités d'organisation d'une meilleure prise en charge, mettant plutôt l'accent sur le nécessaire développement des essais cliniques pour cette population. Cette prise en charge fit l'objet de la mesure n°38, intitulée « oncogériatrie », qui stipulait de « mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées ». En 2005, l'INCa lança un appel d'offres pour faire émerger des *« sites pilotes de coordination en oncogériatrie »* (dont firent partie les médecins ayant initié quelques années auparavant leur action de structuration locale de la prise en charge des patients âgés atteints de cancer que j'ai étudiée – voir plus bas). Six années plus tard, une même mesure du second plan cancer (la mesure 23) rapprochait les cancers rares, la pédiatrie et l'oncogériatrie, préconisant de *« développer des prises en charge*

[47] Vernant Jean-Pierre, 2013, *Recommandations pour le troisième plan cancer, Rapport à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé et à la Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche*, 165 pages.
[48] Nous aurons l'occasion d'y revenir, mais ces échecs patents, dont s'émeuvent de surcroît des représentants de l'élite médicale plus que des gestionnaires, ajoutés aux affres du DMP (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013), nous amènent à juger pour le moins critiquables les analyses qui font du dossier médical l'un des exemples-types de la « domination gestionnaire » ou de la « bureaucratisation néolibérale », codifiant toujours plus la pratique médicale (Pierru, 2013)…
[49] Les cancers pédiatriques sont des cancers rares.

spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents ». En plus de poursuivre sa politique de labellisation des sites de pédiatrie et de gériatrie, un appel d'offres lancé en 2009 par l'INCa aboutit au soutien financier (par la DGOS) et à la labellisation (par l'INCa, le Ministère de la santé et l'INSERM) d'une vingtaine de réseaux nationaux pour les cancers rares, dont un consacré aux sarcomes et à la tête duquel on retrouva des médecins impliqués dans l'initiative sarcome que j'ai étudiée (et qui avait démarré cinq ans plus tôt). Ces réseaux, à la tête desquels on trouvait des cliniciens experts des pathologies concernées, avaient pour missions d'identifier les centres recours pour des discussions approfondies sur le diagnostic ou la thérapeutique de cas difficiles, de développer la recherche et de « développer la coordination entre les établissements autorisés à traiter le cancer »[50].

Il n'entre pas, dans le cadre de ce mémoire, d'évaluer finement ce que ces plans cancer ont produit en matière de politique d'organisation des soins. J'avancerai toutefois quelques remarques. Un premier problème, qui ne sera pas traité dans ce mémoire, mais que nous avions soulevé en conclusion du livre collectif que j'ai codirigé avec Pierre-André Juven et Audrey Vézian sur les politiques de lutte contre le cancer, c'est que les métropoles régionales ont vu le renforcement des moyens consacrés au cancer et de la légitimité des acteurs et de leurs établissements, au détriment des zones rurales ou des villes de plus petite taille, ce qui posait potentiellement des problèmes d'accès aux soins et d'inégalités territoriales (Castel, Juven et Vézian, 2019)[51]. Mais le présent mémoire portera essentiellement sur des initiatives développées dans des territoires relativement bien dotés et, le plus souvent, dans les métropoles régionales et leurs établissements hospitalo-universitaires (CHU ou CLCC). Le second point que je soulignerai, c'est que je fais l'hypothèse que la coordination est devenue un *« problème endurant »* au sens de Haydu (Haydu, 1998 ; Haydu, 2010) : même si les solutions et la définition précise de ce que la coordination recouvre varient, la « coordination » mobilise tant l'attention des acteurs du cancer et mobilise tant de ressources et d'organisations qu'elle a créé une forme de dépendance au sentier institutionnelle et cognitive au détriment d'autres problématisations. Par exemple, en 2017, Pr Véronique Trillet-Lenoir, Présidente des Rencontres françaises de la cancérologie, déclarait dans une interview à l'occasion du bilan de ces rencontres : *« Ce congrès nous montre à nouveau que la coordination entre les acteurs*

[50] INCa, 2012, *Cancers rares de l'adulte : l'organisation en centres experts*, Collection rapports et synthèses.
[51] Nous avons écrit cette conclusion avant la « crise des Gilets Jaunes » de novembre-décembre 2018 et le débat national initié par le Président de la République, qui allait faire remonter parmi les principales préoccupations des répondants l'accès aux soins, perçu comme inégal sur le territoire.

reste balbutiante et ne répond pas aux attentes. C'est particulièrement vrai pour ce qui concerne la coordination entre l'hôpital et la ville, ça fait plusieurs années qu'on en parle. Je trouve et j'entends des retours d'expérience *intéressantes, j'entends des réseaux de santé, des plateformes, des réunions de concertation pluridisciplinaires, médico-sociales ; je vois que bassin de population par bassin de population il y a des choses qui se passent mais que, globalement, il n'y a pas d'homogénéité et je vois même que certains territoires sont dotés à la fois d'un réseau, à la fois d'une plateforme territoriale d'appui et à la fois d'une RCP et que d'autres sont démunies et je ne voudrais pas que ces nouveaux dispositifs de coordination tendent à faire aggraver les fractures territoriales. »*[52] Non seulement la coordination reste un problème entier à résoudre selon les acteurs, mais la multiplicité des structures de coordination pose la question de leur coordination entre elles… De surcroît, et pour finir, on peut noter une tension fondamentale entre ces appels à plus de coordination entre acteurs et entre organisations et d'autres dispositifs de régulation comme les seuils d'activité et la Tarification à l'Activité (T2A) qui, en mettant l'accent sur la production de soins, encouragent la concurrence entre offreurs de soins[53].

In fine, on ne s'étonnera pas qu'un tel contexte soit propice à l'émergence d'initiatives telles que nous les décrirons dans la deuxième section de ce chapitre : l'organisation existante laisse une large place à de telles initiatives tout en les légitimant, voire en les stimulant comme c'est le cas de l'oncogériatrie et des cancers rares.

c) Labels et biomédecine

L'autre grand domaine de la politique publique du cancer concerne la recherche ou, plus précisément, la biomédecine, qui renvoie au mouvement historique tendant à rapprocher la médecine des sciences de la vie. Ce mouvement passe notamment par l'amélioration des connaissances moléculaires et la complexification des liens entre le normal et le pathologique qui en résulte, ainsi que par le développement des essais cliniques et des études épidémiologiques (Gaudillière, 2002 ; Keating et Cambrosio, 2003 ; Keating et Cambrosio, 2014).

[52] Retranscription d'un entretien en ligne (publié le 4 janvier 2018) : https://www.decision-sante.com/web-tv/video/congres/rcfr/2018/01/04/rcfr17-entretien-avec-veronique-trillet-lenoir-presidente-des-rcfr_27110

[53] Pareilles tensions ont été repérées et soulignées dans d'autres secteurs, comme l'enseignement supérieur et la recherche (Barrier et Vézian, 2016 ; Musselin, 2017) ou le médico-social (Bloch et Hénaut, 2014).

Concernant la recherche clinique, la cancérologie, dans son ensemble et en France tout particulièrement, fait face à un paradoxe : alors qu'il s'agit d'un champ au sein duquel l'intérêt des essais cliniques fait l'objet d'un relatif consensus et n'est que rarement publiquement disputé[54], les acteurs déplorent régulièrement dans les journaux médicaux un taux trop faible d'inclusion de patients dans les essais cliniques (Rimel, 2016 ; Straube, *et al.*, 2017). Si les refus des patients ou le manque d'essais correspondant aux différentes pathologies sont fréquemment invoqués comme *« barrières »* au développement de la recherche clinique, l'idée qu'il faut aider et inciter les médecins à participer davantage aux essais cliniques est également un constat régulièrement posé (Kaluzny et Warnecke, 1996)[55]. Le rapport de la Commission cancer (2003) soulignait ce qu'il considérait comme un déficit d'investissement public et, plus généralement, de politique nationale publique : *« les promoteurs industriels maîtrisent naturellement leur stratégie en cancérologie, autour de leurs produits (50 % des essais) ; on peut s'étonner que l'Etat ne développe pas d'actions incitatives pour prioriser une politique ou au moins certains aspects de la politique des essais cliniques en cancérologie »* (p.321)[56]. Dans le cadre du Plan cancer, l'INCa et la DHOS ont financé, suite à deux appels d'offres, des personnels de recherche clinique (DHOS 22/07/2004) et d'Equipes Mobiles de Recherche Clinique (INCa 07/11/2006) (140 techniciens ou attachés de recherche clinique en équivalent temps plein selon l'INCa).

Mais, en sus d'investissements supplémentaires, les actions de l'INCa, là aussi, ont consisté à encourager la création de structures organisationnelles spécialisées pour coordonner ces activités. Selon Audrey Vézian (2017), le *« format organisationnel »* s'est imposé comme réponse publique privilégiée au problème de la recherche en cancérologie. Dans la recherche clinique, cela s'est concrétisé par le lancement d'un appel d'offres en 2010 pour labelliser et soutenir financièrement[57] des unités d'essais de phase précoce en cancérologie, intitulées « Centres Labellisés de Phase Précoce » (ou CLIP^2). Sans entrer dans les détails, retenons que

[54] Pour une exception, voir la controverse étudiée avec Sébastien Dalgalarrondo opposant un service de médecine, une association de parents de malades et des journalistes et militants au reste des services de cancérologie pédiatrique français, eux aussi, ayant des associations de parents à leur côté (Castel et Dalgalarrondo, 2005).

[55] American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine, 2013, *Implementing a National Cancer Clinical Trials System for the 21st Century, Second Workshop Summary*, Washington (DC) : National Academy Press

[56] Ce manque d'investissement public dans la recherche clinique est un constat ancien en France. C'est ce qui a conduit la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer à créer en son sein une structure de promotion (publique) au cours des années 1990 (Castel, 2002).

[57] La moitié du financement fut assuré par l'ARC, qui cherchait à soutenir la recherche clinique, alors que son action était traditionnellement davantage identifiée envers la recherche fondamentale (Hauray, 2019).

les essais de phase précoce, qui correspondent à des essais conduits aux étapes précoces du développement des molécules et pour lesquels il n'est plus seulement question d'en évaluer la toxicité mais de commencer à en évaluer l'efficacité clinique[58], sont devenus des essais stratégiques pour les firmes, pour les médecins qui en ont la responsabilité et pour les établissements qui les accueillent (Besle et Schultz, 2019). Cette labellisation avait pour objectif de répondre au manque de « structures lisibles et compétitives » (Plan cancer 2009-2013, p.18) en France dans ce domaine, afin de stimuler l'investissement des laboratoires pharmaceutiques (Hauray, 2019). Cet appel d'offres fut bien accueilli par la communauté des médecins-chercheurs, qui confirmait le « tournant moléculaire » de l'INCa pour accompagner le développement la médecine de précision (Ibid.), après la création des 28 plateformes de génétique moléculaire (Bourgain et Gaudillière, 2018). Dans les deux cas, soulignons que l'action de l'INCa s'est caractérisée par un souci de couverture du territoire, pour essayer de respecter une égalité dans l'accès aux soins innovants. Cette politique fut critiquée par certains médecins chercheurs et industriels, dans le cas des CLIP^2, car elle introduisait une confusion selon eux entre des objectifs de recherche et de soin et, surtout, aboutissait à diluer les 9M€ de l'appel d'offres entre trop de structures (16 en l'occurrence) au lieu de les concentrer sur les quelques centres réellement compétents selon eux pour mener cette activité (Hauray, 2019).

Depuis la fin des années 1990 et le début des années 2000, la recherche translationnelle a été affichée comme une priorité par des industriels, des agences sanitaires, des médecins, des patients, des chercheurs (Bourgain et Gaudillière, 2018 ; Keating et Cambrosio, 2014 ; Vignola-Gagné, 2014). De nombreux articles médicaux et rapports cherchent à identifier les « barrières » qui freinent le développement de cette recherche translationnelle (par exemple : Butler, 2008 ; Celis et Pavalkis, 2017 ; Hirshtritt et al., 2018). Comme l'écrivent Etienne Vignola-Gagné, Peter Biegelbauer and Daniel Lehner (2014), la recherche translationnelle désigne une *« logique politique »* (*'policy rationale'*) qui pose un *« diagnostic de crise »* des innovations biomédicales. Cette logique politique, composée d'*« un ensemble spécifique d'approches scientifiques, d'arrangements organisationnels et de packages politiques »* (*'a specific set of scientific approaches, organizational arrangements and policy packages'*) (p.134), propose, outre des investissements technologiques et financiers, une évolution de la division du travail, au profit des « cliniciens-scientifiques », et une meilleure coordination des projets de recherche. Classiquement, l'Etat soutient également la recherche dite translationnelle à travers les appels à projets de recherche (Aust, 2016 ; Aust, *et al.*, 2019). La politique de

[58] Ils brouillent encore davantage les frontières entre le soin et la recherche (Derbez, 2018).

l'INCa, en partenariat, selon les cas, avec d'autres administrations ou organismes, a consisté à inciter à la création d'entités infra- ou inter-organisationnelles ayant pour mission de coordonner les efforts des différentes parties prenantes. Les cancéropôles ont été les premières de ces structures. Elles avaient pour mission de regrouper les forces de recherche translationnelle au niveau régional ou inter-régional, à savoir, en particulier, les firmes de biotechnologie, les médecins et les chercheurs fondamentaux (Vézian, 2013 ; Vézian, 2014 ; Vézian, 2017). Autant la création de l'INCa peut correspondre au mouvement d'agencification décrit par Bezes et Le Lidec, autant les cancéropôles, créés à la suite du premier Plan cancer et étudiées par Audrey Vézian (2013 ; 2014 ; 2017), correspondent à une autre forme d'organisation : ni agences, ni résultats de fusion, il s'agit de nouvelles organisations, labellisées et financées par l'Etat (éventuellement soutenues financièrement également par les collectivités territoriales), qui ont pour mission d'animer et de coordonner la recherche sur un territoire régional ou interrégional, sans disposer de la moindre autorité hiérarchique sur les unités et personnels de recherche ni d'incitations financières substantielles. En somme, il s'agit d'organisations publiques créées pour coordonner, mais dépourvus des moyens structurels d'exercer leurs missions vers leur public. Leurs formes et leurs périmètres furent extrêmement variables d'une région (ou inter-régions) l'autre (Vézian, 2013).

L'autre action structurante, dont il sera question dans ce mémoire, a été le lancement du même appel d'offres, deux années de suite, en 2010 et 2011, pour faire émerger huit « sites de recherche intégrée en cancérologie » (SIRIC). Ce « programme » national était piloté par l'Institut National du Cancer (INCa) et financé conjointement par l'INCa, Aviesan ITMO Cancer et le Ministère de la santé (DGOS). Le texte de l'appel d'offres était très peu directif, il s'agissait pour les candidats de montrer que leur programme de recherche intégré permettrait le *« partage des questions et objectifs de recherche entre les différentes disciplines (clinique, biologique, technologique, épidémiologique, sciences humaines, économiques et sociales et santé publique) afin d'élaborer en commun des programmes synergiques dont la finalité ultime est une meilleure prise en charge des cancers »* et la *« diffusion des résultats de la recherche »* (extrait du texte de l'appel d'offres). Cette initiative visait à créer des sites évoquant les prestigieux *Comprehensive Cancer Centers* américains, financés par le *National Cancer Institute*[59].

> *« Notre idée était de leur offrir une labellisation par l'Institut national du cancer, pour leur permettre à la fois de revendiquer ce statut, et en même temps de leur donner des financements qui leur*

[59] https://www.cancer.gov/research/nci-role/cancer-centers

permettent d'assoir cette légitimité « compréhensive » (comme on dit en anglais), c'est-à-dire transversale. (…) On est allé voir ce qui existait à l'extérieur. Ce n'était pas vraiment d'actualité. Aux États-Unis, ça existait depuis 1930, ce type de structuration. Ce qu'ils appellent les Comprehensive Cancer Center existent depuis 1932 ou 1933. Avec cet objectif de faire du lien entre différents pans de la recherche. » Membre de la direction de la recherche de l'INCa au moment de l'appel d'offres SIRIC, 2018

Le programme visait aussi à faire reconnaître l'action de la France vis-à-vis des autres pays européens, dans un contexte de concurrence entre Etats dans l'économie de la connaissance et dans un domaine, la génomique, où intérêts scientifiques et intérêts économiques sont particulièrement prégnants[60].

« La visibilité, je crois que c'est très important. Et la visibilité internationale, à la fois sur chacun des sites, et globalement sur le programme. Il y a plusieurs pays qui ont suivi ce programme après la France. La Grande-Bretagne a suivi à peu près ce qui était fait ici, l'Allemagne aussi, de manière un peu différente. » Membre de la direction de la recherche de l'INCa au moment de l'appel d'offres SIRIC, 2018

Notons dès à présent que cette recherche translationnelle aboutit à reposer avec plus d'acuité la question de la structuration des dossiers patients, car elle implique la mise en relation des données cliniques avec les données issues de la recherche, notamment génomique. L'INCa a ainsi stimulé et soutenu une initiative portée par des SIRIC pour élaborer un programme d'échanges de données cliniques et génomiques au niveau national. Le Ministère de la santé a lancé un appel d'offres récent, en 2017, s'inscrivant dans le plan « France Génomique 2025 », dont le résultat est le financement et la labellisation de deux programmes inter-hospitaliers pour déployer des plateformes de séquençage du génome à haut débit dans deux régions ; la question de la structuration et de l'échange des données y est tout aussi centrale.

Il faut ajouter à tous ces appels d'offres spécifiques au cancer d'autres appels d'offres de structuration de la recherche, s'inscrivant souvent dans le cadre des Investissements d'Avenir et auxquels les acteurs de la cancérologie ont candidaté : LabEx (Aust et Lepont, 2019), EquipEx, Réseaux Thématiques de Recherche et de Soins (RTRS)… Comme dans le soin, le paysage de la cancérologie au cours de la décennie 2010 s'est considérablement complexifié avec l'arrivée de nouvelles entités organisationnelles censées coordonner les efforts des acteurs et des organisations. Une cadre de l'INCa, au sein du département de la biologie des cancers,

[60] Boris Hauray (2019) analyse une préoccupation similaire dans le cas de l'appel d'offres des CLIP^2.

nous avoua ainsi en 2013 qu'elle venait de réaliser le nombre d'organisations que l'Institut avait créées en moins de dix ans et qu'elle souhaitait faire le point pour essayer de retracer la cohérence d'ensemble… Si ce paysage peut représenter pour certains observateurs et acteurs une forme de millefeuilles, ici encore, difficilement lisible, elle représente pour d'autres des opportunités de cumuler des ressources en se positionnant sur ces différents dispositifs et, ce faisant, de manière imagée, de détenir différentes rubriques d'un même portfolio (Barrier et Vézian, 2019).

Les politiques publiques dans le domaine de la recherche en cancérologie, portées par l'INCa, mais aussi par la DGOS ou l'INSERM, ont adopté le plus souvent ce que nous avons appelé avec Henri Bergeron et Sophie Dubuisson-Quellier un mode de « gouvernement par les labels » (Bergeron, *et al.*, 2014). Celui-ci se caractérise par l'incitation des acteurs de terrain à proposer des améliorations de leurs pratiques et de leur organisation, sans que ces améliorations soient précisément définies à l'avance, en retour de quoi l'Etat labellise et, parfois, finance les projets évalués comme étant les plus prometteurs. Il existe des différences entre l'appel d'offres CLIP[2], dont le cahier des charges apparaît plus cadré, et celui des appels d'offres SIRIC et cancéropoles, beaucoup plus ouverts. Néanmoins, même dans le premier cas, non seulement il s'inspirait d'organisations préexistantes, ayant émergé dans les établissements, notamment au sein de l'Institut Gustave Roussy (Besle et Schultz, 2019), mais il était laissé une certaine marge de manœuvre aux acteurs dans la réponse à l'appel d'offres et, donc, l'organisation précise qu'ils souhaitaient mettre en place (Hauray, 2019).

Ce paysage des politiques du cancer permet de comprendre pourquoi la structuration d'une politique au niveau national n'empêche pas, mais au contraire, dans certains cas, stimule l'émergence de processus que j'ai étudiés, présentés brièvement en introduction, et que je qualifie d'*initiatives organisationnelles*.

2. Des initiatives organisées, portées par des médecins et pour des médecins

Dans cette seconde section, je défendrai pourquoi les processus que j'ai étudiés, présentés brièvement en introduction, peuvent être qualifiés d'initiatives organisationnelles. Nous verrons qu'ils sont sous-tendus par des objectifs de départ. Malgré leurs différences, ces objectifs ont en commun de viser, de manière centrale, la transformation des pratiques médicales. Une partie de ces initiatives vise à modifier les décisions diagnostiques et thérapeutiques concernant certains cancers ou certaines catégories de patients ; une autre vise l'amélioration des relations entre acteurs de la prise en charge et tout particulièrement entre médecins ; une dernière vise à accroître la participation des médecins à la recherche – clinique ou translationnelle. Bien qu'elles s'inscrivent dans des dynamiques institutionnelles plus larges et notamment, pour certaines, dans les plans cancer, présentés précédemment, elles n'en conservent pas moins un caractère contingent et s'inscrivent dans un contexte local.

La dimension organisée de ces initiatives se traduit d'abord par une structure formelle minimale, avec des personnes identifiées à leur tête, dont des médecins cliniciens, et des règles censées guider leur déploiement. Elle se traduit aussi par leur caractère collectif, puisqu'elles mobilisent des moyens financiers et impliquent la participation de nombreux acteurs. Toutefois, et il s'agit d'un autre point commun essentiel, ces initiatives reposent sur la participation volontaire des acteurs qu'elles visent et, en particulier, des médecins. Les acteurs qui les portent n'ont pas d'autorité hiérarchique sur les acteurs qu'ils doivent enrôler.

2.1. Des actions contingentes

Les actions que j'ai étudiées affichaient toutes des objectifs et ces objectifs, quoique différents, se rejoignaient dans leur cible principale : les pratiques médicales, qu'il s'agissait de faire évoluer. Je les qualifie d'« initiatives » pour signifier qu'on ne peut pas réduire leur émergence au seul résultat mécanique de ces dynamiques institutionnelles. Dans le dictionnaire Larousse, une initiative est décrite comme « l'action de proposer, d'organiser le premier quelque chose ». Le dictionnaire Robert retient la même définition et rappelle que « prendre l'initiative » renvoie aux idées d'« agir », « entreprendre », « provoquer », « entamer ».

Les processus que j'ai étudiés correspondent bien à ces éléments de définition. En effet, tous représentent des propositions d'actions pionnières sur leur territoire et leur émergence et déploiement dépendent des contextes d'action au sein desquels ils émergent.

La première initiative concernait des cancers rares et hétérogènes : les sarcomes. Au sein d'un centre de lutte contre le cancer réputé pour son expertise dans cette pathologie et dont les membres s'étaient impliqués dans les initiatives décrites ci-dessus, une oncologue médicale a initié et piloté une recherche-action à partir de 2004, soit avant l'action de labellisation nationale de sites spécialisés. Cette recherche-action consistait en une évaluation prospective des pratiques médicales pour *« essayer de décrire, comprendre, et d'améliorer la prise en charge des sarcomes au niveau régional dans un premier temps puis au niveau national »* (extrait du projet de recherche, 2004). Il s'agissait à la fois de recenser et de décrire les formes de prises en charge dans la région du centre de lutte contre le cancer, de documenter les écarts par rapport aux recommandations existantes et, plus généralement, par rapport aux « Données actuelles de la science »[61], et d'étudier le lien entre ces pratiques et le devenir des patients (en termes de survie globale, de taux de rechute et de taux de rechute métastatique). Mais, surtout, cette étude devait identifier les *« motifs des variations de ces pratiques »* (extrait du projet de recherche, 2004). Cette étude est la suite d'un « audit » de 100 dossiers médicaux que l'oncologue médicale avait déjà conduit quelques années plus tôt en 2002, avant même le plan cancer. De manière rétrospective, des dossiers de patients pris en charge entre 1999 et 2001 au sein du CHU et du CLCC avaient été analysés. Il était postulé que ce design permettrait d'étudier et de comparer des dossiers traités uniquement au sein de ces deux établissements, mais aussi traités en dehors de ces deux établissements ; en effet, représentant deux établissements de référence, les autres médecins avaient tendance à les consulter au moins une fois au cours de la trajectoire de ces patients. De surcroît, le même professeur de cancérologie spécialisé dans ces cancers exerçait alors au CHU et au CLCC, en temps partagé, ce qui facilitait l'accès auxdits dossiers. Les résultats de cette analyse objectivèrent l'impression des médecins du centre de lutte contre le cancer sur l'hétérogénéité des pratiques au niveau de la région et les nombreux écarts de pratiques par rapport aux recommandations. L'étude établit notamment deux types de facteurs diminuant les risques de récidive : la spécialisation, à savoir le fait d'être pris en charge initialement par un chirurgien spécialisé dans la pathologie ou, plus généralement, dans le CLCC ou le CHU ; la collégialité, à savoir le fait de voir son dossier discuté de manière

[61] C'est-à-dire lorsque des décisions étaient différentes des recommandations existantes mais pouvaient se justifier au regard d'évolutions récentes considérées comme robustes, à savoir des résultats d'essais randomisés ou des méta-analyses, mais non encore mises à jour dans les recommandations.

collégiale avant la chirurgie. Ces résultats convainquirent l'oncologue médicale qu'une recherche action de plus grande ampleur et prospective – donc considérée comme plus robuste dans la classification des recherches médicales – était nécessaire. Lorsqu'elle me présenta l'étude en 2004, pour que j'y adjoigne un volet sociologique, qui chercherait à comprendre les déterminants des décisions médicales sur les sarcomes, celle-ci poursuivait un triple objectif simultané : poser une évaluation irréfutable quant à la qualité des pratiques médicales dans la région, faire prendre conscience aux médecins des conséquences de prises en charge ne respectant pas les recommandations et proposer un mode d'organisation adéquat pour remédier à ces nouvelles pratiques.

> *« Q : quelle est la part de l'intérêt cognitif – essayer de comprendre – et quelle est la part : « en faisant de la recherche, je peux changer les pratiques »*
> *R : c'est tout pareil ; à chaque fois, tu as la curiosité, mais on est curieux de tout. Mais l'idée c'est que chaque projet va changer l'histoire. L'idée c'est que, en découvrant les pratiques, je vais mettre en face des outils organisationnels qui vont optimiser tout ça. » Oncologue médicale, 2017*

Le caractère pionnier de cette action est manifeste : il n'existait pas à l'époque d'évaluation des pratiques pour les sarcomes en France et l'INCa n'avait pas encore lancé son programme de labellisation de sites spécialisés, tel que précédemment décrit. Plus généralement, les évaluations de pratiques, pour d'autres pathologies, cherchaient rarement à identifier les déterminants des variations de pratique et des écarts aux recommandations[62]. En revanche, nous verrons dans le chapitre 3 que l'oncologue médicale qui l'a lancée avait déjà mené, depuis son internat, deux évaluations de pratiques, au sein du centre de lutte contre le cancer, puis dans deux régions, pour mesurer le taux de conformité des pratiques aux données actuelles de la science dans le cancer du sein et dans le cancer du côlon et évaluer l'effet de l'appartenance des médecins à un réseau de cancérologie sur ces pratiques. Elle avait bénéficié au départ du soutien de deux oncologues hospitalo-universitaires et, plus généralement, de la présence d'autres acteurs locaux intéressés et reconnus (au niveau national) dans le domaine de la médecine des preuves. Cet environnement local lui avait permis de développer ces actions qui restaient originales et qui en faisaient un facteur de distinction par rapport aux autres cancérologues (j'y reviendrai dans les deux prochains chapitres).

[62] C'est encore un constat que l'on peut poser aujourd'hui. On dispose de nombreux travaux décrivant les variations de pratiques (par exemple, le Dartmouth Atlas Project), mais peu sur les déterminants de ces variations, hormis, dans le meilleur des cas, des corrélations entre les spécialités médicales des professionnels ou les types d'établissements et les pratiques. Même une organisation réputée comme la collaboration Cochrane n'a pas publié de revue de littérature importante sur ce sujet.

Le programme d'oncogériatrie étudié émerge lui aussi au début des années 2000, de manière concomitante avec d'autres initiatives nationales et internationales (cf. supra), mais avant le premier plan cancer. Un professeur d'oncologie spécialisé dans la chimiothérapie des voies urogénitales, soit des cancers touchant plutôt – mais pas toujours – des personnes âgées, avait d'abord été recruté par le centre de lutte contre le cancer au cours des années 1990. Puis, un poste à mi-temps de cancérologue spécialisé dans la prise en charge du sujet « sujet âgé » fut ouvert en 2001. Une oncologue médicale ayant acquis une spécialisation en gériatrie fut recrutée sur ce poste. Soutenue par le professeur d'oncologie médicale, cette oncologue médicale et deux gériatres, praticiens hospitaliers d'un hôpital gériatrique à vocation universitaire, dans la même ville, ont conçu et piloté conjointement un programme de prise en charge des personnes âgées souffrant d'un cancer se déployant au sein de leurs deux établissements et pouvant bénéficier aux médecins d'autres établissements qui feraient appel à eux. Les articles séminaux de Lodovico Balducci et de Martine Extermann sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer avaient été publiés entre 2000 et 2003 (en particulier (Balducci et Extermann, 2000). Ces articles eurent eu un fort écho auprès de certains gériatres et oncologues médicaux, dont les acteurs du programme considéré. Dès janvier 2003, ils publièrent un article dans le Bulletin du cancer, la revue française de référence des cancérologues, intitulé « Actualités en onco-gériatrie » et promouvant la méthode d'évaluation gériatrique développée par les gériatres susmentionnés. Toutefois, comme nous le détaillerons dans les prochains chapitres, ces derniers ne se contentèrent pas d'appliquer les outils proposés par ces deux auteurs mais s'en inspirèrent pour développer un programme original local, plus susceptible selon eux d'être accepté par les oncologues qu'ils entendaient convaincre de faire appel à eux. Ce programme reposait sur la création d'une consultation commune et d'une procédure d'évaluation de l'état de santé des patients âgés, auxquels les cancérologues pouvaient avoir recours pour informer leurs décisions.

> *« L'idée [d'évaluation gériatrique approfondie] a été définie par une conférence de consensus américaine, il y a une quinzaine d'années maintenant, qui est de prendre en charge de façon globale des malades âgés qui présentent soit des problèmes somatiques, soit des problèmes psychologiques, soit des problèmes fonctionnels, soit des problèmes sociaux qui obèrent leur qualité de vie et leur santé. L'objectif, c'est de comprendre la problématique générale du patient à travers ces quatre grands aspects, d'expliquer les problèmes, de les hiérarchiser et de leur donner une solution dans une prise en charge globale, c'est-à-dire que l'on traite l'ensemble de la personne et on ne saucissonne pas d'appareil en appareil, de spécialiste en spécialiste. Donc, il y a une vision globale. » Gériatre*

Ce programme entendait lutter contre ce qui était considéré comme de mauvaises pratiques des cancérologues, à savoir un sur-traitement ou un sous-traitement, et mieux organiser le parcours de ces patients, en tenant compte des autres affections dont souffrent les patients et en anticipant le retour à domicile.

> *« L'âge, c'est un frein. Quoiqu'on en dise, il y a beaucoup de chirurgiens qui ne veulent pas intervenir sous prétexte de l'âge, donc, là, il faut faire cette évaluation pour voir si, effectivement, ils ont raison ou si au contraire il y a des arguments indépendants de l'âge pour tenter. Et puis, vous avez des gens convaincus de leur toute-puissance qui veulent absolument sauver tout le monde et qui veulent y aller : « on y va, on opère » et qui ne posent pas la question des dégâts collatéraux. » Gériatre, 2005*

> *« Parce qu'il y a quand même un domaine où effectivement nos confrères ne sont pas bons pour ce qui est de la prise en charge globale donc ils vont peut-être faire des erreurs stratégiques. Il y a peut-être besoin des fois de prendre un peu plus de recul sur le dossier pour décider d'une bonne stratégie thérapeutique donc ça c'est sûr on gagne réellement à se concerter dans le bon sens du terme. » Gériatre, 2005*

> *« Il y a de très nombreux problèmes différents par rapport aux patients et aux médecins traitants. Pour eux quand la personne est âgée un cancer ça évolue plus lentement, ce qui est faux. On observe cet a priori chez les patients et chez les généralistes (c'est pas vrai chez tous bien sûr, c'est un peu radical ce que je dis mais…). On a aussi des problèmes vis à vis de nos confrères qui peuvent pouvoir penser travailler avec tous les âges. Ils n'ont donc pas d'intérêt pour le travail en groupe.* Moi aussi au début je pensais pouvoir tout faire mais on est quand même hyper spécialisé et ce n'est pas possible. *» Oncologue médicale, 2005 (souligné par moi)*

En somme, on le voit, le programme d'oncogériatrie que j'ai étudié fut un des programmes précurseurs en France, ce qui se traduisit par la labellisation du programme parmi les premières unités pilote d'oncogériatrie en 2006. Lors de l'état des lieux commandités par le Président de l'INCa en 2009, le président de la commission fut le professeur d'oncologie médicale du centre de lutte contre le cancer susmentionné et le gériatre et l'oncologue médicale en charge du programme firent partie des auteurs de cet état des lieux. Plus particulièrement, ils écrivirent le chapitre 4 de cet état des lieux, intitulé « Stratégies de prise en charge, état des lieux et propositions de pistes d'amélioration ».

Le projet de système d'information régional que j'ai étudié est une autre initiative pionnière puisqu'elle s'est développée, de manière très incrémentale, à partir du début des années 2000, soit avant les projets de DCC et de DMP. De manière spécifique, son intitulé « dossier patient » et le fait de demander l'habilitation des patients étaient relativement novateurs aussi, puisque la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (appelée fréquemment « Loi Kouchner » ou « Loi patients ») ne fut promulguée que le 4 mars 2002, alors que les grands principes du DPPR furent définis en 2001.

Cette initiative s'est déployée sous l'impulsion conjointe de médecins de santé publique, de cliniciens d'un réseau régional et des directeurs des systèmes d'information d'un centre de lutte contre le cancer et de trois centres hospitaliers universitaires de cette même région. Elle répondait à ce que les acteurs considéraient comme un déficit de coordination entre les acteurs de santé et, plus précisément, en termes d'échanges d'informations.

> *« En cancérologie, vous mettez un médecin à côté d'un patient, eh bien ! il ne va rien se passer, parce qu'il ne pourra rien faire. Pour pouvoir faire quelque chose, il va avoir besoin d'une biopsie, d'un histologiste, il va avoir besoin d'un radiologue, donc d'image, il va avoir besoin de biologie, donc de biologiste, d'un laboratoire… Donc toutes ces informations-là, s'il ne les a pas, il ne pourra pas prendre de décision. (…) Parce que, dans le cadre du réseau de cancérologie, depuis très longtemps, plus de 10 ans, on a souhaité pouvoir communiquer entre cancérologues sur nos patients. Et donc on avait dès le début... donc, nous, on avait déjà un dossier informatisé, on avait dès le début envie d'informatiser un dossier commun entre nous. » Oncologue médical et directeur du réseau régional, 2006.*

Nous y reviendrons plus longuement dans les trois chapitres suivants, mais notons dès à présent que les besoins de coordination identifiés par les principaux acteurs, sans être contradictoires, étaient quelque peu différents selon les acteurs impliqués : une médecin de santé publique, coordonnatrice du réseau, identifiait d'abord un manque d'harmonisation des pratiques en matière de tenue du dossier médical et d'informations renseignées dans les dossiers médicaux ; le directeur du réseau, oncologue clinicien, attendait une plus grande circulation de l'information entre pairs ; quant aux tutelles régionales (ARH et URCAM), elles espéraient à terme une moindre redondance dans la prescription des actes diagnostics.

Les prochains chapitres de ce mémoire reviendront sur la genèse de ce projet, faite d'interactions et de compromis entre les différentes parties prenantes. Ce processus négocié s'appuya sur l'expérience du centre de lutte contre le cancer en matière d'informatisation du dossier médical et sur la collaboration préexistante des membres les plus actifs d'un réseau de cancérologie dans le domaine des soins, entendant s'articuler avec les autres actions que le réseau menait. Ce processus donne là aussi à cette initiative un caractère fortement contingent.

Contrairement au DMP des premières années, qui préfigurait un système plutôt centralisé et centré sur les dossiers des patients (« Dossier Médical Personnel »), le système d'information régional étudié a été conçu pour permettre à un médecin d'*aller chercher* dans les systèmes d'information d'autres établissements que le sien des informations médicales sur le patient qu'il prenait en charge. Ces principes expliquent le nom de ce système : « dossier patient *partagé* et

réparti » (DPPR) : le système d'information n'est pas centralisé (d'où le terme « réparti »), puisque ces informations restent localisées dans les établissements qui les ont initialement produites. Il entretint par la suite, comme nous le détaillerons, des liens complexes avec le DMP, insistant fortement sur cette singularité régionale.

Au moment de notre enquête (2005-2008), la politique de l'Institut National du Cancer en matière de recherche clinique était émergente. Dès lors, comme nous le verrons dans le prochain chapitre, le développement de la recherche clinique reposait beaucoup sur l'investissement des médecins, qui tentaient de créer au niveau local ou en s'alliant avec d'autres médecins dans des groupes coopératifs les conditions de réalisation de cette activité. Cet investissement dépendait à la fois des ressources locales préexistantes et de leurs propres efforts, dans la durée, pour avoir accès à de nouvelles ressources. Il existait donc, là aussi, une forte contingence locale.

Enfin, les sites de recherche translationnelle (SIRIC) étudiés ne doivent pas se concevoir comme le seul résultat d'une politique publique centralisée. Le texte de l'appel d'offres laissait une large place à l'appropriation locale, nous l'avons vu. On ne s'étonnera pas que la définition des orientations et des contours de ces sites se soit appuyée sur des initiatives locales préexistantes. Au cours des cinq années que nous avons observées, comme nous le verrons (chapitre 2), l'INCa n'a pas cherché à piloter de manière plus directive les sites ; elle a au contraire laissé une large marge de manœuvre aux directions des SIRIC dans le déploiement de leur site. Finalement, il ressortait de nos observations une hétérogénéité de la forme « SIRIC » dans la mesure où celle-ci était ancrée dans des configurations locales par définition singulières. Certes, conformément à l'agenda de la recherche internationale (Bourret et al., 2011 ; Keating et Cambrosio, 2012 ; Bourgain et Gaudillière, 2018), la génomique des cancers constituait un domaine de recherche translationnelle privilégié (à de rares exceptions près) même s'il a été investi de différentes manières et de manière plus ou moins approfondie selon les SIRIC, et a tendu, au cours des années, à être mis en balance avec la thématique « immunologie ». Tous les SIRIC avaient également alloué des moyens conséquents (financiers et humains) à la création ou au renforcement de plates-formes communes, mises à la disposition de l'ensemble de la communauté du SIRIC (plate-forme NGS et/ou bioinformatique notamment, y compris, pour la bioinformatique, dans les SIRIC qui ne l'avaient pas prévu dans leur projet initial). En dépit de ces caractéristiques communes, les SIRIC se démarquaient les uns des autres sur plusieurs dimensions. Premièrement, concernant leur orientation scientifique, à côté des domaines communs déjà énumérés, les SIRIC cultivaient certains domaines de recherche particuliers, qu'ils mettaient en avant pour afficher leur singularité par rapport aux

autres SIRIC : microfluidique, optique, chirurgie etc. Ensuite, leur assise territoriale se révéla à géométrie variable : d'un lieu unique (2 SIRIC) à une mise en réseau restreinte d'établissements de soins et de recherche impliqués en cancérologie localisés dans une même agglomération (5 SIRIC) voire à une mise en réseau quasi-régionale (1 SIRIC). Chaque SIRIC émergea dans un paysage singulier où existaient déjà des dispositifs et des efforts collectifs de structuration (Cancéropôles, Labex, Idex, centres de recherche, plates-formes, etc.) dont ils avaient dû tenir compte. De même, le tissu des institutions environnantes et leur degré d'implication dans la recherche sur le cancer (notamment, universités, organismes de recherche en région, conseil régional) variait, tout comme les interactions entre le SIRIC et ces institutions. Dès lors, le SIRIC et son directeur étaient plus ou moins perçus comme des éléments intégrateurs au sein de leur territoire. Selon certains acteurs, le SIRIC avait alors vocation à constituer la pierre angulaire d'autres dispositifs de structuration soutenus par ces institutions et ce, quasi indépendamment de ses réalisations effectives. Enfin, le fonctionnement des SIRIC variait fortement : certaines équipes de direction des SIRIC avaient fait le choix de le structurer autour de quelques projets ou plateformes qui se voyaient allouer une part majeure des financements, alors que d'autres avaient plutôt opté en faveur d'une répartition plus large. Plus généralement, l'allocation des ressources avait été effectuée diversement : certains avaient fait le choix d'investir massivement en matériel, d'autres avaient privilégié un équilibre entre soutien à des outils coopératifs et recrutement en personnels dédiés, et un dernier groupe avaient clairement privilégié les ressources humaines. Enfin, et ce constat est à rapprocher des points qui précèdent, les équipes qui les portaient faisaient des usages différents des SIRIC (quoique non exclusifs) :

- structurer la recherche translationnelle en faisant émerger de nouvelles collaborations ou de « nouveaux » profils (par exemple des « médecins-chercheurs »), en essayant d'améliorer le partage d'échantillons, de données ou en créant des plateformes d'interface manquantes (bioinformatique, NGS, immunomonitoring…) ;

> *« Je pense que c'est très important, pour cette recherche translationnelle, que l'hôpital soit impliqué, ce qui n'est pas le cas dans nos unités Inserm, et que les chercheurs soient impliqués aussi dans les projets cliniques, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui dans nos protocoles. Le SIRIC crée, et pas uniquement de façon artificielle, des rencontres entre ces deux types d'acteurs. Ça nous paraît important, les projets SIRIC, parce que ça permet de coordonner les choses. Avant le SIRIC – on est quand même une certaine masse critique de chercheurs, d'hospitaliers (…), qui se parlaient peu et où il n'y avait pas de coordination des projets, aussi bien de recherche clinique… » Immunologiste, comité de pilotage du SIRIC 5, 2015*

- le SIRIC comme opportunité pour identifier et mettre en visibilité les acteurs et équipes-clés, faire émerger ou souligner les thématiques susceptibles de dresser une cohérence locale et un avantage compétitif par rapport aux autres organisations (y compris d'autres SIRIC), partager un diagnostic des enjeux-clés et des solutions à privilégier et identifier les principaux acteurs susceptibles d'y contribuer ;

> *« La recherche translationnelle, c'est un no man's land, on ne sait pas vraiment où elle est. Le SIRIC, c'est donc pareil. On a créé un Conseil scientifique pour le SIRIC. Et j'ai dit à Untel : « Ce serait bien que le Conseil scientifique évalue non seulement le SIRIC, mais la recherche translationnelle en général [dans le centre]. Pour connaître l'environnement du SIRIC. » » Directeur du SIRIC 2, 2014*

- le SIRIC comme « label », c'est-à-dire un marqueur d'excellence, ayant vocation à être mobilisée auprès d'autres auditoires – publics ou privés – pour attirer davantage de ressources matérielles, humaines et/ou symboliques.

> *« Ça donne, un, de l'argent, évidemment, des moyens, des plateformes, des choses comme ça, une visibilité. Ça s'intègre dans un programme de recherche intégrée, labellisé par l'INCa, par je ne sais pas quoi, revu par un comité d'experts internationaux indépendants, ça… C'est mieux que de dire : « [Untel] va faire un essai dans son coin avec tels patients sans aucun label, sans aucune structure. » Déjà, je n'aurais pas les moyens de le faire. Non, le label SIRIC, ça fait joli. » Oncologue médical, SIRIC 1, 2014*

Ces usages n'étaient pas exclusifs l'un de l'autre mais s'articulaient bien souvent. Toutefois, ces usages revêtaient des degrés de priorité différents selon les sites et pouvaient varier au cours du temps. Ces usages dépendaient à la fois du choix des acteurs qui portaient les SIRIC, des rapports de force internes (et donc des opportunités perçues) et des caractéristiques de l'environnement.

2.2. Des actions organisées

Les initiatives étudiées sont des actions collectives organisées : elles sont censées mobiliser et coordonner un nombre de personnes important aux profils variés et disposent d'une structure formelle minimale, en termes de moyens et de procédures. Toutefois, si des médecins sont à leur tête, ceux-ci ne disposent pas d'une autorité hiérarchique sur les autres professionnels dont la participation est attendue.

A) Des médecins au cœur de ces initiatives

Un trait commun, évident, qui ressort des descriptions précédentes et qui renvoie à l'argument général de ce mémoire, présenté en introduction, c'est que l'on retrouve des médecins à la fois *à la tête* de ces initiatives et à des positions de *relais* stratégiques pour contribuer à leur mise en œuvre. Élément important, ces médecins n'ont ni abandonné ni mis entre parenthèse leurs activités cliniques. Au contraire, nous verrons que leur implication est étroitement liée aux caractéristiques de leur activité clinique.

Les initiatives sarcomes et oncogériatrie sont dirigées par des médecins. En outre, l'initiative sarcomes dépendait fortement de la bonne participation des anatomopathologistes, que ce soit l'anatomopathologiste du centre de lutte contre le cancer, spécialiste des sarcomes et en charge de réaliser les relectures, que les autres anatomopathologistes de la région, qui devaient déclarer toute nouvelle suspicion de sarcomes. L'initiative reposait aussi sur l'acceptation des autres médecins (en particulier les chirurgiens) de donner accès à leurs dossiers médicaux pour recueillir des informations sur les décisions de diagnostic et de traitement. De même, les médecins en charge du programme d'oncogériatrie dépendaient du bon vouloir de leurs pairs, à l'intérieur ou à l'extérieur de leurs établissements respectifs, pour faire appel à eux pour évaluer les cas de leurs patients âgés.

Au niveau de l'organisation formelle, sept des huit SIRIC étaient dirigés par des médecins cliniciens ayant une thèse de sciences (*« M.D. PhD »* dans le jargon médical). La seule exception est le huitième SIRIC, certes dirigé par un médecin diplômé, mais ayant abandonné tôt son activité clinique pour se consacrer aux travaux de recherche. Néanmoins, parmi les chercheurs de l'établissement, il était l'un de ceux qui travaillaient le plus étroitement avec des médecins cliniciens pour concevoir les projets. Ce lien avec des cliniciens était considéré comme une condition justifiant qu'il prenne la direction du SIRIC.

> *« Je soutenais [X (il le désigne par son prénom) pour qu'il dirige la réponse à l'appel d'offres SIRIC] pour beaucoup de raisons, mais la principale, à part le fait que c'est un chercheur de très haut niveau et qui est un chercheur en cancérologie et qui en plus est très proche des recherches translationnelles – même si elle est plus dans la partie fondamentale, toute sa recherche dérive vers la recherche translationnelle très clairement au sein de son laboratoire –, je trouvais que ça nous donnait une bonne possibilité d'avoir le label, parce que [s]a personnalité et [son] leadership, je pense que c'était un atout pour l'Institut. Donc c'était un médecin – même si ne pratiquant pas la médecine -, médecin pédiatre, il a fait beaucoup de choses en pédiatrie, beaucoup de publications, une unité INSERM reconnue internationalement, donc je n'ai pas hésité un instant » Chercheur, membre du comité de pilotage du SIRIC 2, 2014*

Or, une de nos premières surprises lors de cette recherche fut de découvrir que les équipes de direction des SIRIC faisaient le diagnostic selon lequel le manque d'implication des médecins était un problème finalement plus important pour le développement de la recherche translationnelle que le supposé faible attrait des chercheurs fondamentaux pour les problèmes cliniques. Dans la mesure où la recherche translationnelle est orientée en finalité vers la résolution de problèmes liés à la prise en charge des patients, les médecins cliniciens étaient selon eux des acteurs-clés car ils étaient censés connaître le mieux ces problèmes ; encore fallait-il qu'ils sachent les traduire en questions de recherche. Ce n'était pas suffisamment le cas. Les médecins étaient également perçus comme essentiels car c'étaient eux qui, étant au contact des malades, pouvaient convaincre les patients d'entrer dans des protocoles de recherche et, réciproquement, influer sur les protocoles de recherche pour faire en sorte qu'ils fussent acceptables pour les patients[63]. Or, selon eux, les médecins ne consacraient pas suffisamment de temps à ces tâches.

> *« C'est l'un des problèmes de la recherche de transfert quand il est fait par des médecins [non formés à la recherche] (…) c'est que ça vient une fois que tu t'es assuré que le patient pouvait avoir son traitement. Et que n'importe quoi qui puisse arriver au patient primera sur la recherche qui vient donc une fois que tu as fini tout le reste. Fond du problème. » Directeur du SIRIC 1, juillet 2013*

> *« Question : Alors, est-ce qu'il y a des gens de la recherche, qui avaient un profil fondamental que vous avez réussi à faire venir dans le projet SIRIC et, inversement, d'autres que vous n'avez pas réussi à faire venir, alors que vous le souhaitiez ?*
> *Réponse : Je ne me suis pas posé cette question, je n'ai pas pris le problème par ce bout-là. J'ai tout axé sur l'hôpital, car j'ai fait l'analyse que c'est là qu'il fallait agir d'abord, c'est là qu'il y avait les plus gros manques. Il fallait d'abord que je trouve des interlocuteurs à l'hôpital. Car si l'on n'avait pas d'interlocuteurs à l'hôpital, on ne pouvait rien faire. » Directeur du SIRIC 2, septembre 2013*

En somme, même pour la recherche translationnelle, le problème principal à résoudre pour les directions était d'impliquer les médecins et de transformer leur attitude et leurs pratiques.

Dans le cas de la recherche clinique et du DPPR, si l'on retrouve des cliniciens à la tête de ces initiatives, ils doivent davantage partager cette responsabilité avec d'autres acteurs relevant d'autres métiers. Dans la recherche clinique, on retrouve, aux côtés du clinicien en charge de l'essai, qualifié d'investigateur principal, un biostatisticien ou méthodologiste, qui est crucial dans la formalisation du protocole et dans la supervision des analyses statistiques des résultats

[63] Nous reviendrons dans les prochains chapitres sur les conditions de coopération et sur les difficultés qui persistent entre chercheurs non cliniciens et cliniciens.

(voir chapitre 4). En outre, tout essai clinique dépend du bon vouloir d'autres médecins qui acceptent soit de confier leurs patients à l'investigateur principal pour qu'il les inclue dans l'essai et les suive pendant la durée de l'essai, soit d'inclure eux-mêmes ces patients dans ledit essai. Dans le cas du DPPR, la responsabilité du projet était assurée par trois acteurs : un directeur des systèmes d'information (ingénieur INSA), un clinicien également directeur du réseau et une médecin de santé publique coordinatrice du réseau. Nous analyserons plus en détail ce type de relations dans le chapitre 4. En outre, parmi les 5 établissements retenus (le centre de lutte contre le cancer, une clinique, un centre hospitalier général, un établissement d'HAD et un établissement de moyen et long séjour), sur volontariat, pour participer à la phase pilote, les établissements devaient identifier un médecin clinicien référent.

B) Des actions collectives complexes

En plus des médecins, ces initiatives mobilisent d'autres catégories d'acteurs. Nous reviendrons longuement sur ce point dans le chapitre 4, mais d'un point de vue formel, on est frappés par la diversité des métiers impliqués.

Les essais de recherche clinique et l'initiative sarcomes s'appuient sur des professionnels qui sont spécialisés dans le suivi du bon déroulement de l'essai (vérifier que les procédures sont bien suivies, par exemple, que les examens ont été réalisés) et dans le recueil des données à partir des dossiers médicaux. On les appelle des techniciens ou des attachés de recherche clinique. Nous verrons dans le chapitre 4 qu'ils constituent une ressource essentielle pour les médecins, à tel point que certains médecins font du recrutement de ces métiers la condition *sine qua non* de leur participation à la recherche clinique.

Concernant l'oncogériatrie, étaient formellement impliqués dans l'activité d'évaluation, outre le gériatre et l'oncologue médicale, des personnels infirmiers, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des diététicien-ne-s, des pharmaciens et des assistantes sociales.

Pour le DPPR, les principaux acteurs de cette phase pilote étaient les directions des établissements, en particulier les directions des systèmes d'information, les cliniciens et les secrétariats médicaux des établissements, principaux acteurs du recueil des « habilitations » des patients, et la société d'informatique prestataire, en charge des principaux développements informatiques.

Enfin, en sus des cliniciens, les SIRIC impliquent principalement des chercheurs (en particulier en biologie), des ingénieurs et techniciens de recherche, des informaticiens et des bioinformaticiens (des biologistes ayant suivi une formation d'informatique appliquée à la biologie ou des informaticiens ayant acquis des rudiments en connaissances biologiques), en charge de déployer des systèmes d'information, et les directions des établissements concernés. Les adjoints des directeurs de SIRIC, recrutés par leur soin et qualifiés de « managers », étaient en charge des tâches administratives, budgétaires et d'animation quotidienne ; quatre des huit managers avaient une formation supérieure en sciences de la vie (DEA, Master ou thèse). Nous avons indiqué plus haut que les directions de SIRIC considéraient qu'une plus grande implication des médecins était le plus grand enjeu pour développer la recherche translationnelle. Toutefois, l'implication des chercheurs fondamentaux était évidemment perçue comme cruciale – bien que moins problématique selon eux. Dès lors, des chercheurs étaient positionnés, aux côtés de médecins, à la tête des programmes de recherche translationnelle qui composaient les SIRIC. Ils occupaient donc également une place privilégiée dans l'organisation formelle.

C) Des moyens humains et financiers… quoique limités

Ces initiatives diffèrent par certaines de leurs caractéristiques formelles, comme les moyens, la durée envisagée, le type de coalitions qui les portent et le type de lien qu'elles entretiennent avec les institutions publiques au moment de leur genèse. Mais, bien que le soutien matériel ou symbolique dont elles bénéficient d'institutions publiques est variable, ce que nous détaillerons dans le chapitre suivant, aucune n'est clandestine, c'est-à-dire que toutes, *a minima*, ont été autorisées par les directions des établissements concernés et toutes disposent de moyens propres pour se déployer.

L'initiative sarcomes n'obtint pas de moyens spécifiques de la part du centre de lutte contre le cancer. Le financement nécessaire au déploiement de cette recherche action – financement des attachés de recherche clinique, frais de déplacement et frais pour dédommager les anatomopathologistes qui acceptaient de confier leurs « lames » – fut obtenu auprès d'un laboratoire pharmaceutique, qui, cherchant à pénétrer le marché du cancer, accepta de soutenir des projets de recherche que lui présentait le Cancéropôle régional (cf. chapitre 2).

Le programme d'oncogériatrie a été soutenu de manière plus manifeste par la direction de ce même centre de lutte contre le cancer et par un hôpital gériatrique universitaire de la même

ville, puisqu'il s'inscrivait dans leur projet d'établissement. Mais ce soutien se manifestait essentiellement par la mise à disposition du personnel médical et non médical nécessaire.

L'agence régionale de l'hospitalisation (ARH)[64] finança le DPPR à partir de 2001, permettant l'embauche des deux premiers informaticiens pour développer l'outil. En 2003, le directeur du centre de lutte contre le cancer, élu au Conseil régional et vice-Président santé, obtint des financements supplémentaires pour ce projet.

Concernant la recherche clinique, les médecins qui veulent développer cette activité cherchent à obtenir des moyens financiers leur permettant de recruter des attachés de recherche clinique, comme nous l'avons dit. Les sources de financement pour le faire sont variables : appels d'offres publics, financements des industries pharmaceutiques ou mise à disposition de personnels par les directions d'établissement (voir chapitres 2 et 3). Devenir investigateur principal d'un essai nécessite des moyens supplémentaires pour obtenir les médicaments et pour recueillir, contrôler et analyser les données.

Au total, 64 millions d'euros ont été consacrés au programme SIRIC entre 2011 et 2017, soit des montants annuels variant entre 500k€ et 1,5M€ selon les sites. Bien que ces financements étaient jugés insuffisants pour rivaliser avec les gros centres de recherche en cancérologie au niveau international, en particulier les *Comprehensive Cancer Centers* américains, financés par le *National Cancer Institute*, ils constituaient un guichet qui pouvait compéter des financements existants mais lacunaires, par exemple, pour mettre à niveau des plateformes locales, pour acheter du matériel manquant, pour permettre une période de transition entre deux contrats de recherche.

> *« Le SIRIC ça me paye un ARC, ça me change la vie ! (rires) et le fait que je n'ai pas à chercher chaque année les 50.000 euros pour la payer, ça m'aide extraordinairement. » Immunologiste, SIRIC 2, 2014*[65]

> *« Tout n'a pas été financé par le SIRIC. Notamment l'automate d'immunohistochimie était aux 2/3 financé par la région Île-de-France via la réponse à un appel à projets... un appel d'offres. Mais ça, ça remonte à 3-4 ans. Voilà. La cinétique était assez longue, donc du coup le SIRIC est arrivé au bon moment pour compléter le financement. » Anatomopathologiste, SIRIC 6, 2015*

Dans une logique proche de celle des investissements d'avenir, comme les Labex ou les Equipex, le financement de ces SIRIC n'a pas vocation à devenir pérenne. Au bout de 5 ans, en

[64] Les agences régionales pour la santé n'avaient pas encore été créées.
[65] Cet immunologiste était par ailleurs très critique sur le fonctionnement dudit SIRIC. Nous reviendrons sur les critiques émises à l'encontre des SIRIC dans le chapitre 5

2017, un nouvel appel d'offres a été lancé qui a reconduit six des huit SIRIC et en a labellisé deux nouveaux.

Pour résumer leurs différentes caractéristiques (tableau 1), le périmètre spatial et temporel de ces initiatives est variable, de même que les ressources dont elles bénéficient. Elles varient aussi dans les métiers impliqués en plus des médecins.

	Objectifs	**Principaux métiers impliqués**	**Type de soutien institutionnel**	**Durée initiale prévue**
Sarcome	Améliorer la décision médicale	Médecins, attachés de recherche clinique, chercheurs en SHS	Co-financement cancéropôle – entreprise pharmaceutique	3 ans (pour la collecte des données)
DPPR	Améliorer la coordination entre médecins	Médecins (cliniciens et de santé publique), informaticiens, secrétariats médicaux	Etablissements, réseau et ARH	Indéfini
SIRIC	Produire des connaissances médicales	Médecins (clinique et santé publique), chercheurs (esp. Biologie), ingénieurs et techniciens	Institut National du Cancer	5 ans renouvelables
Oncogériatrie	Améliorer la décision médicale	Médecins, infirmier, kiné, diététicien, assistant social	Etablissements	Indéfini
Recherche clinique	Produire des connaissances médicales	Médecins (cliniciens et de santé publique), statisticiens, techniciens et attachés de recherche clinique	Etablissements et autres structures de promotion	3 à 5 ans dans le cas des essais (pour l'inclusion)

Tableau 1 : résumé des principales différences entre les initiatives étudiées

D) Une formalisation minimale

Si l'on retient la définition de la hiérarchie d'Ahrne et Brunsson (2011), c'est-à-dire « un droit de contraindre les autres à se conformer aux décisions centrales » (*'a right to oblige others to comply with central decisions'* (p.86)), aucune de ces initiatives ne dispose d'un tel système. Si l'on excepte les relations de supervision vis-à-vis de certains attachés de recherche clinique (projets sarcomes, essais thérapeutiques et SIRIC), des personnels paramédicaux (oncogériatrie, DPPR et essais thérapeutiques) ou techniques (SIRIC et DPPR), les initiatives fonctionnent explicitement sur la base du volontariat et aucune ne dispose de système formel de sanctions. Même les investigateurs principaux des essais thérapeutiques, qui sont sans doute l'entité organisationnelle la plus formalisée du fait de l'existence d'un protocole (voir plus loin), ne peuvent contraindre leurs pairs qui ont accepté d'être investigateurs à effectivement inclure des patients. Ces derniers ne peuvent pas être sanctionnés s'ils incluent moins de patients que le nombre qu'ils avaient indiqué pouvoir inclure ou s'ils remplissent mal les cahiers d'observation. Au plus risquent-ils de ne pas être invités à participer à de futurs essais dirigés par les mêmes investigateurs principaux[66]. Quant aux SIRIC, hormis les personnels directement recrutés par ces structures (mais qui sont minoritaires et qui ne sont pas eux-mêmes donneurs d'ordre, dans la mesure où ils sont des techniciens ou des ingénieurs d'études et non des chercheurs ou des médecins), leurs directions n'ont aucune autorité hiérarchique sur les autres personnes qu'elles doivent mobiliser, y compris les chercheurs et médecins qui ont accepté de figurer formellement dans la réponse à l'appel à projet. De même, si l'on s'intéresse aux relations entre les responsables des SIRIC et les responsables du programme au niveau de l'INCa, on ne peut conclure à une relation hiérarchique (voir chapitre 3).

> *« C'est une structure qui est un peu à la fois une méta-structure au-dessus mais qui n'a pas de pouvoir hiérarchique sur les unités pour les forcer à se combiner. On a plus à convaincre, à démontrer. » Directeur du SIRIC 3, 2014*

En revanche, toutes ces initiatives ont un système hiérarchique si l'on entend la hiérarchie comme « le droit octroyé à certains acteurs de prendre certaines décisions », autre élément de définition avancé, mais de manière secondaire, par Ahrne et Brunsson (2011, p.84). En effet,

[66] Dans les faits, nous verrons que cette menace (implicite) est peu opérante dans les essais académiques. Les investigateurs principaux ont tant besoin d'investigateurs qu'ils préfèrent reconduire des investigateurs volontaires, quand bien même ceux-ci les auraient déçus par le passé.

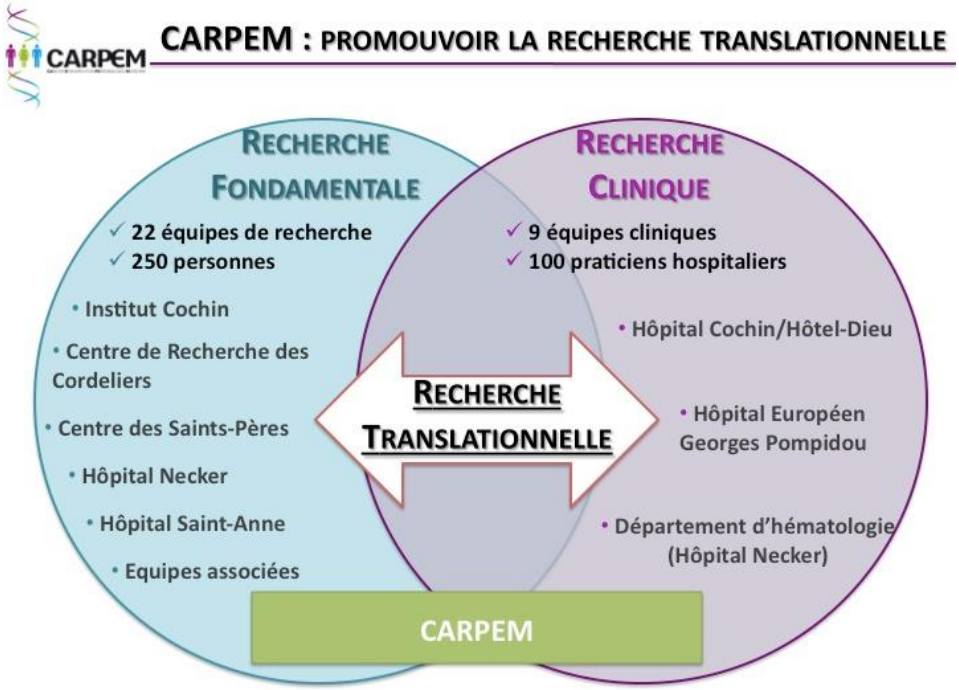
tous les porteurs de ces initiatives ont le droit de prendre des décisions-clés, concernant notamment le recrutement ou l'achat de matériels et l'allocation de ces ressources. Elles disposent d'un système, plus ou moins élaboré, établissant les procédures et responsabilités en matière de prises de décision, même si, ensuite, elles ne disposent pas d'un système pour contraindre à l'application de ces décisions. Chaque SIRIC dispose au moins d'un conseil scientifique spécifique, d'une direction pour les décisions courantes et d'un comité de direction ou « steering committee », pour consultation ou décision selon les types de décision. C'est également le cas du DPPR et de l'initiative sarcome. Les responsables des projets de recherche clinique prennent de manière autonome un certain nombre de décisions concernant le déroulement des projets. Enfin, si l'on retient la notion de hiérarchie au sens d'Herbert Simon (2004 (1969)), qui, tout à fait conscient d'en avoir une acception plus large que celle communément admise, propose de retenir le terme de hiérarchie dès lors qu'il existe un système formalisé de relations entre des éléments (dont la subordination n'est qu'une modalité possible), alors nous pouvons considérer que toutes ces initiatives disposent d'une forme de hiérarchie plus ou moins poussée, plus ou moins formalisée, car toutes précisent un ensemble de relations (théoriques) entre les participants et participantes. Toutes disposent de règles, de procédures et d'un système de suivi[67].

Le projet sarcomes et les essais thérapeutiques, comme tout projet de recherche, comportaient un *protocole*[68], qui définit un certain nombre de procédures à respecter en termes de critères d'inclusion des patients et d'examens et autres actes à respecter, ainsi qu'un système pour relever, rassembler et analyser les données. D'un point de vue formel, le design de l'étude sarcome était le suivant : entre 2005 et 2007, les anatomopathologistes de la région devaient signaler tout cas de sarcome ou toute suspicion de sarcome à l'équipe de recherche, constituée de l'oncologue médicale, de l'anatomopathologiste spécialisée dans la pathologie et de deux attachés de recherche clinique. Les tumeurs collectées faisaient l'objet d'une réévaluation diagnostique pour la confronter avec le diagnostic initialement posé par l'anatomopathologiste de « proximité » et le dossier médical était évalué pour relever les principaux actes diagnostiques et thérapeutiques effectués et les comparer aux recommandations existantes[69].

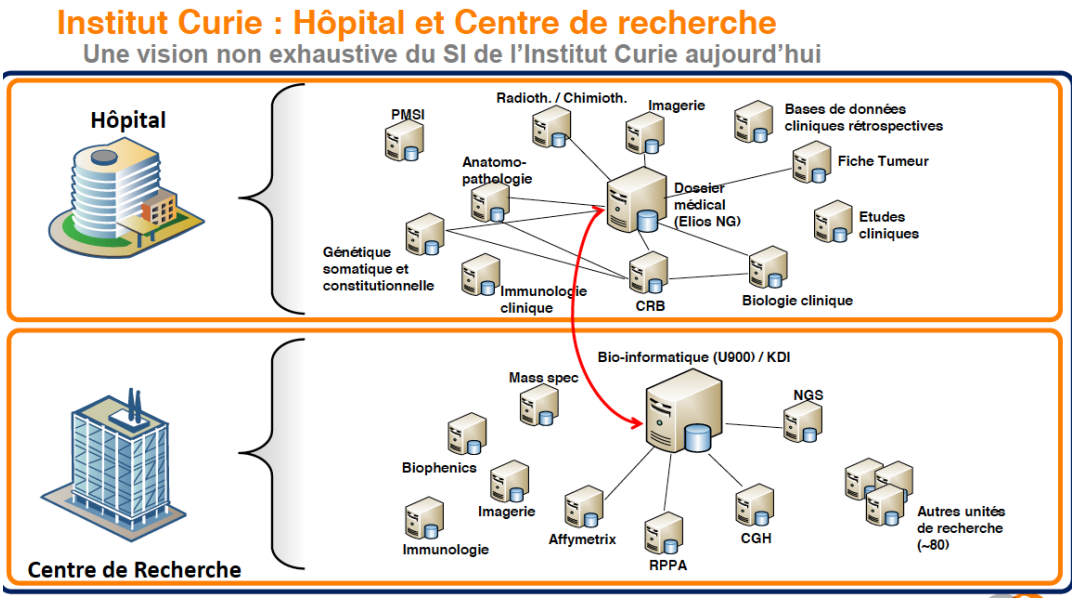
[67] Si nos études sociologiques ont été généralement bien accueillies et soutenues, voire suscitées, c'est qu'elles représentaient pour les porteurs de ces initiatives une forme de suivi complémentaire.
[68] Sur les protocoles comme outil de coordination et de discipline dans la médecine contemporaine, voir le travail de Marc Berg (Berg, 1997).
[69] Rappelons que cette recherche comprenait initialement un volet sociologique dont j'avais la responsabilité : je devais observer la réunion de concertation pluridisciplinaire du centre de lutte contre le cancer et mener des

Les responsables des SIRIC, pour candidater à l'appel d'offres, avaient également formalisé un projet, qui fixait les grands objectifs que le collectif s'était fixé, décomposait ce projet en sous-projets, appelés axes ou « work packages », et attribuait la responsabilité de certaines tâches de coordination à certaines personnes. Chaque SIRIC se composait d'un ensemble de programmes de recherche, composé eux-mêmes de plusieurs projets de recherche ; des médecins et/ou chercheurs étaient en charge d'animer ces programmes. L'assise territoriale des SIRIC était à géométrie variable : deux d'entre eux étaient situés « à l'intérieur » d'un centre de lutte contre le cancer en partenariat avec d'autres institutions, cinq autres impliquaient conjointement un nombre restreint (2 à 4) d'établissements de soins et de recherche localisés dans une même agglomération et un dernier consistait en une mise en réseau quasi-régionale d'établissements. Les responsables des SIRIC suivaient l'avancée de leur projet, en suivant la consommation budgétaire, en produisant des rapports d'activité et en organisant des réunions régulières avec les différents coordonnateurs d'axe ou de work packages. Au-delà des personnes nommément identifiés dans les projets de départ, il était admis d'emblée, et c'était même une ambition des SIRIC, que le nombre de personnes impliquées dans la recherche translationnelle augmentât au cours de leur déploiement. Au cours des 4 années que nous avons suivies, mes collègues et moi avons observé la circulation de multiples représentations graphiques des flux opérationnels théoriques. Ces schémas pouvaient être rudimentaires et larges, ils n'en indiquaient pas moins les entités censées collaborer à l'avenir dans le cadre de la recherche translationnelle :

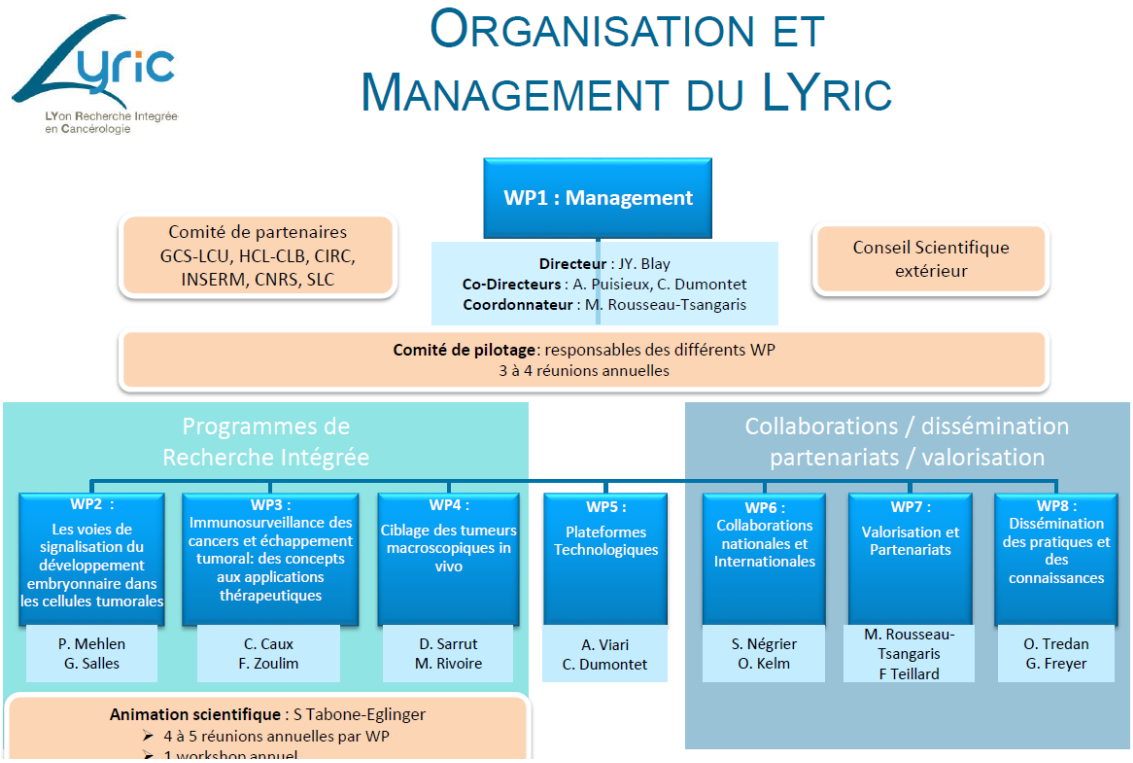
entretiens auprès de certains médecins, chirurgiens et anatomopathologistes, pour aider à comprendre les processus décisionnels qui caractérisaient la prise en charge de ces tumeurs rares. Un économiste de la santé, employé par le Centre et chargé d'évaluer le coût de la prise en charge, était également impliqué. A mon départ pour Paris, je n'ai plus pu continuer cette recherche, mais l'oncologue médicale, convaincue que les sciences humaines et sociales étaient nécessaires au projet, finança les recherches d'un géographe de la santé pour étudier les inégalités sociales en matière de prise en charge.



Mais ils étaient fréquemment plus spécifiques, comme celui-ci, qui décrit l'architecture théorique du partage de données visé par le projet de l'Institut Curie :



Enfin, certains schémas étaient très proches d'organigrammes classiques, à la différence près que la hiérarchie ici symbolisée renvoyait aux règles de décision d'attribution budgétaire mais pas à des relations de subordination au sens strict ; le directeur et ses codirecteurs n'avaient aucune capacité à induire la coopération des responsables de WP par la sanction :



Avec Henri Bergeron, Pascale Bourret et Alberto Cambrosio (Bergeron, *et al.*, 2017), nous avions observé la prolifération de ce type de diagrammes et de schémas dans le cadre du déploiement d'essais liés à la médecine moléculaire, qui sont des initiatives *à l'intérieur même* des SIRIC. Comme les SIRIC en général, ces essais nécessitaient en particulier une coordination complexe entre des acteurs et des services ayant peu l'habitude de travailler ensemble. Nous avons défendu qu'il s'agissait d'*« outils souples de gouvernement »*, dont l'enjeu était certes cognitif, pour modéliser et simplifier l'ensemble des tâches à réaliser, comme des « heuristiques » au sens de Simon (Simon, 1972), mais aussi pour guider les acteurs, de manière non contraignante, vers ce qui était attendu d'eux. Ces schémas restent suffisamment vagues pour ne pas spécifier exactement le contenu des tâches de chacun, permettant à chacun des acteurs d'expérimenter de nouvelles façons d'agir (compte tenu de la nouveauté, les investigateurs principaux et leurs adjoints ne savent pas exactement ce qu'il est convenu de faire) mais aussi limitant les risques de conflit avec des professionnels soucieux de leur autonomie. Dans les SIRIC comme dans ces essais, ces graphiques et diagrammes doivent se concevoir comme des *« structures organisationnelles quasi formelles »*.

Outre l'architecture du système d'information, qui reposait sur le partage et non la duplication ou la centralisation des données, les acteurs du DPPR ont eux aussi fixé un certain nombre de règles de fonctionnement, comme la nécessaire « habilitation » des professionnels par les

patients pour avoir accès aux données médicales et un système d'identification anonyme et harmonisé des patients entre les établissements. L'équipe impliquée dans le déploiement du DPPR, outre des réunions régulières avec les établissements participant, disposait d'un comptage des connexions et du nombre de documents échangés pour suivre la mise en œuvre.

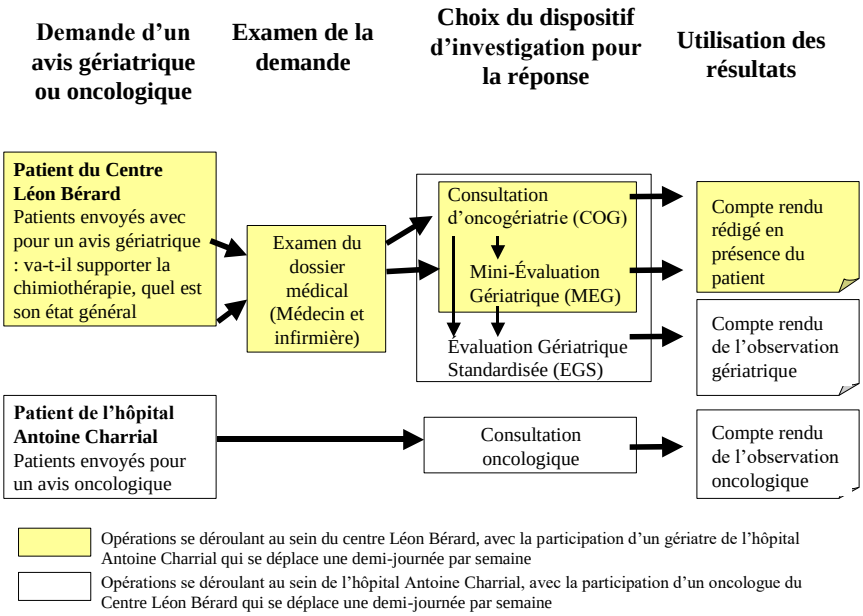
Enfin, l'initiative sur l'oncogériatrie possédait des règles, notamment l'identification des trois modalités d'intervention possibles : consultation gériatrique, mini-évaluation ou évaluation gériatrique standardisée. L'entrée dans le dispositif se faisait lorsqu'un cancérologue envoyait un de ses patients vers l'équipe d'oncogériatrie pour éclairer la décision thérapeutique. Du côté du centre de lutte contre le cancer, l'oncologue médicale spécialisée et une infirmière examinaient le dossier et décidaient de la suite une simple consultation gériatrique, une mini-évaluation ou l'évaluation gériatrique standardisée en milieu gériatrique pour les cas les plus complexes. Les deux premières évaluations avaient lieu au centre, lors de la visite du gériatre dans l'établissement ; le patient était adressé en unité gériatrique spécialisée dans le troisième cas. Réciproquement, l'oncologue médicale spécialisée acceptait de donner des avis oncologiques à des patients de l'hôpital gériatrique.

Les deux évaluations, simplifiées ou standardisées, répondaient à un certain nombre d'items. Les grands principes de l'évaluation gériatrique standardisée, appelée aussi multidimensionnelle (EGM), ont été précisés en 1987 lors de la conférence de consensus organisée par le *National Institute of Health Office of Medical Applications and Research*, le *National Institute on Aging*, le *National Institute of Mental Health*, la *Veterans Administration* et la *Henry J. Kaiser Family Foundation*. Elle repose sur une sélection des patients, l'EGM s'appliquant aux personnes âgées dont l'état est jugé « intermédiaire » (« dépendance modérée ou risque d'entrée en dépendance ») et comporte trois axes : l'état physique et psychique, les capacités fonctionnelles et les paramètres sociaux. Au plan de l'évaluation physique et psychique, elle décline des examens cliniques et de tests standardisés (par exemple, le *« Mini Mental Examination State »*, *« Geriatric Depression Scale »* etc.). La mini-évaluation était formalisée et reposait sur un examen clinique approfondi, un interrogatoire du patient et de son entourage. Elle utilisait des outils qui avaient été validés en gériatrie pour dépister certaines fragilités plus spécifiques du sujet âgé. Mais, à la différence de l'évaluation standardisée qui durait deux jours, elle durait environ deux heures et pouvait être menée en ambulatoire lors d'une consultation ou au cours d'une hospitalisation. Concernant le suivi, nous y reviendrons dans le chapitre 5, celui-ci se faisait essentiellement sur le mode informel ; le gériatre et l'oncologue médical impliqués n'avaient pas un retour systématique sur le devenir des patients

dont ils avaient évalué l'état pour le compte de leurs pairs et au sujet desquels ils avaient émis des conseils quant à la prise en charge.

Cette initiative proposait également une représentation graphique de l'organisation souhaitée :

Structuration de l'organisation de la prise en charge des malades âgés cancéreux dans le cadre du Programme d'Oncologie Gériatrique



En dépit d'un caractère non contraignant, toutes ces initiatives ont une dimension organisationnelle dont j'ai précisé certains éléments : elles affichent des objectifs, identifient un certain nombre de participants initiaux et s'appuient sur des règles et des éléments minimaux de structure. Je rejoins ici les conclusions d'Erhard Friedberg (Friedberg, 1992) sur l'intérêt d'appréhender l'organisation comme un continuum, variant dans le « degré de formalisation de la régulation, le degré de conscience qu'en ont les participants, le degré de finalisation de la régulation et enfin le degré de délégation explicite de la régulation » (p.531).

Conclusion

Une partie des initiatives dont il est question ici vise prioritairement à changer les décisions diagnostiques et thérapeutiques pour certaines catégories de patients ou certains cancers, tandis que d'autres visent prioritairement à améliorer la coordination *entre* médecins au cours de la prise en charge. Un dernier ensemble d'initiatives fait écho aux recompositions qui accompagnent les transformations de la recherche contemporaine, soutenues par des politiques publiques, et qui privilégient la création d'organisations, la mise en concurrence par appels d'offres et des recherches démontrant leur utilité sociale (Aust et Crespy, 2014 ; Barrier, 2011 ; Barrier et Vézian, 2016 ; Drori, *et al.*, 2006). Les initiatives que j'ai étudiées, en l'occurrence, entendent favoriser le développement de la recherche clinique – qui évalue (et compare) l'efficacité de traitements ou de stratégies thérapeutiques – et de la recherche translationnelle – qui entend combler ce qui a été problématisé comme un « fossé » entre la recherche fondamentale et les pratiques cliniques (Butler, 2008) et accélérer la découverte de nouveaux moyens diagnostiques, thérapeutiques et pronostiques.

Ces initiatives, ainsi que, plus généralement, les caractéristiques de l'action publique sur le cancer pour réguler les pratiques biomédicales, donnent à voir un tableau des recompositions à l'œuvre beaucoup plus éclaté et diversifié que ne le décrit à voir une grande partie de la littérature. On ne saurait invoquer une intentionnalité cohérente et surplombante à l'œuvre. Bien que la cancérologie ne soit pas épargnée par certaines réformes qui peuvent être décrites comme participant du *New Public Management* (T2A, indicateurs qualité, *lean management*, virage ambulatoire…) et qui ont été étudiées par d'autres chercheurs, les initiatives ici étudiées correspondent soit mal (sarcome, oncogériatrie), soit seulement très partiellement (cas des SIRIC, de la recherche clinique et du DPPR) au *New Public Management*. D'abord, et nous aurons l'occasion de développer ce point encore dans les deux prochains chapitres, il ne serait pas satisfaisant de voir dans ces initiatives la seule déclinaison, même adaptée ou digérée, accommodée, de la seule logique gestionnaire et encore moins d'une « domination gestionnaire » (Juven, Pierru et Vincent, 2019), puisque des cliniciens sont impliquées dans leur définition et leur mise en œuvre et puisque, surtout, des logiques professionnelles y sont logées. Ensuite, bien qu'elles visent prioritairement l'évolution des pratiques biomédicales, ces initiatives sont portées par des médecins et se déploient sans contraindre les professionnels à y participer. Même le programme SIRIC se distingue d'autres réformes, telles que la Tarification

à l'Activité et les réseaux de cancérologie[70], par son caractère non obligatoire et par la marge de manœuvre, décisive, qu'il laisse aux acteurs locaux dans la définition-même des objectifs précis à poursuivre et des moyens pour y parvenir. Plus généralement, nous avons souligné ailleurs (Castel, Juven et Vézian, 2019) que les professionnels continuent de peser fortement dans le gouvernement de ce sous-secteur, à l'instar de ce qui a été montré dans le secteur de l'enseignement supérieur et de la recherche (Gally, 2018 ; Gozlan, 2016 ; Mignot-Gérard, 2006 ; Musselin et Dif-Pradalier, 2014). Néanmoins, alors que ces travaux sur l'enseignement supérieur et la recherche ont analysé une forme de recentralisation au niveau de l'exécutif, poussée en partie par l'émergence d'un « groupe programmatique »[71] d'une part (Gally, 2018), et un renforcement du rôle des Présidents d'Université d'autre part (Aust, 2013 ; Mignot-Gérard, 2006 ; Musselin, 2001), de tels mouvements sont beaucoup moins clairs dans le cas de la cancérologie. Certes, comme nous l'avons vu, des professionnels ont poussé à la genèse de plans contre le cancer, mais ils ont moins pesé de manière continue et coordonnée sur la politique de la lutte contre le cancer par la suite que le groupe programmatique de l'ESR. La politique du cancer apparaît, 15 ans après le premier plan cancer, polycentrique, l'INCa n'ayant pas réussi à devenir le principal pivot de cette lutte. D'autre part, bien que les directeurs de CLCC, par exemple, aient sans doute vu leur capacité d'action renforcée par rapport au passé (Castel, 2002), mes observations soulignent qu'ils sont loin d'être les seuls initiateurs d'actions locales.

En somme, là où s'inspirant d'une perspective néofoucaldienne, Renaud Epstein voit une logique néolibérale omniprésente à l'œuvre dans les politiques urbaines, caractérisée par un « gouvernement à distance » (Epstein, 2005) ou un « pilotage à distance » (Epstein, 2015), et faisait l'hypothèse de son extension à d'autres secteurs de l'action publique, j'évoquerai plutôt dans le cas que j'étudie un mode de « gouvernement distendu ». Certes, l'INCa, à première vue, a été désigné comme l'opérateur principal des politiques du cancer, à la manière de l'ANRU dans la politique de la ville, et l'on a observé – sur une période de surcroît similaire (depuis 2003) – dans les deux secteurs le déploiement d'instruments similaires comme les appels à projet et les labels, ainsi que des indicateurs de performance ou de qualité. Mais, dans les faits, l'INCa n'a pas occupé une place aussi centrale que l'ANRU dans le cas des politiques urbaines, tant d'autres institutions publiques (le Ministère de la santé, le Ministère de la recherche et

[70] L'inscription dans un réseau de cancérologie est obligatoire pour les établissements et les professionnels de santé depuis le Plan cancer 2003-2007.
[71] Par analogie avec l'élite programmatique décrite par William Genieys et Patrick Hassenteufel (2001 ; 2012) dans les réformes de l'assurance maladie.

l'INSERM, pour ne citer qu'eux, n'ont pas renoncé à essayer d'exercer une capacité d'action autonome) et d'autres organisations ont cherché à réguler les pratiques. Et les initiatives que j'étudie soulignent la capacité limitée de l'Etat à les cadrer, tant elles témoignent d'un foisonnement des actions dans des directions diverses. Elles montrent aussi une forte contingence locale, caractérisée notamment par des ressources collectives et des relations de pouvoir entre acteurs singulières, que les prochains chapitres décriront encore davantage[72].

Plus fondamentalement, mon étude contribue à montrer l'extension du caractère organisé de la société ou, comme l'a résumé Henri Bergeron (2018), « l'organisation – celle de nos sociétés et celle de nos activités – progresse et se complexifie » (p.4). De très nombreux travaux ont souligné la poussée de rationalisation des activités que connaissaient nos sociétés modernes, dans les secteurs publics comme dans les secteurs privés. Cela se traduit notamment par un intense travail de production d'outils de gestion, d'indicateurs… et d'organisations pour les produire et les gérer. Par ailleurs, d'autres auteurs ont souligné également l'importance du nombre d'organisations formelles encadrant les activités, ce nombre tendant à s'accroître. Dès la fin des années 1990, Herbert Simon (1997) avait contesté les analyses de l'époque qui décrivaient nos sociétés d'abord comme une « économie de marché » (qui s'inscrivaient certes dans les politiques de libéralisation des marchés poussés par les gouvernements de Ronald Reagan et de Margaret Thatcher et certaines institutions internationales) et défendait l'idée qu'il valait mieux parler d'une « économie d'organisations » (p.20), tant ces organisations, publiques et privées, employaient d'individus et structuraient lesdits marchés. Avant lui, Charles Perrow (1991) avait parlé d'une « société d'organisations » et considérait que l'avènement de grandes organisations était le trait distinctif de la société américaine ; pour lui, le déploiement de ces grandes organisations devait se comprendre comme un outil au service des élites capitalistes pour accroître leur contrôle sur des individus atomisés et démunis. Plus récemment, Patricia Bromley et John Meyer (2013 ; 2015) ont utilisé l'expression d'« *hyper-organization* » pour décrire l'*« expansion globale »* des organisations, dans la mesure où la création

[72] Une thèse de géographie récemment soutenue et étudiant de manières quantitative et qualitative les trajectoires des patientes souffrant de cancers du sein en région Ile-de-France dans les année 2011-2012 (Vialard Arbarotti, 2019). Elle montre que ces trajectoires échappent non seulement à l'organisation graduée telle que le prévoyait les Plans cancer, dans la mesure où les centres de lutte contre le cancer parisiens et certains hôpitaux de l'APHP attirent des patientes « standard » qui devraient être prises à proximité mais que ces trajectoire échappent aussi à des caractérisations simples en termes de territoires plus ou moins socialement (dé)favorisées. L'auteure fait l'hypothèse, s'appuyant sur une soixantaine d'entretiens semi-directifs complémentaires et mobilisant la grille de lecture que j'ai développée sur l'organisation de la lutte contre le cancer (Castel, 2005 ; Bergeron et Castel, 2010), que la diversité locale renvoie à des organisations idiosyncrasiques entre les offreurs de soins de proximité et les offreurs de soins issus des grands centres experts.

organisationnelle était devenue une solution (culturelle) évidente, « tenue pour acquise » (*taken-for-granted*), à différents problèmes collectifs (tels que le commerce équitable, l'environnement, la diversité[73]…). Je reviendrai en conclusion générale sur les divergences entre les explications théoriques que mobilisent ces différents auteurs pour rendre compte de cette création organisationnelle et proposerai une explication supplémentaire – puisqu'aucune n'envisage la création organisationnelle comme un dispositif pour gérer l'interdépendance (au sens de relations de pouvoir) entre acteurs engagés dans une action collective –, mais je me contenterai de souligner ici plutôt la convergence de leur constat[74]. Mon étude permet de le poursuivre, puisqu'elle montre, à partir d'un secteur circonscrit, la diversité des acteurs qui, « localement », participent à la création organisationnelle et la diversité des formes que ces organisations prennent. Ce que j'ai qualifié « d'initiatives organisationnelles » renvoie à des formes d'expérimentation de nouveaux modes d'intégration et de gouvernance, partiellement formalisés, pour réguler des activités de plus en plus complexes et gouverner des interdépendances étendues. A ce titre, elles méritent d'être étudiées pour comprendre les trajectoires de l'action publique, au même titre que les autres processus d'organisation plus fréquemment étudiés, tels que la prolifération des outils de gestion, les fusions ou la création des agences (Benamouzig et Besançon, 2005 ; Bezes et Le Lidec, 2016).

[73] A noter que les deux auteurs ne mentionnent pas la santé comme secteur illustrant leur perspective.
[74] Pour une présentation synthétique des différents processus d'organisation à l'œuvre dans nos sociétés contemporaines, voir Bergeron, 2018, p.4-6.

CHAPITRE 2 – UN SOUTIEN VARIABLE ET SOUS CONDITION DU MANAGEMENT HOSPITALIER

« Puzzle doctrinal » (Bezes, 2005), recombinant des prescriptions issues d'une partie de l'économie et des recommandations et recettes des sciences de gestion (Hood, 1991), le *New public management* (NPM) s'est imposé au Royaume Uni et aux Etats-Unis à partir des décennies 1970-1980 et a bénéficié, pour sa diffusion, des efforts d'organisations internationales comme le Fonds monétaire international ou l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (Bezes, 2007). On regroupe sous ce même sigle un ensemble de technologies de gouvernement (audit, évaluation, *benchmarks*, agences, appels à projets compétitifs…) et de principes d'organisations (Bezes et Demazière, 2011) qui vise à réduire les coûts de l'action publique et à en améliorer l'efficacité et la transparence. Bien que les réformes entreprises en son nom prétendent importer des techniques de management issues du secteur privé dans l'administration et affirment vouloir « débureaucratiser » l'Etat, de nombreux auteurs observent que le NPM « se traduit plutôt par une réinvention du contrôle bureaucratique que par son dépassement » (Aust, 2010, p.121). Même quand elles ont consisté à accroître des dynamiques de concurrence entre professionnels ou organisations, à introduire des logiques de marché ou à diminuer les coûts, les réformes du NPM se sont accompagnées d'un renforcement des prérogatives de la strate managériale, désormais plus outillée, de créations de nouvelles bureaucraties chargées des fonctions de stratégie, de pilotage et de contrôle (Hibou, 2013 ; Pollitt et Bouckaert, 2004) ou, du moins, d'une « entreprise de rationalisation » (Bezes et Musselin, 2015).

Il est indéniable que la santé a été un des secteurs d'application privilégiés par le New Public Management dans les systèmes de santé occidentaux, selon des formes variables en fonction des pays[75] et que certaines des évolutions décrites sur les effets contrintuitifs de l'introduction du NPM s'appliquent aussi aux systèmes de santé. Ainsi, notamment, les réformes en France, quoique fondées en partie sur l'introduction de logiques de marché et d'outils du secteur privé, ont abouti à un renforcement du rôle de l'Etat et du management hospitalier (Belorgey, 2010 ; Benamouzig, 2005 ; Benamouzig et Pierru, 2011 ; Schweyer, 2006). Le cas de la Tarification à l'Activité (T2A) est exemplaire puisque cette lente réforme a abouti à un ensemble de

[75] Pour le Royaume Uni, voir Le Galès et Scott, 2008 ; Pettigrew, Ferlie et McKee, 1992 ; Light, 2001. Pour les Etats-Unis, voir Ruggie, 1992 ; Oliver, 2004 ; Quadagno, 2004 ; Scott et al., 2000.

transformations organisationnelles à l'intérieur des hôpitaux (création de nouvelles procédures, de nouvelles infrastructures informationnelles, mais aussi de nouveaux départements – les départements d'information médicale et de nouveaux spécialistes – les « DIM » (directeurs de l'information médicale)) et à la création d'une nouvelle agence (l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation) (voir Juven, 2016). On peut également citer les démarches qualité d'accréditation (Robelet, 2002), de certification et les indicateurs qualité (Bertillot, 2016, 2017), qui nécessitent tout un outillage et l'identification de nouveaux responsables de ces projets à l'intérieur des établissements.

Dans ce contexte, la littérature de sociologie de la médecine, de management ou de public administration, analyse principalement les relations entre les médecins et les managers à l'aune de deux dynamiques possibles : i) l'opposition ou l'antagonisme, qui aboutit soit à la résistance, soit à la colonisation des intérêts et des identités professionnels par le management ; ii) l'hybridation, dans laquelle des médecins prennent des fonctions de management, mais en cherchant à préserver les intérêts et logiques professionnels (Chreim, *et al.*, 2007 ; McGivern, *et al.*, 2015). Dans le cas français, un certain nombre de travaux depuis une dizaine d'années dressent un tableau sans appel : à la dominance médicale (Freidson, 1984) aurait succédé une « domination gestionnaire » (Juven, Pierru et Vincent, 2019). Selon ces auteurs, ce sont les gestionnaires qui imposent les transformations à l'hôpital, pour en faire un « hôpital-entreprise » (Mas, *et al.*, 2011) ou une « usine à soins » (Pierru, 2013) et l'adapter aux impératifs de la bureaucratie néolibérale. Selon Frédéric Pierru, « la main visible des managers s'y impose aux dépens de la main invisible de l'organisation professionnelle » (Pierru, 2013, p.212). Dans ce contexte, les professionnels qui jouent le jeu de ces transformations seraient essentiellement les segments dominés (Belorgey, 2010 ; Pierru, 2013), jusqu'à ce qu'ils se rendent éventuellement compte qu'ils ont été dupés (Benamouzig et Pierru, 2011).

Les résultats de mes recherches correspondent à un troisième type de travaux, plus récents et moins développés jusque-là, qui explorent la complexité des relations entre management et médecine, sans exclure qu'elles puissent prendre même un tour collaboratif, y compris dans les cas où les intérêts des managers et des médecins ne sont pas immédiatement concordants (Goodrick et Reay, 2011 ; Numerato, *et al.*, 2012 ; Reay et Hinings, 2009).

Nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les initiatives étudiées ne remettent pas fondamentalement en cause le management hospitalier et bénéficient même au départ d'un soutien institutionnel. Le degré de ce soutien est certes variable, mais bien réel. Dans le présent

chapitre, j'étudierai les relations que les médecins organisateurs entretiennent avec les directions des établissements hospitaliers et les représentants des administrations du champ de la lutte contre le cancer en France (en particulier l'INCa). A travers l'analyse de ces relations, nous verrons que les relations sont plus complexes que des objectifs partagés entre managers et médecins ou qu'une conversion des médecins organisateurs à une logique managériale (nous y reviendrons dans le chapitre 3). Il convient de les analyser en termes d'interdépendance, c'est-à-dire au prisme des relations de pouvoir. Les caractéristiques de ces relations varient selon les initiatives et évoluent au cours du temps : des collaborations entre « managers » et médecins organisateurs peuvent se nouer au fil du temps et, réciproquement, de bonnes relations peuvent se tendre voire se dégrader lorsque des directions d'établissement ou des membres de tutelle tentent d'incliner les initiatives dans une direction que les pilotes des initiatives ne souhaitent pas. En outre, les pilotes des initiatives s'appuient sur les acteurs de certaines administrations plutôt que sur d'autres pour préserver une marge d'autonomie dans leur déploiement.

1. Des liens lâches en voie d'institutionnalisation. Le cas des initiatives sarcomes et d'oncogériatrie

Malgré leurs différences, les initiatives d'oncogériatrie et sarcomes se ressemblent sur deux points au moins :

- le projet de structuration des pratiques médicales qu'elles portaient ont été soutenues par les directions, sans que celles-ci n'interviennent dans la définition de leur orientation ;
- l'INCa a légitimé leur démarche en lançant quelques années plus tard une politique de labellisation des sites dans ces deux domaines, une politique promue par des médecins hospitalo-universitaires qui avaient soutenu ces initiatives depuis le début.

Le développement d'un programme d'oncologie gériatrique au centre de lutte contre le cancer fait suite au constat par la direction[76], au milieu des années 1990, de la proportion limitée de personnes âgées prises en charge dans l'établissement en comparaison avec l'évolution de leur incidence au plan national et régional. Dans un premier temps, en réponse, un professeur réputé d'oncologie médicale, spécialisé dans les cancers des voies urogénitales, avait été recruté au

[76] Rappelons que les centres de lutte contre le cancer sont dirigés par des cancérologues.

cours des années 1990, alors qu'il avait travaillé jusque-là dans un autre centre de lutte contre le cancer. Mais, en 1996, lors de l'élaboration du projet médical de 1997-2002, le directeur du centre de lutte contre le cancer reconnaissait que l'objectif de développement de la « prise en charge du cancer du sujet âgé » était l'un des rares objectifs du précédent projet d'établissement à ne pas avoir été atteints. Ces patients ne représentaient que 12% de l'ensemble des patients hospitalisés dans le centre alors que 42% des cancers étaient déjà diagnostiqués chez des personnes de plus de 70 ans dans le reste du pays. De ce fait, le projet d'établissement fixa pour la période suivante de « développer une activité d'oncologie gériatrique avec les établissements spécialisés en gérontologie ».

> *« L'objectif du centre n'est pas de créer une unité d'hospitalisation des sujets âgés atteints d'un cancer, mais de :*
> - *contribuer à améliorer les connaissances sur le traitement du cancer du sujet âgé ;*
> - *améliorer les soins par un partenariat entre l'équipe d'oncologie et les équipes gériatriques des établissements spécialisés. » (Extrait du Projet d'Etablissement 1997-2002)*

Il était prévu d'élaborer un ensemble de guides de bonnes pratiques (appelé « thésaurus ») et d'organiser des consultations avec des gériatres. Un poste à mi-temps de cancérologue spécialisé dans la prise en charge du sujet « sujet âgé » fut créé en 2001 et une oncologue médicale fut recrutée sur ce poste. La collaboration entre cette oncologue médicale et le gériatre de l'unité d'évaluation gériatrique de l'hôpital gériatrique aboutit à la création de l'évaluation gériatrique adaptée à la problématique du cancer. On voit ici que l'intervention de la direction est cruciale. Toutefois, les moyens de concrétiser l'objectif affiché par la direction fut laissée à l'initiative de l'oncologue médicale et nous avons vu au chapitre précédent que l'oncologue médicale et le gériatre avaient fait évoluer leurs idées premières pour les rendre acceptables par les autres médecins. Par la suite, la direction n'intervint jamais plus pour soutenir le programme, qui se développa de manière autonome.

Les deux médecins du programme d'oncogériatrie n'avaient pas de relations personnelles avec des représentants des tutelles locales. Mais, en parallèle, le professeur d'oncologie médicale du centre de lutte contre le cancer dont il a été question plus haut, recruté au cours des années 1990 par le centre de lutte contre le cancer, était particulièrement actif, avec quelques autres praticiens, pour faire émerger au niveau national et international une communauté de praticiens formés et spécialisés dans la prise en charge des patients âgés atteints de cancer. Sans qu'il me soit possible de retracer les processus par lesquels ils y sont parvenus, ils ont été moteurs dans le lancement de l'appel d'offres par l'INCa en 2005 pour les « sites pilotes de coordination en

oncogériatrie ». Neuf sites furent retenus, dont le programme que j'avais étudié depuis 2004. En 2009, le professeur d'oncologie médicale fut le rédacteur principal d'un rapport d'évaluation du fonctionnement de ces sites, pour l'INCa, et dans lequel il recommanda leur généralisation. Un des onze chapitres de ce rapport, consacré aux *« stratégies de prise en charge : état des lieux et propositions de pistes d'amélioration »*, fut rédigé par l'oncologue médicale et le gériatre dudit programme ; il reposait sur la promotion de l'évaluation gériatrique telle qu'ils l'avaient expérimentée.

L'initiative sarcome n'a pas été directement financée par le centre de lutte contre le cancer qui employait l'oncologue médicale qui portait l'initiative. En revanche, le directeur du CLCC, qui était un des pionniers français de l'*evidence-based medicine* en cancérologie [77], avait régulièrement encouragé et soutenu publiquement cette oncologue médicale dans ses recherches sur la conformité des pratiques avec ces recommandations, cosignant même certains articles tirés de ces recherches (voir chapitre suivant). Après qu'elle eut soumis, sans succès, l'initiative sarcome sous forme de projet de recherche au très sélectif Programme Hospitalier de Recherche Clinique, le directeur du centre de lutte contre le cancer lui conseilla de le soumettre au Cancéropôle régional, au développement duquel il était étroitement associé. Le projet fut retenu au titre des appels à projet SHS santé publique en 2004 et obtint un financement complémentaire de la part d'un laboratoire industriel qui participait lui aussi au cancéropôle. Il ne m'est pas possible de retracer les raisons du soutien du laboratoire, faute d'avoir pu interviewer son représentant. L'oncologue médicale avec laquelle j'échangeais beaucoup à l'époque s'interrogeait également sur les raisons de cet investissement. Peu à peu, à force d'échanger avec le représentant du laboratoire, toujours présent au cours des comités de pilotage et actif dans les discussions, elle a pu reconstruire des raisons plausibles de cet investissement : dans la mesure où le laboratoire cherchait à développer son activité cancérologique, avec des médicaments en cours de développement (mais pas pour les sarcomes), l'investissement dans le projet lui permettait à la fois de s'insérer institutionnellement, en apparaissant dans un projet soutenu par le cancéropôle, et de récolter des informations générales sur les logiques d'organisation et les pratiques médicales en cancérologie.

[77] Il avait notamment été l'un des promoteurs du programme national d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique piloté par la FNCLCC au cours des années 1990 (Castel, 2002).

Le projet a abouti à un premier résultat, publié dans une revue de premier plan, selon lequel environ un tiers de diagnostics était erroné.

> *« quand j'ai fait [l'initiative sarcome], comme je voulais être sûre que c'était des sarcomes et pas n'importe quoi d'autre, car, pour juger de la qualité des pratiques, il faut être sûr que c'étaient des sarcomes, j'ai fait relire… et en faisant relire, j'ai tout de suite vu que j'avais 35% de différence ; bon, il y avait des différences qui étaient minimes, c'était pas très grave, mais quand même 35% c'est énorme. » Oncologue médicale, 2017*

Ces premiers résultats intéressèrent immédiatement deux professeurs de médecine. Le premier était le professeur d'oncologie médicale du centre de lutte contre le cancer, spécialiste des sarcomes, qui soutenait l'oncologue médicale et son initiative. L'autre, exerçant dans un centre de lutte contre le cancer d'une autre région, était reconnu par ses pairs comme le pathologiste référent des sarcomes en France et animait le réseau national des pathologistes sur ces cancers. De ce fait, il était fréquemment en contact avec la pathologiste du centre de lutte contre le cancer[78]. Les deux professeurs de médecine, ainsi que d'autres experts de cette pathologie ont utilisé cette étude pour demander à l'INCa de structurer la prise en charge de cette pathologie et notamment instaurer une relecture systématique des diagnostics par les centres experts. Je n'ai pas étudié la façon dont ces discussions ont été menées. Je peux seulement constater la congruence des objectifs de l'initiative sarcome avec les objectifs assignés par l'INCa aux centres de référence labellisés en 2010, qui mise sur la double lecture des diagnostics pathologiques et sur la généralisation des RCP spécialisées :

> *« garantir à chaque patient l'accès à l'expertise médicale, quel que soit son lieu de traitement, à la fois par : la mise en place d'une relecture de ses prélèvements tumoraux par des experts pathologistes pour un diagnostic certain ; par la discussion systématique de son dossier médical par des experts cliniciens pour guider la prise en charge thérapeutique. »*[79]

La structuration aboutit à la création de 3 réseaux, composés de centres coordonnateurs au niveau national et de centres régionaux. Le réseau pour la pathologie, en charge d'organiser les doubles lectures, était coordonné par trois responsables, dont le professeur de pathologie dont il a été question et la pathologiste du centre de lutte contre le cancer impliquée dans l'initiative

[78] Comme j'ai pu le constater lors de mon observation des réunions de concertation pluridisciplinaire hebdomadaires consacrées à cette pathologie, la pathologiste faisait fréquemment mention d'échanges avec lui, au sujet de cas difficiles qu'elle avait eus à analyser.

[79] https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Prise-en-charge-des-cancers-rares/Une-organisation-en-centres-experts (dernière lecture: 18 décembre 2018)

sarcome[80]. Le coordonnateur national du réseau des sarcomes des tissus mous n'était autre que le professeur d'oncologie médicale susmentionné, tandis que l'oncologue médicale à l'initiative du projet sarcome apparaissait à ses côtés comme co-responsable de leur centre, labellisé « centre de référence » national[81].

Les deux cas offrent une configuration des relations entre les médecins et les « gestionnaires » du système bien différente de celle qui apparaît dans les travaux existants. On est ici loin d'une « domination gestionnaire » ou même de médecins tentant d'adapter des logiques gestionnaires. On a ici plutôt un processus où des professionnels spécialisés tentent d'intéresser les « gestionnaires » à des problèmes professionnels qu'ils considèrent importants et dont ils essaient d'encadrer les pratiques. Ils y parviennent partiellement. D'un côté, l'INCa et les directions d'établissement apparaissent comme une ressource pour les médecins organisateurs pour légitimer leur démarche et gagner individuellement en visibilité. En particulier, l'INCa leur accorde son soutien, par l'octroi de labels qui consacrent les principes d'organisation qu'ils ou elles jugent adéquats. De l'autre, le soutien financier est limité. Le nombre de médecins et de professionnels de santé alloués spécifiquement à la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer est resté limité au sein du centre de lutte contre le cancer considéré. Quant à la labellisation, elle entraîne un investissement circonscrit : le réseau national sarcome, qui est, parmi les 15 réseaux de cancers rares, celui qui a pourtant été le plus soutenu, ne bénéficie que de 400K euros par an[82] ; le programme d'oncogériatrie, quant à lui, était doté de 1,2M€ sur deux ans, pour les 9 sites[83]. En retour, les professionnels gardent la main sur l'organisation, sans que les managers n'interviennent. En somme, dans le cadre de la régulation de ces pratiques médicales, on pourrait qualifier les relations entre médecins organisateurs et gestionnaires de « loosely-coupled », pour reprendre l'expression des théoriciens américains des organisations (March et Olsen, 1975 ; Weick, 1976).

[80] http://www.infosarcomes.org/reseau-de-reference-en-pathologie-des-sarcomes-des-tissus-mous-et-des-visceres-rreps-tmv (dernière consultation: 18 décembre 2018)
[81] https://netsarc.sarcomabcb.org/public/Liste_RCP_NETSARC.pdf (dernière lecture: 18 décembre 2018)
[82] INCa, *Réseaux nationaux pour cancers rares de l'adulte. Bilans et perspectives*, avril 2015.
[83] https://www.apmnews.com/freestory/10/151947/oncogeriatrie-neuf-unites-pilotes-de-coordination-retenues-par-l-institut-national-du-cancer (dernière consultation : 14 décembre 2018). Les enquêtes que j'ai menées ne me permettent pas d'aller plus loin. Néanmoins, le manque d'investissement dans la prise en charge des personnes âgées au regard des besoins me paraît un constat établi et qui dépasse la lutte contre le cancer.

2. Un important soutien des institutions régionales au profit des hospitaliers : le cas du DPPR

J'étudierai dans les prochains chapitres les mécanismes de collaboration entre plusieurs professionnels dans le cadre de la conception et de la mise œuvre du DPPR : le directeur du réseau, oncologue clinicien, mais aussi une médecin de santé publique (coordinatrice dudit réseau) et deux directeurs des services informatiques hospitaliers. Mais cette initiative n'aurait sans doute pas pu se déployer sans le soutien de trois institutions publiques. Le centre de lutte contre le cancer en question fut un établissement pionnier de l'informatisation du dossier médical – et l'oncologue médical, futur directeur du réseau régional et copilote du DPPR avait été le pilote de cette informatisation au sein de l'établissement. Par ailleurs, renforcer les collaborations avec les autres établissements et professionnels de santé était un axe privilégié de développement du centre par sa direction depuis le début des années 1990 ; il s'agissait de ne plus revendiquer la prise en charge de patients de A à Z mais de faire accepter par les médecins que certaines prises en charge se passent à proximité du domicile des patients, à partir du moment où les médecins du centre demeuraient les principaux référents et où leur approche du cancer était respectée par les médecins des autres établissements (Castel, 2002). Il était donc cohérent que la direction du centre soutienne le développement d'un système d'information régional, qui allait devenir le DPPR, car celui-ci devait contribuer à la fois à harmoniser les décisions de traitement et faciliter la coordination entre les médecins du centre et des autres établissements. Ce soutien allait d'autant plus de soi que la proximité – spatiale et humaine – entre le réseau régional (qui portait institutionnellement le projet) et le centre de lutte contre le cancer était forte. En effet, les frontières floues entre les deux organisations étaient entretenues par un double effet : d'une part, une unité de lieu, le centre hébergeant l'équipe coordinatrice du réseau dans ses locaux ; d'autre part, la forte implication de membres du centre aux travaux du réseau. Historiquement, le réseau avait même été créé par le directeur du centre, avant de laisser sa place à l'oncologue médical dont il a déjà été question. Le directeur du système d'information hospitalier (DSIH) du centre était également le coordonnateur de l'axe « système d'information » du réseau et copilote du projet DPPR (voir chapitre 1).

A partir du début des années 2000, le projet s'est déployé du fait de deux dynamiques qui se sont renforcées mutuellement : d'une part, l'oncologue médical, la coordinatrice du réseau et le DSIH du centre de lutte contre le cancer, futurs pilotes du DPPR, se sont alliés avec le DSIH qui assumait cette même responsabilité dans les deux CHU les plus importants de la région ;

d'autre part, leur projet a été soutenu financièrement par le Conseil régional, l'URCAM et l'ARH.

Parallèlement au projet de DPPR en gestation, le directeur des systèmes d'information des deux CHU avait commencé à nourrir le projet de développer une messagerie sécurisée régionale pour les professionnels de santé. Les acteurs du DPPR et lui se sont d'abord mis d'accord pour unir leurs efforts afin de créer un système d'identifiant unique et respectant l'anonymat des patients au niveau régional. Cet élément, d'une grande complexité technique, est fondamental pour développer des systèmes d'information partagée dans le domaine médical. A l'intérieur même des établissements, l'inscription des patients dans des dossiers informatisés pose des problèmes de doublons : un même patient peut se retrouver avec plusieurs dossiers. Le problème pouvait s'aggraver au niveau régional, et il convenait donc de trouver une solution si le partage d'informations entre établissements de la région venait à s'intensifier. Cette alliance n'a toutefois été possible que parce que les acteurs se sont convaincus que le DPPR et la messagerie sécurisée étaient complémentaires et non concurrents – ce qui n'allait pas de soi, car les deux consistent à favoriser l'échange d'information. Les propos du directeur des systèmes d'information des deux CHU montrent que la collaboration aurait pu capoter s'il n'avait pas fait l'analyse que son projet était finalement plus viable que celui du DPPR.

> *« On est partis de l'idée : « on va pousser de l'information sur une base neutre pour les réseaux ». C'était notre commande. C'est très facile à faire et d'ailleurs on l'a fait. Là, [le réseau] vient me dire : « Les systèmes d'information restent où ils sont, on crée un navigateur qui va aller dans les systèmes d'information. » Clairement, j'ai pris ça comme un mazoutage de [mon projet] au moment où il était en train de prendre son envol. En plus, de tous les outils, [mon projet] était le seul qui n'était pas financé par l'extérieur ; je l'autofinançais moi-même... J'ai pris ça comme une attaque frontale par un de mes futurs alliés. Alors, qu'est-ce qui fait que je suis quand même parti ? Je ne sais pas. Ça s'est joué en trois minutes. [Le directeur de l'information hospitalière du CLCC] qui est quelqu'un de très rationaliste, a fait une séparation fonctionnelle : « [mon projet], ça sera la messagerie et le DPPR, la base de données ». Moi, je me suis dit : « quelles sont les chances de mon projet ? 100%. Quelles sont les chances du DPPR ? 100% aussi, mais ce sera plus long. Moi, la montée en charge me prendra trois ans, eux, dix ans. » Parce que, pour que le DPPR fonctionne, il faut des systèmes informatiques dans les hôpitaux. Et comme je vends des logiciels aux hôpitaux, je sais que ce n'est pas pour tout de suite. Et, aujourd'hui, d'ailleurs, qu'est-ce qu'on voit ? On voit que c'est [mon projet] qui va alimenter le DPPR. Et il y avait quelque chose que les gens [du réseau] n'avait pas anticipé, c'est la montée en charge des réseaux. Or, les réseaux, il leur faut un système d'information : ils vont utiliser [mon projet]. Quand ils m'ont présenté le DPPR, j'aurais pu me raidir ! Mais je ne l'ai pas fait. Pour [le DSIH du CLCC], ça a été une séparation fonctionnelle, moi, c'est la composante temps qui a joué. Je me suis dit : « Deux fleurs ont une chance de fleurir, mais pas en même temps. Laissons-les fleurir. » Et il faut savoir que la durée d'un projet, c'est 5 ans ; après, le matériel devient obsolète. [Mon projet] est déjà amorti pour moi. » DSIH des deux CHU, 2006*

L'autre élément-clé est le financement par des organisations publiques. En 2000, l'ARH (les ARS n'avaient pas encore été créées à l'époque) finança le projet d'identifiant unique et, en 2001, le DPPR, qui n'était pas encore identifié comme un outil ayant une portée au-delà de la seule cancérologie. Ce dernier financement a permis au réseau de financer deux postes d'informaticiens pour travailler sur la maquette technique. L'année 2003 a été marquante pour les acteurs car le directeur du centre de lutte contre le cancer a été élu au conseil régional et en est devenu le vice-Président à la santé et aux sports. La conséquence a été l'arrivée d'une source de financement supplémentaire, nécessaire au lancement de la phase expérimentale du projet et de renforcer l'implication de l'ARH.

> *« Et la cerise sur le gâteau, c'est le changement à la région, avec l'arrivée [du directeur du CLB] comme vice-Président à la santé, qui s'est impliquée financièrement. On a pu faire un programme commun aux quatre institutions. » Secrétaire général de l'ARH, 2006*

Elle a eu aussi pour conséquence de débloquer un financement par l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie à partir de 2005. En effet, le financement par la région changeait la portée symbolique du DPPR, qui n'était dès lors plus identifié uniquement comme un projet hospitalier, mais comme un projet plus largement régional.

> *« Donc, les travaux [du réseau] étaient financés uniquement sur l'enveloppe hospitalière, au début. Donc, le droit de regard de l'URCAM était limité. Si ce n'est via le SROSS télésanté où l'opportunité d'un tel projet avait été soulignée. A partir de 2005, la conception de l'URCAM a évolué puisqu'il y a eu un cofinancement par la région et qu'il a été financé sur l'enveloppe réseaux. A ce titre, l'URCAM est impliquée dans le déploiement. » Chargé de mission URCAM, pôle organisation des soins, 2006*

Les représentants de l'ARH et de l'URCAM étaient intéressés par les projets d'informatisation que portaient respectivement le réseau et les deux CHU, car ils constituaient des réponses à des problèmes qu'ils avaient identifiés en matière de systèmes d'information et qu'ils n'avaient pas résolus jusqu'à présent. En effet, les acteurs des deux organisations avaient constaté depuis quelques années le déploiement non contrôlé de systèmes d'information très différents au sein des établissements de la région[84] et il était anticipé que la communication entre ces systèmes s'avèrerait difficile (ce qui s'est confirmé depuis). Or, les acteurs des deux institutions avaient

[84] Ce constat n'est pas spécifique à la région étudiée ; c'est un trait de l'informatisation dans le système de santé français.

hésité jusque-là à intervenir directement dans ce domaine, considéré comme une prérogative des chefs d'établissement.

> *« J'ai travaillé en DDASS et j'ai connu dans les années 1980 le développement du PMSI qui était quelque chose de très centralisé. Puis, on est passé du tout au tout dans les années 1990, on est passé à un libéralisme exacerbé où tout le monde a fait n'importe quoi. C'est la contrepartie du libéralisme. Les établissements allaient chacun de leur côté à la pêche aux systèmes d'information et on s'est retrouvé avec des échecs retentissants. Sans ligne directrice de la part du ministère, on s'est retrouvé avec des systèmes... pas exotiques, ce serait méchant de dire ça, mais dans une grande disparité. » Secrétaire général de l'ARH, 2006*

> *« En Rhône-Alpes on n'était jamais intervenu dans les Systèmes d'Information des établissements, parce qu'on était toujours coincés entre deux théories qui étaient de dire : « le SI c'est le domaine privilégié du directeur d'établissement, on n'a pas le droit d'imposer un truc » – du coup, on ne faisait rien –, et en même temps, on se disait qu'il se développe des applications dans la nature qui sont peut-être incompatibles et qu'on ne pourra jamais faire communiquer après entre elles. Quand ils sont venus nous présenter [identifiant unique]-DPPR, ça nous a beaucoup plu pour ça au départ. » Chargé de mission, ARH, 2006*

> *« Quand je suis arrivé à l'URCAM en 1998, dès qu'il a été question de financer des systèmes d'information de réseaux dans le cadre du FAQSV [fonds d'aide à la qualité des soins de ville], j'ai immédiatement alerté ma direction sur le risque de profusion de ces systèmes et de leurs possibles coûts exorbitants. Le Cap Réseaux m'a chargé d'une mission d'analyse des systèmes d'information dans la santé. Cette mission a conclu : premièrement, il y avait des besoins ; deuxièmement, les professionnels n'avaient pas les compétences pour gérer cela ; troisièmement, ils se faisaient beurrer les mirettes par les industriels qui leur promettaient monts et merveilles ; quatrièmement, avant de financer des systèmes d'information, il faut avant tout que les acteurs de santé apprennent à travailler ensemble. » Responsable du pôle système d'information, URCAM, 2006*

Il était espéré que les deux outils proposés par les hospitaliers permettent une meilleure circulation de l'information et contribuent à améliorer la prise en charge des patients, ce qui rejoignait les attentes de l'oncologue médical (voir chapitre suivant).

> *« C'est sûr que ça présente un intérêt de pouvoir partager les infos, mieux suivre les patients... Je pense qu'il y a tout un tas d'applications derrière aussi. Tout ce qui est prise en charge des patients en réseau... Il y a aussi les petits établissements qui sont mal barrés quand même... Demain, les gens qui habitent dans des endroits où il y a de petits établissements seront sûrement mieux pris en charge. Il y a des réseaux qui permettent d'échanger des infos... que les médecins éloignés puissent avoir les mêmes informations que ceux qui sont dans les grandes villes. On parle tout le temps de mêmes soins pour tous les patients, je pense que c'est une condition nécessaire, autrement c'est du pipo ça aussi. » Chargé de mission, ARH, 2006*

> *« La vision œcuménique du DPPR, c'est d'avoir accès à l'historique du patient, à son état de santé et on peut en escompter une amélioration de l'état de santé des patients. » Chargé de mission URCAM, pôle organisation des soins, 2006*

Les tutelles anticipaient également que l'outil pourrait avoir un intérêt économique à terme, quand il permettrait d'éviter les examens redondants, voire aiderait à prendre des décisions en termes de pilotage du système de santé régional.

> *« Au niveau de l'URCAM, il faut être clair, on y a vu un outil d'amélioration de la performance économique du système de santé, en évitant les redondances... les redondances d'examens, les redondances de prescriptions. C'est le pari qui a été fait. (…) Si un jour, on peut se connecter, l'intérêt du DPPR, ça sera de mieux suivre le parcours des patients. Et éventuellement de pouvoir mieux évaluer les besoins en professionnels de santé. Et d'influer plus utilement sur le SROS. Par exemple, si au titre de l'assurance maladie, il y a des gens qui descendent dans la rue parce qu'on ferme une maternité, si on se connecte au DPPR ou au DMP et qu'on voit que les parturientes de ce village vont toutes accoucher à 30km de là parce que l'autre maternité est plus réputée, on pourra dire : « Attendez ! Ne nous racontez pas d'histoire ! » Avec ce genre d'outils, il sera difficile d'argumenter contre la fermeture des maternités, par exemple. » Chargé de mission URCAM, pôle organisation des soins, 2006*

> *« Il y a en plus un aspect économique évident, qui est qu'il permet d'éviter les redondances d'examens. A terme, ça pourra être… le DPPR, mais ça arrive anonymisé sur un serveur… si on a des espèces de fiches thématiques qui pourront être extraites du DPPR sur les maternités, sur les urgences encore, bien sûr, ça peut être utilisé après pour faire des études au niveau épidémiologique. » Chargé de mission, ARH, 2006*

Plus fondamentalement, les représentants des tutelles espéraient que l'outil informatique, en reliant les médecins, améliorerait la prise en charge en permettant non seulement une meilleure coordination, mais aussi une harmonisation des pratiques. On retrouve ici une croyance récurrente, qui connaît une nouvelle résurgence aujourd'hui, à l'heure de ce que l'on appelle « l'ère du numérique » ou du « digital », à savoir que la technologie, en particulier l'informatique, peut résoudre nombre de problèmes de coopération liés aux relations de pouvoir entre les acteurs (opacité et asymétrie de ressources)[85], *a fortiori* dans le système de santé.

> *« C'est d'autant plus intéressant que la convergence des réseaux ne se fera pas par l'organisation, car les réseaux sont aujourd'hui cloisonnés par thématiques. La mutualisation peut au moins se faire par le système d'information. » Chargé de mission URCAM, pôle organisation des soins, 2006*

> *« l'informatique peut être un outil pour attaquer l'organisationnel. Et je ne crois pas aux structures pour faire bouger l'organisationnel. Les structures existent depuis fort longtemps... La création des pôles d'activité [prévue dans la réforme des hôpitaux] ce n'est ni plus ni moins que les départements [d'hôpitaux] qu'on a tenté de créer dans les années 1980. Et ça avait échoué. Aujourd'hui, ça sera pareil si c'est seulement une structure. On ne fera pas des médecins des directeurs financiers mais on peut les intéresser à la gestion par l'informatique. » Secrétaire général de l'ARH, 2006*

[85] Voir les analyses de Pierre Grémion et Haroun Jamous (1974), de Francis Pavé (1989) et de David Muhlmann (2001) lors des vagues précédentes d'informatisation et des espoirs qu'ils avaient fait naître.

Les deux dynamiques se sont renforcées. Le souci de nouer une alliance entre hospitaliers ne répondait pas seulement à des enjeux techniques ou fonctionnels, mais répondait aussi à une anticipation stratégique, à savoir la plus grande capacité à convaincre les tutelles de soutenir leur projet. Réciproquement les représentants de l'ARH et de l'URCAM nous ont confirmé qu'ils avaient été d'autant plus enclins à soutenir ces projets qu'ils étaient portés par plusieurs structures.

> *« L'ARH, la chose qu'elle ne pourra jamais faire à mon sens, même si on a raison, c'est de donner raison à un établissement comme [le centre de lutte contre le cancer] contre le gros CHU. En l'occurrence, je pense que le directeur du système d'information du CHU (…) – dont je ne pense pas qu'on l'ait convaincu complètement que le DPPR est une vraie solution –, est quand même quelqu'un qui s'est dit qu'on proposait quelque chose d'intéressant. (...) Avant de convaincre l'ARH, il fallait le convaincre. » DSIH du centre de lutte contre le cancer, 2006*

Mais, en contrepartie de ce soutien, l'ARH et l'URCAM demandèrent aux hospitaliers i) de se rapprocher de l'Union régionale de la médecine libérale, pour essayer d'améliorer à terme les échanges entre la ville et l'hôpital, et ii) de formaliser leur collaboration à travers la création d'un Groupement de coopération sanitaire, dont le DSIH du centre de lutte contre le cancer prit la direction.

> *« Donc, la dernière évolution, c'est que j'ai souhaité la création d'un GCS où il y aurait un seul financement. (…) J'ai poussé à l'entrée de la médecine libérale dans la plateforme. Les hospitaliers ont un peu renâclé parce que c'est vrai que c'est surtout eux qui ont fait jusqu'ici... » Secrétaire général de l'ARH, 2006*

> *« Les hospitaliers nous ont présenté la plateforme [identifiant unique]-DPPR. C'est dans ce cadre que j'ai été amené à fixer l'objectif de constitution d'une plateforme régionale. On était tout à fait dans ce qu'attendaient les promoteurs des réseaux de santé. Donc on a accepté l'outil. Etant entendu que ce n'est pas sans une certaine méfiance qu'on y a adhéré. Quand on relit le SROS3 de télésanté, on retrouve une convergence entre ma mission et ce qu'avaient fait les acteurs [du réseau]. » responsable de pôle système d'information URCAM, 2006*

Une fois que le projet de plateforme régionale, comprenant le projet d'identifiant unique, de DPPR et de messagerie sécurisée, fut validé, l'ARH et l'URCAM se mirent d'accord pour lui attribuer une position-clé de « gate-keeper » : tout projet d'informatisation de réseau devait obtenir l'aval du GCS avant d'espérer un quelconque financement public – ce financement transitant lui-même par ledit GCS. On peut faire l'hypothèse que, du point de vue des tutelles,

cette délégation laissait augurer à la fois une harmonisation des systèmes d'information au niveau régional, sans que l'ARH ou l'URCAM ne se voient reprocher d'intervenir trop directement dans les décisions d'allocation.

> *« Et, avec l'URCAM, via l'enveloppe des réseaux, on a essayé de canaliser les énergies et notamment les systèmes d'information hospitaliers – parce que, à un moment donné, chaque réseau voulait développer son propre système d'information. On a été draconien. Il ne s'agit pas d'imposer les logiciels, mais de rendre les systèmes interopérables. Pour cela, la plateforme X a été créée, avec le projet [d'identifiant unique], le projet [de messagerie sécurisée] et le DPPR. » Secrétaire général de l'ARH, 2006*

> *« Mais le système de partage des données, dès 2003, il a été indiqué que ça ne serait que dans le cadre de la plateforme. A part [le réseau] qui héberge le système et à part le réseau d'insuffisance rénale chronique, pour lequel le financement était antérieur, aucun système d'information de réseau n'a été financé en dehors de la plateforme. Alors, on pourrait dire, puisqu'on a pris du retard sur la constitution de la plateforme, qu'on a freiné le développement des réseaux, mais, vu les effectifs qu'on a aujourd'hui dans les réseaux, les échanges d'information (...) peuvent être gérés sous format papier. Donc notre décision n'a pas été un frein au développement des réseaux. » chargé de mission URCAM, pôle organisation des soins, 2006*

Le soutien de l'ARH et de l'URCAM fut d'autant plus significatif qu'il ne s'est pas démenti quand le Dossier Médical Personnel fut lancé en 2004 par le Ministre de la santé de l'époque, Philippe Douste-Blazy[86]. Les acteurs du DPPR craignaient que le projet ne soit mis entre parenthèse en attendant que le DMP se développe. Mais l'ARH et l'URCAM continuèrent de soutenir cette approche, considérant que : 1) il existait des incertitudes sur les modalités de concrétisation du DMP[87] ; 2) il était probable que celui-ci dusse se contenter de centraliser des données d'un intérêt plus limité que celles du DPPR.

> *« Je crois que si [le DMP] devient un double [du DPPR], on abandonnera, nous, mais je pense que ce n'est pas pour demain. Parce que ce ne sont même pas les mêmes conceptions au départ. Le DPPR va chercher les informations dans les différents SI des établissements, le DMP ne fera jamais ça – c'est vrai que je le vois un peu comme une grande poubelle où on met tout. Avant que ce soit structuré, qu'on puisse aller voir dedans... (...) Ce n'est pas encore stabilisé, c'est pour ça qu'on se dit qu'on a intérêt à continuer sur le DPPR au moins c'est du costaud et le DMP on verra plus tard. » chargé de mission ARH, 2006*

> *« Nous attendons d'avoir une vision plus précise du DMP pour savoir quelle sera l'articulation entre le DMP et le DPPR. Plus le DMP sera ambitieux au niveau des informations, moins le rôle de la plateforme sera important. Mais comme l'ambition du ministère semble être d'aller vite, il est probable que l'ambition du DMP sera limitée. (...) Et si l'outil est rapidement mis en place, ce sera un socle minimal. D'où l'intérêt de le connecter à un outil plus professionnel où les informations sont*

[86] Projet national initié par la loi n°2004-810 du 13 août 2004.
[87] La suite du DMP n'allait pas leur donner tort…

plus complètes pour le suivi du patient. C'est le DPPR. L'articulation plateforme/DMP... on voit la plus-value de l'outil plus du côté du DPPR. Le DMP sera plus un support du parcours de soins coordonné... » chargé de mission URCAM, pôle organisation des soins, 2006

« Nous n'avons aucune visibilité sur le DMP. La position de l'assurance maladie, c'est : « au moins, le DPPR, ça marche ; donc commençons par nous appuyer sur ça. (...) Le DMP, ça va être un carnet de santé électronique. Hormis pour les pathologies lourdes, ça va être un vulgaire carnet de santé. Rien de plus. Alors que le DPPR, c'est beaucoup plus ! » responsable de pôle système d'information URCAM, 2006

Le système prôné par le DPPR n'était pas un système centralisé, compte tenu de l'analyse faite par ses porteurs que les médecins y étaient opposés, comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent. Or, au cours de sa longue histoire, les porteurs du DMP ont eu à plusieurs reprises une approche centralisatrice du projet et voyaient dès lors d'un mauvais œil l'approche du DPPR. A chaque fois, l'ARH et l'URCAM, puis l'ARS, ont continué de soutenir la plateforme régionale. Aujourd'hui, la plateforme emploie une vingtaine de chargés de mission et a développé des projets qui dépassent la cancérologie – urgences, EHPAD, handicap, HAD… Elle est administrée par le directeur des systèmes d'information du centre de lutte contre le cancer.

Cette initiative offre une configuration des relations entre les porteurs de ces projets et les directions et les tutelles à nouveau différente de celle décrite dans la section précédente et différente des travaux qui diagnostiquent une domination gestionnaire ou une managérialisation des professionnels. Certes, par rapport aux initiatives sarcomes et oncogériatrie, directions et tutelles apparaissent beaucoup plus engagées dans le DPPR, qu'elles soutiennent activement, en particulier d'un point de vue budgétaire. En contrepartie, elles pèsent davantage sur leur dessin, puisque, ici, elles ont requis la formalisation de la coopération entre acteurs hospitaliers et l'intégration de représentants de la médecine libérale. Néanmoins, les conditions de l'échange restent finalement favorables aux porteurs du DPPR, qui voient leur position renforcée, y compris dans leur capacité à structurer les politiques d'informatisation des autres établissements de la région, et dont l'approche décentralisée et soucieuse de respecter l'autonomie professionnelle[88] se voit confortée.

[88] Nous verrons que les médecins définissent localement le type d'informations qu'ils souhaitent partager avec les autres établissements ainsi que la procédure pour mettre à disposition ces informations (voir chapitres 3 et 5).

3. Une interdépendance de plus en plus forte entre médecins chercheurs et managers autour des activités de recherche

La recherche, qu'elle soit clinique ou translationnelle, offre un troisième type de configuration des relations entre les médecins organisateurs et la ligne managériale. Dans ce domaine de la recherche en cancérologie, nous l'avons vu (voir chapitre 1), il existe un cadrage général dominant, partagé par des acteurs politiques et administratifs, médicaux et associatifs, d'un besoin d'accélérer la portée et le rythme des progrès thérapeutiques[89]. Ce cadrage, partagé au niveau international, a été porté au niveau national par des cancérologues et chercheurs en biologie du cancer (Vézian, 2013). La recherche clinique et la recherche translationnelle ont été des domaines d'intervention privilégiés de l'INCa depuis sa création (Castel, *et al.*, 2019 ; Vézian, 2013). Néanmoins, malgré ce cadrage dominant, les relations entre les médecins et les acteurs de la ligne managériale sont tendanciellement plus conflictuelles autour du déploiement des initiatives organisationnelles étudiées. Les actions de l'INCa, mais aussi les évolutions des modalités de financement depuis les années 2000, avec l'avènement et le déploiement de la tarification à l'activité (T2A), n'ont pas été sans incidence sur les capacités d'action des médecins organisateurs et sur les relations qu'ils entretiennent avec les directions des établissements au sein desquels ils travaillent, ces dernières étant de plus en plus tentées d'intervenir directement dans ces activités.

Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, depuis sa création, l'INCa est beaucoup intervenu pour encourager la recherche et l'innovation, sans toutefois se montrer directif sur la bonne façon d'organiser ces activités et privilégiant un « gouvernement par les labels » (Bergeron, *et al.*, 2014).

Au moment de notre recherche sur la recherche clinique, quatre à cinq ans après le début du Plan cancer, les acteurs jugeaient encore peu volontariste la politique publique en matière de recherche clinique.

> *« Avant l'INCa, et même encore maintenant, la recherche clinique, ça reste dépendant de la volonté des médecins. » Administrateur d'une structure de promotion d'essais, 2008.*

[89] Ce qui n'exclut pas l'existence de cadrages plus spécifiques et différents les uns des autres à l'intérieur de ce cadrage général.

La conduite et le suivi des essais nécessitent des moyens importants, ce qui a contribué à renforcer la prédominance de l'industrie pharmaceutique dans l'activité de promotion d'essais cliniques[90] et a justifié la création de structures comme le *National Cancer Institute* (NCI) ou l'*European Organisation for the Treatment of Cancer* (EORTC)[91] pour essayer de promouvoir et de structurer une recherche académique. C'est d'autant plus important que la méthodologie des essais cliniques a favorisé, au cours des dernières décennies, la conduite d'essais menés avec de grandes cohortes pour améliorer le caractère significatif des analyses statistiques (Keating et Cambrosio, 2012). Dès lors, pour de nombreux médecins rencontrés, ces grands essais ont plus de chances d'être promus par des firmes pharmaceutiques.

> *« Actuellement, les essais sont internationaux et sont très peu académiques. Ce sont des industriels. Je ne sais plus qui disait : combien de divisions ? Mais aujourd'hui, plus que la qualité, ce qui compte, c'est le nombre de patients que vous pouvez entrer dedans. Du coup, ce sont les industriels qui sont promoteurs. » Oncologue médical, PUPH, CHU, 2008*

L'importance de l'industrie pharmaceutique pour cette activité est d'autant plus flagrante qu'elle apporte même des moyens nécessaires pour conduire des essais dits « institutionnels » ou « académiques ». Ainsi, lors de cette recherche, la majorité des attachés de recherche clinique sur les sites étudiés étaient financés, selon les propos de nos interlocuteurs, par l'argent tiré des essais de l'industrie, qu'ils allouaient ensuite à des essais académiques. Certains de ces essais étaient qualifiés d'« alimentaires », quand l'intérêt économique l'emportait largement sur l'intérêt scientifique. En outre, les investigateurs principaux des essais étudiés, en lien avec la structure de promotion, avaient négocié avec les industriels la mise à disposition gratuite des médicaments concernés[92].

> *« ça a été plus compliqué de convaincre [le laboratoire], car on leur proposait une étude très en amont de leur plan de développement. En même temps, ça pouvait les intéresser. Mais il a fallu aussi les convaincre de nous accorder un financement conséquent, pour la molécule notamment. » Investigateur principal d'un des essais étudiés, 2007.*

> *« On a négocié avec l'industriel. On est à l'interface entre public et privé. Donc, on serpente. Mais on ne considère ni l'un ni l'autre comme des démons, parce que, sinon, on ne fait pas ça. » Administrateur d'une structure de promotion, 2007.*

> *« En plus, au niveau du financement par le laboratoire, ça tenait la route. Parce qu'on n'est pas à une période où on peut faire quelque chose si l'industrie ne paie pas rubis sur ongle. » Investigateur principal d'un des essais étudiés, 2007.*

---

[90] Voir aussi la thèse d'Amélie Petit (Petit, 2018).
[91] Sur l'histoire de ces organisations, voir Keating et Cambrosio (2012).
[92] C'est fréquemment le cas des essais académiques, sauf, éventuellement, quand ils sont portés par une structure organisationnelle dotée de ressources importantes.

La participation aux essais cliniques à promotion industrielle et la participation aux essais à promotion publique sont étroitement imbriquées : les médecins ont besoin de participer aux premiers pour pouvoir financer les seconds, mais ils doivent également conduire des essais académiques pour publier et acquérir une visibilité scientifique qui leur permettra d'être sollicités pour participer à des essais industriels.

> *« Sur les 14 ou 15 ARC que nous avons, seuls 3 ou 4 sont financés par les fonds propres du CLCC. Les autres, c'est l'industrie. Grâce à ce système, on a une capacité qui s'auto-alimente. » Directeur de la recherche, oncologue médical, CLCC, 2007.*

> *« Jusqu'à maintenant, on faisait beaucoup plus d'essais industriels. Mais, de plus en plus, on va vers des essais académiques. Maintenant que notre ARC est embauché [grâce aux contrats de recherche privés], c'est plus facile. » Investigateur de l'essai « homéopathie », oncologue médical, libéral, 2007.*

Les médecins rencontrés au moment de l'étude jugeaient positivement le financement de 140 personnels de recherche clinique par la DGOS et l'INCa (voir chapitre 1), qui leur permettait de participer à davantage d'essais, en particulier les essais académiques ou ceux qui comportaient des cahiers d'observation conséquents, dont ils pouvaient désormais déléguer une partie du remplissage à ce personnel. Ces déclarations semblent cohérentes avec l'augmentation globale du taux d'inclusion des patients mise en avant par l'INCa, passant de 5,8-6,7% des patients en 2002 à 7,4%-8,5% en 2006 (source : bilan des mesures du plan 2003-2007, INCa, juin 2007).

Les médecins-chercheurs qui prirent la tête de la réponse à l'appel d'offres SIRIC, puis devinrent directeurs des SIRIC, avaient déjà initié auparavant des actions pour développer la recherche translationnelle au sein de leur établissement ou dans leur environnement proche (voir chapitre précédent) ; ils accueillirent avec faveur cet appel d'offres, qui leur laissait de grandes marges de manœuvre pour concevoir leur programme. Les seules critiques concernèrent deux points. D'abord, la plupart considéraient que la nécessité inscrite dans l'appel à projet d'intégrer les sciences humaines et sociales n'était pas pertinente. Non seulement les savoirs de ces disciplines étaient dans l'ensemble considérés comme secondaires par rapport à ceux des disciplines relevant de la biologie ou même des sciences mathématiques ou physiques, mais encore ils considéraient que le niveau de publications des académiques locaux était trop faible, du fait du manque de publications en langue anglaise et du faible impact facteur des supports de publications.

« On a des SHS hypotrophes en France, ce n'est pas de notre faute ! L'INCa veut un affichage SHS mais c'est n'importe quoi ! Je me suis fait challenger par le jury là-dessus : « vous n'avez pas de SHS » Mais j'ai tenu : « je ne vais pas inventer quelque chose là-dessus, je n'ai pas la compétence. » Il n'y a pas de vision stratégique sur les SHS dans le cancer. En tout cas, je ne la connais pas. » Directeur SIRIC 6, 2015

« Non mais on a un vrai problème en France. C'est-à-dire qu'on a des sciences humaines et sociales qui sont juste... il faut fermer quoi ! Non, mais c'est un vrai problème, c'est que les gens... Et en plus on a l'impression que les sciences humaines et sociales se considèrent comme étant... han ! on devrait se prosterner... C'est terrible. Et la première fois, j'ai passé 1 heure entière devant un jury [à ce sujet]. C'est fou. » Directeur SIRIC 5, 2015

Cette demande de l'INCa était donc jugée contraignante et peu légitime par les directeurs de SIRIC, sauf deux, dont le projet accordait d'emblée une place importante à la psychologie de la santé, du fait de collaborations préexistantes sur le site. Face à cela, les directeurs ont adopté une stratégie de « découplage », à savoir que, formellement, les sciences humaines et sociales étaient représentées, mais que, dans les faits, les chercheurs de ces disciplines étaient peu intégrés aux programmes[93].

L'autre contrainte principale a concerné deux programmes pour lesquels, à quelques semaines du dépôt du dossier, la direction de la recherche de l'INCa a demandé de manière informelle aux porteurs, issus du CLCC, de s'associer au CHU voisin. Dans les deux cas, cette association eut lieu, mais la direction du SIRIC resta celle issue du CLCC et des tensions et conflits autour de la répartition des moyens entre les deux établissements émaillèrent la mise en œuvre du programme.

L'intervention de l'INCa dans le dessin de ces programmes se limita à ces points-là. Dès lors, la forme que prirent les SIRIC fut très variable d'un site à l'autre, en fonction i) des thématiques de recherche translationnelle (et des médecins ou chercheurs associés qui les développent) ayant acquis une réputation locale préalable, ii) du tissu des institutions environnantes et leur degré d'implication dans la recherche sur le cancer et iii) des relations préexistantes entre ces institutions et l'établissement porteur (voir chapitre 1). L'importante marge de manœuvre dont bénéficièrent les directeurs des SIRIC ne s'arrêta pas à la conception du programme de structuration. La direction de la recherche de l'INCa laissa une grande latitude dans l'utilisation des fonds, qui pouvait être utilisée pour recruter du personnel, acquérir des plateformes ou

[93] Les projets de la deuxième vague de labellisation, en 2017, semblent comporter une composante « SHS » plus marquée.

financer des projets de recherche. Ce point fut particulièrement apprécié par les directeurs des SIRIC et, ici aussi, la structure de l'utilisation des fonds fut très variable de SIRIC à SIRIC.

Comme nous avons pu le constater lors des réunions auxquelles nous avons pu assister et lors de nos interactions informelles avec des membres de la direction de l'INCa, la direction de l'INCa se positionna davantage en animatrice de réseau qu'en pilote du programme. Elle facilita la circulation des informations entre SIRIC et réunit en séance plénière leur direction (directeur, « manager » (voir chapitre 4) et membres du comité de pilotage), une fois par an, pour qu'elles présentent l'état d'avancement de leur programme et échangent sur de possibles actions communes. Elle indiqua explicitement qu'elle voyait d'un bon œil le développement d'initiatives inter-SIRIC et encouragea symboliquement (mais pas matériellement) celles qui émergèrent. Ce positionnement de l'INCa était globalement apprécié des directions de SIRIC et, si elles se plaignaient parfois, c'était lorsqu'elles attendaient un soutien plus marqué de l'INCa vis-à-vis de certaines de leurs initiatives à visée des autres SIRIC ; en somme, elles auraient apprécié que l'INCa soit plus directif, quand il s'agissait de convaincre d'autres SIRIC de coopérer.

D'autres éléments de l'environnement institutionnel pèsent sur le développement des activités de recherche clinique et translationnelle. Les modalités de financement des établissements de santé en font partie. Les politiques menées depuis au moins le plan Juppé visant à accroître la productivité des hôpitaux impliquent une allocation des ressources (attention[94], temps et moyens) qui a tendance à être dirigée en priorité vers les soins. Les directions d'établissements et les médecins rencontrés considéraient que la tarification à l'activité était défavorable à la recherche clinique et translationnelle puisque les ressources financières des hôpitaux étaient plus étroitement liées qu'auparavant à la production d'actes de soin. L'activité de recherche clinique, coûteuse en temps comme nous l'avons vu plus haut, pouvait être considérée comme pénalisante. C'est évidemment le cas depuis plus longtemps encore pour les médecins exerçant en libéral, puisqu'ils sont payés à l'acte.

> *« La T2A a quand même eu des effets néfastes : la pression étant plus forte sur les actes, il y a moins de temps quoiqu'on en dise. Par exemple, on a un chirurgien orthopédiste qui part à la retraite. Tout le monde sait que, sur ce sujet, il y a peu de recherches académiques. Et on doit le remplacer. Et on a le choix entre un chirurgien qui opère beaucoup et qui n'est pas intéressé par la recherche et un gars qui est très intéressé mais moins connu. Quand on expose cette alternative au directeur de l'hôpital, qu'est-ce que vous croyez qu'il fait ? Eh bien ! il va recruter le gars qui va faire du chiffre. L'autre, il*

[94] Les journées ou demi-journées de consultations étant très denses, les médecins témoignaient par exemple d'un déficit d'attention pour penser à inclure les patients dans les protocoles ouverts au sein de l'établissement.

publiera peut-être, on sera peut-être associé à des brevets mais, le directeur de l'hôpital, il recrute le 1er. C'est en ce sens que la T2A est un peu une menace. » Directeur de la recherche clinique, CHU, 2008.

« Je pense que le vrai problème qu'on a c'est un problème de temps. Et que la charge hospitalière des médecins est de plus en plus lourde, qu'ils ont... Quand même, le système hospitalier français fonctionne sur le fait que c'est l'université qui paie la moitié des salaires. Et que, globalement, le temps qui devrait être consacré à la recherche est en fait un temps qui est consacré aux soins. Et que, très clairement, ce qu'on identifie c'est une extrême difficulté des cliniciens à dégager du temps pour faire de la recherche. » Directeur SIRIC 5, 2015

A partir du milieu des années 2000, l'introduction de l'enveloppe MERRI (« Mission Enseignement, Recherche, Référence et Innovation ») a marqué un changement dans le financement des activités de recherche des établissements. En effet, le financement pour la participation aux activités de recherche et d'enseignement n'était désormais plus forfaitaire (et peu ou prou stable d'année en année) mais devenait fonction du niveau d'activité de recherche et d'enseignement de chaque établissement, sur la base de critères censés évaluer ce niveau d'activité (en particulier les publications). Bien qu'il faille être prudent car l'étude sur la recherche clinique s'est déroulée au début de l'introduction de ce dispositif de financement, très peu de médecins mentionnaient ce changement comme un facteur susceptible d'influer sur leur participation à la recherche (alors que la T2A en général était considérée comme une contrainte à la recherche clinique pour la pression qu'elle mettait à produire des soins). *A contrario*, cet élément était systématiquement mis en avant par les directions d'établissement pour qui il s'agissait d'un changement majeur, incitant à mieux maîtriser le développement de la recherche dans leur établissement. Les directions avaient néanmoins tout à fait conscience qu'invoquer par le discours ce changement des modalités de financement ne suffirait pas à convaincre les médecins d'accroître leur effort dans ce domaine.

« L'horizon de la recherche clinique va s'éclaircir par l'obligation qu'on aura de la développer, à partir de l'année prochaine, via les enveloppes MERRI. Puisqu'elles seront conditionnées à la participation des établissements. Pour autant, ce n'est pas miraculeux ; ce n'est pas en disant : « il faut 10% d'inclusion pour l'enveloppe MERRI », ce n'est pas en disant cela que les médecins vont inclure. Non, je le sais bien. C'est pas miraculeux. » Oncologue médical, directeur de CLCC, 2007.

Quelques années plus tard, au moment de l'étude sur les SIRIC, les directions d'établissement et les directions de SIRIC s'accordaient à considérer que l'enveloppe MERRI était défavorable au développement de la recherche translationnelle, car son principe de calcul valorisait des

éléments comme les brevets ou les publications, éléments plus difficiles à obtenir dans le cadre de la recherche translationnelle que dans celui de la recherche clinique ou de la recherche fondamentale. Une des directions d'établissement hébergeant un SIRIC considérait également que l'enveloppe MERRI ne constituait pas une incitation suffisante à développer la recherche du fait de son montant instable ; les directions ne pouvaient donc fonder leur stratégie sur ce seul mécanisme étant donné les incertitudes sur le retour qu'on pouvait en attendre.

> *« La recherche translationnelle est très mal valorisée par les MERRI, car cela ne se fait que par les publis des salariés du centre. Or, on ne peut pas salarier tous les chercheurs, ils sont payés en grande partie par d'autres structures, même s'ils sont basés au centre. Il y a bien sûr les médecins du centre, mais… Du coup, on a développé une politique d'utiliser les dons et legs pour financer des post-doc au centre, car eux sont salariés. Il y a aussi l'autre partie des enveloppes MERRI qui sont appelées DRCI. C'est une avancée, car les centres peuvent avoir leur DRCI, ils ne sont pas obligés de passer par les CHU. Mais le problème, c'est que cette enveloppe est fixe. Au fur et à mesure que les autres établissements progressent, eh bien, la part qui revenait à ceux qui étaient là avant eux diminue. Alors, ces établissements peuvent en partie compenser par les publications, mais quand même, ce n'est pas suffisant. Et puis, ils suppriment toujours plus d'enveloppes. Par exemple, à un moment, ils prenaient en compte les brevets. Ils l'ont supprimée. [Tel établissement], d'une année sur l'autre, ils ont perdu 2,8 M€. D'une année sur l'autre ! Et [tel autre], pareil. La vérité, c'est que les financements MERRI sont instables. Sur le fond, ces financements ne sont pas sanctuarisés du tout. Au début, l'enveloppe MERRI, c'était une carotte. Mais comme le principe de la carotte a marché, ils ont été de plus en plus nombreux à avoir droit à cette carotte, et le morceau de la carotte pour les établissements diminue, puisque l'enveloppe est fixe. » Directeur du CLCC, SIRIC 1, 2013*

Autre élément structurant, la recherche clinique et la recherche translationnelle apparaissent secondes en termes de rémunération symbolique par rapport à la recherche fondamentale, comme nous l'avons vu au chapitre précédent.

Ce contexte institutionnel apparaît davantage comme un ensemble de ressources et de contraintes avec lesquels les médecins organisateurs apprennent à jouer que comme des déterminants de l'action, tant on voit que les réponses peuvent être variables localement. En revanche, ces transformations dont nous avons tracées les grandes lignes ont eu pour effet majeur que les directions d'établissement sont davantage intervenues dans la structuration de ces activités et, par voie de conséquence, sont devenues des interlocutrices-clés pour les médecins organisateurs.

i) Au moment de l'étude sur la recherche clinique, les politiques d'établissement en la matière étaient embryonnaires. A quelques exceptions près, les directions admettaient ne pas avoir structuré et réussi à développer la recherche clinique au sein de leur établissement.

Elles reconnaissaient généralement aisément que cette activité avait reposé jusque-là sur l'investissement et les initiatives de médecins individuels, qu'elles s'étaient contentées parfois d'aider en leur allouant un ou deux personnels de recherche clinique. Toutefois, la situation était en train de changer au moment de notre étude : des directions de la recherche venaient de se créer là où elles n'existaient pas auparavant et celles qui existaient déjà tentaient de se structurer davantage ; elles cherchaient à augmenter plus activement la participation des médecins à la recherche clinique. Dans un contexte budgétaire déjà tendu, lié à la T2A, et avec une allocation moins automatique de budgets dédiés à l'enseignement et à la recherche, les directions avaient fait l'analyse qu'il leur fallait tenter de mieux maîtriser la production de la recherche.

> *« L'attribution de cette enveloppe dépend du nombre de publications, de brevets ou plus généralement de l'activité de recherche. On essaye par exemple d'être un centre de recherche en maladie rare qui apporte des programmes de recherche supplémentaires. Il y a donc un ensemble de critères pour évaluer la recherche faite dans les centres. Cela apporte des dotations supplémentaires de la T2A (enveloppe des soins). L'enveloppe MERRI est un enjeu important pour le centre puisqu'elle représente 71 millions d'euros, c'est 14% du budget total. Cette évaluation est nouvelle, elle a été mise en place fin 2007, ce qui va obliger les CHU à faire plus de recherche. Avant, il y avait des dotations fixes pour faire de la recherche : c'est une nécessité pour nous de faire la recherche, cela a une fonction de prestige. (…) On sait aussi quels sont les médecins qui participent à la recherche et ceux qui n'y participent pas. Mais on sent que le mouvement va vers la recherche clinique, on en parle beaucoup dans le cadre de l'enveloppe MERRI et j'espère que nous pourrons les inciter encore plus avec l'aide qu'on leur apporte. » Directeur de la recherche, CHU, 2008.*

Le propos de ce directeur de la recherche montre toutefois les ambiguïtés de la politique de financement des hôpitaux, qui ne peuvent plus se désintéresser de la recherche clinique mais qui perçoivent les difficultés à la concilier avec les impératifs de productivité dans le domaine du soin :

> *« [La recherche clinique,] c'est politiquement absolument clef, dans le sens où la réforme de la tarification n'arrange pas notre situation. Les hôpitaux publics sont considérés comme trop chers. Mais comme les CHU sont connus pour leur spécificité « Enseignement et recherche », il faut que l'on se fasse reconnaître comme étant forts là-dessus. Bon, au quotidien, c'est plus rude. Il y a des économies à faire et quand on est dans un système de paiement à l'activité, c'est sûr qu'il vaut mieux opérer un patient que de se lancer dans un projet qui ne sera publié que dans 5 ans. Les MERRI, cela ne compense pas trop… » Directeur de la recherche, CHU, 2007.*

Néanmoins, la plupart des interventions déployées alors par les directions pour développer la recherche clinique peuvent être qualifiées de faibles. Fréquemment, les directions soulignaient

en premier lieu leur travail de persuasion, dans les réunions de la commission médicale d'établissement (CME) ou dans les couloirs de l'hôpital, consistant à rappeler verbalement aux médecins l'objectif de développement de la recherche clinique. La création de conseils scientifiques ou de comités scientifiques, qui étaient censés évaluer le travail de recherche effectué au niveau de l'établissement, faisait également partie de la panoplie des actions. Ces instances avaient un objectif interne – convaincre les médecins que la recherche était une priorité de l'établissement – et un objectif externe – rendre plus visible cette activité auprès des partenaires ou de potentiels partenaires. Une dernière modalité souple consistait à renforcer un service méthodologique, pouvant accompagner les médecins souhaitant déposer des projets de recherche lors d'appels d'offres (en particulier ceux du Programme Hospitalier de Recherche Clinique, très prestigieux et sélectif) ou développer des essais destinés à être promus par l'établissement.

Les rares établissements qui étaient allés le plus loin dans la structuration de cette activité avaient réussi à mutualiser suffisamment de ressources pour créer des unités ou directions de recherche clinique disposant à la fois d'un coordonnateur (médecin de santé publique ou biostatisticien) et d'une équipe de techniciens spécialisés dans la recherche clinique (infirmier.e.s, attachés de recherche clinique, techniciens d'études cliniques). Ces unités fournissaient un soutien important aux médecins, mais ce soutien était conditionné à leur participation effective à la recherche clinique. En outre, ces unités étaient en mesure de structurer le choix des protocoles de recherche auxquels prendre part, en espérant ainsi accroître la visibilité de cette activité à l'extérieur et rationaliser les efforts en interne. Jusque-là, la mutualisation des moyens concernait essentiellement la gestion des contrats de recherche par l'établissement et était en partie financée par prélèvement d'une partie du montant des contrats de recherche. La mutualisation des ARC au niveau de l'établissement était, au moment de notre étude, un phénomène récent ou nouveau, selon les établissements. Cette mutualisation avait commencé dans certains établissements à l'occasion des appels d'offres DHOS et INCa qui avaient permis de financer des postes d'Attachés de Recherche Clinique (ARC) (voir plus haut). Mais les établissements créaient également des postes d'ARC sur fonds propres. Au sein de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (APHP), ces ARC étaient mutualisés au sein des « unités de recherche clinique », qui les allouaient au gré des besoins aux membres du groupement hospitalier universitaire correspondant.

Outre le fait de répondre à l'attente des médecins en termes de moyens humains que nous avons déjà soulignés et, partant, d'augmenter les chances d'inclusion, cette mutualisation présentait

l'avantage pour les directions de mieux cerner l'activité des différents services en termes de recherche clinique, puisque les ARC étaient capables de reporter à ces directions le travail qui s'effectuait dans les services. Les stratégies d'allocation de personnels des directions suivaient deux logiques : privilégier les services ou médecins les plus performants ou fournir une aide à de jeunes équipes émergentes. Un autre avantage pour les directions était de légitimer la mise en place d'une procédure – généralement collégiale – pour choisir, parmi les protocoles proposés aux médecins par les structures de promotion institutionnelles, ceux pour lesquels l'établissement accepterait d'être centre investigateur.

> *« Il y a aussi le comité d'orientation stratégique : quand il y a un nouvel essai, on le soumet à ce comité. Ensuite, en staff, toutes les semaines ou tous les 15 jours, on va aborder les questions qui se sont posées dans les essais, si jamais il y a un problème, etc. Et cela, avec la présence du responsable du BEC [bureau d'études cliniques]. Si jamais on a un essai qui n'inclut pas, eh bien ! le médecin doit expliquer pourquoi on n'inclut pas et dans ce cas, on peut décider de fermer l'essai. » Oncologue médical, CLCC, 2007.*

> *« Quand on a eu les 4 ARC en cancer, au début, ils étaient affectés à l'URC et les cancérologues sont venus en disant : « On va s'en occuper ! » J'ai refusé. Et du coup, maintenant je sais exactement ce que font les ARC. J'ai envoyé un mail, quand ils sont arrivés, en disant à tous les chefs de service, que les ARC étaient dans un pot commun. On a formé un bureau avec les cancérologues et l'URC pour choisir les projets. Ça, ça m'a créé pas mal d'emmerdes. Quand vous êtes expert à l'INCa, que vous êtes chef de service, et que vous publiez beaucoup, vous avez l'impression que les ARC doivent être à temps plein chez vous. Il y a aussi des problèmes quand je constate au bout de quelques mois qu'il n'y a pas d'inclusion et que je demande au bureau de changer d'affectation l'ARC en question ! Mais quand je révèle que le Pr. Tartanpion qui a trois protocoles a inclus 2 patients en 6 mois, ça calme aussi. Il faut pourvoir résister. » Directeur d'une unité de recherche clinique, CHU, 2008.*

On voit que cette politique d'établissement, bien que peu fréquente au moment de notre étude, rappelons-le, renforçait l'interdépendance entre les directions et les médecins impliqués dans la recherche clinique. Nous avons pu observer certaines alliances fortes se nouer, certains médecins investissant ces comités de choix des protocoles et bénéficiant d'ARC supplémentaires mis à disposition par la direction. De même, nous le verrons plus loin, des relations privilégiées se sont nouées entre certains responsables de ces directions de recherche clinique, spécialistes des questions de méthodologie, et certains médecins autour de l'élaboration de protocoles pour parvenir à élaborer des protocoles permettant de concilier les impératifs de la preuve statistique et la pertinence et faisabilité clinique.

A contrario, l'allocation de ces ARC rattachés aux directions de la recherche a été l'objet de conflits entre des responsables des directions ou unités de la recherche clinique et des médecins Nous avons observé de tels conflits dans certains CHU qui avaient mis en place cette politique

quand les médecins s'estimaient mal dotés au regard de leur implication dans la recherche clinique. Certains médecins mécontents desserraient cette contrainte en recrutant des ARC sur des contrats de recherche (privés) dans le cadre d'associations qu'ils présidaient.

Aujourd'hui, si ce type de structuration semble s'être généralisé dans les établissements hospitalo-universitaires (CHU et CLCC), comme nous l'avons constaté lors de l'étude SIRIC, elle n'aurait pas eu pour conséquence d'inverser fondamentalement les relations de pouvoir entre les directions générales et les médecins, si l'on en croit les résultats d'une thèse récemment soutenue portant sur la mise en œuvre de la recherche clinique dans un CHU (Petit, 2018). Les premières peinent à peser sur l'investissement des seconds et dépendent encore largement de leur motivation individuelle ; l'organisation de la recherche clinique reste encore artisanale (Ibid.). De même, il est frappant de constater dans cette thèse que l'augmentation du nombre d'ARC à disposition des médecins continue à être considéré par les directions générales et par les médecins, qui en demandent toujours davantage, comme le principal outil de développement de cette activité. Dans le chapitre 4, nous éclairerons d'autres mécanismes expliquant le caractère stratégique pour les médecins de disposer d'ARC : non seulement ils leur délèguent un ensemble de tâches que l'on peut qualifier de sale boulot (organisation des rendez-vous, remplissage des cahiers d'observation en cours d'essais, voire information des patients et recueil du consentement), mais encore – et surtout – ils sont essentiels pour fluidifier les relations avec les autres médecins dont ils ont besoin de la coopération.

ii) L'interdépendance entre directions et médecins chercheurs était encore plus marquée dans le cas de l'étude SIRIC. En premier lieu, étant donnés les montants mis en jeu et les enjeux en termes de visibilité pour les établissements impliqués, les directions générales participèrent directement à la préparation des réponses à l'appel d'offres. Les premières réunions de préparation à la réponse à l'appel d'offres rassemblèrent sur chaque site quelques chercheurs et médecins très en vue et impliqués lors d'initiatives antérieures, comme les cancéropôles, et un ou plusieurs représentants de la direction générale. A l'exception de deux sites, le choix du porteur de projet fut consensuel compte tenu de la rareté du profil recherché : un médecin clinicien, ayant une expérience dans la conduite de projets collectifs complexes et ayant un niveau de publications élevé. L'un des cas conflictuels concerna un des rapprochements forcés par l'INCa entre le CLCC et le CHU (voir plus haut) ; les deux directions s'affrontèrent pour imposer leur candidat. La direction du CLCC imposa au CHU l'oncologue médical de son établissement qui avait pris la tête de la réponse à l'appel d'offres depuis le départ, avant que l'INCa ne demande au CLCC d'intégrer le CHU. Pourtant, la direction du

CLCC était en conflit notoire avec cet oncologue médical sur d'autres sujets. Ce point renforce l'argument selon lequel, au sein de chaque établissement, un nombre très restreint de personnes répondait au profil imaginé pour diriger les SIRIC. Dans l'autre cas, les acteurs impliqués dans la rédaction du projet, y compris des chercheurs, soutinrent un chercheur aux dépens du directeur de la recherche de l'établissement, car le premier avait un diplôme de médecin, ce qui était un critère essentiel à leurs yeux. Ensuite, ces porteurs ont dû négocier, dès le dépôt du dossier, un engagement de la part des directions générales en termes de moyens mis à disposition par l'établissement pour mener à bien l'éventuel projet, en sus des moyens demandés aux financeurs. Cette aide affichée était non seulement nécessaire en pratique, mais était considérée comme un élément important pour justifier du sérieux du dossier.

> *« Ce qu'on voulait obtenir, vis-à-vis des jurys, etc., c'était en fait que l'Assistance Publique s'engageait dans ce projet-là, et que c'était pas une occasion pour elle de pomper du fric. Donc en fait j'ai obtenu quand même quelque chose comme 500.000€. Ce qui n'est pas négligeable. Sous forme de postes.*
> *Question : C'est du « temps protégé » [médecin] ? Comment vous l'appelez ici ?*
> *Réponse : Ouais, c'est ça. C'est-à-dire que, un médecin, hospitalo-universitaire, voit son temps hospitalier remboursé à son service s'il participe... s'il fait 1 an de recherche.*
> *Question : Donc en fait... donc c'était la direction centrale de l'AP qui était plutôt contre, alors que les directions des hôpitaux (…) étaient plutôt en soutien ?*
> *Réponse : Non non, même pas... C'était... La première mouture a été un échec. A été un échec, essentiellement, parce que, 1/ on ne voyait pas l'engagement de l'AP, et 2/ on avait ce problème de santé publique qui était merdique. À la deuxième mouture, donc on a obtenu… Mais ça se fait toujours dans une espèce de forceps... de rapport de force qui s'installe entre les porteurs du projet et la direction. » Directeur du SIRIC 5, 2015*

Puis, au cours de la mise en œuvre, les directions de SIRIC ont eu besoin d'un minimum de collaboration de la part des directions des établissements porteurs. Il s'est d'abord avéré que les moyens financiers alloués par l'INCa étaient en définitive insuffisants pour remplir les objectifs affichés dans les projets. Les directions des SIRIC avaient dès lors besoin de ressources supplémentaires de la part des directions générales d'établissement : financement ou cofinancement de postes (techniciens, ingénieurs ou médecins) ou de temps « protégé » dédié à la recherche pour les médecins, mise à disposition de locaux pour des équipes SIRIC... Les directions des SIRIC avaient aussi besoin de faire accepter par les directions générales de leurs établissements qu'elles puisent de fait dans les ressources de l'hôpital. En effet, ces projets de recherche translationnelle nécessitent la participation de services dédiés prioritairement aux activités hospitalières – laboratoires de biologie et de pathologie, services informatiques et directions de la communication en particulier –, pour qui les SIRIC représentent un surcroît

d'activité sans qu'ils soient spécifiquement rétribués pour le faire. Dans un des SIRIC, cette situation a conduit à des conflits entre le directeur du SIRIC et le laboratoire d'anatomopathologie et la direction informatique, sollicités pour, respectivement, analyser des échantillons tumoraux et déployer des moyens informatiques (connexions, stockage…). Ces conflits ont été arbitrés par la direction générale en faveur de ces derniers, contraignant la direction des SIRIC à allouer des moyens à ces services et à diminuer la surcharge de travail.

> *« Le problème, c'est qu'on a donné une masse d'argent colossale à des médecins et à des chercheurs. Sauf que le SIRIC s'appuie sur des choses existantes, qu'il représente donc du travail en plus. Or, les gens du SIRIC [1], quand ils ont monté leur budget prévisionnel, si vous comparez avec celui [du SIRIC 2], ils se sont mis des personnes tout autour du ventre – ça ne leur a pas plu quand je leur ai dit ça – mais ils n'ont pas prévu du tout de moyens pour les services support. Et ce n'est pas que l'informatique. Il y a eu des drames ! Par exemple, avec le SIRIC, les anapathes travaillent de plus en plus. A l'heure des restructurations de l'hôpital, sans moyens supplémentaires, ce n'est pas possible ! [Le directeur de la recherche clinique], c'est pareil, il a dû se battre pour avoir des moyens supplémentaires, alors qu'il a écrit des choses dans le projet. » Direction générale du CLCC, SIRIC 1, 2013*

Les directions de SIRIC ont dû aussi négocier avec les directions des ressources humaines des établissements au sujet des recrutements. Elles devaient obtenir un assouplissement dans l'application des grilles salariales pour recruter des profils jugés rares et obtenir de recruter des CDI à partir de financements non pérennes. Ces négociations ont été fréquemment compliquées, voire conflictuelles, et les directions des SIRIC ont dû parfois chercher à obtenir l'arbitrage de la direction générale de l'établissement porteur.

> *« Concrètement, on dit : « pour le SIRIC, on a besoin de tel recrutement » et on doit passer par les fourches caudines du DRH qui dit : « je ne comprends pas comment ça fonctionne » etc. etc. Donc, tu perds une énergie considérable, tu perds parfois du temps, tu perds parfois des expertises, simplement parce qu'ils ont… Et là on tombe sur quoi ? on tombe sur les problèmes financiers des établissements qui ne veulent pas s'engager sans être sûrs d'une pérennité – ça, ça peut se comprendre. On tombe sur des égos mal placés. C'est beaucoup ça pour la DRH du [CLCC] par exemple. Tout ça est gérable, hein, mais ça demande de passer un temps considérable avec eux et ça fait perdre de l'énergie et ralentit globalement le projet. Par moment, peut le mettre en danger. » Directeur SIRIC 1, 2013*

> *« Ma plus grosse frustration par rapport au SIRIC, c'est les ressources humaines. Ils ne comprennent pas comment ça fonctionne. Ils veulent le respect de la grille salariale. Mais ce n'est pas possible. C'est une compétition internationale. Ils ne comprennent pas que, des experts en immunothérapie, ça ne court pas les rues, que, des gens qui savent répondre à des appels d'offres en anglais, ça ne court pas les rues. Et qu'il faut payer ces ressources rares. C'est le frein le plus important. Parce que l'argent, on l'a. J'ai vu des talents très importants partir au Canada, en Angleterre à cause de ça. En plus, pour les ressources humaines, le SIRIC n'est pas pérenne, donc ils ne comprennent pas qu'on doive recruter sur des contrats pérennes. J'ai toutefois beaucoup de chance, car la DAF (…) m'a toujours soutenu dans mes demandes. » Directeur SIRIC 6, 2015*

Nous avons observé que les directions des SIRIC étaient soucieuses de conserver une marge de liberté dans le déploiement de leur projet vis-à-vis des directions générales, tout en ayant besoin de leur soutien. Réciproquement, le programme SIRIC, valorisé au niveau national par l'INCa (qui le considérait et le mettait en évidence comme un de ses programmes phares), était important pour les directions générales : dans les relations entretenues avec les autres organisations finançant la recherche (INSERM, Universités, Régions, firmes pharmaceutiques) ; dans le positionnement régional et national vis-à-vis des autres établissements de soin et de recherche. De surcroît, bien que le programme nécessitât de dégager des ressources propres, son financement souple permettait de recruter du personnel de recherche jugé stratégique à moyen ou long terme, au-delà même de la période des SIRIC, comme les bioinformaticiens ou de l'équipement de pointe.

> *« Heureusement qu'il y a beaucoup d'appels d'offres par l'INCa. On a aussi une autre politique, à savoir utiliser les dons et legs pour la recherche. Mais notre enveloppe « recherche » « sécu », elle sert seulement à sécuriser ce qui existe déjà ; elle ne permet pas de développer. (…) Les SIRIC, sinon, c'est super. Dans le contexte budgétaire qu'on a… On a perdu 2 millions d'euros d'enveloppe MERRI… c'est pas rien ! Donc l'argent des SIRIC c'est important. » Directeur de CLCC, 2013*

Dans quatre SIRIC sur huit, les relations apparaissaient difficiles entre le directeur du SIRIC et les membres de la direction de l'établissement autour des enjeux susmentionnés et, plus généralement, autour de l'autonomie du SIRIC au sein de l'établissement.

> *Extrait d'un carnet de terrain, compte-rendu du comité de pilotage du SIRIC 2 (février 2014) : A la fin, en aparté, quand je suis allé me présenter auprès de [la directrice de la recherche] pour solliciter un entretien, elle m'a dit qu'elle avait beaucoup à dire, car des structures comme le SIRIC peuvent être « très déstructurantes » pour des institutions et qu'il faut être très attentif à cela.*[95]

Je n'ai pas d'élément permettant d'expliquer fermement pourquoi cette conflictualité est saillante dans 4 SIRIC et pourquoi, dans 3 autres[96], le déploiement fut en apparence moins conflictuel. J'émettrais toutefois deux hypothèses complémentaires.

[95] Malgré plusieurs relances, elle ne m'accorda finalement jamais d'entretien, comme le directeur général d'un autre CLCC. Bien qu'il faille rester prudent, je fais l'hypothèse que ces deux seuls refus rencontrés témoignent des relations parfois difficiles entre les directions de ces structures et les directions générales des établissements qui les hébergent.

[96] Je mets de côté le 8e SIRIC qui était dirigé par le directeur général lui-même…

Les SIRIC dans lesquels les conflits ont été les plus apparents étaient portés par des médecins chercheurs particulièrement visibles, au sein d'établissements dont l'activité de recherche clinique ou fondamentale avait déjà une réputation nationale, voire internationale, soit des « gros poissons dans de grandes mares », pour reprendre l'expression d'Emmanuel Lazega et ses collègues dans leur étude des réseaux de chercheurs en cancérologie (Lazega, *et al.*, 2007). D'un côté, les médecins-directeurs de SIRIC avaient une forte ambition, ce qui pouvait avoir pour conséquence qu'ils fussent davantage exigeants vis-à-vis de la préemption de ressources de l'établissement, tout en revendiquant, de par leur statut, une forte autonomie dans le pilotage du SIRIC par rapport à la direction de l'établissement. De l'autre, les directions générales avaient tendanciellement un besoin moins crucial des SIRIC pour exister dans le paysage de la recherche (et étaient donc moins dépendantes), mais souhaitaient néanmoins utiliser le SIRIC comme un outil et une ligne budgétaire (dans un contexte budgétaire tendu) supplémentaires à leur disposition.

> *« Globalement, la direction du Centre et la direction [CHU] ont du mal à nous laisser notre autonomie. Et c'est vraiment un endroit où il faut qu'on retravaille. [La manager du SIRIC] te le dira probablement. Pour eux, c'est un argent pour tout le monde, c'est absolument pas un projet – alors même qu'ils ont signé un contrat de consortium qui explique l'indépendance etc. etc. ; mais en pratique c'est pas comme ça qu'ils le voient. Alors, en permanence, il faut redresser la barre. Donc c'était pas une très bonne idée. Si c'était à refaire, je le referais avec Synergie Lyon Cancer. Mais à l'époque c'était la moins mauvaise idée et je ne suis pas sûr que si c'était à refaire on pourrait le faire différemment. (…) On n'a pas eu de difficultés pour faire signer l'accord de consortium. Enfin, « pas de difficultés », [La manager du SIRIC] te dirait qu'elle en a sué sang et eau, ce qui est sûrement vrai. Mais elle y est arrivée. Le problème, c'est vraiment dans la gestion quotidienne. En fait, ça montre la difficulté qu'ont des institutions en difficulté sur le plan financier et avec des directions sub-optimales sur le plan du management de la recherche à gérer ce type de choses comme des outils indépendants. » Directeur SIRIC 1, 2013*

> *« Vu que la direction considère que [les autres services] sont des services autonomes, que le SIRIC, finalement, il n'a pas ce poids du management comme nous on l'entend, ça veut dire qu'on ne peut pas rentrer dans leur organisation. Donc on ne peut pas imposer notre point de vue. (…) Ils disent : « c'est nous ; c'est nous qui organisons. » Mais on oublie qu'il faut organiser dans un sens où, quelque part, on l'a écrit aussi. Et je pense que la faille, elle est là, c'est tout. » Manager SIRIC 1, 2013*

> *« L'une des difficultés [ici], c'est de savoir si je suis un coordinateur ou un directeur ; les directeurs ici considèrent qu'ils sont les seuls directeurs et que je ne suis qu'un coordinateur ; or ce n'est pas ce que demande l'INCa ; l'INCa demande des comptes sur une vraie politique scientifique. Donc il y a des aspects qui nécessitent des explications. (…) Le cœur du Siric vit avec l'institution et l'institution peut être tentée de se décharger sur lui de missions qu'elle prenait en charge ; ce qui permet à l'institution de se décharger de son budget. Ce qui revient à banaliser l'enveloppe comme une enveloppe budgétaire de l'Institut » Directeur SIRIC 2, 2014*

Réciproquement, dans les trois autres cas, le SIRIC était un projet phare de structuration de la recherche en cancérologie au niveau régional et bénéficiait fortement à l'établissement-porteur, dont le développement de la recherche était jusque-là moins visible que dans les quatre autres établissements. Dans un cas, le SIRIC a été un argument important pour défendre un volet dédié à la cancérologie dans la négociation du contrat Etat-région et, pour le CLCC qui le portait, pour apparaître comme un interlocuteur-clé de l'administration régionale et des services déconcentrés de l'Etat, au côté du CHU, dont certains de ses médecins avaient été jusque-là les seuls interlocuteurs. Dans un autre cas, le SIRIC constitua une nouvelle étape, décisive, dans un projet de constitution d'un centre de recherche, localisé sur le site du CLCC.

> *« L'organisation des Cancéropôles a fait qu'on a compris, avec l'organisation [sur un autre territoire], qu'il fallait qu'[ici], on crée un pôle de cancérologie qui soit cohérent et unifié. C'était 3-4 ans avant l'appel d'offre des Siric. On avait mis en place ce réseau qu'on avait appelé [ville] Cancer, qui regroupait déjà les forces cliniques de cancérologie et toutes les forces de recherche des différents instituts. On avait des réunions régulières pour essayer de se coordonner, des faire des actions communes. On avait commencé à faire des journées, qu'on appelait Journées [ville] Cancer. On s'était aperçu qu'on commençait à avoir une difficulté, de savoir quelle structure juridique on pouvait donner à ce réseau. On s'était renseigné auprès de l'INCa, de l'Inserm, etc. Finalement, on nous a dit : « non, pas de nouvelle structure juridique ». Et est arrivé cet appel d'offre. Quand on l'a lu, on a vu que ça correspondait tout à fait à la structuration qu'on avait commencé à mettre en place. Tout naturellement, on a candidaté à cet appel d'offre, par ce réseau [ville] Cancer qui était déjà constitué. Ça a été une force parce que les liens existaient déjà, les projets avaient déjà été mutualisés pour certains, il y avait des connaissances des uns et des autres. Donc, ça nous a beaucoup servi pour constituer le dossier. (…) Ça fait 20 ans que je travaille [sur la collaboration entre le CHU et le CLCC]. C'est pour ça que le fait que j'ai porté le projet, que je suis directeur du Siric, il n'y a pas eu de débat là-dessus. Ce n'est pas prétentieux mais il n'y a pas eu de débat là-dessus parce que j'étais dans une position telle que ça s'imposait. Ça débouche sur le fait que dans le courant de l'année prochaine, toute l'oncologie médicale, tumeurs solides du CHU, sera sur le site. Tout ça a une cohérence. Le Siric a eu un effet structurant là-dessus. Le fait que je sois à cheval et que je porte le projet a permis au Siric de se faire. Le fait qu'on ait eu le Siric a renforcé ce partenariat. C'est un effet très positif du Siric. » directeur du SIRIC 7, 2016*

Enfin, dans le troisième et dernier cas considéré, le SIRIC a permis au CLCC de renforcer la place de l'établissement dans la structuration locale de la recherche sur le cancer. Ainsi, le directeur du SIRIC est devenu l'interlocuteur privilégié de l'université pour alimenter son projet d'IdEx avec un volet cancérologique et ce même directeur fut désigné pour porter le projet de création d'un centre de recherche en cancérologie dans la ville considérée, centre devant être hébergé… par le CLCC. Quand on sait que les CLCC ont tous des relations compliquées avec les universités de médecine, quel que soit le statut du CLCC, ce qui se traduit notamment par

une difficulté à obtenir des postes de PUPH, on mesure que le directeur du SIRIC avait là une ressource très pertinente pour négocier la coopération de son directeur d'établissement.

Dans ces trois cas, toutefois, nous avons pu observer que l'équilibre des relations était précaire. En effet, en 2016, un an avant la fin de la première période de financement, qui devait donner lieu à un nouvel appel d'offres, lors de la réunion annuelle des SIRIC dans les locaux de l'INCa (à laquelle j'assistais chaque année), une membre de la DGOS annonça que celle-ci avait décidé de modifier les modalités de financement de cette action. Alors que, au cours de cette première période, la DGOS avait directement alloué (environ 20M€) à l'enveloppe de financement des SIRIC, elle abonderait désormais l'enveloppe MERRI d'un montant équivalent pour soutenir la recherche translationnelle en général, montant qui serait ensuite redistribué. La responsable de la DGOS indiqua que, dans un *« contexte budgétaire pas très bon », « il faut qu'on puisse défendre la recherche, il faut montrer l'impact »* ; *« on est de plus en plus dans une démarche de justification »*. De surcroît, la DGOS voulait *« contribuer à simplifier le paysage, donc on arrête de soutenir les structures [i.e. comme les SIRIC], pour soutenir exclusivement les établissements »* (extrait journal de terrain, septembre 2016). La salle, où se tenaient directeurs et managers des SIRIC, bruissa et, pendant de longues minutes, les directions de SIRIC prirent la parole pour exprimer leur inquiétude. En effet, expliquèrent-ils, non seulement les directions générales avaient montré qu'elles ne redistribuaient pas toujours l'enveloppe MERRI de manière équitable (à leurs yeux) au regard de la contribution de chacun à l'intérieur des établissements, mais, de surcroît, la recherche translationnelle était beaucoup plus difficile à évaluer par rapport à la recherche clinique, qui bénéficie d'indicateurs quantifiés et standardisés à renseigner (nombre d'inclusions, d'essais ouverts etc.), ce qui faisait peser une incertitude supplémentaire pour les SIRIC. Enfin, recourir à l'enveloppe MERRI sonnait selon eux la fin des SIRIC, car la collaboration entre CHU et CLCC dans le cadre des SIRIC serait à nouveau minée par la concurrence au principe de la T2A en général et des MERRI en particulier. Il y aurait beaucoup à dire sur cette décision, qui illustre encore une fois les difficultés, au fond, d'une coopération entre le ministère de la santé, l'INSERM et l'INCa autour de la politique de la recherche (voir Aust, Castel et Vézian, 2019) et les ambivalences, voire incohérences des politiques publiques qui, dans le même temps qu'elles enjoignent à « décloisonner », contribuent par certaines décisions à renforcer les « silos » qu'elles dénoncent, en renforçant les logiques d'établissement, mais tel n'est pas notre propos. Ce qui m'intéresse ici, c'est que les premières directions de SIRIC à avoir immédiatement exprimé leurs inquiétudes lors de l'annonce de la DGOS étaient précisément les trois SIRIC qui entretenaient jusque-là des

relations de pouvoir favorables avec les directions d'établissement qui les soutenaient (dans la suite de la discussion, les autres directions de SIRIC exprimèrent aussi pareilles inquiétudes). Cela témoigne bien selon moi que ces directions de SIRIC avaient bien conscience que cette situation favorable était précaire et que la décision de la DGOS était susceptible de la remettre en cause. En somme, la coopération des directions d'établissement n'était pas acquise une fois pour toutes, une coopération qui reposerait sur une « vision partagée », mais était contingente à un échange de ressources pouvant être remis en cause.

Conclusion

J'ai essayé de montrer dans ce chapitre que les médecins organisateurs avaient besoin, pour développer leurs initiatives, des acteurs que l'on a tendance à nommer de manière un peu trop englobante « managers » ou « gestionnaires » dans la littérature[97]. Si l'on peut souscrire aux constats généraux, dressés par les travaux critiques des réformes hospitalières, d'une pression budgétaire de plus en plus forte et d'un renforcement des capacités d'action du management hospitalier, il est difficile de trouver dans le cas du cancer « le bloc gestionnaire » dont parlent Juven, Pierru et Vincent (2019). Difficile aussi de retrouver de manière unanime ces « directeurs administratifs » « fascinés » par « le modèle des chaînes de clinique » (Ibid., p.36).

Les relations qui se nouent entre les acteurs varient selon les initiatives et sont susceptibles d'évoluer au cours du temps. Cette hétérogénéité découle en partie d'abord d'une évidence pour les chercheurs en science politique et sociologues de l'action publique (Hassenteufel, 2008 ; Musselin, 2005) ou pour les tenants d'une approche écologique des professions (Abbott, 2005 ; Hénaut et Poulard, 2018), mais qui a tendance à être gommée dans les études de cas sur les transformations des systèmes de santé, à savoir que les acteurs en charge de la régulation de ces systèmes – directions, administrations territoriales, dirigeants d'agences et ministères – ne poursuivent pas les mêmes objectifs, n'ont ni les mêmes intérêts ni les mêmes ressources à faire valoir[98]. L'« intégration organisationnelle », dans les cas que j'ai étudiés, y apparaît moins

[97] Certains de mes travaux ne sont pas exempts de ce reproche. Dominique Tonneau m'avait ainsi fait remarquer lors de la soutenance de ma thèse que j'avais tendance à appeler sous le même vocable de « gestionnaire » un ensemble d'acteurs fort différents, y compris les chercheurs en gestion.

[98] Je ne parle pas ici des luttes de juridiction qui ont été documentées entre des institutions comme la CNAM(ts) et le Ministère de la santé (par exemple, Pierru, 2007) ou, à l'intérieur du Ministère de la santé, entre la DGOS et la DGS, plus généralement, des problèmes de coordination « latérales » entre institutions sanitaires. Lucile Hervouët (2019) a étudié les conflits de juridiction entre institutions sanitaires, au niveau national et territorial, autour du (non) pilotage du dépistage organisé du cancer du côlon.

aboutie que ce que présentent Benamouzig et Pierru (2011) ou Juven, Pierru et Vincent (2019). Le cas du DPPR l'illustre bien, puisque, au sein même de l'administration sanitaire, certains acteurs ont une perspective décentralisée et peu contraignante pour les professionnels, quand d'autres essayaient de promouvoir une approche inverse. Audrey Vézian (2013 ; 2014 ; 2017) a aussi montré, dans le cas de la création et du déploiement des cancéropôles, censées initialement coordonner et dynamiser la recherche dans le cancer au niveau régional, que leur dynamique contrariée résultait à la fois de luttes de juridiction entre Ministère de la santé, Ministère de la recherche et organismes de recherche (comme l'INSERM), mais aussi de jeux complexes entre les Conseils régionaux, les cancéropôles et l'INCa, qui renvoyaient à des conceptions différentes du rôle de chaque organisation et de leurs relations et des priorités de la recherche (pour le dire d'un mot : fondamentales vs. appliquées). Dans le cas du DPPR, la stratégie des représentants des tutelles régionales résulte peut-être de conceptions de l'action publique différentes au départ de celles des responsables nationaux du DMP, mais elle résulte surtout d'expériences passées où ils ont expérimenté les difficultés d'agir de manière plus directive et des opportunités d'alliance avec des acteurs hospitaliers dont l'initiative représentait une solution à un problème qu'ils cherchaient à résoudre. Dans un autre cas d'étude très cité, Trish Reay et Bob Hinings (2009) ont montré que les représentants médicaux et les managers d'une Autorité régionale de santé (*'Regional Health Authority'*) en Ontario, au Canada, pouvaient mettre leurs conflits entre parenthèse et s'allier pour faire front contre une politique du Ministère perçue comme trop directive. Les auteurs montrent aussi que, dans l'ensemble, les managers de l'autorité régionale ont besoin de l'implication des médecins pour développer une politique territoriale et, partant, doivent trouver des moyens concrets de coopérer avec eux.

Ces cas d'étude montrent aussi que, dans certains domaines, les relations qui se nouent entre certains médecins et certains managers ne sont pas réductibles à des luttes de juridiction, dans lesquelles serait en jeu le monopole de la définition et du contrôle de ces initiatives. Dans l'ensemble, les directions entendent peu disputer le pilotage de ces initiatives aux médecins. La plupart des acteurs semblent s'accorder sur l'idée que des cliniciens sont plus légitimes pour le faire. En revanche, la façon dont elles négocient leur soutien contraint plus ou moins la capacité d'action des médecins. En d'autres termes, les relations de pouvoir, *pour le moment* plutôt favorable aux médecins, sont plus ou moins déséquilibrées. Néanmoins, nous avons vu que, pour les questions de recherche, les directions d'établissement tentent de plus en plus de maîtriser les conditions de développement de ces activités, car ces activités ont des conséquences directes sur les budgets de l'établissement qu'elles dirigent. D'un côté, cela a

pour effet d'accroître les ressources qu'elles sont susceptibles d'allouer à certains médecins, mais, de l'autre, cela remet en cause les accords autour desquels les relations s'étaient stabilisées entre médecins organisateurs et directions, en intervenant davantage dans l'organisation de ces activités.

L'étude des initiatives organisationnelles permet plus généralement de montrer la variété des configurations des relations entre ce qu'on a coutume de rassembler sous le terme de managers hospitaliers et des médecins et la pertinence d'étudier les politiques de santé à un niveau mésologique. Celles-ci ne peuvent pas se comprendre en cherchant seulement à mettre en évidence des « structures de pouvoir médicales et bureaucratiques » (Pierru, 2013), situés à un niveau macrosociologique et qui détermineraient irrémédiablement la trajectoire de l'action collective. Certes, certaines contraintes structurelles – dont les contraintes budgétaires – pèsent sur leur déploiement, mais elles n'épuisent pas la façon dont les acteurs parviennent plus ou moins à s'en accommoder.

CHAPITRE 3 – PORTRAITS DES MEDECINS EN ORGANISATEURS

Nous avons vu dans les deux précédents chapitres que les caractéristiques des politiques publiques du cancer ne suffisent pas à expliquer la genèse des initiatives organisationnelles. J'ai commencé à évoquer que l'intervention de professionnels de santé était essentielle et, tout particulièrement, de médecins. Comment expliquer cet engagement de médecins ? Peut-on identifier des profils propices à cet engagement ? Peut-on repérer des modes d'engagement spécifiques ? Et peut-on essayer de lier ces deux variables ?

Une grande partie de la littérature qui s'intéresse à l'implication de médecins dans les activités d'organisation, comme indiqué en introduction générale de ce mémoire, est partielle, puisqu'elle étudie cette implication uniquement à l'aune de l'accession des médecins à des fonctions managériales et/ou de leur participation à la conception et à la diffusion d'outils relevant du Nouveau Management Public. Certains de ces travaux, qui s'inscrivent au croisement des études sur la *public administration* et d'une sociologie institutionnaliste des organisations, qualifient d'« hybrides » ces médecins, car ils doivent concilier « logiques managériales » et « logiques professionnelles », les premières se caractérisant par l'attention à des critères d'efficacité économique, à la planification stratégique, à l'orientation-client etc., quand les secondes obéissent à l'impératif de qualité telle que définie par les professionnels et seulement par les professionnels (Scott, *et al.*, 2000 ; Reay et Hinings, 2009). A travers l'analyse des discours d'individus médecins, ces travaux tentent de montrer que cela passe, le cas échéant, par une reconstruction des « identités professionnelles »[99], qui correspond à une tendance du courant aujourd'hui dominant de l'« organizational institutionalism » (Greenwood, *et al.*, 2008) à envisager le changement essentiellement comme la rencontre entre des transformations institutionnelles et des individus aux compétences ou aux caractéristiques singulières. Ce faisant, non seulement ils sous-théorisent le niveau de structuration lié aux contextes de travail ou, plus généralement, à l'ordre mésologique (Bergeron et Castel, 2016), mais, finalement, ils délaissent aussi l'analyse des trajectoires individuelles (donc : diachroniques). Quant aux travaux récents français sur la crise de l'hôpital public que j'ai déjà

[99] Le travail de Spyridonidis, Hendy et Barlow (2015) et de McGivern et ses collègues (2015) dans un numéro spécial de Public administration titré « Understanding Public Hybrids » (Denis, *et al.*, 2015) est représentatif de telles recherches.

évoqués, ils analysent l'implication de médecins dans la mise en œuvre d'outils rattachés au New Public Management comme une stratégie (de dupes) poursuivie par des segments professionnels (Benamouzig et Pierru, 2011 ; Pierru, 2013 ; Juven, Pierru et Vincent, 2019) ou des membres de classes sociales dominées (Belorgey, 2010) pour subvertir les rapports de domination dans lesquels ils sont enserrés. Non seulement, je l'ai dit, restreindre les activités d'organisation au Nouveau Management Public est problématique, mais, de surcroît, ces travaux se rejoignent, malgré leurs différences, dans leur parti pris qui fait de l'action la rencontre entre des forces macrosociales et des trajectoires individuelles ; les caractéristiques des contextes locaux et leur rôle médiateur au sein desquels les médecins travaillent sont absents de la réflexion. Or, dans ce chapitre, je montrerai que ces contextes sont essentiels à prendre en compte.

D'autres travaux sont plus nuancés. Ceux-ci contestent d'abord l'idée d'une logique médicale, cohérente et distribuée de manière homogène au sein de la profession, que la logique managériale viendrait pervertir et rappellent les facteurs de fragmentation qui caractérisent depuis longtemps ce groupe (Bloch et Hénaut, 2014 ; Noordegraaf, 2007 ; Robelet, *et al.*, 2005). A la tendance à réifier le groupe des « managers » ou des « gestionnaires » répond de manière symétrique la tendance à réifier le groupe des « médecins » [100]. Ces travaux notent aussi qu'un certain nombre de médecins perçoivent des problèmes concrets de coordination sur le terrain qui les conduisent à se mobiliser pour essayer de réorganiser les prises en charge ; dès lors, l'engagement de professionnels dans des activités d'organisation ne saurait être vu ni comme nécessairement antinomique avec les intérêts professionnels ni comme le signe d'une conversion de ces professionnels au néolibéralisme. Dans cette veine nuancée, Mirko Noordegraaf (2007 ; 2011 ; 2016) propose des analyses originales et très intéressantes, dans lesquelles il identifie un ensemble de facteurs (complexité des cas à traiter, spécialisation issue des progrès technologiques, exigences des médias et des clients-patients…), que l'on ne peut réduire au managérialisme et qui expliquent que les professionnels soient poussés à se réorganiser ; mais ces articles restent abstraits, ne s'ancrant pas suffisamment dans des situations empiriques précises. Il ne s'intéresse ni aux profils des professionnels qui s'impliquent dans ces activités d'organisation, ni aux types d'organisation qu'ils promeuvent.

[100] Par exemple, Mirko Noordegraaf (2007) critique les travaux qui passent par une conception « purifiée » du professionnalisme pour mieux l'opposer aux logiques managériales et marchandes, comme Eliot Freidson dans son livre *The Third Logic* (2001). Dans un autre article, Noordegraaf et Van der Meulen soulignent aussi, de manière symétrique, les divergences qui traversent le management, ce qui l'amène à contester l'idée que la progression des professionnels du management dans le secteur de la santé conduit à des solutions identiques et standardisées (Noordegraaf et Van der Meulen, 2008).

A contrario, Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut (2014) décrivent empiriquement, de manière saisissante, le foisonnement et l'empilement des structures de coordination, auxquelles prennent part des médecins, des professionnels de santé et des managers, pour améliorer la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées. Toutefois, leur travail porte essentiellement sur le secteur ambulatoire ou les établissements médico-sociaux, alors que le mien porte sur le secteur hospitalier. Outre le fait que les médecins qu'elles étudient au cœur de ces efforts de coordination sont des médecins traitants alors que j'ai étudié des médecins spécialistes hospitaliers, la coordination n'a pas pour enjeu dans leur cas la production de nouveaux savoirs et la gestion des connaissances médicales, comme dans le domaine du cancer que j'ai étudié, comme elles le relèvent elles-mêmes.

M'inscrivant néanmoins dans la lignée de ces derniers travaux, je défendrai dans ce chapitre l'idée que l'engagement des médecins dans les initiatives que j'ai étudiées ne représente pas un éloignement de l'identité de clinicien, et encore moins une rupture avec celle-ci. Certes, la majorité d'entre eux présentent des profils, qui les distinguent de la figure traditionnelle (ou de l'image d'Epinal ?[101]) du médecin tel que le représente souvent la sociologie des professions, à savoir des individus solidaires du groupe professionnel tout en étant jaloux de leur autonomie individuelle. Dans les cas sous étude, les médecins croient dans les vertus de la science et ont une forte orientation vers les activités de recherche. Une autre caractéristique est de porter un regard critique vis-à-vis des pratiques médicales, faisant montre parfois d'une réflexivité vis-à-vis de leurs propres pratiques, et de prôner une organisation de la prise en charge sur une base plus collective, y compris en intégrant des expertises non médicales (ce que nous détaillerons dans le chapitre quatre). Néanmoins, les médecins les plus impliqués l'étaient parce qu'elles ou ils en attendaient une solution à des problèmes rencontrés *en tant que* cliniciennes ou cliniciens. De surcroît, les porteurs de ces initiatives considéraient que les compétences cliniques constituaient des ressources incontournables à leur bon déploiement et, non seulement revendiquaient cette compétence, mais cherchaient à impliquer des praticiens qui exerçaient la médecine. Enfin, ils respectaient la liberté de leurs pairs et ne souhaitaient pas leur imposer le

[101] Même aux Etats-Unis, pays qui s'est caractérisé, pendant l'âge d'or de la médecine, soit quelques décennies (à peine) entre les années 1940 et la fin des années 1960, par la dominance de la médecine, le diagnostic de la fin de ce modèle est ancien. Dès 1993, W. Richard Scott (Scott, 1993) écrivait que le monde dans lequel le praticien indépendant, solitaire, ainsi que l'hôpital à but non lucratif et indépendant étaient les formes dominantes d'offre de service a été « emporté par le vent » (p.271). Que penser des médecins hospitaliers français (je laisse de côté les médecins traitants qui renvoient à une autre problématique) dont le temps-plein a été institué depuis 1958 ?

changement, mais les convaincre d'y adhérer. Dès lors, plutôt que de parler de « professionnel hybride », je préfère recourir à l'expression de « médecin organisateur » pour les qualifier.

Je défendrai également dans ce chapitre l'importance de situer cet engagement dans le contexte de travail dans lequel les médecins sont insérés, un contexte notamment caractérisé par une division du travail entre pairs. Qu'il s'agisse des initiatives organisationnelles liées à la recherche clinique ou translationnelle (première section de chapitre) ou qu'il s'agisse des trois autres initiatives (seconde section), la socialisation des médecins, au cours de leur internat et des premières années d'exercice, semble jouer un rôle important pour expliquer leur implication ; mais leur implication nécessite aussi de saisir des éléments liés d'une part à leurs trajectoires individuelles et d'autre part au contexte organisationnel, par les ressources qu'il octroie ou les contraintes qu'il représente.

1. Médecins chercheurs, médecins organisateurs

Les médecins qui participent à la recherche clinique acceptent une part de procéduralisation et celles ou ceux qui prennent la tête d'essais thérapeutiques n'ont pas d'autres choix que d'impliquer d'autres médecins, et donc de les convaincre d'adhérer au protocole proposé, ainsi que de collaborer avec d'autres professionnels de santé, comme les statisticiens (Berg, 1997 ; Keating et Cambrosio, 2012). De même, la recherche translationnelle, par définition, nécessite la participation de nombreux acteurs, dont des médecins. Les travaux de Peter Keating et Alberto Cambrosio (Keating et Cambrosio, 2003 ; Keating et Cambrosio, 2012) décrivent par exemple le réseau étendu d'acteurs et d'entités impliqués, ainsi que l'effort de coordination nécessaire – ce qu'ils appellent l'« objectivité régulatoire » (Cambrosio, *et al.*, 2006) – pour produire des connaissances biomédicales en cancérologie. L'appel d'offres SIRIC, s'il était peu précis sur les façons d'y parvenir, enjoignait explicitement les acteurs à *« structurer »* les activités des possibles contributeurs à la recherche translationnelle (voir chapitre 1).

Comment comprendre dès lors que des médecins s'impliquent dans, et développent des activités qui vont à l'encontre de l'autonomie médicale et de la centralité du jugement clinique qui, si l'on suit certains travaux de la sociologie des professions, sont si centraux dans l'identité médicale ?

1.1. L'importance de la formation initiale

Les études médicales, lors des stages d'externat ou d'internat ou lors des premiers postes de clinicat ou lors des mémoires de DEA, semblent jouer un rôle important dans la trajectoire de recherche empruntée par certains médecins. C'est lors de ces années-là qu'un médecin perçoit l'attrait de ces activités et qu'il acquiert les premières compétences pour les mener. A l'inverse, nous n'avons pas rencontré de médecins impliqués dans l'une de ces activités qui aurait eu cette vocation plusieurs années après les études à la faculté de médecine. Nous pouvons faire l'hypothèse que l'importance des études médicales va tendre à se renforcer avec le développement de la recherche translationnelle ; en effet, cette dernière nécessite des connaissances en biologie de plus en plus pointues, que les médecins qui n'y auront pas été formés pendant leurs études auront du mal à acquérir par la suite.

Dans mes études sur la participation des médecins à la recherche clinique, les médecins régulièrement investis dans cette activité au moment de l'enquête soulignaient l'importance pour eux d'avoir rencontré au cours de leur internat ou de leur clinicat un ou plusieurs praticiens fortement investis dans la recherche clinique et d'avoir pu acquérir ainsi les réflexes de la recherche clinique à leurs côtés.

C'était particulièrement marquant lorsque nous interrogions des médecins de cliniques privées à but lucratif ou « Participant au Service Public Hospitalier » (PSPH)[102] et des centres hospitaliers généraux (CHG). En effet, ces médecins, souvent isolés du fait de manque de cancérologues spécialisés dans l'établissement, sans beaucoup de moyens consacrés à la recherche clinique, et qui pourtant participaient régulièrement à des essais et incluaient un nombre conséquent de patients, soulignaient immanquablement que leur passage, au cours de l'internat ou du clinicat, dans un service à forte activité de recherche clinique les avait fortement marqués. Ensuite, elles ou ils avaient souhaité continuer cette activité au sein de leur lieu d'exercice, même en l'absence de moyens, n'imaginant pas faire de la cancérologie sans une part de recherche clinique. Et ils avaient acquis une formation qui ne les dissuadait pas de s'investir dans cette activité sans soutien logistique à court terme.

> *« Pourquoi je suis autant investi dans la recherche clinique ? Parce que j'ai toujours appris qu'il fallait faire de la recherche si vous vouliez être un bon praticien. J'ai été formé par quelqu'un qui avait cette vision des choses, qui faisait aussi beaucoup de recherche (…) C'est pourquoi j'essaie de*

[102] PSPH, requalifiés, depuis la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST), d'établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC).

mettre en place ici une dynamique de collaboration autour de la recherche clinique. Ça fonctionne plutôt pas mal, même s'il faut se battre tous les jours pour ça, parce que les envies et les moyens ne sont pas toujours là. » Oncologue Médical, CHG, 2007.

L'oncologue médicale suivante, exerçant en secteur libéral, avait été interne et cheffe de clinique d'un grand hôpital parisien. Pour des raisons familiales, elle avait déménagé en Bretagne, dans une ville où il n'y avait pas de CHU à proximité. Malgré cela, elle avait développé l'activité de recherche clinique pour atteindre 15% de taux d'inclusion de ses patientes sur les cancers gynécologiques, ce qui est un taux élevé. Dans l'extrait suivant, elle explique que sa formation a été déterminante pour développer la recherche clinique :

« J'ai un parcours hospitalo-universitaire, donc un parcours très lié à la recherche clinique. Et c'est vraiment ce qui m'attire dans cette spécialité, la recherche clinique. Je n'aurais pas fait de la cancérologie si je n'avais pas pu faire de la recherche clinique. Et j'ai choisi la spécialité parce qu'il y avait de la recherche clinique. » Oncologue médicale libérale, 2007.

Dans cet autre cas, les oncologues médicaux avaient fini par faire évoluer leur établissement d'un statut de clinique à but lucratif vers celui d'établissement participant au service public hospitalier, ce qui est une évolution significative et rare parmi les établissements de santé (Scott, *et al.*, 2000) mais aussi, plus généralement, des organisations, comme l'ont montré le courant de l'« Organizational ecology » (Hannan et Freeman, 1993). Cette évolution permettait non seulement de se rapprocher symboliquement des centres de lutte contre le cancer, mais, de surcroît, concrètement, était perçue comme nécessaire pour accéder à davantage de ressources publiques permettant de pérenniser la recherche clinique. Dans l'extrait suivant, l'un des deux médecins responsables de ce développement exprimait clairement l'importance que la formation avait eue sur son parcours et le besoin de mimer l'organisation des centres universitaires de cancérologie :

« On est arrivés à créer un CLCC [centre de lutte contre le cancer] de toutes pièces. Et ça, c'est dû à l'ambition de deux personnes : le Dr X et moi. Avec cet institut, on a une ambition : faire un outil efficient pour la cancérologie. Donc, si on l'a fait, c'est qu'on sentait qu'on n'était pas efficients. (…) Nous, on est d'horizon universitaire. Moi, je suis passé par de gros services parisiens. Et, si je ne suis pas resté là-bas, c'était pour être indépendant. Dr X a une grosse formation universitaire. Il a été proposé à l'agrégation quand il était à Lyon. Il se vit comme universitaire. On veut faire de la bonne cancéro. On veut travailler avec des unités de concertation pluridisciplinaire. Et on veut surtout créer une structure de recherche clinique. (…) J'ai été un des premiers DESC de cancérologie. Je suis passé par de grandes maisons comme l'IGR, Curie où j'ai été sensibilisé. Ça se passe pendant l'internat. Après, c'est trop tard, on ne l'apprend plus. J'ai des collègues, ce qui les motive, ce sont les soins

palliatifs. Parce qu'on les y a sensibilisés pendant les études. Moi, j'ai été sensibilisé à la recherche clinique. Mon premier semestre à l'internat, je me souviens, on m'a dit : « si, à la fin de la première semaine, t'as pas inclus quelqu'un, t'es un grand cave ! » C'est excessif, comme peut l'être cet univers parfois violent de la médecine. C'est excessif, mais ça marque. » Oncologue médical, établissement PSPH, 2007

Les médecins exerçant dans des structures non universitaires et développant pourtant une activité conséquente de recherche clinique étaient mus soit par une sorte de sentiment de revanche vis-à-vis du milieu universitaire, lorsqu'ils n'avaient pas eu de poste en CHU ou dans un CLCC à l'issue de leur cursus, alors qu'ils le souhaitaient, soit par la volonté de ne pas rester dans l'ombre des universitaires à proximité de leur établissement et vis-à-vis desquels ils s'estimaient être également compétents.

« j'ai travaillé pendant quatre ans au CIC [centre d'investigation clinique] de l'hôpital X [4 vacations par semaine]. On faisait des phases 1[103]. J'ai appris la technicité de la recherche clinique. Ça forge des réflexes techniques. Après, ça ne se perd pas. [Elle dit avec une certaine fierté qu'ils ont été le premier service à tester le Glivec.] À un moment donné, j'ai développé la recherche clinique [ici], même si j'étais la seule cancérologue. (…) et les chefs de service ici ont l'ambition de la recherche clinique, parce qu'ils ont un niveau PUPH. Ils n'ont pas digéré de ne pas être restés à l'APHP, donc ils ont gardé l'ambition de la recherche clinique. » Oncologue médicale, établissement PSPH, 2007

Ces éléments mériteraient d'être étayés de manière quantitative, pour établir dans quelle mesure le passage, lors des études médicales, dans un service ayant une forte activité de recherche clinique constitue une variable indépendante[104]. Néanmoins, j'avais mené, avec le bureau de la plateforme d'aide à la recherche clinique en cancérologie de la région Rhône-Alpes une enquête quantitative, jamais publiée, auprès de médecins de la région impliqués dans la prise en charge du cancer. Adressé à 800 médecins, 226 y avaient répondu et 56,7% des répondants estimaient que l'absence de formation à la recherche clinique constituait un frein à leur participation à cette activité, ce qui semble aller dans le sens de l'hypothèse formulée à partir des enquêtes qualitatives.

[103] Les phases 1 sont les essais les plus prestigieux et réputés les plus difficiles à mener (Besle et Schultz, 2019 ; Derbez, 2018).

[104] D'une manière générale, comme Henri Bergeron et moi l'avons mis en avant dans notre livre sur la *Sociologie politique de la santé*, on manque aujourd'hui de travaux sur la « fabrique des médecins » dans la faculté de médecine contemporaine et, plus largement, sur les déterminants des carrières des médecins, alors que ces deux questions avaient nourri la sociologie de la santé au moment de sa structuration (Bergeron et Castel, 2014).

Les directeurs des SIRIC, ainsi que les médecins qui étaient membres de leur comité de pilotage étaient pour la plupart des acteurs reconnus pour leur activité de recherche clinique. Par exemple, en 2011, soit au moment de la labellisation des SIRIC, trois des huit directeurs avaient plus de 50 publications recensées dans la catégorie *« clinical trial »* de PubMed, la base de données de référence des publications médicales. Par rapport aux autres médecins, les directeurs des SIRIC présentaient la particularité d'avoir passé un DEA ou une thèse en biologie pendant leurs études. Au sein des 8 SIRIC, sur les 51 coordonnateurs ou co-coordonnateurs (quand cette fonction est explicitement assurée par un binôme) des programmes de recherche intégrée, 29 avaient une thèse de médecine (MD) et une thèse de science (PhD), 5 avaient seulement une thèse de médecine et 16 n'avaient qu'une thèse de science.

Sur ce point aussi, il serait intéressant de tester ces hypothèses sur la base d'une recherche quantitative pour évaluer si les diplômes de DEA / Master ou de thèse de science sont un facteur discriminant pour expliquer la participation à des projets de recherche translationnelle ou l'appartenance à une unité de recherche labellisée et, le cas échéant, à quel moment de la carrière ces diplômes sont obtenus. À défaut, nous avons recueilli quelques témoignages sur la difficulté pour des médecins n'ayant pas de diplôme de troisième cycle en biologie de développer des recherches dans le domaine translationnel. Un oncologue médical, très investi et reconnu dans la recherche clinique, ayant été investigateur principal de quelques essais, nous a ainsi avoué, à l'issue d'un entretien, dans le cadre d'une discussion informelle, que l'avènement de la recherche translationnelle sur la génomique avait hâté sa décision de prendre sa retraite ; leader jusque-là, il avait du mal à supporter de ne plus saisir les dernières avancées en matière de recherche clinique dans le domaine de la médecine dite de précision et de prendre conscience qu'il ne pourrait plus être leader. De même, cette oncologue médicale, par ailleurs particulièrement visible dans le domaine de la recherche clinique, elle aussi plusieurs fois investigatrice principale d'essais thérapeutiques, témoigne du retard qu'elle a du mal à rattraper en matière de formation de troisième cycle, ayant préféré, à l'époque de ses études à la faculté de médecine, se spécialiser en statistique et en économie de la santé :

> *« J'avais fait pendant mon internat deux maîtrises, l'une de biologie, sur les lymphocytes et une de stat. Et j'avais détesté le mec des lymphocytes. Mais pour le coup, je m'étais plantée, car aujourd'hui, je dois réapprendre toute la biologie des lymphocytes, parce que les nouvelles thérapies sont très axées sur les immunos. Donc j'aurais fait un DEA en immuno, aujourd'hui, je serais la reine du pétrole ! Mais j'avais compris que la paillasse, je détestais au plus haut point. » Oncologue médicale, 2017*

1.2. Trajectoire individuelle et collective

Si la formation initiale est importante, elle ne saurait expliquer à elle seule les trajectoires contrastées des médecins organisateurs et de leur capacité à structurer une activité de recherche au niveau local. Le développement d'une activité de recherche s'inscrit dans la durée, pendant laquelle les médecins accumulent des ressources d'ordres divers.

a) Des entrepreneurs locaux de la recherche clinique

La recherche que nous avons menée sur la recherche clinique entre le milieu et la fin des années 2000 nous a amené à conclure que cette dernière reposait essentiellement sur des initiatives individuelles, mais dont la réussite dépendait étroitement des ressources que ces individus avaient réussi à amasser dans la durée.

Certains types de ressources ont déjà été documentés dans la littérature. Pour le sida, certains auteurs ont montré que la capacité à développer la recherche clinique dépendait de ressources relationnelles nouées avec les promoteurs d'essais, ce que Sébastien Dalgalarrondo a qualifié d'appariements sélectifs entre promoteurs et médecins investigateurs (Dalgalarrondo, 2000), qu'il s'agisse d'agences publiques (Dodier et Barbot, 2000) ou de laboratoires privés (Dalgalarrondo, 2004). Dans le secteur de la cancérologie française, nous avons observé que les médecins qui souhaitaient développer une activité de recherche clinique nouaient des liens privilégiés avec des structures de promotion telles que la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (aujourd'hui UNICANCER), principal promoteur public d'essais thérapeutiques en France, l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) [105] ou avec des « groupes coopérateurs » [106] comme l'Institut Français de Cancérologie Thoracique (IFCT), le Groupe ou le Groupe d'Etudes des Lymphomes de l'Adulte (GELA) ou Groupe Ouest-Est d'études des Leucémies Aigües et autres Maladies du Sang (GOELAMS)[107]. Les médecins actifs en recherche clinique participent aux groupes de travail de ces organisations, ce qui leur permet d'avoir des informations privilégiées sur les essais qu'ils jugent intéressants, d'en proposer et, parfois, de prendre la tête de certains d'entre eux. De même, certains médecins nouent des liens avec certains laboratoires pharmaceutiques,

[105] Pour une histoire de l'EORTC, voir Keating et Cambrosio (2012).
[106] Pour une histoire et une analyse du fonctionnement des groupes coopérateurs, voir Keating et Cambrosio (2002).
[107] Deux groupes ayant fusionné en 2012 pour former le LYSARC (Lymphoma Academic Research Organisation)

en se montrant des investigateurs réguliers et fiables, de manière à être sollicités en priorité quand de nouveaux essais sont montés.

Les médecins qui développent une activité en tant qu'investigateur principal doivent également nouer des relations d'échanges stabilisées avec d'autres médecins qui incluent beaucoup de patients, potentiels investigateurs principaux, et d'autres médecins, qui incluent moins, mais qui sont nécessaires pour compléter les inclusions prévues. Cette construction d'un réseau de pairs avec lesquels collaborer sur la recherche clinique repose sur des stratégies sur lesquelles nous reviendrons dans le chapitre 5, mais mentionnons d'ores et déjà deux caractéristiques : (1) elles reposent sur des relations d'échange, (2) qui se construisent dans la durée.

Nous insisterons ici sur l'environnement local, par les ressources qu'il offre et que les médecins saisissent, qui constitue un élément essentiel de ces trajectoires.

Nous l'avons déjà évoqué, les médecins travaillant en secteur libéral ou dans des centres hospitaliers généraux sont peu incités à participer à la recherche clinique. Non seulement, à titre individuel, le temps nécessaire pour participer à la recherche clinique représente potentiellement une perte de revenus pour les libéraux, mais, à titre collectif, les cliniques privées dans lesquelles ces médecins travaillent n'investissent que rarement dans des moyens collectifs nécessaires à cette recherche. Les oncologues qui travaillent dans des centres hospitaliers généraux ou des établissements privés à but non lucratif sont accaparés par les tâches de soin, car ils sont généralement (très) peu nombreux et, contrairement à leurs collègues hospitalo-universitaires, bénéficient très peu, voire pas du tout, d'internes pour les aider. De surcroît, leurs établissements n'investissent guère plus de moyens que les cliniques dans la recherche clinique. De fait, dans les trois essais que nous avions étudiés plus spécifiquement, les médecins des centres de lutte contre le cancer et de CHU étaient ceux qui incluaient le plus. Dans les deux premiers essais, c'étaient aussi les investigateurs les plus nombreux.

	Nombre de centres investigateurs		**Inclusions**	
	En nombre	**En %**	**En nombre**	**En %**
CLCC	16	45,71%	327	79,18%
CHU	8	22,86%	19	4,60%
CLINIQUES	5	14,29%	11	2,66%
CHG, CHD, CHI	3	8,57%	28	6,78%
PSPH	3	8,57%	28	6,78%
total	35	100,00%	413	100,00%

(essai prostate)

	Nombre de centres investigateurs		Inclusions	
	En nombre	**En %**	**En nombre**	**En %**
CLCC	4	11,76%	7	5,47%
CHU	15	44,12%	92	71,88%
CLINIQUES	1	2,94%	1	0,78%
CHG, CHD, CHI	12	35,29%	27	21,09%
PSPH	2	5,88%	1	0,78%
total	34	100,00%	128	100,00%

(essai poumon)

	Nombre de centres investigateurs		Inclusions	
	En nombre	**En %**	**En nombre**	**En %**
CLCC	1	12,50%	168	43,64%
CHU	1	12,50%	11	2,86%
CLINIQUES	3	37,50%	104	27,01%
CHG, CHD, CHI	2	25,00%	72	18,70%
PSPH	1	12,50%	30	7,79%
total	8	100,00%	385	100,00%

(essai homéopathie)

Néanmoins, ces chiffres illustrent que l'activité des cliniques et des centres hospitaliers publics n'est pas anodine, ce que nous avions pu également constater lors de l'étude exploratoire que nous avions menée dans les deux régions que couvrait la plateforme d'aide à la recherche clinique. La plupart des médecins de ces structures incluaient assez peu de patients dans chaque essai[108], mais nous avions rencontré quelques praticiens pour qui la recherche clinique représentait une part importante de leur activité. Lorsque nous les avions interrogés, il ressortait clairement que cette activité s'était développée peu à peu dans le temps, en réussissant à dégager des ressources financières, permettant au minimum d'embaucher des attachés de recherche clinique. Ces ressources provenaient à la fois de l'industrie pharmaceutique, qui rémunère l'inclusion dans ses essais, des directions d'établissement, qui acceptaient d'allouer certaines ressources aux médecins, et des appels d'offres publics. Les médecins nous indiquaient fréquemment participer à des essais qu'ils qualifiaient d'« alimentaires », c'est-à-dire qu'ils étaient rémunérateurs sans que l'intérêt scientifique leur apparaisse clairement ; ces ressources

[108] Nous analyserons dans le chapitre 5 les raisons qui peuvent expliquer ce mode de participation limité, car cela n'est pas trivial : dans la mesure où l'inclusion, même de quelques patientes et patients, représente des efforts importants, sans retour immédiat évident (le faible nombre d'inclusions limite les chances de pouvoir faire partie de la liste des auteurs de publications sur l'essai par exemple), comprendre pourquoi certains médecins y participent de la sorte est important et éclaire certaines formes d'échange entre médecins.

étaient vues comme essentielles pour participer à des essais jugés plus intéressants du point de vue des questions qu'ils posaient ou des molécules innovantes testées.

Le cas des deux oncologues en établissement PSPH évoqués plus haut mérite qu'on s'y attarde. C'étaient eux qui avaient développé cette activité au sein de la clinique lors de leur installation, à la fin des années 1990, malgré les difficultés identifiées plus haut et que ces deux médecins soulignaient. Grâce à la participation à des essais industriels, ils avaient pu embaucher une technicienne de recherche clinique au sein d'une SARL, créée pour gérer leurs essais. Cette technicienne n'avait pas de formation en recherche clinique mais sa participation à un registre des cancers était jugée compatible avec les missions qui lui étaient attribuées. Les médecins l'avaient fait évoluer vers une fonction d'attachée de recherche clinique, en lui finançant un diplôme universitaire à Paris.

> *« Notre vrai problème, c'est qu'on est sans moyen. Avant, j'étais [dans un CHU]. A l'époque [i.e. dans la première moitié des 1990s], on avait déjà 2 à 3 ARC, on avait nos deux consultations par semaine et, le reste du temps, on faisait ce qu'on voulait. J'ai vécu des deux côtés, je peux vous dire ! Nous, on a beaucoup, beaucoup de demandes de patients pour des consultations. Tenez, par exemple, cet après-midi, j'ai placé 8 rendez-vous, alors que, normalement, j'ai décidé de réserver cet après-midi à d'autres choses. On a relevé un des challenges : créer une structure et on a embauché des jeunes qui vont commencer à inclure. Mais... » Hématologue, établissement PSPH, 2007.*

Peu à peu, ils avaient structuré l'activité en interne : création d'une revue des protocoles pour les quatre oncologues médicaux de la structure pour choisir collégialement, parmi ceux qui leur avaient été proposés, ceux auxquels la structure allait participer ; achat d'un logiciel partagé en réseau, qui, pour chaque localisation et stade de cancer, rappelait les essais ouverts et les principaux critères d'inclusions, ainsi que les localisations et stades pour lesquels aucun essai n'était disponible. En 1997, cette technicienne fut embauchée en contrat à durée déterminée mais le nombre d'essais en augmentation leur avait permis de lui proposer un contrat à durée indéterminée en 2005 au sein même de la clinique. Une hématologue avait été recrutée quelques années avant notre enquête dans le but explicite d'accroître les inclusions. Au moment de l'enquête, l'objectif de 20% de taux d'inclusion était avancé. La dernière évolution significative de cette dynamique fut la transformation du statut de la clinique précédemment évoquée. Dans une autre clinique que nous avons étudiée, l'une des oncologues, leaders de l'activité, avait pu recruter deux ARC en participant à des essais industriels et avait acheté du matériel spécifique, comme des logiciels et du matériel de congélation. Elle et deux autres collègues cancérologues avaient pu négocier avec l'administration de la clinique le prêt de bureaux pour les ARC, ainsi que l'utilisation du téléphone à titre gratuit dans le cadre des essais. Le taux d'inclusion (hors

patients adressés à la clinique pour la radiothérapie seulement) était au moment de l'enquête de 15%.

> *« On fait des essais académiques parce que les questions sont intéressantes. On fait des essais de phase II, des essais d'enregistrement. On fait des essais d'observation payés par l'industrie. Ça, c'est pour avoir des moyens. On est sur la corde raide financièrement mais on s'en sort jusqu'à présent. » Oncologue médicale libérale, 2007.*

Nous avons observé des développements similaires dans des centres hospitaliers. Un oncologue médical rencontré avait commencé à s'investir seul dans la recherche clinique, au niveau de l'hôpital. Au bout de quelques années, grâce à un nombre d'inclusions de 100 patients au moment de l'appel d'offres de Direction des hôpitaux (DHOS) (voir chapitres 1 et 2), il avait obtenu le financement public d'un demi-poste d'ARC, auquel l'hôpital avait accordé un financement de 10% d'ETP supplémentaire en puisant dans les ressources financières découlant d'un poste médical non pourvu. La personne recrutée, jusque-là secrétaire médicale du service, bénéficia par l'hôpital du financement d'un diplôme universitaire d'attaché de recherche clinique. Le caractère contingent de la structuration de la recherche clinique est illustrée par le contre-exemple de l'hôpital voisin, de taille similaire (les deux sont des hôpitaux pivot de leur secteur) : en son sein, un oncologue médical, en très bons termes avec l'oncologue médical de l'hôpital précédent, et formé dans deux centres de lutte contre le cancer, estimait pour sa part ne pas avoir les moyens de participer à l'activité de recherche clinique, même s'il le regrettait.

Citons un dernier cas. Un oncologue médical, fortement marqué – nous avait-il témoigné – par son *« mentor »* au cours de son clinicat, avait tenté de reproduire, au sein de son hôpital, lors de son recrutement comme praticien hospitalier, le modèle d'organisation de la recherche clinique qu'il avait appris pendant ses études. Celui-ci reposait sur une forte collaboration pluridisciplinaire avec les cancérologues des différentes spécialités. C'est pourquoi il avait développé des relations professionnelles mais aussi personnelles avec les urologues du territoire, pour qu'ils acceptassent de lui confier des patients pour inclusion dans des essais. Il avait ainsi proposé à un urologue libéral tout juste installé dans le département d'implanter son cabinet au sein même du centre hospitalier. La généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaire inter-établissements dans le cadre du plan contre le cancer en 2003 n'avait fait qu'institutionnaliser un peu plus cette dynamique de coopération.

> *« On travaille ici ensemble surtout parce que Dr X est quelqu'un de dynamique, d'entraînant et qui, en plus, est bon. Je ne suis pas sûr que si j'allais ailleurs, je trouverais d'autres hospitaliers qui soient*

aussi dynamiques. D'habitude, c'est plus, comment dire, tranquille du côté des hospitaliers. » Urologue libéral, 2007[109]

Le volet financier est un autre aspect crucial. Très tôt, en nouant des partenariats avec des laboratoires, il avait pu constituer une petite équipe d'ARC au sein du centre hospitalier.

« Je vais tuer le suspens et, quitte à vous décevoir, j'ai des ARC (rires) ! Je n'ai pas de baguette magique qui me permette de faire tout ce que je veux. Vous vous doutez bien qu'en travaillant plus de 10 heures par jour, je ne pourrais pas faire ce que je souhaite et surtout pas faire par moi-même les essais cliniques. Donc, nous avons bien des ARC, ce qui a d'ailleurs été un de mes premiers chevaux de bataille quand je suis arrivé ici. C'est surtout grâce aux laboratoires que j'ai pu les payer. On se méfie d'eux dans la presse, on entend beaucoup de choses mais sans leur financement rien ne serait possible, pas d'ARC donc pas de phase III. » Oncologue médical, CHG, 2007.

Même dans les CHU et les CLCC, les médecins et les directions interrogées estimaient aussi que, jusqu'alors, la recherche clinique s'était principalement développée grâce à l'impulsion de quelques médecins. Les tentatives des directions de développer une politique d'établissement en matière de recherche clinique étaient rares et récentes (voir chapitre précédent).

« On essaie de passer d'une institution qui il y a 15 ans comprenait des médecins qui faisaient de la recherche à une institution qui a une vraie politique scientifique. Et il faut du temps pour passer d'un modèle à l'autre. » Directeur de la recherche, CHU, 2007.

La majorité des médecins rencontrés dans les CLCC et les CHU se sont plaints des faibles moyens que l'établissement leur allouait pour la recherche et, réciproquement, les directions estimaient avoir eu des difficultés à inscrire les médecins de leur établissement dans une démarche collective. Par exemple, le choix de participer ou non aux essais était souvent le résultat de l'interaction directe entre le promoteur de l'essai et le médecin concerné, sans intervention de l'institution sur l'opportunité de conduire l'essai. Jusqu'alors, les ARC, parfois recrutés au sein d'associations, étaient affectés à des services définis. Cette affectation dépendait le plus souvent de la réputation du médecin ou des contrats de recherche qu'il avait obtenus.

« Le deuxième principal problème, c'est le temps médecin ; c'est de plus en plus difficile. Moi, j'ai de la chance : mon directeur, il y a 10 ans, je l'ai rencontré et je lui ai dit : « il nous faut un ARC ». Il m'a dit : « OK, je m'en occupe, vous l'aurez ». Cela change tout d'avoir un ARC, de ne pas le partager avec d'autres structures, qu'il ne soit pas extérieur à la structure mais payé sur le budget de l'hôpital, qu'il ne soit pas payé par de l'argent des industriels par exemple. Je le vois dans certains

[109] On le comprend, cet urologue libéral adressait régulièrement des patients à cet oncologue médical pour qu'il les inclut dans des essais.

services, c'est ensuite la course pour pouvoir le maintenir. Il y a toujours l'inquiétude de ne pouvoir assurer les salaires des ARC et le service est donc obligé de participer à de nombreux essais, juste pour pouvoir récupérer de l'argent et assurer les fins de mois. Je pense que vous ne pouvez pas faire de la recherche clinique maintenant si vous n'avez pas d'ARC. » Pneumologue, PUPH, CHU, 2007.

Les centres de lutte contre le cancer présentaient la particularité d'avoir décidé collectivement, au niveau de leur fédération, de s'engager dans le développement de la recherche clinique (Castel, 2002). Cela s'est traduit par la création du Bureau d'Etudes Cliniques et Thérapeutiques de la FNCLCC dans les années 1990 et, plus généralement, par l'affichage de cette activité comme axe prioritaire dans la politique générale de ces établissements. Ce fut conçu comme un élément fort de justification de l'existence des CLCC dans le champ de la cancérologie française, au moment où cette existence était contestée au début des années 1990 (Castel, 2002). Cependant, ici aussi, nous avons pu noter de profondes variations dans le degré de développement et de structuration de la recherche clinique au sein des centres concernés par les essais étudiés.

Quelques centres avaient créé des services spécialisés, mutualisé les ressources et organisé collégialement les décisions concernant la participation aux essais thérapeutiques. Cela n'empêchait pas que l'activité en recherche clinique de ces centres dépendait de certains praticiens qui s'investissaient plus que d'autres dans la recherche clinique. Dans certains centres, des praticiens avaient développé individuellement une activité de recherche clinique et réussi à trouver le soutien de la direction pour la pérenniser. Profitant d'un changement de direction, ce médecin, pionnier de la recherche clinique dans son centre, avait convaincu le nouveau directeur de recruter un médecin coordonnateur de la recherche clinique et de créer à cette occasion une unité chargée de son développement. Cette unité s'occupa de la promotion et de la gestion des essais (5 ARC) et de la réunion d'un Conseil scientifique – composé de personnels du centre et de médecins du CHU voisin – qui établissait mensuellement la liste des essais auxquels le centre participerait.

« Depuis 1989, je dirige un laboratoire de pharmacologie. Comme je ne pouvais pas continuer à faire les deux, j'ai demandé à mon directeur et j'ai switché pour l'oncologie médicale. J'ai développé la recherche clinique et translationnelle, l'une et l'autre se complétant. Je pouvais faire bénéficier mes patients des avancées de la recherche translationnelle. J'ai développé, mais avec mes petits moyens… En 2000, je suis devenu directeur adjoint du nouveau directeur. On a fait un bon marché tous les deux. Il m'a donné tous les moyens pour développer la recherche. C'est à partir de là que mon activité a vraiment commencé. On a recruté un MD PhD en pharmacologie pour être médecin coordinatrice. Auparavant, j'avais seulement deux ARC, c'était un peu difficile. (….) C'est vraiment avec [ce directeur] que j'ai pu développer la recherche. J'ai vu le docteur X qui avait un PhD en pharmacologie ; elle cherchait du travail. Je l'ai rencontrée. On est allés voir le [directeur] et dans le

quart d'heure, on l'a recrutée. Je lui en suis très reconnaissant. Mais jusque là, c'est vrai que j'étais très isolé. Je ne dis pas que mes collègues étaient réticents mais… Mais, bon, avec des ARC, ils voient vite l'intérêt de la recherche clinique. Aujourd'hui, personne ne voudrait revenir en arrière. Mais c'était différent avec le précédent directeur. Je me souviens : j'avais fait la grève des essais. Je lui avais dit qu'il nous fallait des ARC, il avait dit : « pas question ». J'avais dit : « alors, on arrête d'inclure. » On a obtenu deux ARC, mais ce n'était pas assez. Je ne le critique pas, c'était l'ancienne génération. » Oncologue médical, CLCC, 2007.

En somme, l'implication dans la recherche clinique s'inscrivait dans une trajectoire au long cours, qui dépendait des ressources locales et de la capacité des médecins à en tirer parti. Ces ressources locales dépendaient de relations avec des pairs, qui acceptaient de collaborer, et d'autres métiers et fonctions, dont les fonctions de direction. Nous reviendrons sur ces relations dans les prochains chapitres.

b) Des médecins chercheurs multi-positionnés et qui n'en sont pas à leur coup d'essai

L'implication dans la recherche translationnelle est d'emblée plus collective, alors que la recherche clinique, au moment de notre recherche, pouvait encore être « artisanale » et de l'initiative d'un seul médecin, ayant réussi à nouer des liens privilégiés avec un nombre limité de partenaires[110]. Pour qu'un médecin développe des recherches translationnelles, il est nécessaire que des unités labellisées de recherche existent déjà sur le site, au sein desquelles il pourra s'affilier, bénéficiant ainsi de moyens en personnels et en matériel.

Néanmoins, des éléments de trajectoire individuelle doivent être pris en compte pour comprendre l'implication des médecins dans cette recherche. Emmanuel Lazega et ses collègues (2007) ont par exemple analysé les stratégies de gestion des interdépendances entre chercheurs en cancérologie et en quoi elles avaient un effet sur leur performance ; leur modélisation distingue les ressources collectives des ressources individuelles pour différencier ces chercheurs. Nous avons mis en évidence d'autres facteurs liés à la trajectoire individuelle et à la trajectoire collective, en nous intéressant au cas des SIRIC.

D'abord, à l'exception du SIRIC 2, dont le directeur est directeur de recherche INSERM et sur le cas duquel je reviendrai plus loin, tous ont le titre de PUPH, ce qui signe bien l'inscription dans une carrière d'hospitalo-universitaire. Ensuite, et de surcroît, il est frappant de constater

[110] Avec le resserrement des contraintes réglementaires et financières, ce constat mériterait d'être réévalué aujourd'hui. Néanmoins, la thèse d'Amélie Petit (2018) récemment soutenue montre que l'on est loin d'une industrialisation de cette activité et que l'organisation artisanale de la recherche clinique n'a pas tout à fait disparu.

que les médecins qui prennent la tête des SIRIC avaient déjà été à l'œuvre dans des initiatives antérieures de structuration et de développement de la recherche translationnelle.

Tous les directeurs de SIRIC sont multi-positionnés et s'entourent généralement d'autres acteurs, également déjà mobilisés dans d'autres initiatives œuvrant au développement de la recherche translationnelle. Chef de service en oncologie médicale au CHU et directeur scientifique du centre de lutte contre le cancer de la même métropole, le directeur du SIRIC 7 fut pendant deux ans directeur du cancéropôle de la région et, quelques années avant l'appel d'offres SIRIC, fut à l'initiative de la formation d'un réseau territorial de coopération entre les chercheurs et les cliniciens en cancérologie, afin de faire contrepoids à la structuration d'un pôle de recherche en cancérologie dans une région voisine. Dans ce contexte, l'appel d'offres SIRIC était perçu comme une opportunité pour offrir un cadre juridique à ce réseau et pour formaliser davantage le cadre et le contenu de la coopération, et restreindre le nombre de participants.

> *« Ce qu'on n'avait pas à faire lorsqu'on faisait ce réseau, qui était un peu ouvert à tout le monde, on a dû le faire lors de la constitution du dossier. Notamment pour deux choses. On a eu un choix à faire sur le site. On était quand même sollicité par les collègues de [la ville voisine] – on est dans la même université – et compte tenu de l'appel d'offre tel qu'il était fait, où on avait l'impression qu'il y avait vraiment une politique de site qui était mise en place, on n'a préféré concourir qu'avec le site de [notre ville]. Le deuxième choix qu'on a eu à faire n'a pas été trop compliqué : c'était sur l'établissement porteur. Ça a été assez vite consensuel que ce soit [le centre de lutte contre le cancer] parce que c'est là où il y a la plus grosse concentration en termes de recherche en cancérologie, et c'est un établissement hospitalier. Le troisième choix, ça a été au niveau des programmes de recherche. Là, bien sûr, il y a eu beaucoup de discussions, notamment pour savoir si on prenait une pathologie ou plusieurs, etc. (…) Ça fait 20 ans que je travaille là-dessus. C'est pour ça que le fait que j'ai porté le projet, que je sois directeur du SIRIC, il n'y a pas eu de débat là-dessus. Ce n'est pas prétentieux mais il n'y a pas eu de débat là-dessus parce que j'étais dans une position telle que ça s'imposait. »*
> *Oncologue médical, PUPH, directeur du SIRIC 7, 2015*

Quatre autres directeurs de SIRIC présentent un profil similaire, ayant participé depuis plusieurs années avant l'appel d'offres à des tentatives de rapprochement entre les établissements du territoire pour faire collaborer davantage médecins et chercheurs autour du cancer. L'appel d'offres était pour eux une opportunité pour obtenir des financements plus conséquents permettant d'envisager ce rapprochement, mais aussi permettant de faire davantage de sélection parmi les partenaires que jusqu'alors. Notamment, pour ces acteurs, les cancéropôles pêchaient par un manque de concentration des financements (Vézian, 2013), alors que les SIRIC le permettaient davantage. Par exemple, le directeur du SIRIC 5 avait porté quelques années plus

tôt un projet – avorté – de construction d'un centre de recherche translationnelle au sein de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (APHP). Les discussions qui avaient eu lieu dans ce cadre lui ont permis de contacter certaines des personnes déjà sollicitées et de définir les premiers axes de possible collaboration à venir :

> *« en fait il y a des choses qui arrivent à un point de cristallisation [au moment de l'appel d'offres SIRIC], et qui arrivent bien, et c'était quelque chose qui... On avait entrepris une démarche, en fait, antérieure à ça, de construction d'un projet de recherche translationnelle. Qui était un embryon... autour d'un bâtiment de recherche qui devait se construire autour de [l'hôpital X]. Parce qu'il y a un terrain vague qui appartient à l'AP. Enfin, qui ne s'est pas fait hein. Qui aurait dû se faire. La crise étant passée par là, ça ne s'est pas fait. Mais qui avait en fait cristallisé un certain nombre d'énergies, et j'étais déjà porteur de ce projet-là. Donc ça s'est fait assez naturellement, en fait.*
> *Question : D'accord. Et il y avait déjà ce périmètre-là ? Le Docteur Y, vous...*
> *Réponse : Ouais, il y avait déjà... enfin, qui était un peu différent, mais qui englobait déjà les principaux acteurs, les moteurs, on va dire, du projet SIRIC. » Oncologue médical, PUPH, directeur du SIRIC 5, 2015.*

Les trois autres directeurs présentent un profil un tout petit peu différent, n'ayant pas été impliqués dans des projets de structuration inter-établissements. En revanche, ils avaient été à la tête d'autres processus de structuration de la recherche translationnelle avant de prendre la tête de la rédaction de la réponse à l'appel d'offres SIRIC, puis sa direction. Ainsi, le directeur du SIRIC 1 est l'un des premiers cliniciens de son centre à avoir développé une activité de recherche en étant associé à une unité INSERM. Spécialisé dans des formes de cancer rare, il expérimentait depuis les années 2000 le recours à la biologie moléculaire et aux thérapies ciblées dans les prises en charge de ces cancers et fut associé à de nombreuses recherches internationales concernant l'une des molécules les plus médiatisées de cette médecine dite de précision, à savoir l'Imatinib (ou Glivec). En 2006, il prit la tête d'un réseau européen d'excellence pour la recherche et le traitement de ces formes de cancer.

> *« En fait, un autre facteur-clé de succès, c'est que je sortais du réseau [XX], qui était un réseau d'excellence européen dont j'avais hérité – vraiment au sens premier du terme, puisqu'il avait été monté par [deux autres médecins] et que, pour différentes raisons, ils ne voulaient pas porter et qu'ils m'ont filé en me disant : « c'est toi qui le pilotes ! » Alors c'était d'une part très sympa de leur part et d'autre part ça m'a obligé à rentrer dans le truc. Ce réseau-là et le SIRIC ont énormément de points communs et ils ont notamment le point commun-clé d'être plus un bouillon de culture sur lequel doivent pousser des plantes qu'un jardin déjà bien établi – si on veut faire une métaphore un peu simplette. Donc grâce à cette expérience, je voyais bien qu'en faisant ce bouillon de culture il allait en sortir quelque chose, sous réserve que ce soit des excellents. Et les excellents c'est ceux qu'on sait sur la base de ce qu'ils ont déjà produit. Je ne savais pas ce que ça allait donner avec X [directeur de recherche en biologie], mais je savais que si on se mettait ensemble, ça donnerait quelque chose. Même chose avec Y [directeur de recherche en biologie]. Même chose avec Z [PUPH], même chose avec un*

certain nombre de personnes. Même si j'avais parfois une idée très vague de ce qu'ils faisaient authentiquement. Le simple rapprochement de moyens en commun, presque peu importe les lignes, automatiquement… » Oncologue médical, PUPH, directeur du SIRIC 1, 2013

Le directeur du SIRIC 2 est directeur de recherche INSERM, c'est le seul parmi les directeurs de SIRIC qui ne soigne plus de patients. S'il possède un diplôme l'autorisant à exercer la médecine, il a cessé de la pratiquer pour se consacrer à la recherche en biologie moléculaire, tout en gardant des liens forts avec les cliniciens du département de pédiatrie, au sein duquel il a été formé.

« J'ai toujours été en lien avec les pédiatres. L'une des remarques du CS du SIRIC qui m'a fait plaisir, c'est de dire : « pourquoi [le centre] ne se réfère-t-il pas à la pédiatrie en recherche translationnelle, puisque finalement c'est là où les choses fonctionnent. » Or, qu'est-ce qui s'est passé pour la pédiatrie ? Il y a 20/25 ans, le chef de service a demandé à ses trois élèves dont je faisais partie de se former à la recherche. Aucun autre département n'a eu cette démarche-là. Je suis pourtant convaincu que c'est comme ça que ça marchera. C'est quand des chefs de département diront à leurs élèves de se former à la recherche. » Directeur de recherche, directeur du SIRIC 2, 2013.

Plus précisément, avec plusieurs publications majeures dans le *Lancet* et dans *Nature* notamment, il a acquis une forte renommée en biologie moléculaire, dont il accompagne le développement au sein de son centre de lutte contre le cancer. Il a en particulier monté la plateforme de séquençage au débit, cruciale pour le développement de la génomique, et l'avait renforcée en soumettant avec succès la même année un projet d'Equipex – dans le cadre des investissements d'avenir – ayant pour enjeu de développer les infrastructures pour collecter, stocker et traiter les échantillons tumoraux et les données produites pour la recherche en génomique.

« Comment est-ce que vous avez conçu le projet SIRIC par rapport à l'EquipEx : deux projets indépendants qui se rejoignent en certains points ou deux pièces d'un même projet ?
Réponse : Pour moi, ce sont clairement deux pièces reliées. EquipEx doit permettre de mettre en place les outils de séquençage et de créer une réflexion pour relier la recherche et les soins. » Directeur du SIRIC 2, 2013

Enfin, le directeur du SIRIC 6 a été l'un des pionniers français du développement des essais de phase précoce et de la médecine de précision, avec la promotion d'essais novateurs. L'appel d'offres SIRIC était pour lui une opportunité d'accentuer cette recherche translationnelle.

« J'ai conçu le SIRIC comme un catalyseur de résolution des problèmes identifiés comme récurrents [au sein de notre centre], des abcès diagnostiqués depuis longtemps. On a fait un choix différent d'autres SIRIC, celui de réduire la voilure au niveau du recrutement des ETP. On en a recruté 26, ce qui est peu. Mais on a investi soit dans des modules, soit dans des plateformes. » Oncologue médical, PUPU, directeur du SIRIC 3, 2015.

Cette section, du fait du matériel empirique sur lequel elle s'appuie, ne prétend pas tracer les trajectoires de ces médecins chercheurs aussi finement et systématiquement que le pourraient des approches biographiques ou prosopographiques. Néanmoins, le matériel récolté permet de formuler quelques hypothèses crédibles sur les facteurs favorables à l'implication des médecins dans la recherche, des hypothèses qu'il conviendrait de tester dans d'autres recherches :

- la carrière de médecins chercheurs, et donc, de médecins organisateurs, débute tôt, à savoir dès la faculté de médecine, au gré des rencontres avec d'autres médecins chercheurs, de leur appétence pour ces activités et, dans le cas de la recherche translationnelle, de leur capacité à intégrer des connaissances en recherche fondamentale ;
- elle dépend en partie des ressources disponibles localement et de la capacité des médecins à les capter et à les développer, ce qui implique donc d'étudier finement les relations nouées avec d'autres métiers ou disciplines (biologistes et, plus largement, chercheurs fondamentalistes, biostatisticiens et méthodologistes, attachés de recherche clinique, directions d'établissement, etc.) (voir chapitre suivant).

Toutefois, comme nous allons désormais le voir, cette implication ne peut se comprendre qu'au regard de son articulation avec les activités de soin et l'identité de médecin que ces chercheurs revendiquent.

1.3. Des ressources pour le soin

Tous les médecins rencontrés considèrent l'activité de soin comme prioritaire par rapport à l'activité de recherche. La recherche clinique est donc poursuivie quand elle parvient à s'articuler avec l'activité de soin. Cette articulation, voire le brouillage des frontières entre soin et recherche a déjà été soulignée dans le cas du cancer, en particulier pour les trajectoires en fin de vie (Baszanger, 2000) et ce, d'autant plus dans le cas des essais dits de phase

précoce (Derbez, 2018 ; Derbez, 2018). Prônant une perspective historique, attentive aux relations fluctuantes entre soin et recherche, Alberto Cambrosio et ses collègues décrivent le développement d'un « soin expérimental », dans le contexte contemporain de la « pénétration massive de la biologie moléculaire et des technologies de séquençage haut débit », qui « remanie » à nouveau et profondément les relations et la distinction entre soin et recherche (Cambrosio, *et al.*, 2018). Récemment, Benjamin Derbez (2018) a décrit que l'inclusion dans les essais de phase précoce impliquait « la production négociée d'une figure générique du malade sujet de recherche, par distinction avec celle du patient en fin de vie » (p.2). J'ajoute que cela implique aussi, pour les médecins, de *construire les conditions – contingentes* – pour que cette activité leur soit utile par rapport à leur carrière et à leur travail.

De manière évidente, les médecins qui s'impliquent fortement dans la recherche, qu'elle soit clinique ou translationnelle, en attendent un retour individuel en terme de réputation voire en terme de statut. Il ressort des entretiens que la recherche en biologie est privilégiée à la recherche clinique pour accéder au titre de professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH). Figurer dans l'organigramme d'une unité labellisée par l'INSERM ou le CNRS est vu comme un atout dans les candidatures à la qualification par le CNU. En outre, les publications sont un élément important d'évaluation des candidats ; or, les acteurs considèrent que la recherche en biologie ou les essais cliniques de moindre taille, ce que sont généralement les essais de phase I ou II, sont susceptibles de produire plus rapidement de résultats et, donc, d'être publiés que les larges essais de phase III, dont la durée, entre sa conception et la publication, est de 5 ans au minimum. De surcroît, la recherche en biologie ou les premières phases d'essais impliquent moins de médecins que les phases III, ce qui accroît les chances de publier parmi les premiers auteurs. Enfin, les revues publiant des articles de recherche en biologie ont un facteur d'impact généralement plus élevé. Cet attrait pour la recherche fondamentale se rencontre tout particulièrement à Paris et dans les grandes villes de province.

> *« Ce qui démotive aussi, c'est qu'il faut 5 ans entre l'idée initiale et la publication. Cinq ans, c'est trop long. Donc beaucoup préfèrent faire de la recherche fondamentale, sur l'animal. Ou ne pas faire des essais thérapeutiques, mais des essais sur des tout petits nombres. Sur quelque chose de très rare. En termes d'autorisation et forcément de recrutement, c'est beaucoup plus rapide. Ça permet de publier plus rapidement. (…) En termes de motivation, la motivation première, c'est la publication pour avoir un poste. La recherche clinique, de ce point de vue, est déconsidérée et dénigrée. Ça, c'est essentiel. Si les gens font de la recherche qui n'est pas reconnue… Or, la recherche clinique est plus longue et plus compliquée. Et puis, les journaux qui publient des résultats de recherches cliniques ont un impact factor moindre. » Médecin, responsable d'une unité de recherche clinique, CHU, 2007.*

A défaut de formation poussée en biologie ou de moyens techniques et humains pour conduire de la recherche translationnelle, acquérir un solide dossier de publications en recherche clinique, en ayant pris la tête en tant qu'investigateur principal d'essais de phase III, peut quand même laisser espérer une qualification au CNU et *in fine* un recrutement en tant que professeur des universités.

> *« A titre personnel, ce n'est pas seulement une histoire de publication. Le premier objectif, c'est de proposer plus qu'un traitement standard, d'avoir accès à l'innovation. Deuxièmement, c'est stimulant intellectuellement. Troisièmement, c'est la valorisation scientifique, qui est un élément extrêmement important. En particulier, pour moi, maintenant. Enfin, pour tout le monde, sinon tout le monde abandonnerait la recherche clinique.*
> *Question : c'est-à-dire ? pouvez-vous préciser ?*
> *Réponse : C'est tout particulièrement important pour moi car je suis un jeune universitaire qui, de par mon parcours, devrait normalement bientôt postuler pour un poste de PUPH. » Pneumologue, PUPH, CHU, 2007.*

> *« Si on veut publier, il faut participer à de la recherche clinique. Nous n'avons donc pas le choix, même si je trouve que le travail d'inclusion n'est pas assez pris en compte en général et tout particulièrement dans les évaluations et les concours. (…) Si vous prenez 15 grenouilles et que vous faites votre truc dans votre coin, là vous allez publier et vous êtes sûr que vous serez le premier pour la signature. » Pneumologue, PUPH, CHU, 2007.*

Par leurs propos, les deux médecins suivants illustrent ce point par l'absurde. En effet, ces deux praticiens envisageaient de faire une carrière universitaire. A partir du moment où ils ont su qu'ils ne seraient pas PUPH, leur investissement dans la recherche clinique a diminué.

> *« Moi je voulais obtenir l'agrégation. On nous demande beaucoup de publications, donc les essais, c'était parfait. Moi, je n'avais pas beaucoup de moyens, peu de personnels. J'étais un peu isolé dans le service. Et c'est vrai que j'avais l'impression de délaisser le soin pour la recherche. Je travaillais tous les soirs pour rattraper le retard pris sur les soins. Il n'y a que les grosses équipes de CHU qui peuvent vraiment faire de la recherche clinique. (…) Moralement j'ai souffert de rater l'agrégation. Donc, la recherche clinique maintenant, ce sont d'autres qui la font. » Urologue, PH, CHU, 2007.*

> *« J'ai fait le clinicat, puis j'ai été praticien et j'ai même eu mon HDR. J'ai failli être agrégé. Ça ne s'est pas fait. Donc, quand on n'est plus dans l'université, on s'arrête de faire passer des thèses, on devient un peu plus clinique. On fait un peu moins de recherche. Je me suis intéressé à la douleur et aux soins palliatifs. Je participe au comité. C'est mon côté médecin généraliste. Et c'est difficile de tout faire. Je le regrette, mais c'est comme ça. Donc, je fais moins de recherche. » Oncologue médical, CLCC, 2007.*

Toutefois, de nombreux médecins rencontrés continuaient d'être investis dans la recherche clinique, malgré une carrière universitaire déçue, car cette activité était un élément important de leur positionnement sur le territoire de l'offre de soins pour capter des patients. D'une part,

certains considéraient que cela limitait les risques que des patients en situation d'échec thérapeutique ne partent vers d'autres médecins ou établissements. D'autre part, cela permettait d'être identifiés, auprès des médecins susceptibles d'adresser les patients, comme particulièrement compétents. Pour les médecins des cliniques ou des centres hospitaliers généraux, il s'agit de montrer aux médecins locaux qu'ils n'ont rien ou peu à envier aux structures hospitalo-universitaires concurrentes. Pour les médecins des centres de lutte contre le cancer ou de CHU, publier sur certains cancers, grâce à la participation à des essais cliniques, participait de la construction d'une réputation de leader d'opinion et d'une surspécialisation[111].

> *« [L'intérêt de la recherche clinique], c'est avancer dans les connaissances et répondre à des questions qu'on se pose. Si j'avais un essai pour chaque patient, j'inclurais chaque patient. C'est simple. Et puis c'est pour ne pas laisser la recherche clinique aux [centres de référence]. Parce qu'on a nous aussi notre pierre à apporter à l'édifice. Et, enfin, c'est intéressant pour les patients. Parce que c'est exceptionnel que des patients refusent d'entrer dans un essai. » Oncologue médical, PH, 2005.*
>
> *« Question : Vous participez plutôt à des essais adjuvants ou à des essais sur des malades métastatiques ou en échec thérapeutique ?*
> *Réponse : On fait des essais adjuvants et des essais palliatifs (sic). Moi, j'aime autant faire de l'adjuvant, car les essais palliatifs, ça se termine mal, en général... Mais je suis content d'avoir quand même des essais palliatifs car ça permet de structurer l'offre.*
> *Question : Qu'entendez-vous par là ?*
> *Réponse : Ça permet de dire au patient : « Voilà ce qui se fait au niveau national et on va vous le faire. » Ils voient qu'on ne fait pas n'importe quoi. A un moment, on parlait d'un label qualité. Participer à un tel essai, c'est une sorte de label qualité. Ça aide quelqu'un à se décider. » Spécialiste d'organe libéral, 2005*

L'articulation entre soins et recherche est également forte encore chez les médecins impliqués dans la recherche clinique, d'une part, parce que la participation à la recherche clinique donne accès à des « traitements de la dernière chance » pour des patients en situation d'échec thérapeutique (Baszanger, 2000) et, d'autre part, du fait de la croyance, largement répandue, que la qualité de la prise en charge dans le cadre d'essais thérapeutiques est supérieure, quels que soient les patients, à une prise en charge « standard » ou, du moins, plus routinière[112]. Selon cette croyance, les patients seraient davantage suivis par les professionnels de santé pendant les essais et la rigueur protocolaire serait favorable à la prise en charge. Bien que cette croyance soit débattue dans la littérature médicale à propos des essais cliniques « classiques » (voir entre

[111] Sur les relations entre leaders d'opinion et les firmes pharmaceutiques, voir le travail de Sébastien Dalgalarrondo (2004).
[112] Nous retrouvons là un constat que d'autres chercheurs avaient mis en avant aux Etats-Unis (Joffe et Weeks, 2002 ; Sateren, *et al.*, 2002).

autres, Joffe et Weeks, 2002 ; West et al., 2005 ; Krzyzanowska et al., 2011)[113], Benjamin Derbez (2018) a défendu de manière convaincante que la participation aux essais de phase précoce entraîne un suivi très poussé et le sentiment chez les malades que l'on *« s'occupe »*[114] mieux d'eux que dans le cadre de la prise en charge antérieure, qu'ils ont pu expérimenter auparavant.

> *« Non, notre motivation première, c'est que nous savons très bien qu'un patient qui participe à un essai a plus de chance d'être bien traité. Pour moi la problématique c'est donc d'inclure des patients dans la recherche. C'est aussi le principe même d'un centre universitaire. On sait bien qu'on fait plus attention qu'on est plus rigoureux lorsqu'on travaille dans le cadre d'un essai. » Pneumologue, CHU, 2007.*
>
> *« [La participation à la recherche clinique, c']est pour faire avancer le savoir, mais c'est aussi pour les patients. Il ne faut pas rester en place sur nos acquis. Ce qui fait avancer, c'est de faire des essais thérapeutiques. Comme nous avons beaucoup de patients à l'hôpital, ce serait dommage de ne pas participer. Nous savons bien par ailleurs que les patients qui sont dans les essais sont les patients qui sont le mieux pris en charge. » Pneumologue, PSPH, 2007.*

La participation à la recherche clinique est également considérée par certains médecins comme une façon de se tenir au courant des évolutions des traitements et de se former à leur application.

> *« Nous, on fait de la recherche clinique industrielle pour avoir accès à ces molécules pour nos patients mais aussi pour avoir de l'expérience sur celles-ci et pouvoir s'en servir plus facilement en prescription, être plus réactif. » Pneumologue, CHU, 2007.*
>
> *« C'est important d'avoir des essais de phase I ne serait-ce que pour se tenir au courant des nouvelles molécules qui arrivent sur le marché. Dans les trois ans qui viennent, on estime qu'on aura 8000 molécules qui seront mises en vente. C'est important pour nous puisque, de cette manière, on sait quels seront les traitements d'avant-garde sur tel type de cancer et, ça, ce sont des avancées importantes pour le patient ». Oncologue médical, PUPH, CLCC, 2005.*

La recherche clinique est donc vue comme un moyen d'améliorer ses propres pratiques et celles des médecins et professionnels de santé de son service.

Enfin, la participation à la recherche clinique, notamment industrielle, est une façon d'obtenir des ressources supplémentaires, via la rémunération des inclusions. Ces ressources seront

[113] Joffe et Weeks (2002), suite à une enquête quantitative, s'offusquaient que certains médecins américains déclarent que l'inclusion dans des essais était la meilleure façon de soigner des patients. En effet, rappelaient-ils, la recherche clinique a pour objectif de faire progresser les connaissances médicales et de tester l'efficacité, encore non prouvée, de nouveaux traitements.

[114] Une des sections de l'article a pour titre un extrait d'entretien dans lequel une patiente dit « On s'occupe de moi, ici ».

d'abord utilisées pour la recherche, c'est-à-dire qu'elles permettront de recruter du personnel technique spécialisé dans la recherche clinique (cf. sous-section précédente). Mais elles peuvent aussi servir pour l'activité de soin ; elles permettent l'achat de matériel pour le service de l'investigateur ou le paiement de déplacements pour congrès ou formations continues ou encore de confier aux attachés de recherche clinique en plus de leur travail lié à la recherche clinique un travail d'organisation des soins en dehors des essais.

> *« Les protocoles alimentent des caisses noires. Et c'est l'hôpital qui les gère ces caisses. L'Etat ne finance pas à la hauteur voulue les soins et on doit donc récupérer de l'argent en douce pour fonctionner. Pour une Web camera ou un ordinateur, on a finalement recours à l'argent de l'industrie pharmaceutique. Et après on a le discours hypocrite du type : « Attention au grand méchant loup ! ». » Urologue, PUPH, CHU, 2007.*

> *« La formation, la communication sont financées par les laboratoires. Quand on veut aller faire une communication, il n'y a plus de problème. Ça a apporté ça, quand même, [le développement de la recherche clinique] ! » Radiothérapeute, CLCC, 2005.*

Cette articulation entre recherche translationnelle et activité de soins existe également. D'une part, les acteurs pilotes des SIRIC considéraient que les recherches à développer ne pouvaient être déconnectées des types de prises en charge effectuées dans les établissements concernés, car le matériel biologique récolté en dépendait. D'autre part, certaines thématiques de recherche étaient d'autant plus soutenues qu'elles étaient porteuses de « promesses » thérapeutiques (Dalgalarrondo et Hauray, 2015), susceptibles d'attirer des patients, et de valoriser les médecins auxquelles le nom était associé. C'est ainsi que l'on peut comprendre l'investissement de tous les SIRIC, à l'exception d'un seul, dans la médecine dite de précision, s'appuyant sur les résultats de la génomique. Au début de 2010, la génomique était particulièrement valorisée dans les congrès médicaux comme dans la presse grand public, étant considérée comme le principal espoir d'une amélioration des traitements et des pronostics. Depuis lors, l'immunothérapie est devenue une autre thématique de recherche translationnelle particulièrement visible.

> *« Bon, il y a un moment, il faut aussi se balancer (sic) dedans, parce que, vous voyez, si vous restez au bord en disant « de toute façon, la génomique c'est naze... c'est plié, on sait que ça ne marche pas »... sous-entendu que ça n'apportera rien... Ouais, bon, ok, mais si vous n'avez pas participé quand même de près à l'aventure génomique, j'ai peur que vous ayez déjà pris du retard sur tout ce qui est... structuration, organisation... et que, bon, quand tout le monde va dire « c'est la protéomique », de toute façon vous serez largué, vous n'aurez pas... vous n'aurez pas structuré les choses. Donc cet effort de structuration, je crois qu'il est important. Je crois qu'il est important. » Oncologue médical, membre du SIRIC 3, 2015.*

Nous avons rencontré certains médecins, très investis dans la recherche et professeurs de médecine pour certains d'entre eux, qui critiquaient ceux de leurs collègues qui, selon eux, faisaient primer leur carrière universitaire, en privilégiant des essais ou des recherches biologiques à forte visibilité ou fortement rémunératrices (dans le cadre des essais industriels) mais ayant peu d'intérêt en vue de la prise en charge des patients. Concernant la recherche clinique, selon eux, tout « bon » essai devrait offrir une alternative crédible aux soins donnés sur une pathologie donnée. Autrement dit, la question posée dans le synopsis de l'essai doit combler une lacune dans les traitements ordinaires d'une pathologie. Réciproquement, nous n'avons rencontré aucun médecin impliqué dans la recherche pour revendiquer que la progression des connaissances était l'objectif premier par rapport à celui de la prise en charge. Il n'est pas l'objet ici de prétendre vérifier la véracité de ces deux types de propos, mais de souligner qu'ils révèlent une norme tacite au sein de la communauté médicale : même impliqués dans des activités de recherche, les médecins doivent afficher une orientation première vers les soins des patients, ce qui contraste singulièrement avec les bioéthiciens qui cherchent à établir une distinction radicale et normative entre soin et recherche.

> *« A l'ASCO, sur 100 posters, il y avait au moins 80 posters sur la énième phase II pour la même drogue... On ne les regarde même plus ! ça pose problème... C'est du gaspillage d'argent. Et puis, derrière, il y a tous les malades qu'on inclut... Si c'est seulement pour se faire plaisir et avoir un poster... ça pose question. » Pneumologue, PUPH, CHU, 2005*

> *« Quand ce n'est pas un essai de phase III qui démontre l'intérêt d'une nouvelle molécule, je ne suis pas intéressé. Alors que d'autres sont intéressés pour faire leur petite phase I, pour faire une belle publication, pour devenir professeur. » Oncologue médical, CLCC, 2005.*

Dans le cas de l'enquête SIRIC, les médecins tenaient à justifier, de manière systématique, lors de nos entretiens, en quoi leurs thématiques de recherche étaient cohérentes avec les problèmes qu'ils rencontraient pour leurs patients.

> *« Donc, pour moi, [la recherche translationnelle] est, 1/ un moyen intellectuellement de continuer à faire fonctionner mes neurones – je ne dis pas qu'on fait de la… enfin, quand on fait de la médecine, on fait fonctionner nos neurones, mais voilà, il y a un travail intellectuel supplémentaire qui est satisfaisant –; 2/ d'avoir une vision un peu à court et moyen terme sur ce qui va se passer demain; et 3/ de faire, moi, évoluer les choses. Voilà. Je ne fais pas qu'appliquer, j'essaie aussi de faire avancer et de mettre un peu mon grain de sel… d'apporter ma pierre à l'édifice. C'est hyper… enfin, moi, c'est ce que je vends souvent dans la cancérologie, c'est qu'il y a l'aspect humain qui est hyper fort, l'interaction avec un patient souffrant, la prise en charge de A à Z de la maladie jusqu'à la mort, et deux, l'aspect de recherche qui est hyper développé en cancérologie. Je ne suis pas sûr qu'il y ait beaucoup d'autres domaines où il y a autant d'avancées en biologie que dans le cancer, et les deux, ça fait une discipline qui est hyper satisfaisante, quoi, parce qu'il y a ce qui se fait, à mon avis, de plus*

fort dans l'interaction médecin-patient et ce qui se fait de mieux en termes d'avancées dans la biologie. (…) Donc, j'ai eu la possibilité d'avoir un peu de temps préservé, entre guillemets, pour faire de la recherche, et moi, ce qui m'intéresse, c'est la recherche translationnelle parce que je pense que c'est ce qui est le plus proche de la prise en charge habituelle des patients. (…) je trouvais que la recherche translationnelle, c'est là où j'avais le plus d'impact sur comment je peux faire pour changer demain de façon intelligente, entre guillemets, la prise en charge de mes patients. (…) On peut prendre l'exemple, je ne sais pas, du cancer du sein, parce que j'ai travaillé un petit peu sur le cancer du sein, avec les facteurs pronostiques du cancer du sein. Une femme qui a tel et tel et tel critère de mauvais pronostic, c'est débile d'appliquer bêtement le schéma décisionnel et de dire : « Il faut faire telle chimiothérapie. » Probablement qu'elle bénéficierait plus d'une approche avec une autre drogue ou des doses réduites de chimiothérapie, ou que sais-je? » » Oncologue médical, CLCC, membre du comité de pilotage du SIRIC 1

Au cours des entretiens et dans les réunions que nous avons observées, les directeurs de SIRIC insistaient beaucoup sur leur activité clinique pour justifier d'être à la tête de ces entités organisées. Certes, leur formation à la recherche était une compétence-clé qu'ils soulignaient également, mais la dimension clinique était au moins aussi importante. Je l'ai déjà dit, seul le directeur du SIRIC 2 a abandonné, très tôt dans sa carrière, ses activités cliniques pour se consacrer aux activités de recherche. Toutefois, la détention de ce diplôme et le fait qu'il ait exercé quelques années, au début de sa carrière, étaient considérés par les cliniciens rencontrés mais aussi par les chercheurs comme une condition nécessaire pour que sa responsabilité de directeur de SIRIC soit légitime.

« Le questionnement autour du contact recherche-science, ne peut pas, finalement, être porté par... elle doit être portée par les gens qui sont capables de comprendre l'interaction entre science et médecine. Il y a très peu de ces personnes-là dans l'institut. En réalité. Si vous regardez... dans ce qui est des grands leaders, ici, en science, il n'y a guère, je dirais, que [le directeur du SIRIC] qui a une légitimité forte sur ces aspects. Puisqu'il est médecin au départ. Et qui donc peut avoir la perception de ce que c'est qu'un problème clinique et de ce que c'est qu'un problème de science à haut niveau. » Chirurgien, responsable d'une équipe de recherche translationnelle, SIRIC 2, 2014

« Quant à moi, je suis médecin de formation, donc la recherche translationnelle m'a toujours intéressé. Et même si les recherches n'ont pas toutes pour objectif immédiat la thérapeutique, elles s'intéressent au moins à la compréhension de la maladie. Mais c'est parce que je suis médecin. Je suis le seul avec ce profil-là [au sein de l'établissement]. » Directeur de recherche, directeur du SIRIC 2, 2013

Plutôt qu'une faiblesse, comme une partie de la sociologie des professions tendrait à le postuler, estimant que l'hyperspécialisation est une dynamique puissante des groupes professionnels, cette double compétence de « cliniciens-scientifiques » (Vignola-Gagné, *et al.*, 2013), est

affichée fièrement par les directeurs des SIRIC et par les autres médecins-chercheurs impliqués dans la coordination des axes des SIRIC, comme une caractéristique distinctive.

> *« [la recherche translationnelle] est d'ailleurs toujours basé[e] sur quelques personnes, mais il y en a plus. Et en gros c'étaient des bi-appartenants, ayant un pied en recherche fondamentale, dans une unité INSERM ou CNRS en général, et étant clinicien. Il y avait assez peu de personnes capables de faire ça à l'époque. Quand tu y réfléchis, allez, il y en avait peut-être trois ou quatre qui avaient effectivement un pied authentique, émargeant d'un côté et de l'autre. » Oncologue médical, directeur du SIRIC 1, 2013*

Et, ici aussi, les critiques que certains des médecins interrogés pouvaient exprimer à l'encontre de certains de leurs pairs portaient sur la présumée faiblesse, de leur point de vue, de la pertinence de leurs recherches au regard des problématiques liées à la prise en charge des patients. Nous avons assisté ainsi à un comité de pilotage d'un des SIRIC lors duquel les participants, chercheurs comme médecins, critiquaient un immunologiste (absent de la réunion) de leur établissement au principe que, selon eux, malgré son diplôme de médecin, il avait renoncé à mener des recherches pouvant déboucher à terme sur des avancées concrètes en matière de prise en charge. Lorsque nous avons interrogé ce professionnel (sans évoquer, bien sûr, notre observation), celui-ci se vantait au contraire d'être l'un des rares praticiens de l'établissement à faire *« vraiment »* de la recherche translationnelle, c'est-à-dire utile pour les patients, au contraire d'autres de ses pairs. Ici aussi, il ne nous appartient pas de trancher en faveur des uns ou des autres mais de souligner que les compétences médicales forment un critère fondamental de jugement des cliniciens chercheurs entre eux.

Les médecins impliqués dans les activités de recherche, qu'elle soit clinique ou translationnelle, estiment que leurs pairs sont trop peu nombreux à participer à ces activités. Dès lors, leur implication est indissociablement liée aux efforts qu'ils produisent pour impliquer d'autres médecins, soit pour qu'ils acceptent d'être investigateurs et inclure un nombre suffisant de patients, soit pour qu'ils leur confient des patients pour qu'ils soient inclus. Je reviendrai en détail sur ces relations dans le chapitre 5.

Du côté des SIRIC, le manque perçu d'implication des médecins à la recherche translationnelle serait dû, selon les directeurs des SIRIC, à deux facteurs principaux : le manque de formation à la recherche fondamentale des médecins et la charge de travail liée à la clinique, qui ne laisse pas suffisamment de temps pour les activités de recherche.

« [Dans notre ville], on a une particularité : une énorme concentration de chercheurs en biologie. Proportionnellement, c'est peut-être plus que l'Ile-de-France, par rapport au nombre d'habitants. Et en plus, des labos d'excellence. On a par contre un goulot d'étranglement qui est l'arrivée vers la clinique. Déjà orienté, même dans le préclinique. Et dans l'accès aux tissus. Pourquoi ? Parce qu'on n'a pas assez de médecins impliqués dans les labos de recherche, parce qu'ils sont complètement débordés par l'activité. » Directeur du SIRIC 7, 2015

Dès lors, il était essentiel de manifester cette volonté de développer la recherche translationnelle chez les médecins, en s'appuyant sur ceux qui étaient les plus avancés dans cette activité et en les chargeant d'animer ou de co-animer un axe de développement au sein du SIRIC. Je décrirai également dans le chapitre 5 les stratégies d'implication des médecins au sein des SIRIC.

Dans cette première partie de chapitre, nous nous sommes intéressé aux profils des médecins chercheurs qui, je l'ai défendu, doivent être par essence des organisateurs, au sens où ils doivent à la fois accepter une certaine formalisation de leurs pratiques et tenter de structurer les pratiques d'autres acteurs, condition de possibilité de développement de leur activité. Si la période des études médicales semble jouer un rôle crucial, nous avons insisté sur la double nécessité, pour comprendre cet investissement, de retracer i) des éléments longitudinaux, liés à la trajectoire de ces médecins, et ii) en quoi ces activités de recherche s'articulaient avec leur identité de médecin et leurs pratiques de prise en charge des patients. Dans la partie suivante, nous nous intéresserons aux autres médecins organisateurs.

2. Organisation et bout de chaîne

La question de départ de cette section est quelque peu différente de la précédente : autant la recherche comporte par définition une part d'organisation, qu'illustre notamment la centralité du « protocole », et il s'agissait de comprendre comment des médecins choisissaient de s'engager dans ce type activité, compte tenu de ses inhérentes contraintes, autant, dans les autres initiatives (sarcomes, oncogériatrie, DPPR), il s'agit d'expliquer comment des médecins cliniciens initient des actions visant à organiser les pratiques de leurs pairs. Comme dans la partie précédente, nous commencerons par souligner des effets de disposition repérables chez ces médecins, en les rattachant à des éléments caractéristiques de leur parcours de formation médicale. Nous mettrons ensuite en évidence des effets de position, qui tiennent à la position de ces médecins dans la chaîne de soins – en l'occurrence en bout de chaîne –, position qui à la

fois facilite leur prise de conscience quant à des problèmes de pratiques médicales et les incite à agir pour espérer « remonter cette chaîne » et améliorer les conditions de leur exercice.

2.1. Reconnaître à la médecine son caractère collectif

Nous avons noté, chez les pilotes des trois autres initiatives organisationnelles étudiées, des dispositions communes, à savoir celles de concevoir la médecine comme une activité collective et, réciproquement, de critiquer les approches individualistes qui prévaudraient chez la majorité de leurs pairs. Un point les distingue toutefois : les responsables des initiatives Sarcome et du DPPR sont des acteurs de l'*evidence-based medicine*, alors que c'est moins directement le cas pour les médecins impliqués dans l'oncogériatrie.

a) Evidence-based medicine et approche collective de la médecine

Pour le directeur du réseau de cancérologie, clinicien, qui copilote (avec le directeur des systèmes d'information hospitaliers et la médecin de santé publique coordinatrice du réseau) le projet du DPPR et pour l'oncologue médicale, responsable du projet sarcomes, l'insistance sur la dimension collective de la médecine est inséparable d'une adhésion aux principes de l'*evidence-based medicine*, aussi bien dans son volet recherche clinique que dans son volet recommandations pour la pratique clinique.

Tous deux sont des oncologues médicaux formés et salariés du même centre de lutte contre le cancer. Bien qu'appartenant à deux générations différentes (le premier a obtenu son diplôme de médecine en 1981, la seconde en 1997), tous deux ont étroitement collaboré avec le directeur général du centre de lutte contre le cancer, un oncologue médical, et son adjoint, clinicien ayant abandonné l'activité clinique pour se consacrer à la recherche clinique et à la santé publique. Ces derniers font partie des pionniers de *l'Evidence-Based Medicine* en France, ayant initié un programme national d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique en cancérologie, au sein de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer entre 1991 et 2009 (voir Castel, 2002). Or, aussi bien le copilote médical du projet DPPR que la responsable du projet sarcomes mentionnent spontanément dans leurs entretiens l'influence qu'ont eue sur leur trajectoire ces deux médecins.

Le copilote du projet DPPR est de la même génération que le directeur et son adjoint, qu'il a rencontrés et auxquels il s'est lié à la fin de ses études médicales. Recrutés par le centre de lutte contre le cancer dans les années 1980, tous trois ont développé ensemble une activité de recherche clinique sur les intensifications de dose en chimiothérapie et ont initié un programme d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique, au niveau local d'abord, puis au niveau national ensuite. Le copilote du DPPR a fait partie des médecins de centre de lutte contre le cancer très tôt impliqués au niveau de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer quand celle-ci, au début des années 1990, a développé un programme de promotion d'essais thérapeutiques (sur ce programme, voir Castel, 2002 et Castel et Friedberg, 2010). Enfin, il a participé à la rédaction de plusieurs recommandations pour la pratique clinique, promues par cette même Fédération nationale des centres, et a été directeur, de 2004 à 2012, du réseau régional de cancérologie, dont la mission fondatrice et principale était l'élaboration et la diffusion d'un thésaurus régional, déclinant et adaptant les recommandations nationales pour en faire des outils d'aide à la décision (Castel, 2009). L'ambition universitaire – déçue – de ce médecin apparaît dans l'extrait suivant :

> *« L'autre élément fondamental, ce sont les rencontres. Ma carrière a été marquée énormément par la rencontre avec [le directeur du centre], que je ne connaissais pas. On s'est rencontrés à la fin de notre internat, avec l'objectif de faire des greffes de moelle. On a monté tout le projet des greffes de moelle ensemble. J'étais très orienté là-dessus. Quelque part, j'ai toujours eu un peu un arrière-goût de regret de ne jamais avoir pu être agrégé. C'était aussi un peu l'objectif, je pensais que c'était dans mes cordes. Je n'avais pas de soutien, en revanche. Du coup, dans les discussions avec [le directeur, qu'il appelle par son prénom], on parlait beaucoup d'organisation. Pour organiser l'équipe et après, très vite, il a voulu diriger le centre. On a passé des jours et des nuits à discuter de l'avenir du centre lui-même. Non seulement de notre équipe de greffe, mais aussi du centre. » Copilote du projet DPPR, directeur du réseau de cancérologie, 2017*

Dans ce même extrait, on peut noter qu'il lie sa participation à la recherche clinique à des réflexions nécessaires sur l'organisation collective du travail. Plus intéressant encore, il opère dans son propos un glissement des réflexions sur l'organisation de l'équipe de recherche clinique à l'organisation plus générale du centre de lutte contre le cancer. Nous revenons sur ce point à nos yeux très important, qui fait écho à la première partie de ce chapitre : la participation aux activités de recherche dispose à accorder de l'importance aux dimensions collectives de l'activité médicale (même si, bien sûr, cela n'empêche pas de développer des stratégies, y

compris concurrentielles, pour tirer le meilleur parti, à titre individuel, de l'organisation de la médecine et des activités y afférant[115]).

Quant à elle, la responsable de l'initiative sarcome a fait son internat au milieu des années 1990 au centre de lutte contre le cancer, sous la responsabilité des deux médecins susnommés, alors qu'ils étaient déjà respectivement directeur général et directeur général adjoint du centre de lutte contre le cancer. Elle aussi a développé une activité importante en recherche clinique et dans le domaine de la production de recommandations pour la pratique clinique. Dans son mémoire d'habilitation à diriger des recherches, obtenue en 2004, elle identifie trois axes ayant guidé ses recherches : le premier axe, « modèles prédictifs de toxicités des traitements », relève de la recherche appliquée en biologie ; elle intitule le deuxième « inducteurs de modification de la pratique médicale » (qui nous intéresse ici) ; le troisième est intitulé « recherche clinique ». Si elle lie la genèse du projet sarcomes à la culture locale en faveur de l'*evidence-based medicine*, promue par les deux médecins, elle souligne aussi (ce que nous avons pu vérifier) qu'elle est la seule médecin à avoir développé ce type de projet (qui relève du deuxième axe de ses recherches énoncés ci-dessus) au sein du centre, alors que les autres privilégient plutôt la recherche clinique ou translationnelle :

> *« On est issus d'une maison, [elle cite 4 prénoms, correspondant au directeur, à son adjoint, à un oncologue médical de sa génération fortement investi dans la recherche clinique et à un professeur d'oncologie spécialiste des sarcomes], qui a été directement imprégnée de l'EORTC[116] ; l'EORTC étant une maison d'évaluation : point de salut en dehors des essais thérapeutiques. Donc les variations pseudo-scientifiques c'était impossible. [Le directeur] a eu à cœur de développer les essais randomisés et [son adjoint] d'homogénéiser les pratiques. (…) Et nous on est des émanations, derrière. Mais bon, tu vois, [l'autre oncologue médical] n'a pas pris ce sujet [i.e. l'évaluation des pratiques médicales], [le professeur spécialiste des sarcomes] ne l'a pas pris non plus… Après, c'est selon la sensibilité individuelle. » Entretien mené en 2007 avec l'oncologue médicale, responsable du projet Sarcome*

J'ai eu la chance de pouvoir interroger cette médecin dès le tournant des années 2000, au cours de ma thèse, avant même qu'elle soit titularisée comme médecin spécialiste de centre de lutte contre le cancer et plusieurs années avant qu'elle conduise le projet sarcomes. Elle venait de conduire ses premiers audits de pratiques médicales, sur lesquels je reviendrai plus loin. A

[115] Prenant notamment appui sur Simmel, Léonie Hénaut, Emmanuelle Marchal et moi (2016) avons développé une approche interactionniste de la concurrence comme un phénomène éminemment collectif. Dans une perspective structurale, Emmanuel Lazega (2013) a également montré, de manière quelque peu différente, le caractère collectif de la concurrence entre pairs.

[116] *European Organization for Research and Treatment of Cancer* est une organisation créée officiellement en 1962 ; elle a œuvré pour le développement et la diffusion des essais randomisés contrôlés dans le domaine du cancer en Europe (Keating et Cambrosio, 2012).

l'instar du copilote du projet DPPR, elle aussi mettait l'accent sur la nécessaire dimension collective de l'activité, comme l'extrait ci-dessous l'illustre. Pour autant, pas plus que son aîné, elle ne niait ni la dimension clinique de son activité ni l'importance du colloque singulier, comme en témoigne le même extrait. La façon dont elle conduit ses audits en tient compte (j'y reviendrai également plus loin).

> *« J'oppose l'individu au groupe, car, tout seul, on devient vite irrationnel. Il suffit que vous créiez un lien fort avec un patient et vos pratiques ont tendance à être modifiées. Heureusement, d'ailleurs, car cela prouve que le patient est pris en compte. » Entretien mené en 2000 avec l'oncologue médicale, responsable du projet Sarcome*

Cette orientation explique sans doute qu'elle est depuis longtemps promotrice des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), qu'elle juge comme une instance-clé collégiale permettant d'éviter les erreurs de diagnostic ou de prescription, tout en défendant l'idée que les médecins doivent avoir le droit de ne pas suivre les avis de ces RCP s'ils peuvent le justifier. En 2003, elle me proposa d'analyser le fonctionnement de deux réunions de concertation pluridisciplinaire, d'abord celle du sarcome, puis celle du cancer du sein. Nous avons analysé les données et en avons tiré deux articles médicaux (Castel, *et al.*, 2004 ; Castel, *et al.*, 2012). Deux résultats l'ont particulièrement intéressé, qu'elle tenait à souligner et qu'elle rappelle régulièrement dans des conférences ou des groupes où je l'ai vue intervenir. Le premier portait sur le taux de « discussions contradictoires ». Nous avons défini par discussion contradictoire :

> *« la prise de parole d'un membre du comité pour évoquer une alternative à la stratégie diagnostique et thérapeutique envisagée jusqu'alors au cours de la discussion. Nous parlons de contradiction, quelle que soit la vigueur des propos du médecin et quel que soit l'accueil réservé à cette contradiction par le groupe. Ce qui importe ici est la possibilité d'expression par un membre du groupe d'un avis différent de ceux exprimés jusque-là, qui les remet en cause partiellement ou en totalité. » (Castel et al., 2004, p.801)*

Or, ce taux était de 40% au total, 49% pour le comité sarcome et de 33% pour le comité sein (différence non significative) (Castel, *et al.*, 2012). Le second résultat important à ses yeux résidait dans le pourcentage substantiel d'avis du comité (26%) qui différaient, pour partie ou radicalement, des stratégies envisagées explicitement[117] par le médecin qui apportait le dossier

[117] Ce qui était le cas dans 54% des cas. Dans les autres cas, le médecin se contentait d'apporter le dossier, sans préciser quelles stratégies il envisageait.

à la discussion[118]. Ces résultats importaient car ils montraient selon elle l'intérêt des RCP, qui n'étaient pas seulement des chambres d'enregistrement, mais des lieux de discussion collégiale et, donc, potentiellement contradictoire. On voit ici son attachement à une pratique collective de la médecine.

Ces deux médecins partageaient aussi un attrait pour les sciences sociales, qui, à leurs yeux, fournissaient des savoirs pertinents pour réfléchir aux pratiques médicales. Le premier a été l'un des derniers à avoir pu entamer des études médicales avec un baccalauréat littéraire et a toujours témoigné dans nos interactions de son intérêt pour les sciences sociales et pour mon travail sociologique en particulier[119]. Il liait son intérêt pour les questions d'organisation des soins à cette formation initiale qui dénotait par rapport à la majorité de ses camarades pendant ses études médicales, qui avaient pour la plupart passé un baccalauréat scientifique. Toutefois, la formation n'explique pas cette orientation à elle seule ; les conditions de travail rencontrées au début de sa carrière, marquées par une charge de travail très importante, ont contribué également selon lui à le faire réfléchir à l'organisation du travail médical :

> *« Ce qui m'a amené à la médecine, c'est la médecine par essence, de pouvoir aider les gens, c'était ça l'objectif, de pouvoir soigner éventuellement. Je pense que ce qui a quand même orienté mine de rien les choses, c'est que contrairement aux autres – d'ailleurs dans l'amphi j'étais le dernier, je suis sorti avec un bac philo moi. J'ai fait la médecine comme ça se faisait avant, avec un background de philosophie. Et je pense que ça a beaucoup… alors ça m'a beaucoup gêné pendant mes études, parce que j'avais un retard considérable au niveau scientifique, mais après, quand j'ai exercé la médecine, j'ai trouvé que c'était un atout d'avoir cette formation. Le fait d'être impliqué dans la philosophie, de réfléchir à ce qu'on fait, c'est probablement ça qui a fait que j'ai eu tendance à réfléchir à comment j'exerçais la médecine. Poussé à mon avis par la charge de travail qui était énorme, énorme. Alors, maintenant on dit que la charge de travail est énorme, mais elle a changé, il y a beaucoup de papiers, d'administratif, tout ça, mais à l'époque où on a commencé, on croulait sous le boulot tout simplement. Parce qu'il y avait des services de 30 à 40 lits à gérer au quotidien. » Oncologue médical, copilote du projet DPPR et directeur du réseau, 2017*

La seconde a cherché à développer des collaborations avec des chercheurs en sciences humaines et sociales pour étudier les pratiques médicales. Elle a obtenu un DEA en économie de la santé intitulée "Méthodes d'Analyse des Systèmes de Santé" à l'Université de Lyon 1 en 1995 et a réalisé son assistanat (1996-2000) au centre de lutte contre le cancer à la fois au sein du service

[118] Un article s'appuie sur des observations que j'ai pu faire à cette occasion (Castel, 2008).
[119] Il a par exemple fait partie des rares médecins du centre de lutte contre le cancer à avoir lu ma thèse en entier, pouvant m'en parler, ainsi que l'article paru dans la *Revue française de sociologie* (Castel, 2005), qu'il a transmis à certains de ses collègues et à sa femme, également médecin, travaillant dans le secteur libéral en dehors de la cancérologie.

de médecine oncologique et du département de santé publique. Sa thèse de sciences, soutenue en 2003, fut réalisée sous une double direction, celle du directeur du centre, oncologue médical, et d'un économiste de la santé, et s'intitulait *« Evaluation des pratiques médicales et impact des recommandations cliniques. Approche en cancérologie »*. Elle a poursuivi sa collaboration avec des économistes de santé du centre, avec lesquels elle a publié quelques articles, notamment deux dans le *Journal d'Economie Médicale*. Elle a pris contact avec moi dès mon arrivée en tant que post-doctorant pour mener l'étude sur les RCP du centre de lutte contre le cancer, puis, plus tard, pour que j'adjoigne une composante sociologique au projet sarcome qu'elle était en train d'élaborer[120]. Elle collabore depuis la fin des années 2000 avec des géographes de la santé pour étudier les inégalités de santé. Dans son mémoire d'habilitation à diriger des recherches (2004), elle indique être convaincue que l'analyse des pratiques médicales doit s'appuyer sur des disciplines de sciences sociales, et en l'occurrence l'économie et la sociologie (elle ajouterait sans doute aujourd'hui : la géographie) :

> *« Le développement des recommandations de pratiques cliniques s'est fait en considérant essentiellement l'efficacité des stratégies thérapeutiques à travers les Données Actuelles de la Science. Ce critère doit être complété par d'autres comme le coût et l'organisation du système. Il est ainsi possible de modéliser le choix thérapeutique en fonction de paramètres plus complexes que l'efficacité. L'étude de la formation des coûts et des modes de financement mais aussi des comportements sociologiques dans des établissements d'un réseau ayant défini des pratiques communes sont des éléments essentiels à prendre en compte pour analyser des variations dans l'application de recommandations. »*

Comme dans la partie précédente, il convient de souligner aussi la trajectoire dans laquelle ces initiatives organisationnelles s'inscrivent. La responsable du projet sarcome a d'abord évalué au cours de sa thèse de médecine *« l'impact »* de l'élaboration d'un *« référentiel de bonnes pratiques »* au sein du centre de lutte contre le cancer, au sein duquel elle avait fait son stage d'internat. Ce sujet lui avait été proposé par le directeur du centre et par son adjoint. Cette évaluation fut acceptée pour publication par le prestigieux journal JAMA en 1997, ce qui a contribué selon elle à ce qu'elle soit recrutée par ledit centre à l'issue de son stage. Elle a ensuite poursuivi dans cette lignée en menant d'autres évaluations sur l'impact de recommandations, en comparant différentes régions, toutes publiées dans des revues internationales de cancérologie de premier plan. Au moment de l'enquête sarcome, elle avait donc l'expérience de plusieurs projets d'évaluation des pratiques médicales. Quant au copilote du DPPR, sa

[120] De manière significative, elle m'a prêté pendant un temps un exemplaire de *La profession médicale* d'Eliot Freidson (1984), qu'elle avait dans sa bibliothèque et qui était annoté par ses soins.

participation était la suite, pour lui évidente, à la fois du chantier d'informatisation du centre de lutte contre le cancer, que le directeur et son adjoint lui avaient confié plus de dix ans plus tôt, *et* de la direction du réseau de cancérologie qu'il avait acceptée de prendre quelques années plus tôt, fonction occupée au préalable par le directeur du centre.

b) Transversalité et santé publique

Les gériatres et l'oncologue médicale à la tête du programme d'oncogériatrie n'ont pas un profil de chercheurs aussi marqué que les deux médecins évoqués plus haut. Avant 2006, l'oncologue médicale apparaît dans les signataires de deux essais cliniques, mais en tant que 3e auteur seulement[121] ; aucun des gériatres associés à l'initiative n'est répertorié à l'époque parmi les auteurs d'une publication associée à un essai clinique. *A contrario* – ou symétriquement pourrait-on dire –, leur initiative et, partant, leur intervention plus importante dans la chaîne de soin se justifiaient selon eux, précisément, du fait du manque de données, issues d'essais thérapeutiques, concernant les patients âgés souffrant de cancer. Même l'âge n'était pas un véritable critère décisionnel partagé : les médecins n'étaient (et ne sont toujours) pas d'accord sur la frontière à partir de laquelle un patient devait être considéré comme âgé ou, du moins, faire l'objet d'une attention particulière ; pour certains, la limite était de 65 ans, pour d'autres, c'était 70 ans, pour d'autres encore, 75 ans. Ils étaient soutenus dans ce diagnostic par le professeur d'oncologie médicale que nous avons mentionné dans le chapitre précédent, qui soulignait au niveau national ce manque de « données probantes » et appelait, de son côté, à développer les essais cliniques pour les personnes âgées. En somme, leurs initiatives étaient complémentaires.

> *« Le troisième âge en France, c'est 60 ans, mais ce n'est pas âgé, maintenant. Les études en cancérologie se sont pourtant arrêtées à 65 ans, puis à 70 ans. Peut-être que bientôt ce sera 75. Pour le moment, les nonagénaires sont délicats. » Oncologue médical, 2006*

De nombreuses études montraient que les patients âgés étaient sous-représentés dans les essais thérapeutiques randomisés. L'âge, avec l'appartenance à une minorité ethnique, était même l'un

[121] Par convention, les auteurs principaux des articles médicaux sont le premier, éventuellement le deuxième et le dernier.

des critères les plus fréquemment associés à une sous-représentation dans les essais thérapeutiques (Castel, *et al.*, 2006)[122]. Or, l'essai thérapeutique randomisé est désormais « l'étalon or » (Marks, 1999 ; Timmermans et Berg, 2003) à partir duquel la qualité des données de la science est évaluée. En conséquence, si l'on se place dans une perspective d'*Evidence-Based Medicine*, approche de plus en plus légitime dans le champ médical et en particulier dans le secteur de la cancérologie (Castel et Dalgalarrondo, 2005), les pratiques concernant la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer avaient donc des fondements scientifiques faibles.

> *« Il existe une prise en charge codifiée d'un cancer donné et qui est conçue pour un adulte plus jeune et qui ne l'est pas pour une personne de 70/80 ans. » Gériatre, 2006*

> *« Concrètement on ne sait pas quoi faire pour les personnes âgées car les traitements sont faits pour des personnes plus jeunes. On ne connaît pas le traitement adéquat pour les personnes âgées. Les pionniers dans le domaine travaillent dessus depuis 15 ans mais les recherches sont vraiment plus importantes que depuis 10 ans maximum. C'est un domaine nouveau sans vrai référentiel international, national et encore moins local. » Oncologue médicale, 2006*

Ce manque de données de la science concernait en premier lieu l'efficacité des traitements pour cette population. L'efficacité des molécules anticancéreuses et leurs éventuelles associations avaient été évaluées surtout sur des personnes ayant moins de 65 ans et en bon état général. Dans ces conditions, les médecins se demandaient si cette efficacité se vérifiait pour des patients plus âgés. Les données de la science permettant au médecin d'évaluer *a priori* la probabilité de la résistance aux traitements par le patient âgé étaient également limitées. Le nombre d'indicateurs quantifiés sur lesquels pouvaient s'appuyer les médecins pour estimer les risques d'un traitement pour tel ou tel patient était donc réduit.

En revanche, dans leurs discours, les médecins de l'oncogériatrie partagaient avec le copilote du DPPR et la responsable du projet sarcome une préoccupation pour une perspective collective de la prise en charge et la prise en compte d'éléments de santé publique, ce qui, selon eux, les distinguait de la plupart de leurs pairs. Dans le propos suivant, l'oncologue médicale du centre de lutte contre le cancer met en avant la nécessité d'une prise en charge collaborative ; on

[122] Pourtant, les études existantes ne démontraient pas que les patients âgés refusassent davantage d'entrer dans des essais thérapeutiques que les autres adultes (voir par exemple les publications de Kemeny et al. (2003) ou Weinfurt et al. (2003)). Il semblait s'agir avant tout d'un tri effectué par les médecins eux-mêmes, ceux-ci sélectionnant les plus jeunes patients en priorité.

remarquera également que, comme les médecins précédents, elle témoigne d'une certaine modestie dans sa posture :

> *« On a aussi des problèmes vis-à-vis de nos confrères qui peuvent pouvoir penser travailler avec tous les âges. Ils n'ont donc pas d'intérêt pour le travail en groupe. Moi aussi au début je pensais pouvoir tout faire mais on est quand même hyper spécialisé et ce n'est pas possible. (…) Ici on est tout de même vraiment original avec un vrai partenariat entre oncologue et gériatre. Il n'y a que deux équipes qui font la même chose. Dans les autres cas ce sont les oncologues qui s'approprient la gériatrie. Dans tous les cas on n'a pas encore traité assez de gens pour savoir si on a raison ou pas. » Oncologue médicale, 2005.*

Dans ces propos particulièrement virulents à l'encontre des cancérologues, ce gériatre critique à la fois le manque de prise en compte du malade dans l'organisation hospitalière et le manque de prise en compte des données économiques dans l'allocation des dépenses.

> *« Les gériatres quand on discute avec eux, c'est ça leur grande peur c'est de se retrouver noyés sous les démences, les AVC… si maintenant on nous noie sous les cancéreux en phase terminale… et souvent c'est quel investissement pour quel résultat ? On peut parler en terme économique aussi ! Cette dame de 84 ans, ça vaut le coup d'investir sur son cancer parce qu'on va la guérir et qu'elle peut vivre normalement, elle n'a pas d'autres maladies. La personne pour laquelle on en est à la quatrième ligne de chimio, attends ! tu le prends à qui cet argent pour faire ta quatrième ligne de chimio ? Si c'est une femme de 45 ans qui a deux gosses, 6 mois de plus pour voir ses gamins, je comprends bien ; si c'est une dame de 85 ans, les gens savent bien que leur vie est derrière eux, ils sont scotchés dans leur lit à emmerder tout le monde, en disant « j'embête mes enfants »… là, il y a un réel problème éthique. Moi, je suis quand même pour le partage des moyens pour soigner tout le monde. (…) Vous savez à quoi sert l'Hôpital ? (…) le premier objectif de l'hôpital, c'est le bonheur de son personnel dont les médecins. Donc il faut que le docteur, il ait son truc à lui qui fonctionne bien, il a décidé de s'occuper du poil de c… gauche de la fesse droite et il n'y a que ça qui l'intéresse donc il ne veut faire que cela et, comme pendant les Trente Glorieuses, il avait des sous, on lui a donné les moyens pour faire ça, la problématique santé publique, il n'en a rien à foutre, il veut faire ça. Donc ensuite après il ne faut pas que les personnels se mettent en grève donc on a employé du personnel et puis, maintenant, l'objectif numéro 2, c'est l'équilibre budgétaire et puis troisièmement, il ne faut pas le dire, mais il paraît qu'il y a le malade. Et le malade on le veut de plus en plus virtuel puisqu'il ne faut pas qu'il soit là, quasiment le malade ne doit plus être là.*
> *Question : Vous pensez à la T2A ?*
> *Réponse : la T2A, on parle de télémédecine aussi et, en plus, pendant les dernières années, on ne développe qu'une prise en charge des maladies et il ne faut pas que le malade soit là. Or, le sujet âgé est un malade qui ne correspond pas du tout à cette organisation, lui, il est plus lent et c'est notre cœur de clientèle, et ce sont ces gens-là qui ont payé toute leur vie pour que l'on développe l'hôpital. Nous sommes hautement pathologiques actuellement si nous n'adaptons pas l'hôpital aux populations de malades qui viennent, et puis la gériatrie on n'existe que depuis deux ans donc il y a des résistances jusqu'au jour où les gens seront noyés sous la vague démographique. » Gériatre, 2005*

Ces médecins prétendaient articuler une perspective de santé publique avec une (plus grande) attention aux caractéristiques individuelles de chaque patient. Les personnes âgées, du fait de leur parcours de vie extrêmement variable d'un individu à l'autre, représentent une population très hétérogène en terme de situation fonctionnelle, de pathologies évolutives, de capacités physiques et cognitives. Les gériatres défendaient une approche transversale (c'est-à-dire dépassant l'organisation par organe), individualisée et adaptée à la spécificité de chacune de ces personnes.

> *« L'idée [d'évaluation gériatrique approfondie] a été définie par une conférence de consensus américaine, il y a une quinzaine d'années maintenant, qui est de prendre en charge de façon globale des malades âgés qui présentent soit des problèmes somatiques, soit des problèmes psychologiques, soit des problèmes fonctionnels, soit des problèmes sociaux qui obèrent leur qualité de vie et leur santé. L'objectif, c'est de comprendre la problématique générale du patient à travers ces quatre grands aspects, d'expliquer les problèmes, de les hiérarchiser et de leur donner une solution dans une prise en charge globale, c'est-à-dire que l'on traite l'ensemble de la personne et on ne saucissonne pas d'appareil en appareil, de spécialiste en spécialiste. Donc, il y a une vision globale. » Gériatre, 2005*

> *« Nous, on ne traite pas le cancer, mais le patient. » Gériatre, 2005*

Nous allons revenir dans les deux sous-sections suivantes sur les critiques que ces médecins organisateurs adressent à l'organisation actuelle de la prise en charge et aux limites dans lesquelles ils inscrivent leur initiative.

2.2 Une position de bout de chaîne

Il est possible d'établir un lien fort entre les initiatives prises par ces médecins et leur expérience professionnelle. S'ils intervenaient, c'était avant tout parce que ces initiatives constituaient selon eux une réponse aux problèmes qu'ils rencontraient au quotidien dans le cadre de leur activité médicale. Bien qu'ils travaillaient dans des établissements hospitalo-universitaires, tous étaient dans une position que la sociologie des organisations et du travail qualifie de « bout de chaîne », c'est-à-dire qu'ils devaient prendre des décisions une fois que de nombreux autres acteurs eussent mené des actions ou pris des décisions en amont de leur intervention, ce qui complexifiait leur travail et les contraignait fortement dans leur capacité d'action.

A) Les contraintes paradoxales d'un centre de référence

Commençons par le projet sarcome. Le centre de lutte contre le cancer à partir duquel l'oncologue médicale a conçu son projet est un centre reconnu pour cette pathologie rare, avec des praticiens renommés et à qui on adresse des patients, soit pour avis sur la conduite à tenir, soit pour prendre en charge tout ou partie du traitement, en particulier dans le cas de récidive. Trois oncologues médicaux, dont un professeur de cancérologie d'une quarantaine d'années au moment de l'étude, deux chirurgiens, deux radiothérapeutes et deux pathologistes avaient acquis une forte réputation dans la prise en charge de ces cancers rares. Or, ce projet constituait une des réponses aux erreurs de prise en charge qu'ils percevaient en amont du moment où on leur adressait les patients.

Dès 2003, la responsable du futur projet sarcome était venue me trouver, alors que j'effectuais un post-doctorat au sein du laboratoire de sciences sociales du centre de lutte contre le cancer, pour me demander si cela m'intéressait d'observer les réunions du comité auxquelles elle participait et qui examinait chaque semaine une dizaine de dossiers de patients. Avec l'accord de ses collègues, elle souhaitait avoir un regard extérieur sur leur mode de fonctionnement collégial. Ce comité était de taille moyenne : y participaient régulièrement trois oncologues médicaux et deux pédiatres, une radiothérapeute, un chirurgien et une anatomo-pathologiste. Lors des 26 réunions que j'ai observées (Castel, *et al.*, 2004), j'ai été frappé par le dépit ou l'énervement des médecins participants, qui s'exprimaient en réaction aux dossiers qu'ils discutaient, quand ils estimaient que ceux-ci n'étaient pas optimaux et allaient compliquer la prise en charge, voire avaient selon eux fait *« perdre des chances »* aux patients. Etaient particulièrement en cause des biopsies effectuées de manière inadéquate qui contribuaient à disséminer la maladie ou des opérations qui n'avaient pas suffisamment enlevé de tissu cancéreux ou qui, là aussi, avaient contribué selon eux à disséminer les cellules cancéreuses.

> *Carnet de terrain : Lors de la présentation d'un cas par un des oncologues médicaux, le chirurgien intervient, car il connaît le dossier : « c'est un c*** de chirurgien qui a opéré alors qu'il n'est pas coutumier du fait. Il a fait une sarcomatose. [c'est-à-dire que le sarcome a proliféré suite à l'opération] Un autre oncologue médical s'exclame : « mais il est jeune ! C'est un gros chantier. » [c'est-à-dire que le chirurgien du centre de lutte contre le cancer va devoir faire une large opération pour essayer d'enlever un maximum de cellules tumorales.] L'oncologue médical qui présentait le dossier se tourne alors vers moi et me dit : « comme quoi, il y a quand même des problèmes… »*

> *Carnet de terrain : lors de la présentation d'un autre cas, un autre jour, le chirurgien s'exclame : « p***, c'est pas possible ! Et par qui il a été opéré ? » Le chirurgien se calme un peu en constatant qu'il s'agit d'un chirurgien qu'il connaît et pour lequel il considère qu'il a tendance, généralement, à opérer correctement.*

« ce matin, j'ai opéré un patient qui a eu une boulectomie[123]. Je vais le reprendre, mais on ne va pas pouvoir faire aussi bien. Je ne sais pas où est l'ennemi [c'est-à-dire que les lésions se sont disséminées]. » Entretien avec un chirurgien libéral, 2007[124]

Pourtant, lorsqu'ils constataient ce qu'ils considéraient comme une erreur de prise en charge, ces médecins se refusaient à appeler le médecin en question pour le lui dire ; une telle attitude eût été jugée selon eux « non déontologique ». Dans le cas où, exceptionnellement, ils l'avaient fait, les médecins qu'ils contactaient les avaient rappelés à l'ordre, ce qui les dissuadait de le refaire. C'est ce que traduit ce propos du chirurgien libéral qui collaborait étroitement avec l'équipe du centre de lutte contre le cancer et dont j'ai cité un autre extrait d'entretien dans le paragraphe précédent :

« Il y a un énorme travail à faire de formation. Pourtant, le message est très simple : « Toute boule est un cancer, sauf preuve du contraire. » Moi, je fais des formations et, quand je dis ça, les gens ouvrent des yeux comme ça : « Mais comment faire ? Pour chaque boule ? » Je leur dis : « écoutez, c'est très simple, une microbiopsie, c'est pas pire qu'une piqûre. » (…) Les mecs [chirurgiens orthopédistes] n'ont aucune notion, mais aucune notion du pouvoir de dissémination des tumeurs. [Il parle d'un cas évoqué plus tôt : une patiente qu'on lui a adressée après une boulectomie et qu'il va devoir reprendre.] Le gars, il ouvre l'articulation. Moi, je l'ai reprise, mais je n'allais pas lui enlever l'épaule. J'ai appelé le gars pour lui expliquer et il l'a mal pris. Mais, si la petite meurt, il n'aura même pas conscience que c'est de sa faute. Que faire ? Je ne vais pas lui faire un procès. Tout le monde a ses casseroles. » Chirurgien libéral, 2007.

Pour améliorer la situation, les médecins de ce centre s'étaient impliqués dans des initiatives nationales et internationales (voir chapitre 1). Les membres du comité avaient participé à la rédaction des recommandations pour la pratique clinique en 1995, qu'ils étaient en train de mettre à jour à l'époque, et s'étaient fortement investis dans la recherche clinique sur cette pathologie. L'anatomopathologiste faisait partie d'un réseau d'experts de cette spécialité et de cette pathologie qui échangeaient régulièrement sur les cas qu'ils rencontraient.

Mais ce qui nous intéresse ici est le niveau local. L'audit rétrospectif des 100 dossiers du CHU et du CLCC au début des années 2000, dont nous avons parlé au chapitre 1, conduisit

[123] Le terme « boulectomie » était utilisé par les médecins quand ils considéraient que l'opération n'avaient pas été adéquate ; par opposition avec tumorectomie, le terme symbolise l'idée que le chirurgien n'a enlevé qu'une « boule ».

[124] Ce chirurgien travaillait étroitement avec le chirurgien du centre de lutte contre le cancer dans le cadre de la prise en charge des sarcomes, les deux se complétant et s'entraidant – parfois en opérant ensemble –, le premier spécialiste des « tissus mous » (muscles etc.), l'autre des os. Malgré le statut libéral du second et malgré son appartenance à un autre établissement, il était considéré par les médecins du centre de lutte contre le cancer comme membre de leur équipe référente sur cette pathologie.

l'oncologue médicale à bâtir le projet de recherche action, sur une base prospective, c'est-à-dire que l'évaluation des pratiques devait porter sur les nouveaux cas de sarcome ou de suspicion de sarcome, et exhaustive, c'est-à-dire que l'ensemble des cas de sarcomes traités au niveau de la région serait examiné. Pour parvenir à l'exhaustivité, les 158 anatomopathologistes de la région furent sollicités pour qu'ils déclarent et adressent toute suspicion de nouveau cas de sarcome aux pathologistes du centre, spécialisés dans le diagnostic de ces tumeurs.

Compte tenu des résultats de la précédente étude et, en particulier, des deux types de facteurs exhibés, corrélés aux risques de récidive, à savoir la prise en charge en dehors du CHU ou du CLCC et la prise en charge sans concertation pluridisciplinaire préalable, elle anticipait deux solutions organisationnelles et souhaitait être en mesure, grâce à la nouvelle recherche, d'en promouvoir une plutôt que l'autre auprès des pouvoirs publics : l'une, se fondant sur l'expérience suédoise, consistait en la centralisation des prises en charge de toute tumeur dans les tissus de soutien supérieure à 5 cm – et donc suspecte d'être un sarcome – ; la seconde, qui avait sa préférence, visait à contraindre les praticiens à demander l'avis de réunions de concertation pluridisciplinaire spécialisées pour ces mêmes tumeurs. Dans les deux cas, on le comprend, il était espéré que l'étude conduisît à ce que les médecins du centre de lutte contre le cancer ne fussent plus confinés en « bout de chaîne » et contraints à un rôle, pour le dire crument, de « réparateur » des erreurs commises en amont, mais qu'ils pussent intervenir plus tôt dans la structuration de la prise en charge, que cela passât par l'octroi d'un monopole – ce que ne souhaitait pas l'oncologue médicale, au regard de la charge de travail déjà conséquente – ou par l'obtention d'une position de « point de passage obligé ».

B) Engagement dans le DPPR et dépendance des informations en amont

Nous avons vu plus haut que le copilote du DPPR liait sa conviction qu'il fallait essayer d'améliorer l'organisation des pratiques médicales, et en particulier son attrait pour la numérisation des dossiers médicaux, à la *« charge de travail énorme »* qu'il avait subie au début de sa carrière. Plus précisément, ce praticien a été très impliqué, depuis le début de sa carrière, dans l'activité de conseil aux praticiens des autres établissements. Jusqu'aux années 1990, les centres de lutte contre le cancer avaient pour mission de réaliser des « consultations avancées », qui consistaient à envoyer des médecins dans les hôpitaux de la région pour y rencontrer les patients. Ces consultations furent de plus en plus contestées par lesdits hôpitaux qui estimaient

que les médecins des centres tiraient parti de ces consultations pour convaincre les patients de rejoindre leur centre pour continuer leur traitement (Castel, 2002). Peu à peu, les directeurs des centres convertirent ces consultations en « concertation pluridisciplinaire », ce qui signifiait que les médecins ne voyaient plus directement les patients mais discutaient avec leurs homologues et les conseillaient sur la base des dossiers médicaux seulement, ce qui représentait pour ces hôpitaux un moindre risque de captation de la clientèle (Ibid.). Le copilote du DPPR fut l'un des médecins les plus impliqués dans cette activité. Or, cette position nécessite d'avoir toutes les informations du dossier à disposition pour donner les meilleurs conseils. Dans l'entretien suivant, mené avec lui dès 2000 (dans le cadre de ma thèse), avant même le début du DPPR, on peut noter qu'il souhaitait un développement de l'informatisation dans tous les établissements pour améliorer les conditions dans lesquelles il fait cette activité.

> *« [à l'hôpital X, où je réalise des concertations avancées], je demande parfois : « est-ce que je mets un mot ? » On me répond : « non, non, je le ferai », ce qui veut dire : « ne viens pas mettre ton nez dans mon dossier ». C'est pour ça que je suis un fervent partisan du dossier unique et du support unique pour garder une trace de ce qu'on a fait, d'autant plus qu'on a besoin de plus en plus d'informations. Quand il faut faire la chasse aux scanners, aux IRM, aux analyses biologiques qu'on n'a jamais… » Entretien mené en 2000 avec l'oncologue médical copilote du DPPR*

Même à l'intérieur du centre, ce médecin, du fait notamment de la réputation qu'il s'était taillée dans les traitements médicaux dit « agressifs » (voir plus haut), avait une activité importante de consultations pour seconds avis. Ici aussi, on comprend dans cet entretien réalisé en 2006, cette fois dans le cadre de l'enquête DPPR, qu'il attendait de l'informatisation qu'elle règle à terme le manque de documents médicaux auxquels il se trouvait parfois confronté dans le cadre de cette activité de demande d'avis.

> *« En particulier l'activité d'avis, il faut qu'on ait le maximum d'informations à disposition. Si on ne les a pas, on ne peut pas donner d'avis. Donc il faut que les patients viennent avec leur dossier. S'ils viennent avec leur dossier pas de problème. S'ils ne viennent pas avec leur dossier mais qu'on sait qu'on peut y accéder par le DPPR une fois de plus, eh ben ! tout ira bien. » Oncologue médical, directeur du réseau, 2006*

Enfin, il s'était vu confier une mission de conciliation avec les patients au sein du centre de lutte contre le cancer. Dans ce cadre, il avait expérimenté l'intérêt de disposer d'une informatisation locale du dossier médical, disponible immédiatement, ce qui l'a conforté dans sa volonté de promouvoir le partage numérisé de l'information entre établissements.

« Dans mon travail de conciliation, on doit donner les dossiers aux patients. Quand les gens nous demandent des dossiers papier, il y en a qu'on continue à ne pas trouver, 20 ans après, on ne sait pas où ils sont. Depuis qu'on a les dossiers informatisés, on n'en a pas perdu un seul. » Oncologue médical, directeur du réseau, 2006

Lors de la phase pilote de déploiement de l'outil (voir plus loin), au cours de laquelle 4 autres établissements ont été impliqués, deux établissements se sont spontanément portés candidats. La situation de leurs médecins ressemblait à la situation du copilote du DPPR en ce qu'ils étaient particulièrement dépendants des informations d'autres praticiens et donc plus immédiatement favorables à un plus grand partage de celles-ci : le premier établissement était un établissement de soins de suite et de réadaptation auquel les médecins de la région, et particulièrement le centre de lutte contre le cancer, envoyaient des patients après la phase de traitement intensif ; le second était un établissement d'hospitalisation à domicile. Ces résultats rejoignent ceux mis en évidence par Alexandre Mathieu-Fritz et Laurence Esterle (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013) dans leur étude sur une expérimentation de dossier médical régional en Picardie, puisqu'ils notent que *« les médecins généralistes sont ceux qui ont nourri le plus d'espoirs à son égard »* (p.249), espérant y trouver *« des informations médicales concernant leur patient en provenance des spécialistes libéraux, mais aussi de l'hôpital »* (p.249) ; toutefois, là où Mathieu-Fritz et Esterle interprètent cela comme une volonté de rompre leur « isolement », nous émettrions l'hypothèse que les médecins généralistes se trouvent dans une position de bout de chaîne, à l'instar des médecins les plus impliqués dans le DPPR, dans la mesure où ils sont confrontés à des malades qu'ils ont à prendre en charge ou à orienter, en devant tenir compte d'autres prises en charge antérieures dont les éléments d'information sont souvent lacunaires.

C) Oncogériatrie et « délé-relégation »

Dans le cas de l'initiative d'oncologie gériatrique, la position de bout de chaîne est également clairement exprimée par les gériatres et l'oncologue médicale spécialisée dans les patients âgés. Dans l'extrait suivant, le gériatre impliqué dans le programme se considère même « à la périphérie » du système de santé.

« La personne âgée dans la société française, grosso modo, en caricaturant, elle emmerde : il faut leur payer leur retraite, elles sont dépendantes. On a un saut de génération. Les gens qui maintenant

atteignent l'âge de leur propre retraite ont encore leurs parents et doivent s'en occuper. C'est un phénomène nouveau. Donc, il y a l'image de la vieillesse dans la société française qui n'est quand même pas très bonne. Donc, la gériatrie, les vieux, on est considéré, même si ça remonte un peu, comme une spécialité plus bas que terre. Donc, on nous confie quand même des problématiques où, bon, on se débarrasse, quoi ! (...) ça s'est traduit pendant longtemps par un manque de moyen, on est encore largement en deçà des autres spécialités, notamment en termes de moyens ne serait-ce qu'humains, ce qui se traduit... Bon, vous avez vu déjà où on est ! On est tous relégués en périphérie[125] *! Donc, ça c'est un problème qui n'est pas que médical, c'est la place de la personne âgée dans la société française. » Gériatre, 2006*

Dès les années 1990, Didier Vrancken (1995) indique que, *« en gériatrie, on est identifié ou on s'identifie soi-même comme un dépotoir où sont placés tous les patients que ne veulent plus traiter les autres services »* (p.36-37). De fait, les gériatres, dans cette étude, critiquent fortement la tendance de leurs collègues à faire appel à eux trop tard, quand ils n'ont plus d'options à proposer aux patients. Plus ou moins explicitement, ils estiment qu'une partie de leurs pairs cherchent à « se décharger » vers eux de patients qui vont occuper des lits pendant un long moment ou pour lesquels il n'y a plus de solution thérapeutique, hormis l'accompagnement vers la fin de vie. Les gériatres refusent vigoureusement d'être instrumentalisés par les autres médecins pour que ces derniers diminuent la durée de séjour de certains patients.

« Nous, ce qu'on veut bannir, c'est le « Je ne peux plus rien faire, il est pour toi ». Non, la gériatrie ce n'est pas ça ! Je n'ai pas la prétention d'être Héraclès et de nettoyer les Ecuries d'Augias ! (...) en gros, la vision de certains spécialistes, c'est que la gériatrie, on nous balance tous les malades que l'on ne veut pas avoir, donc, c'est le rejet. Donc, ça existe toujours et, pour nous, c'est un combat permanent. Et ça existe encore, puisque la dernière fois, on fait une grande réunion sur l'oncogériatrie, il y a des hématologues qui disaient : « ouais, c'est super votre truc. » Et puis, à la fin : « tiens, j'en ai 5 à qui on a fait toute leur chimio et qui sont en fin de vie qui ne peuvent plus bouger, il faut les prendre ». « Non ! tu as décidé de faire une chimio chez ce mec-là, tu te démerdes. » Il y en a encore dans l'oncologie médicale, alors que c'est en train de se développer, et qui pensent qu'on est là juste pour débarrasser leur lit, pour faire de l'activité, alors qu'ils auraient pu prendre la peine de nous demander notre avis avant. » Gériatre, 2005

« Exactement, on ouvre dans le sens effectivement d'une réelle collaboration, c'est vrai que tous les confrères n'en sont pas encore là et qu'effectivement il y a encore une vision de la gériatrie où c'est le service de dégagement. Le cancérologue, il traite, et puis hop ! il passe en gériatrie, et puis, comme vous dites, nous, on gère les complications. Ça arrive encore et, ça, c'est vrai que l'on n'aime pas. » Gériatre, 2005.

[125] L'hôpital gériatrique, qui appartient pourtant au centre hospitalier universitaire, est situé à la périphérie de la ville, contrairement aux autres hôpitaux de ce même CHU.

Le programme d'oncogériatrie précédemment décrit était une tentative pour formaliser la collaboration entre gériatres et cancérologues et visait précisément à encourager les oncologues médicaux à faire appel le plus tôt possible à l'expertise spécialisée des gériatres et de l'oncologue médicale pour qu'ils puissent peser davantage sur le dessin de la stratégie thérapeutique. A l'époque où le programme d'oncologie gériatrique s'est mis en place au sein du centre de lutte contre le cancer, les expériences d'utilisation de l'évaluation gériatrique en cancérologie étaient encore rares. Les deux principales expériences influencèrent les acteurs de ce programme, qui, cependant, les adaptèrent à leurs préoccupations locales. Le *Moffitt Cancer Center* de Tampa en Floride, sous l'impulsion de Lodovico Balducci, fut l'un des pionniers dans la mise en œuvre de l'évaluation gériatrique en milieu cancérologique. Un programme avait été monté au début des années 1990, le *Senior Adult Oncology Program*. Il visait à répondre à la question de l'opportunité des chimiothérapies chez les personnes âgées. Les médecins du programme d'oncologie gériatrique du centre de lutte contre le cancer et leurs partenaires de l'hôpital gériatrique y faisaient explicitement référence aussi bien dans les entretiens que dans les documents de présentation du programme. Cependant, le programme du centre de lutte contre le cancer se distinguait du programme du *Moffitt Cancer Center*, dans la mesure où l'évaluation ne se centrait pas sur la seule question de la chimiothérapie aux personnes âgées, mais visait à organiser la prise en charge globale. Elle se rapprochait donc plus d'une approche gériatrique. Il s'agit donc d'un élément de plus en support de l'argument défendu au chapitre 1 sur le caractère local, contingent, de ces initiatives, tout en s'inscrivant dans des dynamiques plus générales.

> *« [L'équipe de Balducci] a pris une option : « on fait notre mini-évaluation pour cerner les cas à qui on peut faire de la chimio » mais, ceux à qui on ne peut pas faire de chimio, on les dégage. (...) Nous, l'objectif, il est de mettre en place des stratégies thérapeutiques pour prendre en charge le cancer, il y en a qui auront de la chimio, d'autres qui ne pourront pas, mais on peut faire des stratégies thérapeutiques un peu différentes. C'est là aussi qu'il est, l'enjeu politique. Moi, ma vision de gériatre, ce n'est pas : « On vous les trie pour que vous puissiez tirer dedans avec votre chimio ! » Nous, c'est : « On vous les trie pour qu'on puisse faire le traitement le plus adapté », des fois ce sera la chimiothérapie, des fois ce sera autre chose, des fois ce sera l'ensemble, des fois ce ne sera rien. Voire même obliger les cancérologues à prendre en charge des patients qu'ils n'auraient pas voulu faire. Il ne faut pas croire que pour l'instant ce soit clair dans l'esprit de tout le monde. » Gériatre, 2006*

Dans les trois cas, nous venons de voir que les médecins développaient des stratégies organisationnelles pour limiter les effets de cette position de bout de chaîne. Si on doit reconnaître les différences entre elles, comme cela a déjà été avancé plus haut, elles partageaient

l'objectif d'améliorer la situation des praticiens qui les promouvaient (et de leurs plus proches collègues, dans le cas du comité de concertation sarcome), dans le sens d'une moindre dépendance vis-à-vis des autres médecins qui intervenaient avant eux dans la prise en charge. Dans le cas du sarcome et de l'oncogériatrie, ces initiatives visaient même, à plus (sarcome) ou moins (oncogériatrie) long terme, à permettre aux médecins qui les promouvaient de remonter en amont la chaîne de soin.

2.3. Des cliniciens avant tout… qui respectent l'autonomie des autres médecins

Le dernier temps de ma démonstration entend montrer que, si ces médecins se montraient plus ou moins critiques vis-à-vis des pratiques de leurs pairs, cette critique n'était pas frontale et ils n'entendaient pas remettre en cause la liberté de prescrire de leurs pairs. Ils ne se plaçaient donc pas à l'extérieur du groupe des médecins pour se rapprocher de celui des « gestionnaires » (même si j'ai tenté de déconstruire la cohérence de ce groupe). Mieux, l'alliance avec d'autres médecins cliniciens était vue comme essentielle.

a) L'oncologue médicale concevait son activité d'évaluation des pratiques en général et l'initiative sarcome en particulier comme intrinsèquement lié à son activité de clinicienne prenant en charge des patients. C'est ce qu'elle défendait dès les premières lignes de son mémoire d'habilitation à diriger des recherches :

> *« Dans le cadre d'une activité clinique soutenue autour de la prise en charge des tumeurs solides malignes, le recrutement de patients permet de développer une recherche scientifique complexe centrée sur l'évaluation des pratiques médicales et leurs conséquences et sur les déterminants des décisions médicales en pratique quotidienne. Les programmes de recherche que nous avons menés, nos activités d'enseignement et de formation et nos activités hospitalières ont été consacrés à l'introduction de l'évaluation médicale dans la pratique quotidienne et à l'élaboration d'outils ou de modèles permettant de mieux adapter les décisions à un patient donné tout en prenant en compte l'intérêt général. » (souligné par moi)*

La façon dont elle conduisait les évaluations dépendait certes de ses compétences médicales, qui lui permettait de prendre en compte de nombreux paramètres décisionnels, mais son identité médicale se lit plus sûrement encore dans le souci de ne pas fragiliser les médecins et dans la reconnaissance que la standardisation des pratiques n'était pas possible ni souhaitable et qu'il existait de bonnes raisons face aux patients de ne pas toujours respecter les données de la

science. Dans sa perspective, chaque médecin devait rester autonome dans sa prise de décision et il s'agissait essentiellement de limiter certaines influences extérieures, dont celles de l'industrie pharmaceutique, ou de contribuer à faire prendre conscience des erreurs médicales les plus manifestes. C'est ce que l'on lit dans l'extrait suivant, lors d'un entretien conduit avec elle, avant l'étude sarcome, dans le cadre de ma thèse. On note aussi qu'elle prend soin de se distinguer des épidémiologistes.

> *« Le côté innovant [de ces audits de pratiques], c'est de regarder la prise en charge du malade de A à Z. Je ne pense pas qu'un épidémiologiste puisse le faire : il faut quand même une connaissance de la subtilité de la discipline cancérologique afin de se replonger dans les dossiers médicaux, ce qui n'est pas évident. (…) Mais on ne publie pas les data individuellement. Ça faisait partie du deal, parce qu'on sait que tout ne peut pas être traité par les protocoles et, si ça tombe dans les mains d'un financier, on ne sait pas ce qu'il peut en faire. 6% des pratiques de [la ville contrôle] sont conformes au thésaurus. Ça ne veut pas dire qu'ils font plus mal, ils font différemment. En revanche, [le thésaurus] a des implications, c'est certain. Dans le groupe contrôle [i.e. la région où il n'existait pas de recommandations déclinées au niveau régional], j'ai vu des choses pas très jolies. (…) Ils ont été adorables, mais parce que je fais partie de la famille. Je suis cancérologue, je traite des patients, je n'utilise pas toujours les données de la science, parce que ce n'est pas toujours facile. Les médecins auraient moins bien accepté si cela avait été fait par des épidémiologistes, car ils ne traitent pas de patients. La décision dans un bureau et la décision en face d'un patient n'est pas toujours la même. Elle peut être différente par le patient qui impose un traitement. Là, il n'y a pas de problème : le patient est le client. Elle peut être liée à des raisons économiques, elle peut être liée à d'autres raisons : parce que le laboratoire est passé la veille. Ce sont ces deux dernières raisons qu'on cherche à faire tendre vers 0. La marge de manœuvre du médecin par rapport au patient est très faible. » Entretien mené en 2001, dans le cadre de mon travail de thèse*

Elle réaffirma son identité clinicienne dans la réponse à une question que je lui posais sur l'importance de l'implication des cliniciens dans les évaluations de pratiques médicales. Elle marqua une claire différence avec les médecins de santé publique, trop éloignée selon elle des réalités de la pratique clinique.

> *« Est-ce que ce type de projet doit être mené par des médecins cliniciens ?*
> *R : oui. J'ai intégré à la DGOS un groupe de travail sur les indicateurs qualité. J'étais le seul médecin clinicien. Il y avait un chirurgien aussi. Tous les autres, c'étaient des épidémiologistes. Il y a des indicateurs… sur le lavage des mains par exemple, je n'ai rien à dire, j'apporte rien. Mais l'indicateur RCP a clairement montré ses limites… il y a un autre indicateur… j'ai oublié lequel… j'ai bien vu que, non seulement c'est moi qui leadait le groupe, qui disait ce qu'il faut faire, en plus ils avaient besoin de cet argumentaire pratico, tu vois, main dans le cambouis, plutôt que cette pensée infuse venue d'une autre partie de la galaxie.*
> *Q : est-ce que tu as eu des exemples de collaboration réussie avec des médecins de santé publique ?*
> *R : ben, là, ça s'est bien passé sur les indicateurs ! ça s'est très bien passé. A tel point que l'indicateur RCP ils se sont rendu compte qu'il fallait le jeter à la poubelle donc ils vont le jeter à la poubelle. Moi j'estime que j'ai fait mon boulot, je suis contente. » Oncologue médicale, 2017.*

Dans le cas de l'initiative sarcome sous étude, elle a recherché plus particulièrement la collaboration de deux collègues. Le premier était le professeur d'oncologie médicale au sein du centre de lutte contre le cancer dont nous avons déjà parlé et qui était reconnu comme le spécialiste régional et l'un des principaux spécialistes nationaux, voire européens, de la pathologie. Il devait aider à la crédibilité du projet et, ce faisant, aider à convaincre les cliniciens de participer à l'étude. L'autre était l'anatomopathologiste du centre, reconnue comme une spécialiste du diagnostic des sarcomes. Son implication était considérée comme essentielle à double titre : d'une part, cette pathologiste devait convaincre ses homologues pathologistes des autres établissements privés et publics de la région de signaler les suspicions de sarcomes qu'on leur confiait et de transmettre des échantillons de ces tumeurs au centre de lutte contre le cancer pour une relecture ; d'autre part, elle superviserait le processus de relecture de ces diagnostics au sein du laboratoire de pathologie du centre de lutte contre le cancer. Bien évidemment, on le comprend, le projet reposait également sur la coopération des pathologistes de la région et sur l'acceptation des cliniciens de donner accès à leurs dossiers médicaux pour relever les décisions qu'ils avaient prises.

b) Le copilote du DPPR insistait beaucoup, lui aussi, sur son identité et sa pratique de clinicien, d'où il affirmait puiser les idées pour faire évoluer les pratiques de ses pairs et les siennes.

> *« Dans l'organisation, pour moi, c'est exactement ça aussi : être capable d'anticiper sur les problèmes qui vont survenir, et pas seulement se contenter de régler les problèmes quand ils surviennent. Pour ça, à ce jour, c'est peut-être un poncif, mais les revues de morbi-mortalité, qui ont été aussi testées au départ par les pilotes d'avion et les compagnies aériennes, s'appliquent parfaitement à la médecine. En fait, une fois de plus, avec [le futur directeur du centre de lutte contre le cancer], on avait eu la chance de mettre en place ce concept, bien avant que ça devienne une évidence pour tout le monde. A l'époque, c'était un pédiatre [d'un CHU de la région], Pr X, un grand maître [du futur directeur du CLCC], qui faisait ce qu'on appelait la messe des morts. Quand on a fait les autogreffes, on a aussi fait la messe des morts : on analysait les choses qui menaient au fait que le patient décède. C'est ça qui nous a permis petit à petit de mieux sélectionner nos malades, de mieux anticiper les complications et donc d'améliorer leur survie. Une fois de plus, ça vient toujours du terrain. C'est la réflexion du terrain qui permet d'alimenter la capacité à prendre la décision » Oncologue médical, directeur du réseau de cancérologie et copilote DPPR, 2017.*

A l'issue de ce même entretien, il ajoutait, avant de me quitter, qu'il considérait qu'il n'aurait pas pu mener l'informatisation du centre de lutte contre le cancer et copiloter le DPPR s'il n'avait pas été médecin. C'est parce qu'il était clinicien, en était-il persuadé, que les médecins avaient accepté de l'écouter et, pour certains, de se laisser convaincre d'y participer. Nous

verrons dans le chapitre 4 que ce point de vue était partagé par les deux ingénieurs informatiques qui co-pilotaient avec lui ce projet.

Enfin, de manière analogue à l'oncologue médicale du projet sarcome, il ne concevait pas que l'on puisse imposer des changements aux médecins.

> *« Le pire, dans l'innovation, c'est la résistance au changement. Tu connais ça par cœur, tu as travaillé toute ta vie là-dessus. Pour moi, c'est une évidence, et les médecins sont particulièrement difficiles à faire changer. Les médecins, c'est une population qui est très particulière. Pendant 7 ans minimum, pendant 12-15 ans, on n'arrête pas de leur dire qu'il n'y a qu'eux qui savent, qu'ils doivent faire un diagnostic et il faut qu'à partir de là, ils fassent une thérapeutique. A chaque fois qu'ils signent une ordonnance, ils engagent leur propre responsabilité ; personne d'autre ne pourra être responsable à leur place. Ce sont des gens qui ont une acuité particulière sur la responsabilité qu'ils engagent. Ils ne reconnaissent aucune hiérarchie et aucun référent. » Oncologue médical, directeur du réseau de cancérologie et copilote DPPR, 2017*

Lors de l'informatisation du centre de lutte contre le cancer, conçue d'une manière très incrémentale, rien n'avait été imposé aux médecins, alors que, de manière contrastée, avec le soutien de sa direction, il disait avoir remplacé, du jour au lendemain, au tournant des années 1990, les machines à écrire par des ordinateurs dans les bureaux du secrétariat médical. Selon lui, on ne pouvait rien imposer aux médecins, il fallait les convaincre en répondant à des problèmes qu'ils rencontrent ou en leur facilitant la tâche.

> *« Donc il faut que le médecin ait un bénéfice direct de l'informatisation. C'est ça le truc. Et le bénéfice est qu'on lui amène l'information dont il a besoin dans la seconde. C'est ça. C'est très simple. Le Pacs, la mise en image, enfin la mise des images sur le réseau au centre, ça a été l'acceptation a été immédiate. C'est une des applications qui est la plus rapide à implémenter. Pace que c'était génial. Parce que moi si je veux voir une radio maintenant pour un de mes patients qui m'appelle au téléphone, et que moi je suis dans mon bureau, il fallait que je cours dans mon service à 100 mètres, il fallait que je trouve son dossier s'il était hospitalisé, et s'il n'était pas hospitalisé il fallait que je descende en bas au fichier central qu'on aille me le chercher, ça me prenait une demi-heure. En deux secondes, je l'ai sur mon ordinateur, qu'est-ce que vous voulez ? Je reste sur mon fauteuil, et puis je regarde l'image sur l'informatique. Parce que dans la photo, le bénéfice est tellement évident. Ça, la mise à disposition d'image sur le DPI, ça a été… le jour du lendemain les gens ont été chercher les radios, ils les ont regardées sur l'ordinateur, parce que c'était trop bien. Donc en tant que stratégie, quand je me positionne pour savoir comment est-ce qu'on va faire progresser le DPPR, c'est ça qui me motive. C'est comment faire pour que les médecins aient le bénéfice des manipulations qu'on leur demande de faire. S'il y en a, ils les feront. S'il n'y en pas, ils ne les feront jamais. Mais il y en a potentiellement parce qu'en fait la quantité d'informations et les lieux de production de cette information sont de plus en plus épars. La seule façon de les rapprocher rapidement et de les mettre à disposition des médecins c'est l'informatique, il n'y en a pas d'autre. Il n'y en a pas d'autre, c'est forcément l'informatique. Donc moi je suis persuadé qu'on va y arriver. Le problème c'est en combien*

de temps et comment faire pour que ça ne soit pas trop long. » Oncologue médical, directeur du réseau de cancérologie et copilote DPPR, 2017

Lui et les autres copilotes du DPPR ont fait l'analyse que, non seulement il était nécessaire de s'adapter aux attentes médicales, mais qu'il fallait s'appuyer sur des relais médicaux dans chaque établissement, condition *sine qua non* du bon déploiement (mais qui ne s'avèrera pas suffisante, voir chapitre 5). Une première manifestation de cette stratégie fut de décider d'une « phase pilote » (objet de l'étude que nous avons dirigée), lors de laquelle le DPPR serait déployée dans des établissements présentant des caractéristiques différentes en termes de niveau d'informatisation mais aussi d'activité médicale, censée représenter la variété des conditions de pratique en termes de volume d'activité, de spécialisation sur le cancer et de position dans la chaîne de soins. Les établissements candidats à cette phase pilote devaient trouver en leur sein un médecin référent. Finalement, en plus du centre de lutte contre le cancer, un établissement d'hospitalisation à domicile, un établissement de soins de suite, un centre hospitalier général et une polyclinique furent retenus. La stratégie qui consistait à ne pas aller à l'encontre des médecins mais essayer de les enrôler souplement s'est manifestée dans d'autres décisions-clés du projet. D'abord, comme je l'ai évoqué dans les chapitres précédents, faisant l'analyse à l'issue de réunions de travail au sein du réseau que les médecins résistaient à l'idée d'un dossier informatisé régional qui centraliserait toutes les informations des différents dossiers médicaux, les porteurs du projet l'avaient fait évoluer vers un système « partagé et réparti ». Cela signifiait que la plateforme DPPR devait se contenter d'indexer les informations disponibles dans les établissements et de diriger d'éventuels demandeurs d'informations, dûment autorisés, pour qu'ils y accèdent. Symboliquement, les médecins avaient l'impression de rester « propriétaires » des données qu'ils produisaient. Ensuite, il a été décidé que les médecins pussent définir localement le type d'informations qu'ils souhaitaient partager avec les autres établissements et la procédure pour mettre à disposition ces informations : envoi automatique une fois que la communauté médicale eut validé les types d'informations mises à disposition ou mise à disposition par chaque médecin, au cas par cas.

« A partir de là, il a fallu ramer et faire comprendre des tas de choses aux gens. Ça a été un vrai travail de terrain. Les choses se sont toujours passées sur le terrain, plus pour trouver des bénéfices aux médecins que pour leur imposer des choses. (…) La non-ingérence dans les choix des établissements : il fallait qu'on s'adapte aux choix qui étaient déjà faits et qu'on n'impose pas des choix différents. En plus, comme on l'a dit depuis le début, on n'avait aucun pouvoir exécutif. Ce qu'il fallait, c'est obtenir l'adhésion des gens par le bénéfice. Pas d'ingérence et respect des droits du patient. Par rapport au DMP, un élément crucial était le côté partagé. Il n'y avait pas de duplication

d'information, pas de silo central. Toute l'information restait là où elle était produite et elle était à disposition. Ça permettait aux gens de dire oui ou non, d'avancer à petits pas, et petit à petit d'y venir. On n'a pas bâti la cathédrale, on a bâti le terrain de base. Petit à petit, ça s'est construit par-dessus. Mais les briques de base étaient les bonnes, et en plus, elles restent. » Oncologue médical, directeur du réseau et copilote du DPPR, 2017.

c) Etant donné leur positionnement dans la chaîne de soin, les médecins porteurs de l'initiative d'oncogériatrie n'avaient pas d'autres choix que de composer avec les autres médecins et de les convaincre de leur adresser des patients pour qu'ils puissent les conseiller sur la conduite à tenir.

« On travaille pas à pas pour expliquer. Les cancérologues ont l'impression de savoir tout faire alors que nous sommes très spécialisés sur certains cancers et c'est d'une médecine globale dont il s'agit. (…) On progresse aussi pas à pas car au début on ne savait pas où on allait. C'est difficile de dire qu'on fait mieux que les autres. » Oncologue médical, 2006

Ici aussi, j'ai observé des stratégies de compromis visant à heurter le moins possible la sensibilité des autres médecins. D'abord, il s'agissait de ne pas imposer de modifications dans la circulation des patients, soit en « captant » les patients d'autres médecins, soit, au contraire, en s'en déchargeant. Nous l'avons mis en évidence ailleurs, l'adressage des « bons » patients est essentiel à l'entretien de bonnes relations entre médecins (Bergeron et Castel, 2010).

« L'idée avec le centre [de lutte contre le cancer], c'est que si le patient rentre dans le POG [programme d'Oncogériatrie] via le centre [de lutte contre le cancer], ça reste un malade du centre pas un malade de [l'hôpital gériatrique] ; s'il rentre par l'aspect gériatrique ça reste un malade de [l'hôpital gériatrique]. Les échanges de patients c'est 4/5 patients par an donc c'est marginal. L'idée c'est d'apporter la compétence sur chaque site et de ne pas faire le jeu de la patate chaude ; je pourrais leur envoyer tous les cancers mais il y a des moments, ils vont être débordés et puis moi les patients que j'ai ici, ils sont très poly-pathologiques donc ils sont bien contents qu'ils soient chez nous. Et puis le patient qui s'adresse à [l'hôpital gériatrique], il n'a pas nécessairement envie de d'être envoyé chez les cancéreux et le type qui va au centre [de lutte contre le cancer] va dire « ah vous m'envoyez chez les vieux ! ». L'idée que l'on a à terme, c'est probablement de créer ici une unité de gériatrie plus destinée à la prise en charge de personnes âgées atteintes de cancer, avoir un volume pour être capable de faire de la recherche clinique mais ce n'est pas faire un service de cancéro ici. » Gériatre, 2006.

L'enrôlement passait aussi par une adaptation des outils pour les rendre acceptables auprès des médecins. Ainsi, l'EGM ou évaluation gériatrique standardisée (*Geriatric Compréhensive*

Assessment)[126] qui avait servi de fondement à l'initiative étudiée avait été adaptée localement pour la rendre compatible avec les attentes des cancérologues. En effet, l'EGM était jugée difficilement réalisable en routine dans une unité de soin conventionnelle de cancérologie. Aussi les médecins du centre de lutte contre le cancer et de l'hôpital gériatrique avaient-ils décidé de mettre au point l'évaluation simplifiée, appelée "Mini Evaluation Gériatrique", qui permettait d'explorer les différents domaines de l'état de santé de ces sujets âgés dans un temps restreint, en milieu oncologique (voir chapitre 1).

> *« Cette évaluation à l'origine est très longue. Cela peut prendre jusqu'à une journée pour un patient. Nous avons donc fait quelque chose d'abrégé pour dégager les principaux problèmes avec l'aide d'un diététicien, d'un kiné, d'un pharmacien et on fait l'évaluation avec des outils gériatriques validés. A la fin c'est le gériatre qui fait la synthèse avec la mise en avant de tel ou tel problème de santé afin de sortir la stratégie contre le cancer. Cela prend environ deux heures. » Oncologue médicale, 2006*

Néanmoins, dans un second temps, cette évaluation simplifiée pouvait ouvrir la possibilité de proposer une évaluation complète :

> *« Cette mini-évaluation nous permet quand même de dégager un petit peu certains aspects et éventuellement, quand on est dans nos limites d'exploration, de proposer d'aller faire carrément une exploration sur l'hôpital gériatrique pour les patients qui sont quand même très lourds. Quand, en deux heures, on voit qu'on n'arrivera pas au bout du problème et qu'on n'arrivera pas à répondre à notre question qui est essentiellement maintenant les questions très cernées sur : Quelle est la situation du cancer dans la vie du sujet âgé ? Et quelle possibilité de traitement on peut avoir moyennant tout l'environnement qu'on a soulevé ? » Oncologue médicale responsable du programme d'oncologie gériatrique, 2006*

Conclusion

Tous les médecins organisateurs des différentes initiatives étaient des cliniciens en activité et le revendiquaient, à l'exception du directeur du SIRIC 2[127]. Il ne s'agit pas de professionnels « dominés » comme le mettent en avant des travaux sur le NPM à l'hôpital pour expliquer la participation de professionnels de santé à ces réformes (Belorgey, 2010 ; Pierru, 2013). La

[126] Ses grands principes ont été établis en 1988 par la conférence de consensus organisée par le *National Institute of Health Office of Medical Applications and Research*, le *National Institute on Aging*, le *National Institute of Mental Health*, la *Veterans Administration* et la *Henry J. Kaiser Family Foundation*.

[127] Mais nous avons vu que le directeur du SIRIC 2 aimait à rappeler sa formation initiale de clinicien, ce qui était considéré comme un élément-clé de sa légitimité par les autres acteurs locaux.

qualification de professionnel « hybride », à laquelle on recourt abondamment quand il s'agit de décrire des professionnels qui prennent part à des réformes organisationnelles (entre autres Hwang et Powell, 2009 ; Noordegraaf, 2007 ; Muzio *et al.*, 2013 ; McGivern *et al.*, 2015 ; Hendrikx et van Gestel, 2016), ne me paraît pas non plus satisfaisante pour rendre compte des cas que j'étudie[128]. Il ne s'agit pas en effet, comme une partie de la littérature les décrit, de professionnels qui essaieraient de mâtiner l'organisation professionnelle du travail par des valeurs et des outils issus du management – que ces professionnels soient convertis au management ou qu'ils essaient d'en limiter la portée en se l'approprier – ou de professionnels qui abandonnent des activités cliniques pour se consacrer exclusivement à des fonctions de management ; il s'agit de médecins qui conçoivent des initiatives en support de conceptions particulières de la « bonne » pratique médicale et pour répondre à des problèmes qu'ils rencontraient concrètement dans leur activité en termes de positionnement dans la chaîne de soins. Difficile de trouver aussi dans les cas que j'ai observés *l'opposition* entre un « mode bureaucratique ou collégial top down » d'un côté et un « mode collégial bureaucratique bottom-up » de l'autre, telle que Lazega et Wattebled (2010) l'ont formulée dans l'étude de l'organisation d'un diocèse. Les médecins que j'étudie s'appuient sur, et tentent de définir un cadre plus formalisé d'action collective, ce qui les conduit à collaborer avec des acteurs qui ne sont pas médecins (cf. chapitres 2 et 4), mais tout en ayant la conviction de ne pas pouvoir imposer les changements de pratiques à leurs pairs « par le haut » ou « de l'extérieur » et, partant, en ayant la conviction de devoir les convaincre ou les intéresser. En somme, ils tentent de déployer des modes de régulation de l'activité médicale qui, tout en empruntant certains traits que l'on rattache généralement à la bureaucratie, ont pour ambition de renforcer une organisation collégiale de la pratique. Plus généralement, on a eu tendance à réifier l'opposition entre ces deux modes de régulation ; si cette dichotomie peut avoir quelque vertu descriptive heuristique, si on considère chacun de ces modes comme un idéal-type, il faut à tout le moins reconnaître qu'ils se combinent au concret et éviter de les surcharger d'un point de vue normatif.

Je rejoins ici d'autres analyses, menées dans le système d'enseignement supérieur et de la recherche, qui pointent les articulations fines et singulières entre des éléments de régulation bureaucratique et d'autres plus collégiaux, comme la bureaucratisation du *peer review* (Aust et Gozlan, 2019) ou l'organisation des projets de recherche au sein des laboratoires de nanotechnologies (Barrier, 2011). Toutefois, dans ces derniers travaux, même si les

[128] Passons sur le fait que le concept d'hybridation implique que l'on puisse par opposition trouver et définir des professionnels « purs », ce dont je doute à l'instar de Noordegraaf (2007), il est purement descriptif et non explicatif (à certains égards, il est même tautologique).

académiques sont considérés comme des co-producteurs de l'action publique, les processus étudiés sont impulsés et pilotés par les administrations centrales, alors que ce n'est pas le cas dans les initiatives que j'étudie, ce qui contribue à d'autres formes d'articulation, me semble-t-il, entre collégialité et bureaucratie. Enfin, une explication en termes de « segments professionnels » qui s'opposeraient et expliqueraient la participation de certains aux réformes, comme dans le cas de certaines réformes universitaires (Paradeise, 2011), ne saurait pas non plus complètement rendre compte des phénomènes que j'ai observés. Certes, nombre de ces médecins impliqués dans ces initiatives partagent une affinité avec une conception scientifique de la médecine telle que définie par l'*Evidence-Based Medicine*, mais une analyse en termes de « segments » ne rend pas compte de la profonde et irréductible inscription de l'action de ces médecins dans des contextes locaux singuliers, constitués de ressources (cognitives et matérielles) spécifiques et caractérisés par des configurations particulières de relations de travail entre pairs. De surcroît, il serait possible de montrer que l'adhésion à l'EBM est sans doute inégalement distribuée entre segments, certains étant plus propices ou plus réticents que d'autres, mais on peut la retrouver dans tous les segments.

Dès lors, l'expression de « médecins organisateurs », comme je le propose, me paraît plus précis que le terme d'hybride car il fait écho à la définition de l'organisation proposée par Friedberg (1992), caractérisée par, et qui varie de degré selon quatre dimensions : « la formalisation de la régulation »[129], « la prise de conscience de la régulation par les participants », le caractère finalisé de la régulation, la délégation de la régulation (p.540). Or, les médecins étudiés varient i) selon le degré de formalisation (ou de structuration) avec lequel elles ou ils ont conçu leur initiative, ii) selon le caractère plus ou moins explicite des objectifs qu'ils ou elles poursuivent à travers elle et l'articulation plus ou moins forte qu'ils établissent entre ces objectifs et les moyens qu'ils mobilisent, ainsi que selon la délégation de certaines tâches qu'ils ou elles accordent à des « non médecins ». C'est ce dernier point que je vais développer dans le prochain chapitre. Plus fondamentalement, l'expression de « médecin organisateur » permet de souligner que ce qui est avant tout en jeu dans ces initiatives, c'est la redéfinition des systèmes d'interdépendance qui caractérisent les médecins entre eux pour la réalisation de leurs activités quotidiennes.

[129] Je l'ai déjà mentionné et j'y reviendrai dans la conclusion générale, mais je rappelle que les initiatives organisationnelles que j'ai identifiées correspondent à une forme peu relevée de formalisation (des « quasi organisations »).

CHAPITRE 4 – DES CONFIGURATIONS DE RELATIONS INTERPROFESSIONNELLES TRES DIVERSES

La sociologie a eu tendance à envisager les relations entre les professionnels et d'autres métiers au prisme de la lutte pour le contrôle monopolistique d'une activité ou, du moins, d'ensembles de tâches. Une des dernières lectures parmi les plus influentes – bien qu'elle remonte à trente années – est bien sûr celle proposée par Andrew Abbott (1988), d'après laquelle les professions doivent être envisagées comme un système et leur dynamique, dès lors, comme des luttes de juridiction entre ces groupes. Selon ce type de lecture, les professionnels cherchent à exclure les autres groupes ou à les subordonner, dans une relation de supervision et de « délégation du sale boulot ». Dans une récente revue de littérature consacrée aux métiers et aux professions dans les organisations, Michel Anteby et ses collègues (Anteby, *et al.*, 2016) qualifient ce prisme analytique de *« doing lens »*.

La relation typique du second type est celle qu'entretiennent les médecins avec les métiers dits « auxiliaires » ou « paramédicaux », les deux adjectifs signifiant bien cette relation de subordination (Carricaburu et Ménoret, 2004)[130]. De fait, pour déployer les initiatives organisationnelles que j'ai étudiées, les médecins s'appuient sur d'autres métiers, qui sont censés n'intervenir que sur leur ordre ou prescription. Mais, plutôt que de les envisager au seul prisme de la dominance médicale, je tenterai de montrer qu'il est heuristique de les envisager aussi comme des relations de pouvoir. Cela permet de s'intéresser précisément aux échanges entre les médecins et ces métiers et de montrer que ces échanges sont plus ou moins inégaux. Mieux, dans certains cas, les médecins ont besoin de ces métiers pour intervenir auprès de leurs pairs.

Mes travaux me conduisent également à identifier des situations de coopération entre les médecins cliniciens organisateurs et d'autres métiers, dont certains sont considérés comme des professionnels (les biologistes), ou d'autres segments de la médecine n'exerçant pas d'activité clinique (les médecins de santé publique), qu'ils ne supervisent pas. Ils se distinguent des

[130] L'influente thèse de Freidson (1984) ajoute un troisième composant à la « dominance structurelle » de la profession médicale, celui du contrôle des savoirs, qui se manifestent notamment dans le contrôle par les médecins des cursus de formation des métiers dits paramédicaux.

résultats des travaux traditionnels de sociologie des professions, qui, comme Léonie Hénaut le souligne, envisagent essentiellement la coopération entre professionnels comme des relations de subordination clairement établies (Hénaut, 2011). Mes résultats rejoignent en revanche les conclusions de travaux récents que Michel Anteby et ses collègues (Anteby, *et al.*, 2016) ont regroupés sous le terme générique de « prisme relationnel » (*relating lens*) et qui encouragent à mettre davantage l'accent sur les « relations de collaboration que des métiers construisent avec d'autres groupes » (p.212). Néanmoins, comme je le montrerai, ces relations de collaboration, comme toute action collective, n'excluent pas une analyse en termes de relations de pouvoir, alors que les travaux qui adoptent un prisme relationnel, au premier rang desquels l'article séminal de Gil Eyal (2013), ont trop tendance à mon sens à gommer les asymétries qui peuvent persister dans un contexte de coopération.

1. Le monopole : un horizon indépassable de la sociologie des professions ?

La sociologie des professions accorde une place centrale à l'idée de monopole au point d'en faire une de ses caractéristiques définitionnelles.

Dans la tradition fonctionnaliste, les traits caractéristiques d'une profession se composent de la maîtrise d'un savoir spécialisé, acquis à l'issue de longues études spécifiques, de règles d'activité et d'un code de déontologie, ainsi que de domaines d'interventions bien spécifiés, délimités et protégés vis-à-vis d'autres groupes (Carr-Saunders et Wilson, 1933). Cette protection vis-à-vis de la concurrence, selon les fonctionnalistes, se justifie par la maîtrise de ce savoir spécialisé. Dans le domaine de la santé, elle est aussi l'une des pierres de touche de l'édifice institutionnel, constitué de droits et devoirs pour le professionnel et pour le malade, qui permet d'orienter les pratiques professionnelles vers le bien-être de la collectivité et non vers la satisfaction de ses propres intérêts et de prévenir les comportements opportunistes qui pourraient découler de la relation asymétrique entre les professionnels et leurs clients (Parsons, 1939 ; Parsons, 1955).

Les travaux postérieurs qui se sont érigés contre cette perspective ont également mis au cœur de leur appareil critique la question du monopole, mais l'ont abordée sous un autre jour.

Une partie de ces travaux, parmi lesquels le livre de Terence Johnson *Professions and Power* (1972) est le plus connu, s'inscrit dans la tradition marxiste et lie le développement des

professions à la monopolisation des moyens de production. Selon l'analyse de Johnson, les Etats libéraux modernes ont accordé une autonomie relative aux professionnels en échange de la responsabilité qui leur est confiée d'assurer la reproduction des forces productives. La bureaucratisation et l'extension du capital, qui caractérisent la période contemporaine, se traduiraient par une perte d'autonomie de ces professions. D'autres après lui ont pu ainsi voir dans ces évolutions le risque d'une *« prolétarisation »* (McKinlay et Arches, 1985 ; Oppenheimer, 1972) des professionnels, en prenant la médecine comme exemple paradigmatique.

Une autre partie des travaux critiques du fonctionnalisme a été qualifiée de néo-wébériens dans certaines synthèses, dans la mesure où, malgré leurs spécificités, ils se rejoignaient dans l'analyse qu'ils faisaient de la professionnalisation comme un processus de clôture sociale, lors duquel un groupe agit pour défendre ses intérêts vis-à-vis et au détriment d'autres groupes (Dubar, *et al.*, 2011 ; Macdonald, 1995 ; Saks, 2003). Cette perspective a dominé la sociologie anglo-saxonne des professions depuis les années 1970. Bien que l'ancrage d'Eliot Freidson soit dans l'école de Chicago, aussi bien Keith Macdonald (1995) que Claude Dubar, Pierre Tripier et Valérie Boussard (2011) notent la proximité de son analyse avec la perspective wébérienne, en insistant en particulier sur sa dimension monopolistique de la professionnalisation :

> *« However a group may originate, if it has an interest to pursue, it will probably endeavor to become 'a legally privileged group', it will aim for a closed monopoly and 'its purpose is always the closure of social and economic opportunities to outsiders' (Weber, 1978: 342). This concept has its reflection in Freidson's (1970b: 159-160) characterization of the medical profession as having gained 'organized autonomy' » (Macdonald, 1995, p.28)*

Plus tard, dans *Professional Powers* (1986), Freidson lie son analyse du savoir, qui est au fondement du pouvoir professionnel, à l'établissement d'un système de diplomation (*'credential system'*). Ce système, pour certains groupes, peut aller jusqu'à l'établissement d'un *« monopole de pratique »* qui, *« en conjonction avec leur contrôle des comités d'autorisation et d'accréditation qui les [les groupes] soutiennent leur offre la possibilité de limiter les entrées dans le métier » ('with their control of the licensing and accreditation boards sustaining them, provides the opportunity to limit entry into the occupation')* (p.64). Même si aucune profession n'y est totalement parvenue selon lui, l'horizon d'un tel processus est la création de « cartels ». De fait, écrit-il en se gardant bien de dénommer de groupe précis, mais en renvoyant vers la lecture de travaux sur la profession médicale, *« ceux qui ont le droit exclusif d'offrir certains services spécifiques, un droit soutenu par l'Etat, ont certains attributs caractéristiques des*

cartels » (‘those that have the exclusive right to offer specific services, a right sustained by the state, have some significant attributes of a cartel’) (p.63-64).

On le sait, la position de Freidson vis-à-vis du fait professionnel a évolué au cours de sa carrière. Au début très critique, il s’en est fait l’ardent défenseur dans son dernier livre *The Third Logic* (2001), estimant que cette *« logique »* d’organisation sociale est plus appropriée pour produire des savoirs et savoir-faire pertinents, quand sont en jeu des services importants pour la société, que les deux autres *« logiques »* que sont le marché et la bureaucratie. La continuité avec ses analyses précédentes réside dans l’identification du *« monopole »* et du *« système de diplôme »* (*‘credentialism’*) comme *« éléments-clés »* du professionnalisme et de son *« privilège économique »* (p.198), qu’il s’agit désormais selon lui de défendre.

> *“*Without closure there can be no disciplines. *(…) Without boundaries, nothing that could be appropriately called even an occupation, let alone a formal discipline, could exist. Those boundaries create a mutually reinforcing social shelter within which a formal body of knowledge and skill can develop” (p.202, souligné dans le texte)*
>
> *“It is economic monopoly that reduces this necessity for modifying or at least diluting disciplinary knowledge and skill so as to gain a greater resemblance to everyday knowledge.” (p.203)*

Comme l’a noté Macdonald, ces analyses de Freidson se distinguaient d’une perspective strictement wébérienne en ce qu’elles ne débouchaient pas sur des implications en termes de stratification sociale. En revanche, Jeffrey Berlant (1975) et Magali Sarfatti Larson (1977), quelques années plus tôt, revendiquaient explicitement l’héritage du grand sociologue allemand et mettaient au cœur de leur analyse des professions la question de la stratification sociale en lien avec le phénomène de clôture économique et social. Le titre du livre de Berlant (1975), consacré à l’étude de la professionnalisation des médecins aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, est explicite : *Profession and Monopoly*. La monopolisation, à savoir une stratégie d’ordre économique, a été la stratégie privilégiée par la profession médicale au Royaume-Uni et aux Etats-Unis pour dominer le secteur de la santé ; elle est passée par un ensemble de mécanismes tels que l’élimination de toute concurrence, qu’elle soit interne ou externe, le découplage opéré entre l’évaluation de la performance et la satisfaction des clients… La thèse de Larson (1977) est bien connue : la construction du monopole économique par des groupes est un processus constitutif de leur professionnalisation. Le *« projet professionnel »*, que l’on doit relier à une stratégie de mobilité sociale (ascendante) de certaines catégories sociales (en l’occurrence, majoritairement les classes moyennes du 19e siècle), résulte d’un double processus de clôture du marché et de contrôle monopolistique du travail concerné : *« un monopole de compétence, légitimé par une expertise, autorisée officiellement, et un monopole*

de crédibilité avec le public » (‘a monopoly of competence legitimised by officially sanctioned « expertise », and a monopoly of credibility with the public’) (Larson, 1977, p.38).

Dans son œuvre séminale, Abbott (1988) prend le soin de se distinguer des auteurs précédents, qu’il s’agisse des fonctionnalistes ou qu’il s’agisse des autres auteurs précédemment évoqués, qu’il qualifie pour sa part d’*« approche monopolistique »* (*‘monopolist view’*). S’il se distingue de ces approches, c’est par la dimension systémique de son analyse, en étudiant dans le temps, l’évolution des juridictions professionnelles *entre* groupes, et par l’étude fine des types de savoir et des modes de raisonnement qui permettent la construction et le maintien des de ces juridictions ou, au contraire, conduisent à leur effritement. Mais le monopole, lui, demeure un point de référence central de sa théorie : *« professions are* exclusive *occupational groups applying somewhat abstract knowledge to particular cases »* (p.8, souligné par moi). La recension critique qu’il fait de l’ouvrage de Terence Halliday *Beyond Monopoly* (1987) nous semble instructive à cet égard. Commençons par relever, pour notre propos, que Terence Halliday, qui entend dépasser lui aussi le clivage entre fonctionnalistes et *« monopolistes »*, ne va pas tant à l’encontre de l’idée du monopole qu’il la nuance : à travers l’étude de l’Association du Barreau de Chicago, il avance la thèse selon laquelle la constitution du monopole est certes le premier mouvement de toute association professionnelle, mais que, une fois le marché sécurisé, l’association peut se préoccuper d’autres choses et mener d’autres types d’actions (en l’occurrence, contribuer à la rationalisation du système légal). Or, la lecture critique d’Abbott (1989) est tout aussi intéressante pour notre propos : tout en vantant certains des mérites du livre (notamment l’originalité d’étudier empiriquement, sur la durée, les actions d’une association professionnelle), il reproche à Halliday de *« trop négliger les approches monopolistiques »* (*‘too dismissive of monopolism’*) (p.51) ; aucun monopole n’étant sécurisé, *« à cause des menaces que font peser sur lui les autres professions, la laïcisation, le contrôle par les clients, les directives étatiques et les changements dans la structure du marché »* (*‘for the threats of other professions, of laicization, client control, state directives, and change in market structure may undermine it’*) (p.50), sa protection demeure une préoccupation constante des associations professionnelles.

Comme l’écrivent Anteby, Chan et DiBenigno (2016), cet ensemble de travaux que d’autres synthèses qualifiaient de néowébériens et qu’ils qualifient de *« doing lens »*, entend montrer comment des groupes professionnels *« adoptent des pratiques pour se concurrencer les uns les autres pour le contrôle exclusif et légitime d’ensembles spécifiques de tâches » (‘how*

[occupational groups] enact practices to compete with each other for exclusive, legitimized control of particular sets of tasks') (p.201).

Dans le cas de la santé, qui nous occupe ici, on peut certes comprendre cette orientation, tant les recherches sociohistoriques ont montré que la profession médicale s'était constituée en excluant d'autres groupes sociaux ou en les assimilant (e.g. Starr, 1982 ; Berlant, 1975 ; Larson, 1977 ; Berman, 2006). Toutefois, et en premier lieu, il n'est pas certain que l'histoire de la professionnalisation médicale soit réductible à la construction et à la défense du monopole. Si l'on s'en tient à ce qu'on peut considérer comme le « noyau dur » de la juridiction médicale, à savoir les décisions-clés que sont le diagnostic des problèmes de santé et la prescription des solutions à ces problèmes, les médecins l'ont en effet régulièrement défendu collectivement et, jusque-là, avec un certain succès (comme les avocats se sont repliés sur un « noyau dur », à savoir la défense des personnes (Karpik, 1995)). Mais si on considère d'autres tâches, qu'on peut pourtant s'accorder à considérer comme essentielles à la pratique de la médecine, cette prétendue quête perpétuelle et omniprésente du monopole est moins évidente. Concernant l'organisation des hôpitaux, la domination médicale correspond à un moment relativement circonscrit de son histoire (cf., entre autres, les travaux de Perrow, dès 1965, ou l'analyse de Scott et al., 2000). Concernant la production des savoirs médicaux, nous y reviendrons plus loin, le design des essais cliniques et l'analyse de leurs résultats sont depuis longtemps le produit des interactions entre statisticiens, spécialistes du marketing, épidémiologistes, cliniciens (Keating et Cambrosio, 2003, 2012 ; Greene, 2007). Même si ce sont *in fine* des médecins qui sont à la tête des essais cliniques (i.e. les « investigateurs principaux ») et qui incluent les patients, on ne peut pas pour autant en conclure qu'ils sont dans une position de supervision de ces autres métiers, similaire à la relation de domination qu'ils peuvent avoir vis-à-vis d'autres groupes paramédicaux.

En second lieu, et c'est surtout cela qui nous intéresse ici, ce biais monopolistique amène les commentateurs (chercheurs en sciences sociales ou représentants de professionnels) à analyser l'entrée de tout nouveau métier dans un domaine d'activité comme un risque de déprofessionnalisation et à considérer comme inachevée toute professionnalisation qui n'aboutirait pas à un monopole (cf. par exemple Halliday, 1987) ou, à l'inverse, comme un nouveau candidat à la subordination, sous la coupe des professionnels déjà en place. C'est par exemple le point de vue que défend Abbott dans la postface du livre dirigé par Didier Demazière et Morgan Jouvenet autour de son œuvre (2016, pp.446-450 ; voir l'introduction générale) : il exprime des doutes quant aux effets du travail coopératif sur les pratiques professionnelles,

qu'il s'agisse des secteurs de l'université et de la recherche ou de la médecine (p.449). Nous discuterons plus loin de la pertinence de ces constats, mais ils sont à nos yeux la conséquence de ce tropisme monopolistique.

Quelques récents développements intéressants mais insuffisants

Depuis les années 2000, on assiste à la publication de travaux qui tentent de fournir une nouvelle lecture des développements et des transformations que connaissent les professions, dans un contexte marqué d'une part par des réformes publiques visant l'organisation des services auxquels les professionnels contribuent et d'autre part par la croissance en nombre et en taille des organisations au sein desquelles des professionnels travaillent (*Health Maintenance Organizations*, grandes firmes juridiques…).

Florent Champy (2009) a cherché à établir de nouveaux fondements pour évaluer la qualité du travail professionnel. Sa réponse, qui consiste à identifier les « pratiques prudentielles » comme caractéristiques des professions, l'éloigne dans un premier temps du monopole comme trait définitionnel. Si cette tentative de remettre au cœur de l'analyse le raisonnement et la prise de décision professionnels est louable, il défend dans un second temps le caractère incontournable des protections et qualifie de *« fiction théorique »*, c'est-à-dire *« improbable »*, l'idée que des métiers puissent développer une pratique prudentielle sans protections sur le marché du travail (p.186-188). Les protections sont donc pour lui une condition nécessaire mais non suffisante à une pratique prudentielle et donc au statut de profession.

Un ensemble de travaux anglo-saxons, déjà évoqués dans l'introduction générale de ce mémoire, puise son inspiration dans la théorie des organisations et a pour ambition de proposer de nouvelles perspectives pour l'analyse des professions (cf. les synthèses de Leicht et Fennell, 2008 ; Muzio, Brock et Suddaby, 2013 ; Anteby, Chan et DiBenigno, 2016). L'hétérogénéité de ces travaux est importante, de sorte qu'il est difficile de les présenter en quelques lignes. Néanmoins, on peut distinguer un premier sous-ensemble qui, s'intéressant aux *« logiques institutionnelles »* (Thornton et Ocasio, 2008), distingue les logiques professionnelles des autres logiques de régulation sociale que sont le marché et le management. Fidèles à une perspective néo-institutionnaliste et à ses récents développements (voir Bergeron et Castel, 2016), les auteurs cherchent à montrer comment ces logiques institutionnelles pèsent sur les pratiques et les organisations des champs organisationnels et, en retour, comment les professionnels peuvent être des entrepreneurs institutionnels qui assurent la reproduction ou *« initient de profonds changements sociaux au niveau du champ organisationnel »* (Suddaby et

Viale, 2011, p.427). Faire des professionnels des entrepreneurs institutionnels ou des *« Lords of the dance »*, c'est-à-dire *« the most influential, contemporary crafters of institutions »* (Scott, 2008, p.223), ainsi que le constat selon lequel des logiques professionnelles peuvent coexister avec d'autres au sein d'un même champ organisationnel (Scott et al., 2000), voire s'hybrider (Goodrick et Reay, 2011 ; Reay, *et al.*, 2016 ; Thornton et Ocasio, 2008), constitueraient deux éléments différenciant cette perspective des travaux d'Abbott, de Freidson ou de Larson auxquels ils se réfèrent par ailleurs. Il n'est pas question ici de revenir sur la pertinence du concept d'hybridation, que nous avons déjà discutée au chapitre 2, on se contentera de remarquer pour notre propos que cette perspective partage de nombreux éléments communs avec la littérature discutée jusque-là et notamment l'horizon monopolistique. On notera par exemple, dans une synthèse récente de ces travaux, la proximité de la définition des professions avec celle de Freidson et qui fait, là aussi, du monopole l'un des trois traits définitionnels. Les professions sont des :

> *"occupational incumbents: (a) whose work is defined by the application of theoretical and scientific knowledge to tasks tied to core societal values (health, justice, financial status, etc.), (b) where the terms and conditions of work traditionally command considerable autonomy and freedom from oversight, except by peer representatives (…), and (c) where claims to exclusive or nearly exclusive control over task domain are linked to the application of the knowledge imparted to professionals as part of their training" (Leicht et Fennell, 2008, p.431)*

De même, Paul DiMaggio (1991), dans le titre d'un chapitre très cité par ce courant de littérature, se réfère explicitement au concept de *« projet professionnel »* de Larson pour étudier comment les conservateurs ('*curators'*) ont réussi à redéfinir les structures et les pratiques des musées en leur faveur et, en même temps, à redéfinir les logiques du musée en tant qu'institution. Citons enfin le travail de Scott et ses collègues sur les transformations du système de santé aux Etats-Unis qui identifie le *« monopole médical »* comme une caractéristique de l'*« ère professionnelle »* (1945-1966), tandis que la concurrence est peu compatible avec les normes professionnelles et caractérise l'*« ère du marché et des mécanismes managériaux »* depuis 1982.

Un autre sous-ensemble de travaux a pour ambition de mettre en évidence à quel point les organisations sont – et de plus en plus – des *« acteurs et des lieux importants pour la régulation professionnelle » ('significant actors and sites for professional regulation')* (Muzio et Kirkpatrick, 2011, p.394), que ce soit pour les groupes professionnels existants ou pour de nouveaux groupes qui émergent et se développent au sein des organisations. Certains de ces auteurs complètent l'hypothèse monopolistique, en avançant par exemple, que, du fait de

l'importance de ces organisations, les groupes professionnels doivent procéder à une *« double clôture »* ('dual closure'), *« en liant la fermeture de la profession sur le marché du travail avec le contrôle d'espaces, de tâches et de processus spécifiques au sein des organisations qui les emploient » ('marrying occupation closure in the labour market with the control over specific spaces, tasks, and processes within their employing organizations')* (Muzio, Brock et Suddaby, 2013, p.710 ; voir aussi Ackroyd, 1996 ; Faulconbridge et Muzio, 2008) et que leur *« projet professionnel »* dépend de leur capacité à *« exploiter, coloniser et monopoliser les espaces, processus et politiques organisationnels » ('harness, colonize, and monopolize organizational spaces, processes, and policies')* (Muzio et Kirkpatrick, 2011, p.392).

Mais d'autres avancent des hypothèses alternatives au monopole. Steven Brint (1994) défend ainsi que, pour de nombreuses nouvelles professions, surtout celles qui sont nées et travaillent au sein d'entreprises, l'enjeu devient moins de fermer le marché du travail que de contrôler des *« opérations hautement valorisées » ('high value added applications')* (p.73) pour ces organisations, voire même de gagner une *« légitimité diffuse »* par *« l'inculcation de compétences de haut niveau et hautement efficaces » ('inculcation of high-level and highly efficacious skills')* (p.78), sans avoir nécessairement le monopole des tâches afférentes. Reed (1996) quant à lui distingue entre les professions libérales et les professions organisationnelles : les secondes (par exemple, les managers, spécialistes des Ressources Humaines ou du marketing) sont *« incapables d'obtenir le même degré d'indétermination, de monopolisation et de contrôle de leurs savoirs de base » ('unable to realize the degree of indetermination, monopolization and control of their knowledge base')* que les premières (p.584) ; la réussite de ces professions organisationnelles dépend dès lors de leur capacité à maîtriser *« des positions relativement privilégiées et de pouvoir à l'intérieur des hiérarchies techniques et de statut » ('relatively powerful and privileged positions within technical and status hierarchies')* (p.585). Ces dernières analyses sont intéressantes pour notre propos car, contrairement à tous les autres travaux, elles identifient d'autres processus que le monopole pour la professionnalisation de métiers. Toutefois, elles sont trop dichotomiques : d'un côté, on aurait les médecins et les autres professions « traditionnelles », caractérisées par l'orientation vers le monopole, de l'autre, les autres (« nouvelles ») professions, contraintes de se reposer sur d'autres mécanismes (par défaut serait-on tenté de dire).

Enfin, pour un dernier sous-ensemble de travaux, qualifié de "relating lens" par Anteby, Chan et DiBenigno (2016) *« les membres des groupes professionnels ne sont pas définis seulement par qui ils sont et par ce qu'ils font, mais par les relations de collaboration qu'ils construisent*

avec d'autres groupes » ('[o]ccupational members are defined not just by who they are and what they do, but by the collaborative relations they build with other groups') (p.212) :

> *"Instead of viewing jurisdiction as a fixed pie, with one occupation gaining at another's expense, as described in the doing lens, this lens sensitizes us to situations in which the pie can expand through collaborative action among occupational and non-occupational groups." (p.215)*

Le travail de Gil Eyal (2013) est emblématique d'un tel mouvement. Selon lui, Abbott met trop l'accent sur le *contrôle* des tâches (par les professionnels) plutôt que sur l'*accomplissement* des tâches, qu'il qualifie aussi d'« expertise ». Or, pour que cette expertise s'accomplisse, les professionnels dépendent de nombreux autres acteurs, y compris des patients. Prenant l'exemple de l'autisme, il défend que c'est l'extension du « réseau », constitué à la fois des différents intervenants, médicaux et non médicaux, et des objets techniques, « actants » etc., qui a permis l'augmentation du nombre de diagnostics d'autisme. Pour ce problème, l'extension de « l'expertise médicale » (collective) s'est donc faite au détriment du « monopole médical » (juridictionnel). Malgré l'intérêt de ce travail, qui démontre le caractère collectif et distribué de certaines activités médicales, il décrit un processus trop fluide selon nous, où toute place dans le réseau semble se valoir et où les échanges entre ses membres apparaissent symétriques. Nous montrerons dans la suite de ce chapitre qu'une attention plus grande aux échanges entre les professionnels et les autres acteurs, dans le cadre de leur activité quotidienne, est nécessaire, sans que ceux-ci ne soient réduits systématiquement à la lutte pour le monopole, mais sans pour autant que cela aboutisse à une description d'une organisation parfaitement horizontale (ou « plate »).

2. Des relations de subordination aux relations de pouvoir

Les initiatives organisationnelles que j'étudie impliquent d'autres métiers que ceux habituellement étudiés dans les travaux sur l'organisation des soins, à savoir les personnels infirmiers (Acker, 1997 ; Arborio, 2001 ; Feroni et Kober, 1995 ; Strauss, 1992 ; Svensson, 1996) ou, dans une moindre mesure, les aides-soignants (Arborio, 1995 ; Arborio, 2001), les brancardiers (Péneff, 1992), les ambulanciers (Morel, 2018) ou les techniciens de radiologie (Barley, 1986 ; Mignot, 2017). Dans nos cas sous étude, les métiers-clés que les médecins supervisent dans le cadre de leurs initiatives sont des ergothérapeutes et kinésithérapeutes, des attachés de recherche clinique ou des chargés de mission, souvent formés aux sciences du vivant. Les acteurs qui exercent ces métiers ont des ressources inégales à faire valoir, qui leur

donnent une capacité de négociation, plus ou moins grande, mais jamais nulle, dans leurs relations aux médecins.

2.1. Des expertises soignantes inégalement pertinentes pour les médecins : le cas de l'oncogériatrie

L'initiative d'oncogériatrie est celle qui met en jeu des relations dont les caractéristiques se rapprochent le plus de celles amplement décrites dans les travaux sur l'organisation des soins. En effet, les médecins sont les prescripteurs et les organisateurs de la prise en charge, qu'elle se déroule principalement au sein de l'hôpital gériatrique ou au sein du centre de lutte contre le cancer. Dans les deux cas, une infirmière organisait les rendez-vous, mais c'étaient les médecins qui décidaient de l'entrée des patients, qui déterminaient quels professionnels interviendraient et c'étaient eux qui décidaient de la fin de la prise en charge.

A l'hôpital gériatrique, les professionnels de santé qui intervenaient dans l'évaluation étaient spécialisés sur un aspect particulier de celle-ci : les ergothérapeutes sur la capacité des patients à être autonomes et, partant, sur l'adaptation de leur domicile (poses de rampes pour faciliter la mobilité du patient par exemple) et des programmes de réadaptation ; les diététiciens sur la nutrition et la dénutrition des patients ; les kinésithérapeutes sur leurs éventuels troubles de l'équilibre ; l'assistante sociale sur la situation sociale des patients et l'accès aux aides. Les orthophonistes et les neuropsychologues avaient en revanche des tâches qui se recoupaient en partie, les uns et les autres évaluant les troubles de la mémoire et du langage. Chaque semaine était organisée une réunion de synthèse, qui réunissait médecins et autres professionnels de santé, invités par le médecin, pour discuter des dossiers.

Au centre de lutte contre le cancer, l'équipe d'oncogériatrie était plus restreinte ; en plus des deux médecins déjà présentés appartenant respectivement au centre de lutte contre le cancer et à l'hôpital gériatrique, elle était composée d'une infirmière de recherche clinique (qui réalisait les tests relevant de l'ergothérapie et de l'orthophonie à l'hôpital gériatrique), d'un kinésithérapeute, d'une diététicienne, d'un pharmacien et d'une assistante sociale. Comme pour l'évaluation approfondie au sein de l'hôpital gériatrique, l'oncologue médicale décidait de l'entrée dans le parcours, puis l'infirmière organisait le déroulement de la journée d'évaluation. Chaque représentant de chaque métier était responsable d'un ou plusieurs test(s) ou examen(s) puis transmettait ses conclusions à l'oncologue médicale qui, en concertation avec le gériatre, décidait de la suite, sans passer par une réunion de synthèse.

Les professionnels de santé interviewés au sein de l'unité d'évaluation gériatrique avaient le sentiment de participer à la décision et au suivi de la prise en charge et en étaient satisfaits. Ils estimaient que leur point de vue était davantage pris en compte par les médecins dans cette unité que dans les autres services de l'hôpital gériatrique où ils intervenaient également. L'appréciation positive portée par tous les acteurs paramédicaux sur les *réunions de synthèse* était significative. S'y épanouissait selon eux une réelle pluridisciplinarité, même si tous reconnaissaient que le médecin gardait le dernier mot et aucun ne semblait vouloir remettre en cause son autorité.

> *« C'est [le médecin] qui tranche. Autant c'est arrivé hors EGA [évaluation gériatrique approfondie, i.e. nom de l'unité en question] dans l'hôpital que le médecin tranche, alors qu'on ne savait pas pourquoi, autant là, le médecin tranche, mais je n'ai jamais eu l'impression que c'était de manière péremptoire quand il tranche. C'est qu'il faut bien trancher ! Moi, la famille, je la reçois jeudi, il faut bien que je leur dise quelque chose ; donc on part sur cette optique et on verra. » Orthophoniste, 2006*

Le médecin cadrait l'activité des personnels paramédicaux en identifiant les principaux problèmes dont souffraient les patients suite à la première consultation qu'il effectuait, mais les professionnels de santé qui intervenaient à sa suite avaient pour mission d'affiner son diagnostic, quitte à l'informer d'un trouble non détecté lors de la consultation.

> *« En fait, dans les indications du médecin, c'est d'éventuels troubles du langage associés ou non à une pathologie dégénérative ; en gros, c'est ça. Donc, moi, il faut que j'aille dans certains cas faire une analyse très fine du langage : est-ce que le patient a des troubles de la compréhension ou de la lecture, donc un bilan de langage ; et puis, dans d'autres cas, je sais que le langage n'est pas trop touché, mais du coup ça va être plus ce qui est mémoire verbale (dans les Alzheimer, ils ne peuvent pas retenir 5 lignes qu'ils vont lire) etc. Donc, en fait, selon, moi, ce que j'ai sur le bon [i.e. le mot médical], je n'oriente pas mon bilan de la même façon. (...) Le médecin, la première fois qu'il voit le patient, il présuppose... Il dit : « Tiens, c'est peut-être ça. » Après, on fait chacun nos bilans et, là, on dit : « Tiens, pas du tout » ou « c'est peut-être ça » ; parfois, on est tous d'accord et la synthèse prend 10 minutes.*
> *Question : c'est fréquent, ces cas-là ?*
> *Réponse : Oui, quand même : 8 fois sur 10. » Orthophoniste, 2006*

Notons d'abord que ces relations correspondent mal à la notion de délégation de sale boulot, telle que Hughes l'a formalisée. Les médecins ne s'appuyaient pas sur d'autres métiers parce qu'ils cherchaient à se défaire de tâches qu'ils auraient jugées secondaires ou moins valorisantes ; en l'espèce, on l'a vu, les spécialités convoquées réalisaient des activités dont les médecins ne niaient ni l'importance ni les compétences pointues nécessaires pour les réaliser. C'était avant tout la complexité des tâches (au double sens de leur degré de spécialisation et de

leur variété) liées à l'évaluation et à la prise en charge des patients âgés qui nécessitait que les médecins s'appuient sur d'autres métiers[131].

Néanmoins, et c'est ce qui nous intéresse dans le cadre de ce mémoire, la place accordée par les médecins aux différents métiers n'était pas équivalente. Certaines spécialités étaient considérées centrales par les gériatres, qui les consultaient et les invitaient systématiquement aux réunions de synthèse : l'infirmière coordinatrice, les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes. D'autres avaient à faire davantage d'efforts pour que les médecins les écoutent et n'étaient pas systématiquement conviés aux réunions de synthèse. C'était le cas des diététiciens, des orthophonistes, des psychologues et des neuropsychologues. Au sein des métiers paramédicaux, les diététiciens, au moment de l'étude, apparaissaient occuper la position la plus fragile. C'étaient les seuls qui avaient exprimé des réserves à l'égard de certaines décisions prises par les gériatres, bien qu'ils concédaient être tout de même davantage écoutés par les gériatres de l'unité que par les autres gériatres de l'hôpital.

> *« La base, c'est la prescription médicale. Moi, je n'ai pas le droit de donner des conseils à quelqu'un. On a des interventions très cadrées. On peut dire après : « moi, la prescription, je ne la trouve pas très adaptée. » Donc, on a le rôle de retour d'information en disant : « cette personne ne mange pas, on n'a pas besoin de lui prévoir tel type d'alimentation » ou : « entre la dénutrition et le diabète, qu'est-ce qui est prioritaire ? » - parce qu'il va bien falloir trancher à un moment ou à un autre. Donc, on est là aussi pour la réadaptation après l'entretien avec le patient, pour affiner la prescription. »*
> *Diététicienne, 2006*

Les orthophonistes et les neuropsychologues n'étaient pas non plus systématiquement conviés aux réunions de synthèse, mais ils paraissaient avoir plus d'autonomie dans le processus d'évaluation et dans la mise en œuvre des actions correctives que les diététiciens (pour une illustration, voir la citation de l'orthophoniste plus haut).

En revanche, étaient conviés systématiquement aux réunions de synthèse l'infirmière coordinatrice, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes. De nombreux travaux ont montré que les personnels infirmiers remplissent de plus en plus des tâches de coordination au quotidien dans la prise en charge hospitalière (Strauss, 1992 ; Allen, 1997)[132], ce qui contribue à leur professionnalisation ou, dit autrement, aux transformations de leurs relations vis-à-vis

[131] Anne Moyal (à paraître) (2020) a observé des phénomènes assez proches dans les maisons de santé et rechignent elle aussi à utiliser l'expression de « délégation du sale boulot ». Dans son cas, « d'une part, les tâches déléguées renvoient à des activités considérées nobles par les professionnels délégataires et, d'autre part, la nouvelle division du travail profite aux professionnels de part et d'autre » (p.9).
[132] Il existe aussi des travaux sur le rôle émergent des personnels infirmiers dans la coordination des soins de ville (Fournier, *et al.*, 2018 ; Schweyer, 2019).

des médecins, dans le sens d'une moindre dépendance à leur égard. Dans le cas précis, l'infirmière était difficilement contournable dans la mesure où elle était un maillon essentiel de la coordination des tâches de diagnostic, de manière à s'assurer que tous les intervenants pressentis interviennent effectivement. La complexité de l'évaluation et la nécessité de la réaliser dans une durée limitée faisaient que le médecin avait besoin de l'infirmière. De surcroît, de par ce travail de coordination, elle faisait le lien entre les différents intervenants et détenait donc de nombreuses informations utiles au moment de la réunion de synthèse. Enfin, de manière traditionnelle, la présence des infirmières et infirmiers aux lits des patients leur permettait de collecter des informations importantes pour les médecins pour le suivi des patients. En somme, en l'espèce, l'infirmière tirait des ressources de sa position pour rééquilibrer la nature des échanges entre elle et les médecins. La place importante de l'ergothérapeute et du kinésithérapeute dans le processus d'évaluation s'expliquait par le caractère prioritaire accordé par l'ensemble des acteurs hospitaliers à la préparation de la prise en charge post-hospitalière, de manière à ce que les patientes et patients restent le moins de temps possible à l'hôpital, et à l'objectif de maintien à domicile (à savoir : éviter les retours en urgence à l'hôpital). Les raisons pour lesquelles les personnels hospitaliers cherchent à réduire la durée de séjour tiennent i) à des considérations de qualité des soins – une hospitalisation prolongée étant considérée comme risquée pour la santé de ces patients –, ii) à l'organisation du travail dans l'hôpital, centrée sur la réalisation de tâches techniques alors que les séjours prolongés se traduisent fréquemment par des soins importants (notamment ce qu'on appelle le 'nursing') mais sans ce caractère technique-curatif prisé par de nombreux personnels et, enfin, iii) aux objectifs gestionnaires, intégrés par les personnels rencontrés[133].

Or, par rapport à cet objectif, l'ergothérapie et la kinésithérapie s'intéressaient en priorité aux capacités fonctionnelles des patient-e-s et à améliorer leur situation de manière à ce qu'ils puissent retourner à leur domicile et y demeurer.

> *« Ce qui va nous intéresser, c'est la situation globale. Et ce qu'on va chercher, c'est améliorer les performances, sa qualité de vie. (...) On va être là pour donner des conseils par rapport à un aménagement de domicile, quelqu'un qui va se retrouver à une incapacité suite à un accident ou à une pathologie, une amputation, ou tout simplement chez la personne âgée des difficultés de marche qui s'installent, on va être amené à proposer des aménagements pour faciliter des activités de la vie*

[133] Rappelons que cette étude, menée entre 2004 et 2006, s'est déroulée avant la généralisation de la T2A, en 2007. Les personnels rencontrés avaient déjà anticipé les contraintes supplémentaires à venir de la T2A, mais fondaient leur attitude sur des objectifs plus anciens, intériorisés, de diminution de la durée de séjour et d'augmentation du nombre de prises en charge. Sans nier les changements qu'a pu introduire la T2A, elle ne marque pas tant une rupture qu'une accentuation de tendances plus anciennes visant à accroître les flux de patient-e-s entrants et sortants dans les hôpitaux.

quotidienne, que ce soit pour franchir des escaliers ou travailler sur la luminosité d'un domicile. » Ergothérapeute, 2006

Dès lors, pour reprendre le concept de Crozier et Friedberg (Crozier et Friedberg, 1977), leur expertise réduisait une « zone d'incertitude » importante pour les médecins, qui ne pouvaient dès lors se passer de leur concours. Le cas de l'ergothérapeute est d'autant plus intéressant que, d'un point de vue institutionnel, cette spécialité peine à trouver sa place au sein du système de santé français (Bloch et Hénaut, 2014 ; Soum-Pouyalet, *et al.*, 2018). Or, dans ce cas précis, compte tenu de l'orientation de l'unité et de ses enjeux organisationnels, le manque de légitimité institutionnelle de la spécialité ne nuisait pas à la capacité de négociation locale de certains de ses membres vis-à-vis des médecins concernés.

« L'ergo, c'est moi qui l'ai choisi et c'est moi qui l'ai formé, il sait exactement ce que je veux. Si, à un moment, il pense qu'il faudrait faire différemment, il va venir me voir en me disant : « écoute, je suis emmerdé avec cette dame, qu'est-ce que tu en penses ? » » Gériatre, 2006

« C'est des gens [les kinésithérapeutes] avec lesquels on a tellement l'habitude de travailler que ce n'est pas la peine... de temps en temps, ils vont plus loin que ce qu'on leur a demandé, mais nous, on les considère comme des experts dans un domaine. Le kiné, c'est quand même l'expert de la marche et de l'équilibre, donc on lui demande des tests mais aussi d'avoir des idées, des propositions... (...) Pour l'ergo, il dit : « j'ai fait mon bilan, OK, mais je pense qu'à l'issue de mon bilan, le patient, il a besoin d'une aide-ménagère, de telle fréquence », etc. » Gériatre, 2006

Il peut être tentant d'utiliser le concept d'« ordre négocié » (Strauss, 1992) pour analyser le déploiement de l'initiative de l'oncogériatrie. Le grand intérêt des analyses de Strauss et d'autres chercheurs qui s'en sont inspirés (Baszanger, 1986 ; Ménoret, 1999) est d'avoir permis de nuancer la dominance médicale et de rappeler le caractère collectif de la prise en charge. De fait, ici, les professionnelles et professionnels de santé ont une marge de liberté malgré le pouvoir formel du médecin et contribuent par leurs initiatives à façonner la trajectoire des malades. Toutefois, j'ai défendu dans d'autres textes que cette perspective me semblait trop minimiser l'asymétrie des relations que l'on observait néanmoins et ne permettait pas d'analyser des formes de régularité locales et plus structurelles dans les relations entre professionnels au travail (Bergeron et Castel, 2014 ; Castel, 2005). Ici, on le voit bien, les relations entre les médecins et les autres métiers ne sont pas totalement labiles : les autres métiers ne remettent pas véritablement en cause le pouvoir décisionnaire du médecin, même si celui-ci n'hésite pas à solliciter leur expertise pour élaborer sa décision. De surcroît, par rapport

à mes travaux antérieurs, je montre ici que les métiers ne sont pas égaux dans leur capacité d'échanges avec les médecins au cours de la prise en charge.

2.2. Entre « joint organisationnel » et délégation du sale boulot

Dans les autres initiatives étudiées, les médecins avaient besoin d'autres métiers pour exercer certaines tâches de coordination. En particulier, et c'est ce qui nous intéresse particulièrement, les médecins organisateurs s'appuyaient sur ces métiers pour qu'ils pallient le manque d'implications des médecins sur certaines tâches ou le manque de coopération entre professionnels et évitent ainsi leur opposition aux initiatives. De manière classique, nous pourrions analyser cela en termes de « sale boulot », tel que l'a théorisé Hughes (1996). Il y a indéniablement des aspects de ce phénomène qui correspondent à cette grille de lecture. Mais on peut remarquer que, d'une part, cette délégation est jugée valorisante par certains métiers concernés et que, d'autre part, ils en tirent quelques ressources pour négocier leur place au sein de l'organisation ou sur le marché du travail.

a) Managers ou chefs de projet

Pour mener les initiatives sarcomes, certains protocoles de recherche clinique ou les SIRIC, les médecins s'adjoignaient les services de personnes dont la fonction officielle est « chef de projet » ou « manager ». Dans les SIRIC, ces personnes, 5 femmes et 3 hommes (alors que les SIRIC étaient tous dirigés par des hommes), avaient le plus fréquemment des thèses de science, dont, en particulier, en biologie. Ce profil était recherché car il était postulé qu'elles auraient une compréhension du contenu scientifique des projets.

De manière classique, les missions qui étaient attribuées à ces managers ou chefs de projet étaient de superviser au quotidien les activités des autres personnels non médicaux qui participaient à ces initiatives (notamment les attachés de recherche clinique, cf. section suivante) et d'assurer le suivi administratif et budgétaire. Ils ou elles assumaient donc des tâches nécessaires mais auxquelles rechignaient les médecins. Jusque-là, rien de très original.

Un premier élément intéressant, me semble-t-il, est de remarquer que ce qualificatif « chef » ou « manager » était laissé à ces personnes, non médecins, tandis que les médecins se réservaient celui de directeur ou d'investigateur principal, comme s'ils cherchaient à signifier non seulement une forme de prééminence symbolique dans l'organisation mais sans assumer le rôle dévolu au « management ».

Il est néanmoins plus intéressant de s'attarder sur les activités qu'effectuaient ces managers en lien avec les médecins et, dans le cas des SIRIC, les chercheurs non médecins.

D'abord, ils ou elles avaient en charge de collecter et de rassembler des informations sur la participation des professionnels aux initiatives. Les médecins organisateurs ne pouvaient réaliser cette tâche, souvent chronophage, dans la mesure où leur propre implication dans ladite initiative n'était qu'à temps partiel. Rappelons en effet qu'ils conservaient une activité clinique et, fréquemment, cumulaient l'implication dans ladite initiative avec d'autres responsabilités dans d'autres projets. Une des tâches essentielles des chefs de projet ou managers était donc de concevoir et de tenir à jour des tableaux de bord de l'avancée de ces initiatives.

> *« Au début, je n'avais pas grand-chose de réellement défini. Il y avait la fiche de postes. Mais faire les bases de données, ça a été très compliqué. Avec X, on a travaillé sur ça et, même après un an et demi, tout n'est pas complet. Il me manque des données et on ne me dit pas tout.*
> *Question : qu'est-ce que cette base de données ?*
> *C'est recenser tous les projets, les financements, les timelines, le potentiel de valorisation, les besoins, le potentiel en général, voir lesquels sont morts, détecter pour voir s'il y a des nouveaux qui pourraient venir, comment les aider à venir. C'est la mise en place avec Y d'une médiation scientifique, d'une discussion… » Manager SIRIC 3, 2015*

Ces outils quantifiés étaient importants pour les médecins organisateurs, qui pouvaient ensuite, sur cette base, organiser des réunions avec ces professionnels ou les contacter directement (par mail, par téléphone ou, même, en les croisant lors de congrès médicaux) pour leur rappeler de bien vouloir réaliser ce à quoi ils s'étaient engagés.

C'est le cas de la recherche clinique où les investigateurs principaux d'essais académiques dépendent du travail d'inclusion effectif des autres médecins qui ont accepté d'être investigateurs. Or, il est très fréquent que les essais doivent être prolongés et parfois même arrêtés du fait d'un manque d'inclusions de la part des investigateurs par rapport aux prévisions. La participation effective des investigateurs est un problème-clé que rencontrent les investigateurs principaux sans qu'ils disposent de moyens coercitifs pour l'assurer. Bien que l'investigateur principal, dans l'entretien suivant, évoque au début des remontrances à l'égard d'investigateurs peu coopératifs, le reste de l'entretien permettait de soutenir que les échanges entre lui et les investigateurs étaient en fait le plus souvent feutrés, dans la mesure où il ne pouvait se permettre d'être trop brutal avec des pairs de crainte que ceux-ci ne participent plus du tout.

« Tous les mois, j'ai demandé que G. [chef de projet] me fasse un mail avec le recrutement des centres. Comme ça, ça me sert de reminder. Et, à partir de ce mail, je félicite les uns, j'engueule les autres, je leur fais peur. Enfin, je leur parle. (…) Dernièrement, leurs inclusions[134] avaient baissé. Je les ai revus à Nice [à un congrès] et ils m'ont inclus deux malades après. Il faut le leur rappeler parce que leur vie tourne autour des malades. Leur vie ne tourne pas autour des essais, comme nous. » Investigateur principal d'un des essais étudiés, 2007.

Ainsi, ce même médecin se réjouissait que, lors de mon enquête, j'aille interroger des médecins investigateurs de son essai, car cela servirait de *« reminder »*, exprimant par là qu'il ne s'autorisait pas à rappeler trop souvent aux investigateurs leur engagement dans l'essai. Ce fut la même réaction qu'eut un autre médecin organisateur, investigateur principal d'un autre des trois essais que j'ai étudiés. Au-delà des contacts personnels, la mise à jour de l'avancée des inclusions (pour les essais cliniques ou l'initiative sarcome) permettait l'élaboration de newsletters ou de tableaux d'inclusions partagés, misant ici sur l'émulation entre professionnels, en créant un élément de comparaison, voire de compétition entre eux[135].

Dans le cas des SIRIC, les managers nous ont confié, de manière informelle ou lors d'entretiens, que la rédaction des rapports d'activité intermédiaires pour l'INCa, malgré la difficulté éprouvée pour recueillir et rassembler l'information auprès des médecins et des chercheurs, était une opportunité pour demander cette information légitimement à ces derniers et pour leur rappeler leur engagement vis-à-vis des certaines actions identifiées au moment du dépôt du dossier de candidature. Cela signe le rapport de pouvoir défavorable des directions des SIRIC vis-à-vis des autres médecins et chercheurs qui participent à l'initiative.

« les rapports d'activité… pour parler des choses qui fâchent ! (rires) Ils ont écrit leur partie et aujourd'hui on se pose la question de comment au mieux les articuler à l'ensemble. Mais sinon, il n'y a rien de spécial. Le rapport d'activité est une opportunité pour nous de faire un rapport d'étape avec eux. (…) On conçoit les rapports d'activité comme des rapports d'étape pour eux. En plus des autres moyens d'évaluation qu'on met en place. Mais sans sanction. Juste pour qu'on puisse suivre. » Manager du SIRIC 2, 2015.

[134] Il s'agissait ici de médecins d'une clinique mutualiste, dont les médecins participaient de manière privilégiée à ses projets de recherche.

[135] De fait, un investigateur principal nous expliqua se prêter lui aussi au jeu de la comparaison avec ses collègues : *« Avec T., on se tire la bourre à qui en inclura le plus. Mais il n'y a pas de concurrence, c'est par amitié. C'est la cour de récréation. »* Sur l'émulation comme facteur de motivation professionnel, dans un autre cadre, celui de la police, voir le travail de François Dedieu (Dedieu, 2010).

Ensuite, toujours dans le cas des SIRIC, le manager est celui qui est en première ligne pour accorder ou refuser l'allocation de moyens complémentaires aux professionnels, le directeur du SIRIC, médecin, n'intervenant qu'en cas de conflit persistant :

> *« [La délégation de gestion, c]'est quand même une force ou un contrepoids par rapport à certains PU[PH] quelquefois qui se... En fait, ils n'ont pas besoin des SIRIC, ils ont toujours leurs unités, leurs machins. [Le SIRIC, c]'est un truc supra qui s'est posé là. Ce qui en fait la difficulté d'exister, parce que j'ai l'impression qu'on est juste de l'argent en plus, pour financer les projets en plus. Voilà. Donc je n'ai pas de problème d'argent, je n'ai pas de problématique financière. Ils ont juste besoin d'un bon gestionnaire qui leur dise « attention, machin... », ou... ou qui met en avant les codes des marchés publics, etc. Enfin, un peu l'empêcheur de tourner en rond mais qu'ils connaissent, donc ça ce n'est pas très choquant. (…) Ma réputation (…), elle est carrée, j'ai aucun problème. Tout le monde sait que je travaille bien. Donc s'il faut faire un mail, les « fuck-bisous »[136], les machins, que ce soit aux directions (…) ou aux médecins, je sais suffisamment faire pour faire des écrits ou dire devant tout le monde. » Manager du SIRIC 5, 2015*

Dans le SIRIC 1, lors d'une réunion qui réunissait les « leaders » du projet, à savoir les responsables des différents programmes identifiés, j'ai assisté à une scène illustrant cela. Le directeur de la recherche clinique et de l'innovation du centre de lutte contre le cancer, qui était un médecin de santé publique, demandait un financement supplémentaire pour une dépense imprévue[137]. Arguant que le directeur du SIRIC s'était absenté de la réunion, la manager du SIRIC essaya de reporter la décision à une autre fois. Ce directeur s'emporta au principe que cet essai était un des projets qui marchait le mieux au sein du SIRIC et qu'il fallait le soutenir face à ce coup dur. De nouveau, la manager essaya de passer au point suivant de l'ordre du jour, mais le médecin continuait de s'énerver et demandait d'attendre le retour du directeur. Ce retour intervint alors. Le directeur de la recherche clinique lui réitéra immédiatement sa demande. Précisons que le directeur du SIRIC était aussi l'investigateur principal dudit essai. Celui-ci promit alors de s'impliquer pour rechercher des pistes de financement alternatives, auprès d'associations ou d'industriels. Cette scène faisait écho à des entretiens précédents, lors desquels un médecin immunologiste et des pathologistes s'étaient plaints de ne pas avoir obtenu de financements pour leur projet dans le cadre du SIRIC alors que ces projets leur paraissaient

[136] Il fait ici référence à une expression qu'il m'a expliquée au début de l'entretien, à propos d'une précédente fonction, en tant que gestionnaire d'une structure de recherche clinique : *« C'est ce qu'on disait avec mes collègues d'X, on faisait des mails « Fuck bisous ». Donc c'était « non », mais on emballait les mails avec « bisous ». Et les médecins, surtout les professeurs, il faut d'abord commencer à dire qu'on les aime même si à la fin du mail vous leur dites non. Ils ont un grand besoin... Les PUPH, c'est un besoin qu'on les aime »*

[137] Contrairement à ce qui était espéré la pharmacie du CLCC venait de refuser de gérer l'approvisionnement en médicaments pour un essai, partie prenante du projet SIRIC, car cela représentait une surcharge de travail trop importante. Il était donc nécessaire de passer par un prestataire extérieur pour exécuter cette tâche, ce qui représentait un surcoût de plusieurs dizaines de milliers d'euros.

cohérents avec l'ambition du programme dans son ensemble. Il était particulièrement frappant de remarquer que ces médecins accusaient d'abord la manager de ces choix, plutôt que le directeur.

Positionnés *entre* les directeurs de SIRIC et les autres médecins et chercheurs, les managers de SIRIC permettent de limiter les occasions de face à face entre professionnels sur des sujets potentiellement conflictuels : quand les seconds demandent des moyens supplémentaires aux directions des SIRIC ou quand les directions des SIRIC demandent des comptes aux seconds dans le cadre de leur participation au SIRIC[138].

Il m'est impossible d'établir avec fermeté la corrélation, mais quatre SIRIC sur huit ont changé de managers en cours de programme, ce qui pourrait traduire la difficulté de leur position et de mener à bien leur mission.

> *« La grande difficulté des SIRIC, c'est de faire converger des gens qui ont beaucoup d'ego et qui n'ont pas toujours besoin du SIRIC. » Manager SIRIC 4, 2015*

> *« Pour moi, clairement, la difficulté, elle est liée à cette ambivalence : le fait que le SIRIC, c'est un label, le SIRIC a été construit autour de ces 8 projets ; mais finalement, le financement porte sur des actions structurantes, le financement ne couvre pas l'ensemble des projets. Ça, en management, je pense que ce n'est pas forcément évident. D'autant plus que c'est déjà un management transverse, ce qui n'est pas forcément évident ; il faut trouver les bons leviers. Mais quand on n'a pas le levier du financement ni de la hiérarchie, c'est pas forcément… » Manager SIRIC 2, 2015*

A contrario, certains managers SIRIC accroissent leurs connaissances générales sur différentes disciplines scientifiques, ce qui peut constituer des compétences pour de futurs postes de coordination de structures similaires, mais, surtout, ces connaissances et la connaissance qu'ils ou elles acquièrent des différentes expertises présentes sur le site leur donne ce que Crozier et Friedberg (1977) qualifiaient de pouvoir de l'aiguilleur, en ce qu'ils ou elles deviennent un point de passage pour les autres acteurs qui veulent acquérir certaines informations.

> *« Mes principales satisfactions renvoient à trois grands piliers de mon action. D'abord, bien évidemment, il y a le côté « science ». Ma satisfaction, c'est qu'aujourd'hui, je peux aller plus finement dans les projets. Au début, je découvrais et c'était tellement varié que j'étais surtout en observateur dans les réunions. Aujourd'hui, j'en ai une vision plus fine. Je vois que je deviens un peu un hub, je*

[138] On retrouve ce type de positionnement chez les chefs de projet des essais de médecine personnalisée, que j'étudie avec Pascale Bourret, Alberto Cambrosio et Henri Bergeron. Ces essais nécessitent des efforts de coordination sans commune mesure avec les essais cliniques « traditionnels » entre des médecins, des chercheurs et des responsables de plateformes technologiques (Bergeron, *et al.*, 2017). Or, ces tâches de coordination quotidienne sont assumées par des personnes, diplômées d'un doctorat de sciences de la vie, et non par les investigateurs principaux, qui interviennent plus ponctuellement, dans le cadre de comités de pilotage notamment.

suis au milieu de plein d'informations et je peux mettre en relation les gens. Ça permet de débloquer les situations. Le deuxième pilier, c'est le management transversal. Les gens dans les SIRIC ont en général beaucoup d'autres financements. Je dois trouver des leviers pour les motiver. C'est un challenge que j'aime beaucoup. La troisième satisfaction, c'est que j'ai un directeur qui me laisse beaucoup de marge de manœuvre. Je n'ai pas besoin de référer systématiquement à lui quand je vois des façons de mettre en contact des gens et de débloquer des situations. » Manager SIRIC 2, 2015

Bien que la position de manager de SIRIC soit loin d'être évidente, on ne saurait la réduire à une simple position à qui les médecins ont délégué le sale boulot. De fait, trois des cinq managers ont non seulement conservé jusqu'à aujourd'hui leur place, mais l'ont confortée en prenant aussi le même type de fonctions d'autres initiatives de structuration.

b) Les attachés de recherche clinique

Pour développer une activité de recherche clinique, les médecins ont besoin d'un métier qui s'intitule « attaché de recherche clinique » (ARC) (appelé parfois « technicien d'études cliniques » (TEC)) et dont la tâche principale est d'aider à la récolte des données, que l'on se place du côté de l'équipe qui coordonne l'essai ou du côté de ceux qui contribuent uniquement à l'inclusion des patients.

Nous avons été frappés par le nombre de tâches qui leur étaient déléguées par les médecins, certaines dépassant leurs prérogatives initiales. Certains médecins leur demandaient d'organiser les rendez-vous, d'informer les patients pour ce qui concernait le déroulement de l'essai, d'être attentif au bon respect du protocole (programmation des examens complémentaires par exemple), voire un rôle de suivi – plus ou moins formel – des patients au cours de l'essai, en dehors des consultations prévues, pour alerter éventuellement le médecin en cas de problème ou rassurer directement le patient. Parfois, il leur était même confié des tâches d'organisation des soins, en dehors de la recherche clinique proprement dite.

« Nous n'avons pas vraiment de problèmes, mais parfois les médecins ont tendance à se défausser sur nous, car ils n'ont pas le temps, pas le temps de prendre des rendez-vous… « Le BRC [bureau de recherche clinique] n'est pas un bureau de rendez-vous », dit le responsable qui nous pousse à ne pas faire ce travail. Ils ont tendance à se décharger de ce qu'ils ne peuvent pas faire tout de suite. » ARC, CLCC, 2008.

« Parce qu'ici c'est un petit peu particulier !!! (rire) Non c'est vrai que c'est un peu particulier parce qu'il y a une grande partie qui n'est pas à proprement dit le métier d'attaché de recherche. C'est-à-dire qu'on a toute une grande partie qui est orientée sur l'organisation des rendez-vous avec les patients, on voit aussi les patients en consultations, dans les unités de soin, on organise toutes leurs

hospitalisations qui sont prévues dans le cadre des protocoles. Ça, c'est vrai c'est pas trop le… les postes d'attachés de recherche qu'on peut voir dans les CRO ou dans les laboratoires, dans tout ce qui est industriel. » ARC, CHU, 2007.

Surtout, leur était déléguée une partie du remplissage des cahiers d'observation (appelés aussi parfois par l'acronyme CRF, pour Case Report Form), c'est-à-dire les nombreuses données à renseigner, à partir du suivi des patients inclus dans l'essai, dans des cahiers se composant de plusieurs dizaines, voire centaines de pages (se présentant historiquement sous format papier mais de plus en plus sous format numérique), tâches que les médecins jugent particulièrement rébarbative et que l'on peut analyser cette fois en termes de délégation de « sale boulot » (Hughes, 1996). Bien que le remplissage des cahiers d'observation soit la tâche principale des ARC, identifiée par tous les médecins, le degré d'implication des médecins varie considérablement d'un individu l'autre, allant d'une confiance quasiment aveugle (se contentant dès lors de signer) jusqu'à la vérification et au remplissage de certaines données.

« Les infirmières notent dans les dossiers médicaux et les ARC vont chercher les informations dans les dossiers. Nous, on intervient au moment du consentement, au moment de l'évaluation et au moment de la déclaration des effets secondaires. Tout le reste, ce sont les ARC qui font tout, avec le promoteur. » Oncologue médical, CLCC, 2007.

Dès lors, on comprend pourquoi les médecins qui souhaitent développer une activité de recherche clinique tiennent tant à avoir à leur disposition des ARC dédiés, comme nous l'avons vu au chapitre précédent. « *Les ARC, c'est le nerf de la guerre* », nous a ainsi confié un médecin, dans un raccourci saisissant[139].

Plus intéressant encore par rapport à ma problématique était le rôle que les investigateurs principaux (avec, éventuellement, les responsables des unités de recherche clinique qui les accompagnaient au cours de l'essai) faisaient jouer aux ARC vis-à-vis de leurs pairs. D'abord, localement, les ARC avaient la charge de combler les données que les autres médecins qui incluaient des patients rechignaient à remplir, soit en allant chercher directement dans les dossiers (et en extrapolant certaines données, par recoupement), soit en développant une compétence diplomatique pour solliciter les médecins sans déclencher leur courroux.

[139] La thèse d'Amélie Petit (2018) décrit également à quel point la mise en œuvre des essais, observée dans un CHU, repose sur le travail des ARC à qui sont déléguées de nombreuses tâches.

« Pour le PS, c'est une blague entre ARC : « T'as eu ton PS ? » Elles [les médecins] trouvaient que ça ne servait à rien. Je leur ai dit que c'était juste pour que le cahier soit bien rempli. C'est comme l'indice de Karnofski et l'IC : on ne l'a jamais ensemble. Déjà, si on en a un, c'est pas mal. Alors, on arrive à déduire l'un avec l'autre, mais ce n'est pas à 100%. » ARC, CLCC, 2007.

« La recherche clinique est favorisée ici parce que le professeur X est très impliqué, donc c'est très facile avec lui. Ce n'est pas aussi facile avec d'autres, je ne veux pas dire que d'autres personnes sont moins intéressées par la recherche clinique, mais elles sont moins disponibles. (…) Quand il me manque des données, j'essaie d'avoir les informations. J'appelle le médecin. C'est beaucoup de travail de récupérer ces informations. » ARC, CHU, 2007.

Ensuite, l'attaché de recherche clinique pouvait être amené à jouer un rôle plus ou moins grand au moment du repérage des patients susceptibles de se voir proposer un essai et d'alerter leurs collègues sur les possibles inclusions. Dans certains centres, les médecins demandaient même à l'attaché de recherche clinique d'assister aux réunions de concertation pluridisciplinaire locales, afin de repérer et de signaler aux médecins, parmi les patients dont les dossiers étaient discutés, ceux qui répondaient aux critères d'inclusion de l'essai et à qui on pouvait donc proposer d'entrer dans l'essai.

Enfin, de manière encore plus marquante, les ARC chargés du « monitorage », c'est-à-dire ceux qui vont vérifier que les données remplies dans les cahiers d'observation sont exactes, pouvaient être invités par les responsables des essais, à faire preuve d'indulgence, en remplissant eux-mêmes certaines données manquantes, rompant ainsi avec les règles de bonne conduite des essais cliniques. Dans son analyse des « fonctions latentes » des règles, Alvin Gouldner a bien montré en quoi suspendre une règle et être ainsi qualifié d'indulgent (*'lenient'*) permet au manager de négocier la coopération informelle de ses subordonnés (Gouldner, 1954). Ici, suspendre la règle de la séparation des tâches entre ceux qui incluent des patients et remplissent des données et ceux qui contrôlent ces données était une stratégie pour que les médecins investigateurs poursuivent l'effort d'inclusion.

« Mais nos ARC ne sont pas obtus : si les cahiers ne sont pas remplis, ils les remplissent. Ce ne sont pas les ARC de l'industrie, même s'il faudrait tendre vers ça. » Investigateur principal d'un essai et co-responsable d'une structure associative de promotion d'essais académiques, 2007.

« C'est moi qui remplis les CRF [dans un centre sans ARC]. C'est donc un peu limite, car personne ne me contrôle… » ARC chargé du monitorage d'une structure de promotion, 2008.

« Maintenant, dans 98% des cas, les cahiers sont remplis. Après, s'il manque des données, l'ARC les cherche et demande à l'investigateur de valider. Après, il existe un centre où l'investigateur est très investi, mais sans ARC. Il a de gros problèmes de financement en interne. Là, on comprend. Il est tout seul. Et c'est quelqu'un… C'est même pas politiquement qu'il est important, c'est qu'il est trop gentil pour qu'on ne l'aide pas. » Chef de projet d'une structure de promotion, 2008.

En somme, la position des ARC, situés *entre* les médecins investigateurs et les responsables des essais (méthodologistes et investigateurs principaux), est notable : les ARC représentaient une solution organisationnelle, ou, plutôt, un « joint organisationnel » serait-on tenté de dire, pour pallier les déficiences médicales ; ce sont des joints au sens où les ARC font le lien entre les investigateurs principaux et les médecins qui incluent des patients, en servant de tampons. On peut comprendre ainsi les efforts pour augmenter leur nombre[140]. En tout état de cause, les ARC avaient beaucoup de responsabilités au sein des hôpitaux, que les hôpitaux peinaient à valoriser tout comme les structures de promotion institutionnelles. Nous n'avons pas de données quantitatives sur leur turnover mais il semble que les ARC, dans certains bassins d'emploi, aient tendance à se former dans des établissements publics ou parapublics avant de passer dans le secteur privé et en particulier au sein des laboratoires pharmaceutiques. Ces constats demeurent encore d'actualité si l'on en croit la thèse d'Amélie Petit (Petit, 2018).

c) Les secrétariats médicaux et les informaticiens au secours de l'habilitation des professionnels de santé dans le DPPR

On retrouve cette fonction de « joint organisationnel », incarnée par certains métiers, dans le cas du DPPR, pour la gestion des habilitations des professionnels de santé par les patients.

Avant celui-ci, les patients étaient au mieux informés par leur établissement de l'existence d'un dossier que se partageait la communauté médicale locale de manière plus ou moins formalisée. En aucun cas il n'était prévu une procédure de validation de l'accès de cette communauté aux dossiers. Avec le DPPR, il était nécessaire d'effectuer cette validation : la procédure d'habilitation. Le dossier DPPR était, par défaut, inaccessible à qui que ce fût. Pour que ce dossier devienne consultable, une procédure d'habilitation devait être effectuée par laquelle le patient autorisait formellement l'accès de certains professionnels médicaux à son dossier. Or, cela représentait du travail supplémentaire : il fallait présenter au patient le concept de l'outil, lui expliquer à quoi servaient les habilitations, recueillir son accord et transmettre au système informatique les droits d'accès. L'oncologue médical copilote du projet a résisté à l'idée défendue par la coordinatrice du réseau que les médecins dussent être les principaux exécutants

[140] Dès lors, les responsables d'essais s'alarmaient de cette dépendance, car en cas d'ARC incompétent, les données collectées seront d'une très faible qualité : *« Si un ARC sur site n'est pas bon, c'est pire que rien. L'investigateur, on ne le voit plus, parce qu'il délègue tout. Il signe les yeux fermés et c'est pire que tout. » Administrateur d'une structure de promotion, 2007.*

de ces tâches. Il estimait ce surcroît de travail irréaliste compte tenu de la durée et du nombre de consultations qu'assuraient déjà les médecins. Cette réticence était partagée par les médecins des établissements rencontrés. Dès lors qu'une consultation dure en moyenne une dizaine de minutes, les médecins semblaient peu disposés à consacrer le temps nécessaire pour effectuer cette procédure au-delà du travail minimal d'explication.

> *« A partir du moment où, en plus, dans la loi, il est écrit qu'on doit partager l'information avec les médecins qui prennent en charge les patients, à part le patient qui dit qu'il ne veut pas transmettre à tel ou tel, je ne vois pas pourquoi on doit lui demander son consentement par rapport à ça ? C'est écrit dans la loi, c'est un devoir de médecin de transférer l'information ! Ce sera un facteur d'échec très important si on oblige, là, à une procédure formelle de demandes de consentement pour chaque médecin, ça va être un frein majeur au développement de cet outil. Il faut que ça soit aussi simple qu'aujourd'hui. » Oncologue médical, centre de lutte contre le cancer, 2006*

Au moment de l'enquête, un seul établissement avait trouvé une solution à ce problème : le centre de lutte contre le cancer. La direction, en lien avec l'oncologue médical copilote du projet, dont elle était proche[141], a décidé de largement déléguer ces tâches aux secrétariats médicaux pour épargner les médecins. Pourtant, les secrétaires étaient déjà débordées de travail avant la mise en place du DPPR, notamment suite à un accord collectif récent d'aménagement et de réduction du temps de travail. La délégation de nouvelles tâches aux secrétaires ne bénéficiait donc pas d'un contexte favorable. Cette délégation a pourtant été acceptée et notre dizaine d'entretiens avec des secrétaires médicales nous ont permis d'avancer quelques explications pour le comprendre. Analyser ici en détail ce processus nous amènerait trop loin de notre argument principal, mais nous pouvons synthétiser notre analyse en avançant deux raisons qui nous ont paru essentielles. D'abord, une partie de la surcharge a été temporairement absorbée par l'équipe informatique du réseau. Dans un premier temps, pour contourner les contraintes de délais de connexion à l'outil, lors de la phase de réglage initial, les habilitations ont été recueillies sur papier. Ces fiches étaient ensuite entrées par un membre de l'équipe informatique du réseau. Mais, plus fondamentalement, l'acceptation par les membres des secrétariats médicaux, que nous n'avons pas retrouvée dans les autres établissements, trouvait ses origines dans la rivalité professionnelle entre ceux-ci et les hôtes et hôtesses d'accueil. En effet, ces derniers avaient vu leurs compétences s'élargir, retirant aux secrétariats les tâches

[141] Rappelons que l'oncologue médical était un camarade de promotion du directeur général et que ce dernier lui avait confié la mission de l'informatisation du dossier médical local.

impliquant une interaction avec les patients. Or, la procédure d'habilitation permettait justement aux secrétaires médicales de renouer le contact avec ces patients.

> *« Normalement, un patient n'est pas obligé de passer par notre secrétariat en médecine. Ce sont les hôtesses qu'ils sont obligés de rencontrer. Mais là, pour le DPPR, on n'a pas voulu partager le travail comme pour le reste, on a tenu bon. » Coordinatrice de secrétariat médical, 2006.*

> *« Les assistantes médicales tiennent très fort au DPPR : ça leur redonne le contact avec le patient qu'elles avaient perdu ces dernières années. » Hôtesse d'accueil du Centre, 2006.*

De surcroît, les secrétaires cherchaient depuis quelques temps à déléguer certaines tâches de saisie rébarbatives – et non liées au DPPR – au personnel de l'accueil. Dès lors, accepter de participer au DPPR était un argument dans la négociation pour déléguer davantage de ces tâches de saisie au personnel d'accueil.

> *« Et donc je travaille sur un projet (secret) de mutualisation : on voudrait que les hôtesses d'accueil puissent faire de la frappe comme une secrétaire médicale. » Coordinatrice de secrétariat médical, centre de lutte contre le cancer, 2006.*

On est donc ici dans une démarche qui fait écho aux observations faite sur l'organisation des essais cliniques, pour lesquels des personnels non médicaux se voient déléguer des tâches pour pallier le manque d'implication des médecins. Néanmoins, ici, contrairement aux ARC, ces personnels étaient plutôt satisfaits de ces nouvelles tâches, qui leur permettaient de renouer ou de conforter leur lien avec les patients et de négocier, dans le cas du centre de lutte contre le cancer, un allègement de tâches, considérées, elles, comme du sale boulot.

Les autres établissements n'avaient pas encore pris de décision, mais excluaient de confier ce travail aux médecins. Au Centre hospitalier, il avait été décidé que la procédure d'information et d'explication s'effectuerait principalement au travers du livret d'accueil qui prévenait le patient, au milieu d'autres informations, que les informations de son dossier *« pourr[aie]nt faire l'objet d'un enregistrement informatique sur votre dossier patient régional »* sauf opposition de sa part. Et l'établissement habilitait ainsi de manière automatique l'ensemble des médecins de l'hôpital. Toutefois, peu à l'aise avec cette solution, les référents locaux (direction et référent médical) anticipaient qu'un professionnel de santé, probablement infirmier, devrait à un moment ou à un autre informer oralement les patients. L'établissement d'hospitalisation à domicile avait choisi de répartir les tâches liées à l'habilitation : les personnels infirmiers avaient commencé à recueillir l'autorisation des patients sur une fiche papier, ce que regrettait la cadre infirmière, en raison du travail supplémentaire occasionné, et les secrétariats médicaux s'apprêtaient, avec une crainte non dissimulée dans les entretiens, à entrer sous format électronique les fiches papier. Dans ce dernier cas, on observa donc, là, une délégation en

cascade du sale boulot. Dans le dernier cas étudié, celui de la Polyclinique, les médecins étaient réfractaires à déléguer à leur secrétariat médical, ce dernier se montrant très réticent. Les médecins étaient dans des relations d'employeur – employé avec leur secrétariat et, face aux revendications antérieures de ces derniers, avaient déjà accepté de taper une partie des comptes rendus médicaux. Il n'était dès lors pas envisageable de leur confier une tâche supplémentaire, car la direction et les médecins craignaient que les personnels des secrétariats ne bloquent la mise en œuvre du DPPR. Au moment de l'enquête, le recueil par écrit des habilitations n'avait toujours pas été formellement attribué à une catégorie d'acteurs définie. Mais l'établissement, qui avait engagé un jeune informaticien pour le déploiement local du DPPR, prévoyait de le charger d'entrer les habilitations écrites sur le DPPR.

> *« Les secrétaires médicales ont peur car elles n'ont pas beaucoup de temps pour mettre l'autorisation sur internet. Ce sont les employés des médecins, pas de la clinique, d'où les médecins qui disent : 'Ils nous gavent avec leur truc'. Les médecins refusent. Si c'est plus de cinq minutes par patient, elles ne le feront pas, ça prend trop de temps. » Médecin référent pour le DPPR, Polyclinique.*

Conclusion de section

Une perspective relationnelle du pouvoir, selon laquelle le pouvoir est un échange *réciproque* quoique *déséquilibré* (Chazel, 1992 ; Crozier, 1963), peut aider à enrichir l'analyse de ce qui se joue entre les médecins (ici organisateurs) et d'autres métiers, au-delà du seul prisme professionnel et de la mise en évidence d'un lien de subordination. D'une part, cela permet de montrer que les acteurs non médicaux n'ont pas les mêmes ressources à faire valoir dans leurs échanges avec les médecins et, partant, que les échanges sont plus ou moins déséquilibrés. D'autre part, cela permet de révéler que, derrière les relations entre médecins et ces métiers, sont en réalité en jeu les relations entre pairs. La métaphore du « joint organisationnel » rend compte de la position des chefs de projet, ARC et secrétariats médicaux, situés « entre » les médecins pour les relier, ce qui est coûteux car ils subissent et doivent gérer des pressions des deux côtés (comme le font les joints) mais ce qui les rend aussi très importants, d'où la possibilité d'en tirer des ressources de négociation en interne (chefs de projet et secrétariats médicaux) ou des capacités d'accession à d'autres postes (chefs de projet et ARC). En tout état de cause, en rester à une analyse en termes de subordination ne permet pas de rendre compte des configurations de relations étudiées. Réciproquement, bien que les médecins aient besoin de ces professionnel-les, les relations ne sont pas symétriques, du fait de la position institutionnelle acquise par les médecins.

3. Collaborer dans un contexte interprofessionnel

Les médecins organisateurs, dans le cas de la recherche clinique, des SIRIC et du DPPR, coopèrent aussi avec des métiers, qui sont indépendants d'eux d'un point de vue formel : directeurs des systèmes informatiques hospitaliers, biologistes, médecins de santé publique, méthodologistes ou biostatiticiens et certains bioinformaticiens. Les relations qui se nouent entre eux ne sont ni réductibles à un lien de subordination, ni à une lutte de juridiction.

3.1. L'informatisation du dossier médical au carrefour de la clinique, de la santé publique et du management

Pour rappel, le pilotage du DPPR a été assuré conjointement par trois acteurs, en étroite interaction : un oncologue médical, directeur du réseau de cancérologie ; un ingénieur, directeur des systèmes d'information hospitaliers (DSIH) du centre de lutte contre le cancer ; une médecin de santé publique, coordonnatrice du réseau régional de cancérologie.

Nous l'avons évoqué, le projet s'inscrivait dans le projet du réseau régional de cancérologie. La mise au point d'un « thésaurus régional », à savoir un ensemble de guides de bonnes pratiques, fondé sur les données de la science et des recommandations nationales, avait été la première étape du processus d'harmonisation des pratiques médicales au cœur de ce projet (Castel, 2007). La médecin de santé publique, coordonnatrice du réseau, voyait dans l'informatisation régionale du dossier médical un moyen d'harmoniser les informations que contenaient les dossiers médicaux des membres du réseau (et ainsi, former tous les médecins aux items qu'ils devaient renseigner avant de prendre une décision) et un outil pour évaluer la qualité des pratiques médicales, en mesurant notamment la conformité des décisions au thésaurus. Pour elle, un autre objectif au long cours poursuivi par cette informatisation des dossiers était la constitution d'une forme de registre des cancers de la région, à usage épidémiologique.

> *« Mais le thesaurus, c'est un outil qui fait appel à des critères de décision qui sont princeps. Si quelqu'un me dit « j'ai pris cette décision-là » et s'il ne me dit pas quels sont les critères qui lui font dire que cette décision est la bonne, ça n'a pas de sens. Au moment où on a mis en place les référentiels, on s'est aperçu quel est le différentiel de qualité entre une décision qui est prise dans une maison comme [le centre de lutte contre le cancer] et celle qui est prise dans un autre hôpital, on va dire un centre hospitalier général d'une ville de la région ; elle repose sur la non maîtrise à la fois de quelle est la bonne décision et de quels critères de décision… Une fois que quelqu'un m'a dit quelle est la bonne décision, c'est quels sont les critères de décision qui permettent d'avancer. Or, on s'est*

aperçu qu'il y a des classifications internationales qui n'étaient pas maîtrisées, que si un jour on faisait l'évaluation de telle personne avec tel traitement, si on retournait au dossier et qu'on n'en retrouvait pas les critères de décision, on ne pourrait jamais juger. Je ne parle pas du côté médico-légal qui est incontestable. (…) A terme, on pourrait faire un rapport d'activité là-dessus pour voir les nouveaux patients. Car ne serait-ce que répondre à cette question en France, c'est impossible. On vous donnera un chiffre extrapolé. On s'était dit, on pourrait par exemple avoir le chiffre de tel cancer du sein à partir des items recueillis. » Coordonnatrice du réseau de cancérologie, 2006

Rappelons que l'oncologue médical, directeur du réseau, partageait cet objectif d'amélioration des pratiques médicales, mais qu'il était aussi mu par le souci d'améliorer la circulation de l'information entre pairs, constatant dans sa pratique-même la difficulté à prendre des décisions pour des patients qui avaient été pris en charge antérieurement dans d'autres établissements qu'au centre de lutte contre le cancer (en particulier dans le cas des « concertations avancées » qu'il assumait) (cf. chapitre 3).

Dans un premier temps, ce tandem essaya de promouvoir une solution centralisée, le « dossier unique d'oncologie », qui entendait créer un système d'information unique, alimenté par les dossiers médicaux des membres du réseau, les dossiers obéissant à une structure commune (les items que devaient contenir les dossiers auraient été prédéfinis). Mais au bout de deux ans environ, ils firent le constat de résistances importantes de la part des médecins, qui n'étaient pas prêts à cette centralisation et à cette uniformisation.

« Après, on a eu une session où on a vraiment discuté de ça. On s'est dit on ne s'est pas compris. On avait travaillé quand même deux ans pour faire ça pour sortir les documents, pour les envoyer à tout le monde. Le problème alors est qu'on n'a pas fait le bon outil. C'est un échec. Nous, on avait un objectif qu'on pensait partagé par tout le monde, les autres nous renvoyaient « ça ne sert à rien ce truc-là, il vaut mieux travailler sur un contenu de dossier partagé, pas commun, un dossier dont on n'aurait pas besoin de dupliquer l'information et qui serait à la fois notre dossier et celui qu'on pourrait montrer aux autres qui arrivent dans la chaîne de décision et à terme qui serait le dossier pour le patient ». On a dit alors : « stop, on arrête tout ». (…) On a beaucoup travaillé sur ce qu'on veut mais ce qui était intéressant dans le séminaire c'est ce que les gens ne voulaient pas. C'était sortir les contraintes du quotidien de la pratique. » Coordonnatrice du réseau de cancérologie, 2006.

Lors d'un séminaire, regroupant des médecins, cancérologues et non cancérologues, ainsi que des entreprises d'informatique, conceptrices de logiciels médicaux, le projet a évolué de manière substantielle. Les professionnels et les établissements garderaient leur dossier en l'état et le système d'information permettrait de donner accès aux informations que les professionnels et les patients accepteraient de partager. L'autre déplacement conséquent était de considérer

que ce qui était partagé était le « dossier patient » et non le « dossier médical » (un an avant la « Loi Patients » de 2002, comme nous l'avons signalé dans le chapitre 1). Cela eut pour conséquence de nécessiter que les patients habilitent les professionnels à accéder à ces informations partagées et impliqua des réorganisations pour recueillir ce consentement, comme je l'ai évoqué un peu plus haut.

> *« Parce que, dans le cadre [du réseau], depuis très longtemps, parce que [le réseau] a plus de 10 ans, on a souhaité pouvoir communiquer entre cancérologues sur nos patients. Et donc on avait dès le début, donc nous on avait déjà un dossier informatisé, on avait dès le début envie d'informatiser un dossier commun entre nous. On avait donc réfléchi, on était arrivé au départ à la notion qui est un peu défendue à l'heure actuelle dans le cadre du DMP, par exemple, ou du dossier communiquant de cancérologie, et on s'était aperçu que ce n'était pas possible. D'abord parce que les gens n'étaient pas prêts à envoyer des données ailleurs et souhaitaient être propriétaires de leurs données et parce qu'ils n'étaient jamais sur le même système informatique. Et que cette hétérogénéité a fait que notre projet a échoué. Et c'était l'étude et l'analyse de cet échec qui nous a amené à proposer le modèle du DPPR, c'est-à-dire réparti, c'est-à-dire que chacun garde dans son système les données qu'il produit, mais il les met à la disposition des autres. Et c'est ça qui a abouti à la notion du dossier patient partagé réparti. » Oncologue médical, directeur du réseau, 2006.*

En 2001, au moment où la décision de réorienter le projet fut prise, un ingénieur INSA, ayant passé dix ans dans l'industrie, fut recruté par le centre de lutte contre le cancer pour poursuivre l'informatisation de l'établissement et pour relancer le projet régional sur ces nouvelles bases. Au-delà de son ambition de faire de son établissement une vitrine innovante en matière d'informatisation dans le domaine de la santé et d'être à titre personnel un des DSIH reconnus au-delà de la région[142], sa perspective est[143] de concevoir l'informatique comme un moteur puissant de transformation des pratiques médicales. L'informatisation des données doit permettre selon lui de relier et de coordonner les acteurs.

> *« Aujourd'hui, la réalité du dossier patient au [centre de lutte contre le cancer] c'est qu'il n'y a plus de dossier papier. On a officiellement pris la décision en juillet 2001 de dire que le dossier de référence c'était le dossier informatique et non plus le dossier papier. Ce qui a été très rarement fait dans les hôpitaux. Aujourd'hui, on a continué ce travail-là : on a informatisé le dossier imagerie, il n'y a pas*

[142] Etant resté en contact avec les acteurs de cet établissement, j'ai eu régulièrement l'occasion de discuter avec lui ou avec certains de ses collaborateurs ou collègues de manière informelle. Il a également fait partie des personnes que j'ai interrogées dans le cadre de l'étude SIRIC. Cette ambition s'est maintenue au cours des années et, de fait, il fait partie des acteurs connus et reconnus au sein d'institutions nationales comme Unicancer, l'INCa ou le GIP DMP ou de DSIH d'autres établissements ; il est donc régulièrement mobilisé dans des groupes de travail au sujet de l'informatisation en santé. Tout en conservant sa fonction de DSIH du centre de lutte contre le cancer, il est devenu, dès sa création en 2006, l'administrateur du groupement de coopération sanitaire en charge du développement d'un système d'informations interopérable entre tous les acteurs, individuels et collectifs, de la région.

[143] J'utilise ici le présent, car j'ai eu l'occasion d'interagir de manière informelle et d'interroger à plusieurs reprises cet acteur et cette ambition est un trait persistant chez lui.

si longtemps de ça. On ne fabriquer donc plus de dossier radio. Le [centre] est une bête un peu à part au niveau du paysage hospitalier. Dans le système d'échelle d'information [de 1 à 5], le [centre] est à l'échelon 5. Et plutôt dans la crème du niveau 5. (…) [il faut à l'avenir] Etre capable de plus coller aux process et notamment des process qui partent tous de la prescription. C'est ce qu'on a commencé à faire et on a encore un peu de boulot. Il faut informatiser tout : la prescription, la biologie, l'imagerie, alors qu'aujourd'hui les services d'information hospitaliers sont assez verticaux. » DSIH, 2006

Il endossa immédiatement l'orientation stratégique d'un système décentralisé.

« L'intérêt du DPPR est le côté décentralisé. Celui qui dit « moi je centralise », il ne pourra jamais atteindre cet objectif là car il n'arrivera jamais à tout centraliser tandis que mettre à disposition, c'est beaucoup plus pratique. » DSIH, 2006

Cette orientation décentralisée, présumée plus proche des attentes des professionnels, constitua autant un facteur de construction d'une identité collective qu'un point de désaccord avec les équipes qui se sont succédées à partir de 2004 pour développer le DMP au niveau national (ce désaccord lui-même était souligné par les promoteurs du DPPR pour en faire un facteur de cohésion interne). Rappelons que, tout au long de la période, l'ARH, puis l'ARS, ont été de précieux alliés des acteurs du DPPR, soutenant cette orientation malgré les réticences des équipes du DMP (cf. chapitre 2).

« Nous, on a fait ce concept là en 2001. Depuis on essaie de le défendre auprès des pouvoirs publics mais ils restent très ancrés sur une décision centrale. (Pourquoi ?) Je pense par absence de proximité avec les contraintes. Très sincèrement. Absence d'imagination à partir des contraintes connues. » Coordonnatrice du réseau, 2006

« On est allé voir d'autres gisements d'information comme la CNAMts. Pareil, en face on a des gens qui sont très réceptifs à notre projet. Ça fait un peu plaisir parce que finalement on a une assez bonne reconnaissance au niveau du terrain. Par contre, au niveau national, on a beaucoup de mal. (Il sourit et rigole.) On a beaucoup de mal même s'il y a des gens qui reconnaissent. On est aidé financièrement au niveau local et national. Il y a quand même tout un tas de barrages. Des gens qui sont contre pour des raisons politiques, pour des raisons de personne, de carrière personnelle, de tout ce que vous voulez. Heureusement qu'on a une reconnaissance au niveau du terrain car, au niveau national, c'est difficile. Parce que nos idées sont assez précurseur, le R de réparti est très précurseur. Il commence à y avoir des gens qui le reprennent. En Europe, il n'est pas précurseur parce que tous les autres pays européens qui ont vraiment avancé, sont partis vers le réparti. En France, on s'est battu becs et ongles pour qu'ils écrivent dans le cahier des charges « réparti ». Sur le DMP, on n'a pas gagné. Ils vont faire un truc centralisé. Mais le DCC (dossier communicant en cancérologie), on a gagné. Dans le cahier des charges, ils ont marqué que le dossier médical pouvait être réparti. » DSIH, 2006

Au cours des premières années que j'ai étudiées, les représentants de patients ont été absents, puis critiques envers ce projet. L'une des principales fédérations d'associations de patients de la région se plaignait, au moment de l'étude, de n'avoir participé ni à la conception de l'outil ni au pilotage de son déploiement. L'association regrettait d'avoir été tenue à l'écart du projet, alors qu'elle entretenait de bonnes relations avec l'ARH sur d'autres dossiers et que cette dernière, comme nous l'avons vu, était impliquée dans le développement du DPPR.

> *« La DRASS nous finance depuis le début. La région nous finance depuis que nous sommes en association. Et l'ARH depuis 2005. (…) le secrétaire général de l'ARH est quelqu'un de très ouvert au dialogue. Maintenant, est-ce qu'il va accepter qu'on participe à la plateforme régionale ? c'est moins évident. » Présidente d'une fédération régionale d'associations de patients, 2006*

La préoccupation de l'association vis-à-vis de la confidentialité était centrale : il était craint que les informations des patients fussent utilisées par des tiers sans l'autorisation des patients (y compris dans un but lucratif) ou « piratées ». A la différence des autres protagonistes, cette fédération d'associations ne faisait pas une aussi claire distinction entre le DMP et le DPPR, les craintes à l'égard des deux étant identiques et les deux outils pouvant même être assimilés l'un à l'autre.

> *« Mme de l'URCSF et M. de l'AVIAM s'interrogent sur le respect de la confidentialité des données. M. Fournier (FNATH) pose la question de la justification de l'argent investi dans les réseaux ; il exprime également sa méfiance à l'égard de la participation des assurances dans le conseil d'administration du dispositif. » Compte-rendu d'une réunion lors de laquelle la fédération d'associations de patients avait invité la structure en charge de développer le DPPR à présenter son projet, 2006*

> *« Les points auxquels on est le plus sensible : un, le respect de la fiabilité et de la sécurité des données ; deux, que le patient garde la main sur son dossier – même s'il existe certaines situations où c'est difficile (il faut trouver des adaptations et baliser pour éviter les dérives) ; trois, que les représentants des usagers soient associés pour voir l'exploitation qui va être faite des données. Que les données soient centralisées ou réparties ne change pas fondamentalement dans la capacité à exploiter les données. » Présidente d'une fédération régionale d'associations de patients, 2006*

L'oncologue médical, directeur du réseau, et le DSIH, ainsi que ses adjoints, avaient pris l'habitude de travailler ensemble dans le cadre du dossier informatisé local, dont l'oncologue médical était également chef de projet (voir chapitre 3), et dans le cadre du dossier régional. Ils décrivaient dans les entretiens une réelle complémentarité entre leurs expertises pour concevoir et déployer ces deux outils connectés, ce qui se traduisait, dans toutes les réunions où j'ai pu

les voir ensemble, par une forte proximité, marquée par le tutoiement et des propos solidaires. Le médecin était prêt à collaborer, certes parce que les informaticiens impliqués savaient se faire comprendre, mais aussi parce que ceux-ci s'appuyaient sur sa compréhension du raisonnement médical et ses conseils pour développer les applications.

> *« J'ai toujours pensé que j'étais incapable de faire de l'informatique, même si j'étais le chef de projet médical. Je ne me suis jamais occupé d'informatique. En revanche, j'avais un chef de projet informaticien qui était impliqué dans l'informatique, à qui j'apprenais la médecine, et qui m'apprenait un peu l'informatique. Pendant toute une période, on a fait du vocabulaire, on a essayé de se comprendre tous les deux pour savoir ce qu'on voulait dire quand on disait tel mot. Notre duo, c'est là la clé du succès. Au début ça a été très long. Ce qui a été aussi efficace, c'est la pérennité. (…) Il m'apportait toute la structure informatique. Je comprends qu'on passe du papier à l'informatique. C'est comme quand je me mets au volant d'une voiture, je comprends que ça marche, ça roule, je sais comment faire pour la faire marcher, mais à l'intérieur du moteur, je ne comprends rien. L'informatique, c'est pareil : il faisait le mécano. Mais chacun restait dans son domaine, lui dans l'informatique, moi dans la médecine. On a essayé de se comprendre mais on n'a pas essayé de faire de l'ingérence. Je n'allais pas lui expliquer comment il allait mettre les trucs sur l'ordinateur. »*
> *Oncologue médical, directeur du réseau, 2017*

Qualifier leurs relations de bonnes ne signifie pas bien sûr que l'accord était immédiat et total. L'oncologue médical faisait par exemple l'analyse que l'adhésion des médecins serait plus rapide et plus grande si le partage des examens radiologiques et biologiques était facilité, ce qui n'était pas le cas au départ. Le DSIH considérait, lui, que ce n'était pas un handicap, ce qui, on peut l'imaginer, ne l'encourageait pas à mobiliser davantage les informaticiens de son équipe pour faire ces développements considérés comme particulièrement complexes.

> *« Mon espoir [de développement du DPPR], il est la facilité. C'est-à-dire qu'un médecin a besoin de documents pour décider, et de plus en plus. (…) Pour pouvoir faire quelque chose, il va avoir besoin d'une biopsie, d'une histologie, il va avoir besoin d'un radiologue, donc d'image, il va avoir besoin de biologie, donc de biologiste, d'un laboratoire… Donc toutes ces informations-là, s'il ne les a pas, il ne pourra pas prendre de décision. Donc moi, mon espoir, c'est que l'informatisation du dossier, que ce soit sur le DPPR ou le DMP à la limite, peu importe, ça c'est de la philosophie entre les deux, ce qu'il y a de sûr, c'est si vous donnez l'information au médecin, à ce moment-là il utilisera l'outil parce qu'il en a besoin. » Oncologue médical, directeur du réseau, 2006.*
>
> *« Q : Le fait qu'il n'y ait pas l'imagerie sur le DPPR, cela constitue-t-il un handicap pour le déploiement du DPPR ?*
> *R : Dixit [l'oncologue médical], oui. Moi je ne pense pas. Du moins, c'est comme le DPI. Quand je suis arrivé, il y a cinq ans, c'était déjà un bel outil et pour autant il manquait l'imagerie, le circuit médicament et certains nombres de choses. A l'état où il était, il rendait déjà un certain nombre de services. Je pense que le DPPR à l'état où il est, il pourrait déjà rendre un certain nombre de services. A tout moment, vous pouvez lire ce qu'un spécialiste de l'IRM dans le compte-rendu ; certes vous n'avez pas les images pour jouer avec mais, bon quand vous êtes clinicien, neuf fois sur dix, ça suffit. Même 99 fois sur 100, ça suffit. Il nous manque l'imagerie, les médicaments et la biologie. Bien sûr*

que ça nous manque. Mais je pense qu'aujourd'hui ce n'est pas une barrière qui nous empêche d'avancer. L'imagerie, les médicaments, la biologie seront un plus mais les barrières ont été levées. » DSIH, 2006

Il existait aussi un désaccord entre la coordonnatrice et le directeur du réseau sur la façon dont l'information et le recueil de l'autorisation des patients au sujet du DPPR devaient s'effectuer. La première défendait que ce devait être à la charge des médecins cliniciens, quand le second jugeait cela irréaliste au regard des durées déjà contraintes des consultations des médecins. Comme nous l'avons vu, le compromis suivant fut trouvé pour le centre de lutte contre le cancer : les médecins devaient faire la première information, expliquant qu'un cancer était pris en charge dans le cadre d'une équipe de soin, composée de plusieurs médecins, mais déléguaient à leur secrétariat la suite des contraintes d'habilitation des professionnels.

« R : Quand ça va être le DPPR, il va falloir que les médecins expliquent ce qu'ils n'ont jamais expliqué : il y a des gens qui vont intervenir mais que le malade ne rencontrera jamais, il y a des personnes qui ne vont pas intervenir mais donner leur avis, or le patient ne les connaît pas et ne les rencontrera jamais.
Q : Vous pensez que c'est le médecin qui va fournir cette explication ?
R : Je dirais que tout doit concourir à cette information-là : un document d'information qui soit dans le livret d'accueil ou dans un document à côté, peu importe. Il faut que partout on explique aux personnes l'enjeu de la communication entre les personnes qui les prennent en charge ou qui donnent leur avis sur leur prise en charge. Après la secrétaire médicale ou une autre personne (une hôtesse d'accueil…) peut vérifier les habilitations, leur mise à jour, bien contrôler la liste des habilitations avant même que le patient ne voit le médecin. Mais elle ne peut pas aller au-delà de ça. Avec [le directeur du réseau], on n'était pas d'accord avec ça au départ. Il n'y a qu'une personne qui est légitime pour le patient pour lui dire comment ça va se passer et n'est pas légitime pour expliquer un processus de soins. Le malade il a besoin de se faire expliquer une première fois, après cela pourra se faire. Mais un premier arrivant dans le cadre de l'annonce du traitement qu'on va lui faire, des différents intervenants. Pendant les dix premières années du DPPR, je m'excuse mais ce doit être les docteurs qui vont devoir l'expliquer. Après, on l'expliquera à l'école autour d'un module de la santé. Ça fera partie de la culture. Mais pour le moment, c'est le proposant qui doit l'expliquer, pas des machins… Au départ, on n'était pas d'accord avec [le directeur du réseau]. La secrétaire l'expliquera après que le médecin l'a fait. C'est un appoint supplémentaire. Il faut que le patient soit rassuré par la personne qui maîtrise le processus. Après qu'il y ait d'autres personnes pour contrôler, vérifier, valider, oui, bien sûr. Je crois que maintenant on est tous d'accord. » Coordonnatrice du réseau, 2006

Ces différents points de désaccord n'altéraient pourtant pas l'entente globale entre ces acteurs, qui ont collaboré pendant dix années, sans rupture, jusqu'au départ à la retraite de l'oncologue médical – directeur du réseau. Lors des réunions, ils parlaient toujours de concert et, même lors

de discussions informelles, j'ai toujours entendu des propos positifs de l'oncologue médical envers les informaticiens en charge du DPPR et vice versa. Du côté du DSIH et de son équipe d'informaticiens, l'oncologue médical était important pour cerner les attentes des médecins, afin de concevoir et de prioriser les développements nécessaires. Lors de mes années passées en tant que chargé d'étude au sein du réseau de cancérologie, il passait souvent voir l'équipe informatique en charge du développement du DPPR pour échanger avec eux et les échanges étaient toujours très cordiaux et familiers. Pour faire écho aux propos du médecin à l'égard des informaticiens plus haut, le DSIH appréciait aussi la capacité du médecin à lui expliquer le raisonnement médical, ce qui était une aide pour concevoir les développements informatiques.

> *« [Il] passait*[144] *me voir une fois par semaine, parce qu'il savait que j'avais toujours 4 questions à lui poser, que ce soit pour le [centre de lutte contre le cancer, dans le cadre du dossier médical local] ou pour [le DPPR]. [Lui], c'est le médecin à qui on posait toutes les questions. Et comme il avait quand même une capacité assez rare chez les médecins, la capacité à modéliser… Il y en a qui nous expliquent leur vie, comment ça se passe, mais nous aider à modéliser, ce n'est pas toujours si simple. Il y en a peu qui ont une capacité d'abstraction que [lui] avait. On voit bien comment il a structuré le DPI, il avait des années d'avance. [Il] avait toutes les cartes, il a été très important. » DSIH, 2016*

Les fondements de la coopération reposaient aussi sur la double position du médecin, en tant qu'utilisateur de l'outil informatique et membre du bureau du réseau de cancérologie. Cette double position était une ressource pour les promoteurs du DPPR, afin de convaincre d'éventuels médecins réticents des avantages potentiels du DPPR pour leur pratique. De manière générale, la démonstration des outils informatiques aux potentiels ou futurs utilisateurs est une phase-clé dans les processus d'informatisation. Cela a été notamment montré par Isabelle Berrebi-Hoffman (Berrebi-Hoffmann, 1997), il y a déjà 20 ans, dans un tout autre contexte que celui de la médecine. Dans une entreprise informatique qui créait des logiciels d'édition de bulletin de paye, elle avait observé que les commerciaux invitaient les informaticiens à faire des démonstrations auprès des clients prospectés et que cette démonstration était essentielle à la conclusion de la vente. Découlait de cette forte interdépendance une bonne collaboration entre les membres des deux groupes, malgré les différences culturelles, les commerciaux acceptant de négocier les délais avec les prospects pour que ces informaticiens puissent développer les logiciels dans de bonnes conditions. Dans le cas du DPPR, les rôles sont inversés : l'acteur-clé de la démonstration est le médecin-

[144] L'emploi de l'imparfait s'explique car l'oncologue médical, au moment de l'entretien en 2016, venait de prendre sa retraite. Il avait été remplacé par un autre oncologue médical, proche de lui, et dont le DSIH se réjouissait que la collaboration se déroule sur les mêmes bases.

clinicien et l'informaticien en a besoin pour convaincre les autres médecins. C'est la raison pour laquelle, dans le cahier des charges des établissements qui souhaitaient être des établissements-pilotes du déploiement du DPPR, il était nécessaire que ces derniers identifient un référent médecin, en plus du référent informatique.

> *« Si vous entendez un médecin praticien parler du DPPR, si vous entendez [le directeur du réseau, qui est aussi oncologue médical] parler du DPPR, ça n'est pas pareil que si vous entendiez [le médecin de santé publique, coordonnateur du réseau], qui ne pratique pas, parler du DPPR. Ce n'est pas le même impact. » Chef de projet Système d'Information et d'Organisation (SIO), adjoint du DSIH, réseau de cancérologie, 2006.*
>
> *« [L'oncologue médical, directeur du réseau, appelé par son prénom] a été fondamental [pour le DPPR] parce qu'il a été de toute « l'élabor' » [élaboration], quand on allait voir les CME, dans les périodes difficiles, 2006-2007-2008, les mecs en étaient point 0 de DPI [i.e. dossier personnel informatisé, sigle du dossier médical local] et on arrivait avec notre DPPR. Ils nous regardaient… les CME, ils devaient penser qu'on était des extraterrestres. Donc [il] a fait le boulot. » DSI, 2016.*

L'importance que l'oncologue médical revêtait aux yeux des informaticiens dans la poursuite du projet (la « zone d'incertitude » qu'il maîtrisait, au sens de Crozier et Friedberg), à savoir donner accès aux, et éviter l'opposition des, médecins explique sans doute que les informaticiens acceptèrent le parti pris défendu par celui-ci de contraindre le moins possible les médecins et leurs secrétariats dans la structuration des données partagées[145]. Ainsi, il n'a pas été demandé aux médecins d'écrire des synthèses des dossiers de leurs patients, alors que tout le monde, cliniciens compris, admettait que cela aurait constitué un élément important pour partager l'information. Mais ces mêmes cliniciens estimaient qu'il était irréaliste de le demander tant eux-mêmes ne trouveraient pas le temps de le faire. L'équipe informatique a également fait évoluer la classification des pièces constituant les dossiers médicaux, pour l'adapter à la diversité des dossiers médicaux des établissements.

> *« Il n'y a pas un médecin qui s'occupe de réorganiser le dossier du patient et d'écrire la synthèse. De toute façon, au niveau de l'organisation, cela n'aurait jamais été fait. Le professionnel de santé quand il crée sa pièce, il va donner un certain nombre d'informations sur la pièce. Soit il le fait manuellement, soit c'est fait par le dossier médical de l'établissement par rapport à l'endroit où il va le*

[145] Le manque de structuration des dossiers médicaux – harmonisation de leur structure, des types de données rassemblées, du format des données (en texte ou en items standardisés) – demeure aujourd'hui un problème-clé, que l'on retrouve systématiquement dès lors que l'on s'intéresse à des processus d'informatisation des données de santé. Dans le cadre de la médecine de précision, les données cliniques des dossiers médicaux ne sont pas suffisamment structurées et exhaustives, ce qui représente un frein dans l'exploitation de pistes de recherche, pour les mettre en perspective avec les données moléculaires, par exemple. Certains acteurs, pensant que cette structuration est une utopie, tentent de développer des solutions « full-text » pour aller rechercher ces informations non structurées. C'est le cas du projet ConSoRe développé par des centres au sein d'Unicancer par exemple.

stocker. Les données qu'il va donner c'est : pièce de synthèse, pièce de détail, pièce d'urgence. Après il va la classer parmi un certain nombre de types de pièces : compte-rendu d'imagerie etc. Il va y avoir une trentaine de pièces différentes. Cette classification au départ, on l'a faite par rapport à la classification qu'on a plus ou moins au [centre de lutte contre le cancer]. Puis, au fur et à mesure qu'on échangeait avec d'autres établissements, on la mettait à jour. En fait, on la remettait à jour, on essayait de la remoduler pour qu'elle puisse correspondre à la fois à tous les établissements qui se connectent. C'est-à-dire qu'au début, elle bougeait pas mal. Maintenant, elle commence à être relativement fixée. Elle bougera certainement encore un petit peu mais de moins en moins. C'est relativement clair, c'est des noms assez explicites : ce qu'il fallait c'est qu'une personne qui n'a pas été spécialement formée pour utiliser le DPPR s'y retrouve quand elle navigue dedans. Il fallait donc avoir des termes les plus utilisés et les plus génériques possibles. Parallèlement, il fallait pouvoir classer le plus précisément les pièces. C'est donc un compromis sachant que certains établissements vont être très détaillés dans la manière de classer les pièces (une cinquantaine de types de pièces différentes), d'autres moins (5 ou 10 types de pièces). Il a fallu faire un intermédiaire entre les deux. » Informaticien, en charge du déploiement du DPPR, 2006.

La stratégie de déploiement telle qu'on peut la reconstruire, une stratégie pas nécessairement parfaitement consciente et formulée[146], consiste donc pour les pilotes du DPPR à essayer d'attirer les médecins, en leur fixant le moins de contraintes possibles, pour que, à termes, constatant les défauts d'information mise à disposition, ils fassent eux-mêmes évoluer le type et le format des documents partagés. Nous verrons dans le chapitre prochain que cette stratégie ne fut pas payante au cours des premières années.

« Je pense qu'il va y avoir plusieurs étapes. Une première étape : les générateurs d'information vont décider pour ceux qui sont en face de ce dont ils ont besoin. « Ils » vont décider – c'est soit le médecin, soit l'établissement, peu importe. Mais la réalité, normalement, ceux qui doivent décider, c'est ceux qui en ont besoin. Dans la pratique, ils vont chercher une information qui n'y sera pas car il n'a pas été présupposé qu'ils en auraient besoin. Ce qui s'est passé au [centre de lutte contre le cancer], c'est qu'il faut laisser aller les gens où ils veulent. Puis il faut tracer les gens qui vont là où ils n'ont pas besoin d'aller. Sur cet aspect-là, les choses vont évoluer, pas par celui qui donne mais par celui qui réclame. » Coordonnatrice du réseau, 2006.

Les modalités de coopération entre ces différents acteurs n'ont pas la prétention d'être représentatives des relations entre informaticiens et médecins dans le cadre de ce qu'on appelle aujourd'hui la « digitalisation » ou le « tournant numérique ». Dans certains contextes, les informaticiens peinent à trouver des interlocuteurs médicaux avec lesquels concevoir et déployer les outils qu'ils destinent à la communauté médicale. Dans certaines cliniques, les informaticiens sont sous les ordres de médecins qui leur dictent ce qu'ils doivent développer.

[146] Sur la stratégie comme concept analytique, mais non réaliste, voir Crozier et Friedberg, 1977 ; Friedberg, 1997.

On retrouve alors des configurations classiques de la sociologie des professions, marquées par la lutte de juridiction et le diptyque : subordonner ou exclure. Mais ce qui est intéressant dans le cas ici sous étude, c'est que cette modalité n'exclut pas d'autres formes de relations davantage symétriques (ce qui n'exclut pas quelques désaccords et compromis, on l'a vu). Or, ce cas, sans être représentatif, n'en est pas pour autant non plus marginal : il a impliqué des institutions légitimes et les acteurs qui se sont investis n'étaient pas eux non plus des marginaux du champ (ou des « challengers », pour reprendre un terme utilisé dans la théorie des organisations et des mouvements sociaux (par exemple: Fligstein, 1997 ; Fligstein et McAdam, 2012)). Le DSIH, avec l'appui de son équipe d'informaticiens, est devenu au fil du temps l'acteur qui maîtrisait le plus le déploiement de ce projet, sans que l'oncologue médical ou la coordonnatrice du réseau ne revendique ce rôle (le rôle d'administrateur du GCS régional qui lui a été réservé (voir chapitre 2) sanctionne cette position). Plus que la seule compétence technique, la conception-même de l'architecture du système d'information et de ses principales finalités lui était laissée. Néanmoins, la coordonnatrice et l'oncologue médical-directeur du réseau étaient régulièrement associés à certaines décisions-clés. En particulier, le directeur du réseau, *en tant que clinicien* reconnu, était régulièrement consulté pour savoir ce qui était acceptable ou non par les médecins et pour connaître la pertinence de certains développements prévus. Le projet du DPPR a bénéficié selon moi d'une forme d'engagement compatible des différents protagonistes pour permettre un appariement « captant-non captants » (Bergeron et Castel, 2010). Un engagement captant correspond à la volonté de maîtriser la trajectoire d'un projet, en assurant son suivi au long cours et en étant impliqué dans les grandes décisions susceptibles de peser sur cette trajectoire. Un engagement non captant est plus ponctuel. Henri Bergeron et moi avons proposé une grille de lecture des coopérations et de conflit dans le secteur sanitaire : la coopération s'épanouit lorsqu'un acteur captant s'allie avec des acteurs non captants. Ici, l'engagement captant du DSIH n'a pas été remis en cause par ses autres partenaires, dont l'apport a été plus ponctuel. Toutefois, celui-ci, étant dépendant d'eux pour certaines ressources, cognitives et matérielles, a tenu compte de leurs attentes dans le déploiement du projet. Il serait donc faux de conclure que la médecin de santé publique-coordonnatrice et le médecin clinicien-directeur étaient dans une relation de subordination vis-à-vis du DSIH.

3.2. La recherche médicale comme domaine d'expérimentation du pluri-professionnalisme

Pour développer la recherche clinique et la recherche translationnelle, les médecins collaborent avec deux types d'acteurs dont le statut professionnel et organisationnel leur garantit une autonomie vis-à-vis d'eux : les spécialistes de la méthodologie de recherche clinique, appelés fréquemment « méthodologistes » (terme que je conserverai ici dans la suite de la section, pour plus de commodité) ou « biostatisticiens », pour la première activité, et les chercheurs, pour la seconde (en particulier les biologistes). Ici non plus, les relations ne se résument pas à des luttes de juridiction. Si, dans certains cas, les méthodologistes se plaignent d'être réduits au rôle de « prestataire de service », il existe également des cas de collaboration jugée équilibrée par les deux parties. Dans le domaine des SIRIC, les directeurs sont dépendants des chercheurs chevronnés pour mener et valoriser leur projet ; ces derniers ont dès lors tendance à avoir un recours opportuniste au SIRIC et à limiter leur engagement.

Dans le travail sur la recherche clinique que j'ai initié puis mené avec d'autres collègues, nous nous sommes davantage intéressés aux relations entre médecins (cf. chapitre suivant) qu'aux relations entre médecins et méthodologistes. Je serai donc prudent sur les résultats que je peux avancer. Sans en faire une discussion de la sociologie des professions, d'autres travaux ont décrit que la relation entre eux et les médecins était clé pour la conception et l'interprétation des essais cliniques et qu'elle n'était pas réductible à une lutte, où l'issue serait l'exclusion d'un groupe pour sécuriser un monopole ou la stricte subordination de l'un à l'autre. Dans le cadre de la recherche sur le sida, Nicolas Dodier et Janine Barbot (Dodier et Barbot, 2000) soulignent que les tensions n'existent pas tant entre méthodologistes et cliniciens qu'entre des groupes, qui rassemblent chacun méthodologistes et cliniciens, qui ont des conceptions différentes de ces essais, notamment pour ce qui concerne les *« rapports qui peuvent ou qui doivent se nouer entre les jugements scientifiques et les jugements cliniques »* (p.81). En particulier, le degré de prise en compte des connaissances acquises par les cliniciens pour concevoir les essais est variable, les partisans de la ligne la plus dure de l'EBM voulant réduire à la portion congrue l'intuition clinique. Dans leur histoire des essais cliniques en cancérologie et hématologie, Peter Keating et Alberto Cambrosio (Keating et Cambrosio, 2012) décrivent les relations houleuses qui pouvaient exister entre les statisticiens et les cliniciens, ces derniers comparant parfois les premiers à des policiers dans les années 1960, du fait qu'ils étaient garants du respect des procédures. Mais les enjeux de cette relation concernaient aussi le design et l'interprétation des

données : *« the data and their statistical analysis provided evidence for a decision about the effectiveness of a particular treatment ; they did not automatically say what the decision should be »* (p.146). Des débats virent le jour sur le bon positionnement des statisticiens : devaient-ils être des experts de la technique statistique et de la méthodologie, légitimes à intervenir dès lors sur tout essai, quel que soit le type de cancer, ou devaient-ils développer une connaissance fine de certains cancers, pour adapter les méthodes au contexte de travail clinique ? La réponse n'allait pas de soi : s'ils étaient trop éloignés des cliniciens, on les accusait de ne pas bien connaître le contexte et de défendre des méthodologies inapplicables et peu pertinentes ; s'ils étaient trop proches, on les accusait d'avoir des *« conflits d'intérêt »*, trop intéressés aux données qu'ils produisaient. A partir des années 1970, ils furent de plus en plus considérés comme des *« collaborateurs »*, se spécialisant sur certains cancers, étant localisés *au sein des* groupes de recherche clinique et y introduisant de nouvelles méthodes mathématiques *et* organisationnelles. Un exemple des compromis qui virent le jour du fait de ces nouvelles relations collaboratives concerna le calcul de la taille de l'échantillon nécessaire. Celui-ci tendait désormais à n'être plus calculé seulement en théorie, en vertu du seul critère de la puissance statistique, mais faisait l'objet de va-et-vient entre méthodologistes et médecins, afin de parvenir à un équilibre entre l'application des règles statistiques et ce que l'investigateur considérait comme des échantillons raisonnables du fait des caractéristiques de la patientèle des médecins (p.236-237)[147].

Nous avons observé, dans certains établissements, le développement de relations privilégiées entre des méthodologistes et des cliniciens, dans la durée, pour développer des essais cliniques. Ces relations de collaboration reposaient sur une division du travail, dans laquelle le clinicien portait un questionnement lié à la clinique, que le méthodologiste aidait à traduire en protocole de recherche. A part dans les groupes coopératifs qui sont généralement présidés par des médecins et qui emploient des méthodologistes au sein de la structure, les méthodologistes sont formellement indépendants vis-à-vis des médecins, puisqu'ils dirigent ou sont employés au sein d'unités de recherche (les centres d'investigation clinique en particulier) ou de directions ou services de recherche clinique hospitaliers. L'absence de dépendance organisationnelle vis-à-vis des médecins se double, dans le cas de biostatisticiens chercheurs ou de médecins de santé publique, d'une autonomie d'ordre professionnel. Nos observations me conduisent à avancer l'hypothèse qu'un méthodologiste sera d'autant plus enclin à collaborer avec un médecin, que

[147] Ce type de compromis a également été observé par Amélie Petit dans sa thèse (Petit, 2018).

ce dernier s'appuiera sur lui et lui laissera des marges de manœuvre dans la conception du protocole.

C'est ce que nous avons observé dans l'un des essais dont nous avions spécifiquement observé le déroulement. Le biostatisticien avait convaincu la clinicienne de la nécessité d'un certain nombre de contraintes qu'elle n'avait pas anticipées, en termes de recueil des données par les patientes elles-mêmes, ce qui potentiellement rendait plus difficile de convaincre les patientes et leur médecin d'y participer. A l'écouter, la *« confiance »* dont la clinicienne témoignait à l'égard de ce biostatisticien pour cet essai n'était pas ponctuelle, mais au contraire régulière. Le biostatisticien appréciait aussi l'investissement de la clinicienne pour contacter d'autres médecins pour qu'ils participent et pour tenter de maintenir leur motivation. En somme, pour faire le parallèle avec le DSIH du DPPR, la clinicienne servait d'intermédiaire entre la direction de la recherche clinique et les autres cliniciens dont la participation était nécessaire pour d'autres essais. Réciproquement, il acceptait régulièrement d'accompagner cette clinicienne dans la promotion d'essais cliniques dont elle portait l'idée. C'était le cas de l'essai étudié dont il n'était pas convaincu entièrement de l'intérêt mais qu'il avait toutefois accepté de concevoir et de promouvoir. L'autre ressource-clé des cliniciens vis-à-vis des biostatisticiens concerne leurs relations avec les industriels, avec lesquels ils négocient des moyens, même dans le cas d'essais promus par l'établissement. Cette capacité de négociation est importante pour les services de recherche clinique, car il en découlera des moyens supplémentaires, plus ou moins importants, pour conduire les essais. Dans l'essai sous étude, la clinicienne avait ainsi négocié avec l'industriel des moyens que ce biostatisticien, responsable du service de recherche clinique, estimait satisfaisants pour que son équipe assume la promotion de l'essai.

> *« Elle, le gros avantage, elle apporte son dynamisme et ses relations avec les investigateurs. C'est très important. Et elle a l'énergie pour aller au bout. C'est pour ça que j'aime bien travailler avec elle. Après, elle va vite sur certaines questions méthodo. Mais c'est notre rôle. (…) Et, ça [i.e. les relations avec investigateurs], c'est intéressant de travailler avec [elle]. En plus, elle nous fait confiance pour ça. Elle a envoyé ses vœux à tous les investigateurs et ils nous ont répondu : « il ne faut pas lâcher, ça nous intéresse. » J'ai fait une visite sur site et ça s'est très bien passé. Je pensais qu'ils allaient nous rire au nez : « un essai homéopathie ». Mais non, pas du tout. » Biostatisticien, directeur d'un service de recherche clinique, 2007.*

Plus récemment, dans le cadre de la recherche sur les SIRIC, nous avons retrouvé ce type de relations collaboratives privilégiées entre biostatisticiens et médecins pour développer de nouvelles formes d'essais, appelés essais de phase précoce ou essais de médecine de précision.

« Je dirais que… oui [j'ai parlé] avec beaucoup de gens [pour élaborer ce protocole] mais la personne qui nous a vraiment aiguillé là-dessus c'est Y le biostatisticien, c'est vraiment lui. C'est lui qui a dit « non attention là il ne s'agit pas de faire à la bonne franquette, là, et tout… » Au début, d'ailleurs, il a fallu qu'il nous convainque, moi j'étais pas forcément… et puis finalement j'ai compris, et maintenant j'adhère complément et j'ai entendu ça aussi dans quelques topos d'américains etc. et maintenant j'en suis effectivement complétement convaincu mais c'est lui qui a pointé ça du doigt très tôt… Mais c'est là où c'est intéressant, parce que les biostatisticiens ils ont souvent… souvent on les considère comme des prestataires de service pour nous aider à… mais là c'est plus que ça, c'est sur la philosophie même quoi du développement et c'est… » Investigateur principal d'un essai clinique de médecine de précision, SIRIC 2, 2015

« Pour le coup, les relations avec la DRCI, je m'entends hyper bien avec [X]. D'ailleurs, je ne sais pas comment il me supporte, c'est sûrement parce que je le supporte aussi (rire), ça doit être quelque chose comme ça. Ce n'est pas un problème. Au contraire, la DRCI a été plutôt hyper aidante. » Investigateur principal d'essais de phase précoce, SIRIC 1, 2014

Dans ce domaine aussi, comme dans le DPPR, je ne prétends pas que mes observations soient représentatives des relations qui se nouent entre cliniciens, qui souhaitent porter des essais thérapeutiques, et méthodologistes ; il faudrait mener plus d'études comparatives autour de cette relation précise. Nous avons de fait interrogé des cliniciens qui faisaient appel à eux de manière très ponctuelle [148] ou, réciproquement, des cliniciens qui jugeaient que les méthodologistes n'étaient pas assez à l'écoute de leurs attentes.

« J'ai justement demandé de l'aide à la plateforme pour le PHRC. Ils me demandent tellement de boulot ! Je n'ai pas le temps ! C'est pas de l'aide. Donc, je pense que mon protocole va rester dans les tiroirs. Alors que c'est une idée géniale. Et il n'y a jamais eu d'essai randomisé sur cette question. » » Oncologue médical, 2005.

Mais ce qui me paraît important de retenir pour mon propos, c'est que des médecins cliniciens, non marginaux au sein de la profession, peuvent nouer des collaborations avec des biostatisticiens ou méthodologistes pour développer leurs activités, tout en reconnaissant une forme d'autonomie à ces derniers. Ces cliniciens – investigateurs principaux restent cependant attentifs à ce que les protocoles restent cohérents avec les questions cliniques qu'ils se posaient au départ, c'est-à-dire que ces protocoles doivent permettre de tester une alternative crédible aux traitements appliqués au moment de l'étude ou combler une lacune dans les

[148] Dans la thèse d'Amélie Petit, les méthodologistes du CHU qualifient d'« artisanale » et de manque de « professionnalisation » (p.145) la recherche clinique développée par des cliniciens qui font appel à leurs compétences de manière trop ponctuelle.

connaissances[149], et soient faisables, c'est-à-dire compatibles avec les contraintes de la pratique médicale en termes de nombre de patients traités par les praticiens censés participer à l'essai[150] et avec l'organisation routinière de la prise en charge[151]. En somme, pour reprendre la grille de lecture déjà avancée plus haut, les médecins organisateurs de la recherche clinique, malgré la forte implication des méthodologistes, conservent le plus souvent un engagement « captant » dans cette activité (Bergeron et Castel, 2010). Toutefois, alors que les méthodologistes semblent accepter cette situation et, donc, ne pas remettre en cause la position des médecins, la qualité de la collaboration dépend de l'aptitude des investigateurs principaux à tenir compte des critères de qualité d'un bon essai tels que le définissent les méthodologistes et à s'investir dans la relation aux médecins investigateurs au cours de l'essai, pour faciliter le travail du méthodologiste ; bref, dans l'aptitude à introduire une forme de réciprocité dans les échanges. J'avance l'hypothèse – qui pourrait paraître paradoxale à première vue – que, du fait de la capacité des méthodologistes à résister à d'éventuelles injonctions médicales qu'ils n'approuveraient pas, les médecins gagnent en capacité d'action (i.e. en capacité à développer des essais cliniques) en acceptant certaines des contraintes posées par les méthodologistes. Mais le paradoxe tombe si on adopte une conception relationnelle du pouvoir et un *« prisme relationnel »* des professions (Anteby et al., 2016) : selon pareille perspective, en effet, l'action collective dépend de relations entre acteurs interdépendants et cette action n'est pas nécessairement conçue comme *« un gâteau d'une taille fixe »* (*'a fixed pie'*) qu'il s'agirait de se répartir.

La recherche translationnelle repose par définition sur la collaboration entre des chercheurs (en biologie, physique, sciences humaines et sociales) et des médecins. Dans le cas des SIRIC, les médecins directeurs ont tous fait l'analyse qu'ils avaient besoin d'impliquer des chercheurs reconnus pour crédibiliser leur projet aussi bien vis-à-vis des membres de la communauté médicale et scientifique locale que vis-à-vis des auditoires externes (INCa, évaluateurs externes

[149] Dans le cas d'un essai étudié qui visait de mesurer l'effet d'une molécule homéopathique dans le traitement des nausées résiduelles pendant les chimiothérapies, l'oncologue médicale - investigatrice principale avait peu confiance dans l'homéopathie, mais regrettait de ne pouvoir répondre aux nombreuses patientes qui l'interrogeaient l'intérêt de cette molécule. L'essai entendait donc bien répondre à un problème concret rencontré dans le cadre de la pratique.

[150] Des essais qui nécessiteraient de trop nombreuses inclusions pour des cancers somme toute rares auraient ainsi peu de chances d'être lancés.

[151] Un autre essai étudié, consacré aux cancers du poumon, a été précédé d'un questionnaire auprès des membres du groupe coopératif promoteur pour vérifier que le protocole envisagé était pertinent par rapport aux pratiques en cours : *« On a donc fait une enquête auprès des membres : « Avez-vous des PS2 ou PS3 ? » La réponse a été : « Oh oui, on en a beaucoup. » L'autre question, c'était : « Qu'est-ce que vous faites ? » Ça allait de « rien », c'est-à-dire des soins palliatifs, à la totale. Donc, il fallait bien faire un essai. L'enquête répondait à nos deux questions : il y avait du recrutement et il y avait besoin d'homogénéiser les pratiques. » Manager du groupe coopératif, 2007.*

de l'appel à projet, industriels…). Il allait de soi pour eux que ces chercheurs devaient occuper une place visible au sein du SIRIC. Aussi ces chercheurs ont-ils été positionnés, dans les dossiers de candidature déposés, comme « coordonnateur de programme de recherche » intégré » (6 SIRIC), « head(s) of program » (cas du SIRIC 7) ou « leader » de « work packages » (WP) (par analogie avec les projets de recherche ou réseaux d'excellence européens) (cas du SIRIC 1), parfois en binôme avec un médecin (voir chapitre 2). Ces programmes ou WP constituent, dans les simili organigrammes des SIRIC (voir chapitre 1), la principale entité organisationnelle formalisée des SIRIC, juste « en-dessous » de la direction du SIRIC, même si, comme nous l'avons vu, la direction du SIRIC n'a pas d'autorité hiérarchique formelle sur ces acteurs. En outre, les SIRIC comprenaient un organe décisionnel appelé comité de pilotage ou équivalent (appelés fréquemment « steering committee »), au sein duquel siégeaient certains ou l'ensemble de ces chercheurs. Une fois le projet retenu au terme de l'appel d'offres, les médecins directeurs de SIRIC avaient besoin de l'implication effective de ces chercheurs pour développer des projets qu'ils pourraient valoriser dans leurs rapports d'activité.

Ici aussi, une lecture en terme de lutte de juridiction dont l'issue serait le monopole ou la subordination n'est pas tout à fait satisfaisante pour analyser les relations entre ces médecins organisateurs et ces chercheurs réputés.

D'abord, ces chercheurs réputés, que nous avons rencontrés, jugeaient pertinent que la direction du SIRIC soit assurée par un médecin. Et, à quelques rares exceptions, que nous n'avons pas pu interroger, tous les chercheurs sollicités ont accepté de faire officiellement partie du SIRIC. La phase d'élaboration du projet s'est passée sans heurts entre médecins et chercheurs, malgré certaines appréhensions préalables.

> *« L'idée de départ, c'était vraiment de solidifier la recherche de transfert et on l'a vraiment axé comme ça. C'était d'ailleurs l'occasion de résoudre un certain nombre de problèmes en interne, cet appel d'offres. En interne. Il y avait historiquement… comment on pourrait qualifier ça… c'est marrant parce que c'est du domaine de méconnaissance… On savait qui était qui, mais on ne savait pas qui faisait quoi, quels étaient leurs objectifs et parfois, plus par méconnaissance plus que par quoi que ce soit d'autre, on se demandait : « qu'est-ce qu'il veut bien faire, lui ? est-ce qu'il veut empiéter sur mes plates-bandes ? » Et donc ça a permis de mieux se connaître. J'ai donc rencontré [X, biologiste, directeur de recherche CNRS]. Ça s'est pas mal solidifié à cette occasion. Et [Y, biologiste, directeur du centre de recherche], même, avec qui je partageais pourtant pas mal de choses depuis des années, mais ça a été l'occasion de mettre des trucs sur la table. Ce qu'on n'avait jamais fait. C'était vraiment très positif de ce côté-là. Et aussi bien d'un côté comme de l'autre, ça nous a permis d'aller l'un vers l'autre. Ça a été certainement un des ciments importants. » Directeur du SIRIC 1, 2013.*

Les chercheurs voyaient un certain intérêt, quoique limité, à l'apport matériel des SIRIC, à une époque où ils jugeaient insuffisants les moyens consacrés à la recherche. D'une part, les financements des SIRIC ont permis d'acquérir certaines plateformes technologiques ou d'en mettre à niveau certaines, comme les séquenceurs, et de recruter certains techniciens ou ingénieurs. D'autre part, les SIRIC offraient des moyens pour « explorer » à peu de frais de nouvelles thématiques de recherche à côté des thématiques centrales qu'ils avaient « exploitées » [152] jusque-là et pour lesquelles ils étaient reconnus.

> *« A l'heure actuelle, en France, on est dans une situation où les financements manquent cruellement. C'est bête à dire, mais la faim fait que les gens sont prêts à se regrouper et à travailler ensemble. Ce qu'ils feraient peut-être moins s'ils avaient plein d'argent. Il y a des scientifiques qui sont venus – les cliniciens dépendent d'hôpitaux, donc ils ont leur budget par ailleurs – parce qu'il y avait des financements. A l'heure actuelle, les gens ne peuvent pas passer à côté d'un financement. Ils sont aussi prêts à faire plus d'efforts… (…) C'est bien parce que ça a donné de l'argent, donc ça a motivé les gens à venir voir. Parce que s'il n'y avait pas eu d'argent, je ne suis pas sûre que tout le monde serait venu voir. Mais même si ça n'a pas fonctionné partout, ça a quand même donné une dynamique et ça a permis de monter de nouveaux projets, des nouvelles collaborations. Ce n'est pas juste : on a payé pour que les gens continuent. Il y a quand même eu une émulsion. Ça a quand même pris. » Chercheur, coordonnateur de plateforme au sein du SIRIC 4, 2016*

> *« Ben après, 500.000€ sur je sais plus combien d'équipes... ça fait pas beaucoup par équipe. Donc en termes de soutien de projets... Bon, c'était pas non plus le but au départ, le soutien de projets. Mais nécessairement, il va se faire. On fait un appel d'offres, donc... voilà... c'est du soutien de projets. Donc... on est tellement tous, les laboratoires, plus ou moins à l'agonie, en termes de personnel... que voilà... tout le monde demande du personnel, en fait. Et c'est ce qui est le plus difficile à obtenir parce que c'est ce qui coûte le plus cher. Donc... » Biologiste, SIRIC 4, 2016*

A travers les séminaires scientifiques organisés ou dans les comités de pilotage, les SIRIC ont aussi accru les opportunités d'interaction entre ces professionnels. De fait, médecins et chercheurs affirmaient échanger davantage entre eux depuis la création du SIRIC sur leur site d'exercice. Ils ont participé d'une réflexion partagée entre les médecins et les chercheurs sur certains des défis à relever localement pour développer la recherche translationnelle. Ainsi, leur mise en place a sans doute contribué au diagnostic désormais largement partagé d'un besoin d'investissements matériels, certes, mais surtout d'investissements de forme (Thévenot, 1986) pour intégrer et faire communiquer les données de la recherche et celles de la clinique (nous y reviendrons dans le chapitre suivant). Cette préoccupation n'était présente que dans un SIRIC

[152] March (March, 1991) oppose l'exploration à l'exploitation, pour renvoyer à deux activités typiques (appelées aussi « Gestalt ») des organisations, fréquemment en tension, la première concernant la recherche de nouveaux savoirs, l'expérimentation de nouvelles façons de faire pour elles, la seconde l'approfondissement de savoirs connus, l'amélioration de façons de faire.

au moment du démarrage du programme. Elle était devenue une priorité à l'issue de nos cinq années d'observation. Hormis les groupes de réflexion au sein de chaque SIRIC, un groupe national avec les huit SIRIC s'est formé pour réfléchir à cette problématique. La création des SIRIC a également contribué à l'initiation d'une réflexion partagée sur les conditions de recueil de consentement des patients, dans le cadre de la recherche translationnelle[153]. Ils ont aussi permis d'identifier localement les forces et les faiblesses de la recherche translationnelle.

> *« Il me semble qu'on était dans une situation où il n'y avait aucune reconnaissance... enfin, reconnaissance... personne n'avait mis ensemble dans un document ou une étude ou un recensement... enfin, je ne sais pas comment on appelle ça... les activités translationnelles [ici]. Donc il y avait plein de choses qui se passaient mais personne ne savait vraiment. (…) Donc le SIRIC a permis de dire « ben voilà... »... ça n'a pas permis de faire des choix, je pense, on a pris un peu tout ce qu'il y avait, mais au moins ça a permis de dire « voilà ce qui est en train de se passer ». (…) Mais en tout cas le fait de savoir tout ce qui se passe, ça permet de dire « ça on va le faire », donc ça lui a permis de dire « en immuno, il faut qu'on recrute un médecin qui puisse s'impliquer dans les essais cliniques et interagir avec les immunologistes », et donc ça c'était vachement bien, c'est très positif. » Immunologiste, 2015*

> *« C'est-à-dire que le SIRIC, en structurant... en faisant... non : pas en structurant... en faisant l'état des lieux des équipes et des personnes qui travaillent sur une thématique donnée, avec des multiples... conférences où les gens présentaient ce qu'ils faisaient comme activité, a permis aux gens de se connaître déjà. » Chirurgien, 2015*

> *« En termes de moyens, ça a permis aussi d'identifier des plates-formes, de regarder un peu les spécificités de chaque plate-forme, de pouvoir mettre des moyens plus spécifiques sur telle plate-forme versus telle autre. Qu'il y ait une certaine coordination. Il y avait des choses avant le SIRIC, mais qui ne se parlaient pas. Avec le SIRIC, je ne dis pas que tout le monde se parle, mais il y a clairement eu un état des lieux, une mise en état, un essai au sein de ce SIRIC de coordonner les choses, qui me semblent plutôt un succès. » Immunologiste, 2014*

Mais au-delà de ces points, les SIRIC ne se sont pas traduits par une collaboration plus poussée entre médecins organisateurs et chercheurs réputés. Ces chercheurs n'avaient pas un besoin crucial des ressources du SIRIC pour le développement de leurs programmes de recherche, car, du fait, précisément, de leur réputation et de la position qu'ils occupaient dans le champ de la recherche, ils avaient accès à d'autres sources de financements et à d'autres réseaux de collaboration nationaux voire internationaux. Ils étaient peu incités à coordonner leur axe[154], c'est-à-dire à agir pour faire travailler des acteurs ensemble, faire émerger des thématiques qui

[153] La recherche translationnelle diffère des essais cliniques que les chercheurs et médecins ne savent pas à l'avance à quoi le matériel biologique collecté sur les patients servira précisément.

[154] Sauf quand l'axe recouvrait « leur » domaine/projets de recherche *stricto sensu*. Dans ce cas-là, le SIRIC représentait un effet d'aubaine, avec des ressources supplémentaires, sans modifier la dynamique scientifique déjà enclenchée.

pourraient susciter de nouvelles collaborations et s'assurer que les projets initialement identifiés dans l'axe avancent comme prévu, et encore moins à mener des actions transversales inter-axes.

> *« Le SIRIC, [en termes de] budget (…), c'est pas énorme. C'est pas négligeable, mais c'est pas énorme. Comment motiver les gens à budget constant et à espace contraint ? Le but, si je prends une métaphore de football, c'est que quelqu'un prenne la balle et aille marquer le but. Mais, avant, pour poursuivre la métaphore, c'est des passes, des passes, et pas grand-chose ne se passe. Et tout à coup, pfuit ! ça part ! » Directeur SIRIC 2, 2014*

> *« c'est le problème en ne retenant que les très bons : ils ont tendance à rester dans leur créneau et à ne pas voir l'intérêt de faire autre chose, parce qu'ils préfèrent continuer à faire ce qu'ils font déjà et à ne pas perdre de temps à échanger. C'est comme un sauteur à la perche, il ne veut pas perdre son temps à montrer au lanceur de marteau comment faire. » Directeur SIRIC 6, 2015.*

> *« Ben la gestion de l'axe... c'est un axe qui est fait de différents trucs qu'on faits et, comme de toute façon, il n'y a pas de moyens... donc on paye un chef de projets qui fait chef de projets pour les projets... Et l'autre moitié on la paye nous, donc elle fait les projets d'immuno, mais qu'on décide au fur et à mesure. C'est-à-dire que moi je ne suis jamais, je ne me sens jamais tenu par ce qu'on a écrit. » Immunologiste, SIRIC 2, 2014.*

La coordination d'axe fut parfois confiée à des binômes, censée autant symboliser que susciter des complémentarités souhaitées : chercheurs-cliniciens dans certains SIRIC ; CLCC-CHU dans d'autres. Or, quand ces binômes ne collaboraient pas ensemble jusque-là, cette simple disposition formelle s'avéra peu fructueuse au cours des cinq premières années ; dans le meilleur des cas, le binôme se concertait pour les appels d'offres internes ou la rédaction des rapports d'activité, mais nous n'avons pas rencontré d'acteur témoignant d'une forte coopération autour du développement de nouvelles questions de recherche.

> *« Ça reste très séparé, pour des raisons de temps – ni X (= autre co-leader, clinicien) ni moi ne sommes très disponibles. Pour des raisons de localisation, puisqu'il n'est pas dans le même bâtiment. Et pour des raisons d'organisation puisque chacun veut mener son projet. » Biologiste, co-leader d'axe, SIRIC 5, 2015.*

Par ailleurs, le choix (peu fréquent) en faveur de coordonnateurs d'axes moins réputés – généralement des chercheurs junior – ne s'imposait pas non plus comme une alternative efficace du fait du manque de ressources en propres fournies par les SIRIC (cf. supra), qu'ils ne pouvaient pas toujours compenser par des ressources personnelles (capitaux symbolique social, économique, etc.) ; il leur manquait ainsi de la capacité à induire l'action collective et la coopération nécessaire, par essence, au travail de structuration.

Fondamentalement, médecins et chercheurs restaient jusqu'alors faiblement liés au sein des SIRIC ou, dit autrement, les SIRIC étaient des « *loosely-coupled systems* ». Nous verrons dans le chapitre suivant que, à quelques exceptions près, dont, de manière notable, les essais de médecine de précision, les relations entre médecins et chercheurs, au-delà des seules relations entre les directeurs de SIRIC et les chercheurs coordonnateurs de programme, étaient marquées par des tendances à l'instrumentalisation réciproque, ce qui nuisait au développement de nouvelles collaborations et à l'implication d'autres médecins.

Conclusion

Les médecins organisateurs ne peuvent mener les initiatives sans le concours d'autres métiers. On retrouve ici des évidences : la médecine n'est pas seulement une affaire d'individus ou même d'une somme de colloques singuliers entre un médecin et un patient, mais une action collective. Les initiatives organisationnelles étudiées n'y échappent pas. Par rapport à la littérature sociologique sur la santé, ces initiatives nécessitent la mobilisation d'autres métiers que ceux traditionnellement étudiés aux côtés des médecins (managers, personnels infirmiers, aides-soignantes et soignants etc.) : attachés de recherche clinique, secrétariats médicaux, informaticiens, statisticiens, chercheurs.

J'ai essayé de montrer que les relations entre les médecins et certains des acteurs exerçant ces métiers, même placés sous leur responsabilité hiérarchique, sont plus complexes qu'un lien de simple subordination, dans la mesure où 1) les médecins ont plus ou moins besoin d'eux ou, dit autrement, ces derniers sont plus ou moins *substituables* ; 2) certains d'entre eux sont une ressource-clé pour les médecins, limitant la fréquence des face-à-face potentiellement conflictuels avec leurs pairs (position que j'ai appelée « joint organisationnel »).

Ensuite, j'ai analysé les relations que les médecins entretiennent avec d'autres métiers qui sont formellement indépendants d'eux (informaticiens, chercheurs, méthodologistes). Or, je n'ai pas observé de « lutte » entre les médecins et ces autres métiers *autour du contrôle monopolistique* de ces initiatives, ni de velléité de subordonner l'un à l'autre. Les médecins et les autres métiers respectent la spécificité des compétences respectives et ne cherchent pas à entraver leur autonomie. Cette configuration des relations, plus horizontale, évoque davantage le « prisme relationnel » de récents travaux de sociologie des professions, synthétisés par Anteby et ses collègues (2016). Gil Eyal (Eyal, 2013), caractéristique de ce nouveau prisme relationnel selon Anteby et al. (2016), critique la perspective d'Abbott, qui, selon lui, ne s'intéresse pas

suffisamment au travail en tant qu'activité, et propose de passer d'une sociologie des professions à une sociologie de l'expertise. Or, bien qu'Eyal ait raison de souligner que les médecins dépendent d'autres acteurs pour exercer, il omet de préciser que leur place demeure centrale, ce que symbolise d'ailleurs l'expression d'« expertise médicale » à laquelle il recourt. Plus généralement, dans la perspective d'analyse en termes d'acteur-réseau qu'il propose, toute intervention dans le réseau semble se valoir et tout membre du réseau semble également doté et respecté ; l'étude des tensions ou conflits est sous-étudiée[155]. Il oppose même les approches d'Abbott et de Freidson, qui se rejoignent dans l'association qu'elles établissent entre le pouvoir et le contrôle monopolistique, bénéficiant à des individus, et la sienne où le pouvoir est une *« influence collective »*, qui se caractérise par la *« générosité »* (p.875, 876, 877, 884, 885, 893, 899) et la *« co-production »* (p.875, 876, 877, 891, 892, 893, 899). Or, dans les initiatives que j'ai étudiées, les collaborations, parfois très marquées, ou, pourrait-on dire même, en reprenant le terme utilisé par Eyal, la *« co-production »*, entre professionnels (cf. le cas du DPPR par exemple) peuvent quand même s'analyser au prisme des relations de pouvoir, à condition d'adopter une acception relationnelle du pouvoir, telle que Crozier (1964 ; Crozier et Friedberg, 1977), Chazel (1992), Friedberg (1997) et plus récemment Bergeron (2018) l'ont définie. Selon pareille acception, le pouvoir est consubstantiel à l'action collective, car il s'agit d'un échange, le plus souvent déséquilibré, entre des individus, au cours duquel autrui est amené à réaliser certaines actions qu'il n'aurait pas menées sans l'intervention d'ego[156]. Or, au sein de ces initiatives, les professionnels échangent précisément des capacités d'agir et négocient ces échanges.

Une telle perspective amène à penser l'organisation du travail dans les contextes professionnels comme le résultat d'une articulation, fine et contingente, entre des différences de statut et des protections d'ordre professionnel (ou, pourrait-on dire, institutionnalisés) et des modalités de gestion de situations d'interdépendance dans le cadre de l'activité quotidienne. Avec Henri Bergeron, j'avais commencé ce mouvement, en argumentant que la constitution des réseaux et l'origine des conflits entre professionnels n'étaient pas réductibles à la déclinaison locale de processus de spécialisation (soit un processus largement institutionnel) mais devaient se comprendre aussi comme la rencontre entre des engagements captants et des engagements ponctuels de professionnels (Bergeron et Castel, 2010). C'est une voie similaire qu'a poursuivie Marie Piganiol (2016) en étudiant les relations entre architectes et bureaux d'études dans le cas

[155] De manière significative, Eyal n'utilise qu'une fois chacun les noms « conflit » (et encore dans le sens de « conflit émotionnel », c'est-à-dire d'un point de vue individuel) et « tension » dans son long article.
[156] Rappelons qu'une telle conception est influencée par le travail de Robert Dahl (1957).

de la conception des éco-quartiers, pour nuancer la perte de pouvoir des premiers diagnostiquée dans d'autres travaux, en montrant que leur résistance s'appuie aussi sur les relations sociales qu'ils nouent au concret dans le cadre de leur travail. D'autres travaux peuvent être lus à cette aune-là, même s'ils ne le théorisent pas exactement en ces termes. C'est ainsi que j'interprète par exemple le travail de Stephen Barley (1986) sur l'introduction des scanners dans les services de radiologie. Il y montrait que les médecins dépendaient davantage des techniciens, qui maîtrisaient mieux la complexité de cette nouvelle technologie qu'eux-mêmes. Pourtant, observait-il, les techniciens de radiologie ne tiraient pas complètement parti de cet avantage : ils ne remettaient pas en cause la position centrale du médecin et, par le retrait, évitaient même de se retrouver dans des situations lors desquelles ils risquaient de rendre trop visibles leurs compétences plus grandes que celles du médecin dans la maîtrise de la technologie. De même, Ruthanne Huising (2015) montre que la capacité de professionnels (en l'occurrence des *« health physicists »* et des *« biosafety officers »*) à contrôler la sécurité des pratiques des chercheurs dans les laboratoires correspondants ne dépendait pas uniquement de l'activation de leur autorité formelle, mais, au contraire, de leur propension à réaliser des tâches que l'on pourrait qualifier d'ingrates (*'scut work'*) auprès des acteurs-mêmes qu'ils sont censés contrôler (en les aidant pour des tâches concrètes, en leur donnant des conseils et corrigeant les erreurs en face à face, en écoutant leurs plaintes…) – et donc contraires à un idéal professionnel de purification des tâches et de mise à distance des clients (Abbott, 1981). Le « joint organisationnel » et l'appariement captant – non captants, mis en avant dans ce mémoire, constituent deux modalités d'articulation entre pouvoir statutaire et gestion des interdépendances quotidiennes entre professionnels[157]. Il en existe sans doute d'autres que d'autres recherches pourraient mettre à jour.

[157] Notons que notre grille de lecture captant – non captant a été récemment utilisé pour étudier le secteur ambulatoire, à travers le cas des maisons de santé qui réunissent des professionnels de santé relevant de différents métiers et spécialités dans un même lieu, mais sans principes hiérarchiques fermement établis (Vézinat, 2019 ; Moyal, à paraître).

CHAPITRE 5 – DES APPROPRIATIONS MEDICALES SELECTIVES

Les initiatives organisationnelles étudiées dans ce mémoire diffèrent des nombreux travaux, présentés dans l'introduction générale, qui étudient la trajectoire de réformes initiées par des managers, des chercheurs en gestion ou en économie ou des médecins de santé publique. En effet, les initiatives sous étude sont portées par des cliniciens et ont pour principe fondamental celui du volontariat ; les médecins sont à la fois les cibles principales et les participants-clés de ces initiatives. Dès lors, ces initiatives travaillent ou mettent à l'épreuve les relations collégiales.

Pendant longtemps, les travaux ont insisté sur l'autonomie individuelle dont bénéficiaient les médecins au sein de leur profession et sur les limites au contrôle des pratiques entre pairs. Le contrôle à l'entrée et la socialisation lors des études étaient les deux principaux mécanismes de régulation du groupe, d'où l'attention portée par les travaux pionniers de la sociologie de la médecine à la faculté de médecine comme institution-clé (Becker, *et al.*, 1961 ; Bosk, 2003 ; Merton, *et al.*, 1957). De plus rares travaux ont suggéré qu'une partie de la régulation des pratiques se jouait au moment des premières années d'installation, lorsque les séniors parrainaient les juniors en les aidant à se constituer une clientèle (Bosk, 2003 ; Hall, 1946). Mais, une fois les premières années passées, les travaux de sociologie des professions et de sociologie des organisations conclurent plutôt à la capacité (très) limitée de la profession en tant que groupe à réguler les pratiques médicales. Mary Goss (1961) a, parmi les premières, souligné l'écart qui existait entre une « autorité » d'ordre administratif (essentiellement pour la formation des plannings), dont peuvent se prévaloir les chefs de services vis-à-vis des médecins et tolérés par ces derniers, et le domaine médical où l'intervention d'un pair, fût-il un chef de service respecté, est beaucoup moins bien acceptée ; dès lors, les médecins doivent se contenter d'essayer d'« influencer » les pratiques de leurs pairs. Eliot Freidson a poursuivi ces analyses, notamment influencé par celles d'Oswald Hall (Hall, 1946 ; Hall, 1948). Après avoir pointé avec Buford Rhea (Freidson et Rhea, 1963 ; Freidson et Rhea, 1965) les difficultés des médecins à évaluer les pratiques de leurs pairs et le poids de la norme du professionnalisme, qui prévient les discussions sur les performances comparées entre pairs, Freidson analyse dans son célèbre livre *La profession médicale* que les désaccords entre médecins au sujet de leurs pratiques se règlent essentiellement par le boycott au sein des territoires et par la formation de

réseaux de coopération cloisonnés (1984). Dans *Doctoring together* (1975), livre beaucoup moins cité que ces autres livres, passés et à venir, Freidson étudie les relations entre médecins dans le cadre de l'activité de soins au sein d'un groupe médical. Or, malgré les conditions d'exercice de ce groupe – i) financement sous forme de prépaiement qui accentue l'interdépendance financière entre médecins et ii) salariat des médecins (c'est-à-dire un modèle très marginal à l'époque) –, qui pourraient constituer un cadre propice au renforcement du contrôle des pratiques médicales, il conclut à l'*« échec »* (*'failure'*) du contrôle professionnel (p.223) et la prédominance d'une règle déontologique qui empêche les médecins de se critiquer entre pairs, d'abord en public mais aussi, finalement, dans un cadre confiné ; en effet, les relations entre médecins, même dans un cadre confiné sont surtout marquées par l'évitement des confrontations personnelles (p.214).

> *« Etiquette [i.e. ne pas critiquer un collègue] was a more important norm than accountability, and it undermined attempts at critical evaluation and control by its characteristic rule of overlooking fault in order to maintain harmony within the collegium. » (p.242)*

Finalement, il note de grandes variations de performance entre médecins et une tolérance généralisée, voire une *« normalisation »* de ce qui peut être considéré comme des sous-performances, qualifiées d'*« erreurs »* (*'mistakes'*) (p.162-163). S'inspirant même de Jesse Pitts (1963) et de Michel Crozier (1963), il compare la communauté médicale avec une « communauté délinquante ».

> *« it seems taxonomically accurate nonetheless to characterize the professional community of the medical group as a delinquent community. Its norms and practices were such as to both draw all members together defensively in a common front against the outside world of the laity and, internally, to allow each his (sic) freedom to act as he (sic) willed. » (p.244)*

Quelques années plus tard, W. Richard Scott (1982) met aussi en doute la possibilité d'un contrôle des médecins par les médecins, de façon effective : 1) les médecins n'ont pas suffisamment d'opportunités d'observer le travail de leurs collègues ; 2) la spécialisation crée des compétences trop différentes pour permettre une évaluation collégiale ; 3) les sanctions à disposition sont limitées ; 4) *« l'« éthique » de la courtoisie professionnelle (…) sape (…) l'efficacité des contrôles collégiaux »* (p.221).

Depuis lors, la publication de certaines études amène à nuancer ces analyses. D'abord, un certain nombre de travaux ont montré que le déploiement d'outils destinés à améliorer la qualité des soins, non seulement était une opportunité saisie par certaines spécialités ou segments pour rehausser leur prestige ou leur statut par rapport à d'autres spécialités ou segments médicaux (par exemple: Freidson, 1985 ; Hafferty et Light, 1995 ; Robelet, 2001 ; Wadmann, *et al.*, 2019),

mais constituait aussi des opportunités pour certains médecins pour renégocier avec leurs pairs des éléments de l'organisation du travail local : les recommandations et les réunions de concertation pluridisciplinaire dans le cancer (Castel, 2008 ; Castel, 2009 ; Cucharero Atienza, *et al.*, 2019), les itinéraires thérapeutiques (Martin *et al.*, 2017), les protocoles de prise en charge et l'informatisation du dossier médical (Berg, 1997 ; Berg et Bowker, 1997 ; Briscoe, 2007 ; Timmermans et Berg, 1997), la réforme du temps de travail des internes (Kellogg, 2009)… Ensuite, d'autres travaux ont étudié des phénomènes similaires lors de l'introduction d'innovations médicales ou de nouvelles technologies : endoscopie gastro-intestinale (Zetka, 2001), télémédecine (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013 ; Mathieu-Fritz et Gaglio, 2018), radiologie interventionnelle (Mignot, 2017), tests de génomiques (Wright, *et al.*, 2019), innovations en médecine nucléaire (Cucharero Atienza *et al.*, 2019). Alexandre Mathieu-Fritz et Laurence Esterle (2013) montrent l'ambiguïté des changements à l'œuvre entre médecins spécialistes et médecins de proximité dans le cas de la télémédecine : d'un côté, le recours à la télémédecine affirme ou objective la supériorité des médecins hospitalo-universitaires que d'autres médecins consultent en présence même de leurs patients, de l'autre, la télémédecine est un moyen pour les médecins de « proximité » de mettre à l'épreuve *in vivo* la pertinence des hospitalo-universitaires et aussi d'acquérir certaines compétences en échangeant avec eux.

Les initiatives organisationnelles que j'ai étudiées permettent de contribuer à ces travaux, en étudiant dans quelle mesure et à quelles conditions elles modifient les relations entre médecins. Je montrerai que l'implication plus ou moins forte s'explique plus par des enjeux locaux d'organisation du travail médical, en termes d'adéquation des initiatives avec l'organisation ordinaire du travail et avec la division du travail entre médecins, que par des enjeux d'autonomie professionnelle vis-à-vis de non médecins ou des enjeux de stratification à l'intérieur de la profession. Je conclurai ce chapitre en montrant que, malgré des effets directs limités, ces initiatives trouvent des prolongements dans d'autres initiatives ou dispositifs d'action publique qu'elles alimentent.

1. Une implication des médecins très variable

Le bilan des initiatives que j'ai étudiées est contrasté. Certes, celles-ci n'ont pas soulevé d'opposition de la part des médecins à qui elles étaient censées s'adresser, ce qui contraste avec des réformes qui suscitent davantage de réticences voire d'hostilité des professionnels de santé : indicateurs qualité à l'hôpital (Bertillot, 2016, 2017), tarification à l'activité (Pierru, 2007 ; Juven, 2016), réforme des urgences (Belorgey, 2010) … Mais outre l'adhésion nuancée et contrastée des médecins qu'il s'agit de décrire (1.1.), l'implication effective des médecins est très variable (1.2.).

1.1. Une adhésion nuancée et contrastée des médecins

Contrairement aux réformes susmentionnées, les initiatives étudiées étaient portées par des médecins, cliniciens de surcroît, et la participation des pairs était facultative, ces deux traits pouvant contribuer à expliquer la moindre conflictualité autour de leur déploiement. Mais cela n'est pas suffisant. Les médecins jugeaient, certes dans des degrés variables selon les médecins et selon les initiatives, que ces initiatives étaient plutôt pertinentes par rapport aux caractéristiques de leur activité. Dit autrement, les médecins ne niaient pas la réalité des problèmes que ces initiatives cherchaient à résoudre.

Le DPPR était l'initiative qui suscitait le moins d'enthousiasme. Les médecins ne montraient pas véritablement d'opposition à l'outil, mais la plupart semblaient le considérer essentiellement comme une évolution quasiment « naturelle » et inévitable, comme le confirmait selon eux le lancement récent du DMP (en 2004). La pratique cancérologique impliquant des médecins de différents établissements et nécessitant la prise en charge de patients dans la durée, la possibilité que le DPPR accélère et systématise la circulation d'information entre eux était bienvenue et la solution informatique semblait aller de soi. Mais l'horizon de ces bénéfices était à long terme, estimaient-ils, et, surtout, la plupart des médecins estimaient que la circulation d'information n'était pas trop problématique jusque-là.

> *« D'abord c'est logique qu'il y ait un dossier unifié. Il y aura certainement une petite amélioration de la prise en charge, je dis « petite » parce que je pense qu'en cancérologie on est attentif depuis longtemps. Ce n'est pas qu'on est méritant mais on ne peut pas faire autrement que de disposer de toutes les pièces du dossier pour envisager un traitement. Ce sera plus simple mais je ne suis pas sûr que ça amène une amélioration en terme de traitement. » Pneumologue, Polyclinique, 2006.*

En effet, lorsque la circulation spontanée de l'information était lacunaire, des demandes téléphoniques, par mail ou, à l'époque, par fax, le plus souvent par le secrétariat médical mais parfois directement par le médecin lui-même (ou elle-même), permettaient d'y pallier. C'était d'autant moins problématique pour eux que la médecine du cancer n'est que rarement une médecine d'urgence.

> *« ça arrive que, quand on voit les gens, on n'ait pas les éléments, mais quand on les réclame, on les a généralement rapidement – sauf si c'est archivé depuis longtemps. Globalement, c'est un accès sous huit jours. » Oncologue médical, centre de lutte contre le cancer, 2006*

> *« On a juste accès aux données qui concernent le patient. Ça ne changera pas les pratiques. C'est juste pour faciliter le travail. (…) On n'aura plus à attendre que la secrétaire reçoive le fax. L'information circulera directement de l'émetteur au récepteur. » Directeur, HAD, 2006*

Finalement, les médecins anticipaient que l'intérêt du DPPR se limiterait aux rares cas d'urgence ou aux prises en charge de patients avec lesquels ils avaient du mal à communiquer.

> *« Tout ce qui est partage est bien. Je pense que c'est bien. Parce que, par exemple, le monsieur qui est passé avant vous ne parlait pas bien français, et je n'ai pas compris pourquoi il est venu chez moi. S'il y avait un dossier partagé, j'aurai pu lire les informations qu'il a dans son dossier. » Gastroentérologue, Polyclinique.*

> *« Imaginez un gars qui s'est fait hospitaliser dans un CHU périphérique, c'est hyper pratique pour l'urgentiste avec la procédure accès direct. » Oncologue médical, centre de lutte contre le cancer.*

Les médecins qui en attendaient le plus étaient dans des positions particulières dans l'organisation des soins. D'abord, parmi les médecins du centre de lutte contre le cancer, il s'agissait de ceux qui avaient une forte activité d'expertise externe. C'est le cas, souvenons-nous, de l'oncologue médical, directeur du réseau de cancérologie, copilote du DPPR. C'était le cas aussi d'autres médecins du centre de lutte contre le cancer rencontrés. En effet, en situation d'expertise, les dossiers sont particulièrement complexes, sortant par essence de l'ordinaire ; dès lors, les médecins dans ces situations ont besoin d'un maximum d'informations pour conseiller leurs pairs dans un temps restreint.

> *« On a aussi des activités avec d'autres hôpitaux de la région. Ils ont en charge un patient, et ils nous demandent notre avis sur l'éventualité d'un transfert. Là on a besoin de consulter le dossier, en général les patients viennent avec le dossier sous le bras. Mais la difficulté c'est qu'on a des informations parcellaires. On doit donc faire des hypothèses sur la base des documents. Dans ce cadre,*

le DPPR évite de faire des conneries ou de perdre du temps. J'en attends beaucoup mais il faut que ça marche de manière efficace. » Radiologue, centre de lutte contre le cancer, 2006

« Le DPPR, c'est un truc super. Je fais beaucoup d'expertise. Actuellement, quand je fais une expertise, on me donne un mot de passe, je me logue directement sur l'ordinateur à YY et je pompe tout le dossier. ***En format Word !*** *(Il insiste sur ça.). » Chirurgien, centre de lutte contre le cancer, 2005*

Ensuite, parmi les médecins des autres établissements-pilote, les plus intéressés travaillaient au sein de l'hôpital de soins de suite et de réadaptation. Cela peut se comprendre par la dépendance très forte de ces médecins vis-à-vis des informations fournies par les autres établissements lorsqu'ils leur transféraient des patients une fois la phase de soins aigus passée.

Concernant les initiatives sarcomes et oncogériatrie, les médecins estimaient que les prises en charge des patients respectifs étaient compliquées. Aussi l'idée que des spécialistes de la gériatrie ou des sarcomes cherchent à améliorer cette prise en charge était-elle, sur le principe, bienvenue.

Les cancérologues soulignaient volontiers dans les entretiens que leurs décisions concernant la prise en charge des patients âgés étaient avant tout empiriques, fondées sur leur « sens clinique » ou leur expérience. Même la définition de la catégorie des patients devant bénéficier d'une expertise gériatrique n'était pas stabilisée ; notamment, le critère de l'âge n'était pas suffisant. En l'absence de données de la science considérées comme robustes et du fait des trajectoires complexes de ces patients (atteints fréquemment d'autres pathologies et étant considérés comme plus ou moins « fragiles »)[158], ces décisions obéissaient rarement à des schémas préétablis et variaient selon des facteurs qu'ils avaient eux-mêmes du mal à expliquer.

« Mais on fait aussi un diagnostic d'un coup d'œil sur le malade. A la fin de la consultation, on a parlé avec lui et c'est pifométrique. Parfois je me suis planté c'est vrai… » Chirurgien, 2006

« En fait si, il y a une petite particularité concernant le projet thérapeutique [pour les patients âgés par rapport aux autres] : on le fait pas à pas. Souvent avec un patient jeune on décide d'une chirurgie puis d'une chimio[thérapie] et enfin de radio etc. On prend le rendez-vous suivant avant même l'opération… Avec les personnes âgées, on fait d'abord une chimio et puis on voit. » Chirurgien, 2006

[158] D'après Benjamin Derbez, cette double difficulté persiste plus de dix ans plus tard ; de même, le critère de l'âge ne permet toujours pas de classer les patients de manière satisfaisante selon les médecins (Derbez, 2019).

La prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer présentait ainsi une image du travail médical correspondant à certaines analyses classiques de la sociologie de la médecine : des tentatives de maîtrise individualisée de la trajectoire des malades en s'adaptant aux évolutions imprévues de la maladie et en la négociant au jour le jour avec les malades et leur famille (Baszanger, 1986 ; Ménoret, 1999 ; Strauss, 1992).

Pour certaines analyses, dont j'ai discuté la pertinence ailleurs (Castel et Merle, 2002 ; Castel et Robelet, 2009), ces caractéristiques du travail médical constitueraient de sérieux obstacles à l'acceptabilité des recommandations pour la pratique clinique (par exemple: Hafferty et Light, 1995 ; Ogien, 2000). Or, dans le cas des personnes âgées, ce qui m'a frappé, c'est précisément que cette individualisation et cette empirie posaient problème aux médecins cancérologues eux-mêmes, parce que leurs pratiques réelles s'écartaient de ce qu'ils considéraient (désormais ?) comme les « bonnes pratiques » (théoriques). Il apparaissait clairement dans les entretiens que, pour les cancérologues du centre de lutte contre le cancer, le modèle de référence pour la prise en charge était celui des autres patientes et patients, plus jeunes, qui obéissait à des schémas davantage formalisés et harmonisés[159], en s'appuyant sur des recommandations pour la pratique clinique et l'inclusion dans des essais cliniques[160]. La prise en charge des personnes âgées n'entrant pas pour le moment dans ce cadre, nous avions affaire à des médecins désemparés et regrettant cet état de fait. Pour eux, la décision thérapeutique pour les patients âgés atteints de cancer était particulièrement *« complexe »*, *« difficile »*, *« problématique »*…

> *« C'est toute la difficulté de l'oncogériatrie. C'est d'évaluer le patient pour voir si on peut lui faire les mêmes traitements que la personne dite plus jeune ou si on adapte certains protocoles. Donc il faut trouver des échelles, des marqueurs, des moyens d'évaluation qui soient à la fois clinique biologique et ce n'est pas toujours évident. » Médecin généraliste, salarié du centre de lutte contre le cancer, 2006*

Dès lors, ils étaient en demande d'une aide à la décision de la part de gériatres et de l'oncologue médicale spécialisée en gériatrie de leur établissement. Mais nous verrons plus loin que les médecins du programme d'oncogériatrie et leurs collègues n'étaient pas d'accord sur la forme et le périmètre que cette aide devait prendre. En somme, le principe d'un programme d'oncogériatrie était bien accueilli, de même que le besoin d'une évaluation gériatrique de ces

[159] Ce qui n'exclut pas, je l'ai montré ailleurs, des adaptations lors des prises en charge, par rapport au patient concret à traiter (Castel et Merle, 2002 ; Castel et al., 2004). Mais, du moins, ces éléments formalisés formaient-ils des repères cognitifs au cours du processus décisionnel.
[160] On notera le paradoxe quand on sait que les cancers touchent majoritairement des personnes âgées.

patients était partagé, mais, comme nous le verrons, les avis sur les façons de les concrétiser divergeaient.

Concernant les sarcomes, parmi la vingtaine de médecins de la région, chirurgiens ou anatomopathologistes[161], que j'ai interrogés, un seul chirurgien estima que la prise en charge des sarcomes ne posait pas de difficultés particulières. Pour des raisons que je n'aborderai pas ici (voir le travail de Vézian, 2019), les membres de cette spécialité considèrent qu'un anatomopathologiste doit savoir diagnostiquer tout type de cancer pour rester compétent. Or, parmi toutes les autres pathologies, du fait de l'incidence très faible des sarcomes, le nombre de suspicions de sarcomes qu'un anatomopathologiste est amené à examiner pendant une année était très faible. Au cours des deux ans de recueil de l'étude, les anatomopathologistes avaient eu pour la plupart moins de dix cas et seuls quelques-uns atteignaient, au maximum, les 15 à 20 cas. Quand on sait que derrière cette même catégorie se cachent de nombreuses histologies, on mesure à quel point diagnostiquer un type de sarcome est exceptionnel. Il en ressortait un sentiment de difficulté lié au manque d'expérience. Ce sentiment était renforcé par la peur de se tromper, dans la mesure où les erreurs de diagnostic peuvent être dramatiques pour les patients.

> *« Q : Est-ce que diagnostiquer un sarcome, c'est le même raisonnement ?*
> *AP1 : C'est un peu le même raisonnement, sauf que les prélèvements sont différents. On fait de la cytogénétique en plus.*
> *AP2 : Mais c'est la même façon d'appréhender. Oui, qu'est-ce qui change au fond ?*
> *AP1 : Notre angoisse. (rires)*
> *Q : Vous avez plus d'angoisse ?*
> *AP2 : Oui. D'abord, c'est rare. Ensuite, on a plus de mal à le diagnostiquer. Même avec l'immuno(histochimie), on n'arrive pas toujours.*
> *AP1 : Et le pronostic est péjoratif. C'est vrai que c'est plus angoissant.*
> *Q : Qu'est-ce qui est le plus dur : classer ou diagnostiquer[162] ?*
> *AP1 : Les deux cas se présentent.*
> *AP2 : Oui, mais le plus angoissant, c'est quand même bénin/malin.*
> *AP1 : Oui, c'est vrai, parce que, après, le classement, c'est… C'est de l'intérêt avant tout intellectuel.*
> *AP2 : Oui, le plus angoissant, c'est bénin/malin. » Entretien avec deux anatomopathologistes libérales, 2007*

Quant aux chirurgiens, qu'ils fussent généralistes ou spécialisés (dans les membres osseux, en dermatologie, dans le poumon, le digestif, la gynécologie…), il leur arrivait d'en diagnostiquer

[161] Rappelons que les anatomopathologistes forment la spécialité responsable des diagnostics de cancer (Beaudevin, *et al.*, 2019 ; Vézian, 2019).
[162] C'est-à-dire : établir quel est le type de sarcome ('classer') ou établir s'il s'agit d'un sarcome ou d'une tumeur bénigne ('diagnostiquer').

avant, pendant ou après l'opération, alors que les tumeurs avaient l'apparence au premier abord de tumeurs, bénignes ou malignes, qu'ils traitaient d'habitude. Pour eux aussi, les sarcomes étaient une pathologie rare. Pourtant, les difficultés ressenties par les chirurgiens n'étaient pas tant liées à cette rareté et au manque d'expérience vis-à-vis des gestes à effectuer[163] qu'à la nature de l'opération, particulièrement invalidante pour les patients. En effet, les recommandations savantes indiquaient que, pour ce type de cancer, la chirurgie devait être « large », c'est-à-dire passer à distance de la tumeur pour limiter le risque de laisser des cellules cancéreuses. Il en découlait à la fois une forte mobilisation de ressources (notamment en termes de durée de mobilisation du plateau technique pour chaque opération) et des enjeux de relations avec les patients et leur famille (par exemple, il n'était pas rare que, dans le cas de sarcomes osseux, la chirurgie nécessite une amputation du membre). Ces difficultés ou des besoins de conseil sur la stratégie thérapeutique générale, en première main ou lors de récidive, les amenaient à faire appel plus ou moins régulièrement aux médecins du centre de lutte contre le cancer spécialisés dans la pathologie.

> *« R : Maintenant, je n'opère que quand je sais faire. Sinon, j'envoie à [tel chirurgien] ou à [l'oncologue médicale porteuse de l'initiative sarcome, qu'il nomme par son prénom].*
> *Q : C'est-à-dire ?*
> *R : Quand ce sont des chirurgies difficiles de par le risque : c'est-à-dire un risque mortel ou un risque de séquelles graves. Soit, sur le plan de la technicité, je ne vais pas avoir le matériel suffisant ou l'accès à une grosse banque d'os. Donc, soit parce que ça dépasse mes capacités, soit parce que je n'ai pas les moyens à disposition. Soit, dernière réponse, j'estime qu'il y a un risque sur le plan juridique, le risque qu'on pourrait me reprocher de ne pas avoir les compétences. Donc, j'adresse à mes maîtres plus compétents. Ou ça peut être seulement prendre un avis. » Chirurgien orthopédique, libéral, 2007.*

> *« Q : quand confiez-vous la reprise à un autre chirurgien ?*
> *R : On va confier le patient si le sacrifice (sic) va déborder sur une zone qui ne nous est pas familière. Par exemple, s'il y a un contingent osseux. Dernièrement, un jeune est venu avec une boule là [il montre le côté du tronc]. Je lui ai dit que c'était bizarre. La boule faisait 3 à 4cm. J'ai opéré et ça débordait sur la cote. L'anapathe a dit : « chondrosarcome [avec contingent ?] cartilagineux ». Bien sûr, je l'ai présenté à la concertation qui a dit qu'il fallait refaire une résection large. Ça voulait dire enlever peut-être un bout de poumon et des cotes. J'ai préféré le laisser au [centre de lutte contre le cancer]. Ce n'est pas parce qu'on n'aurait pas pu le faire ; on aurait sans doute fait aussi bien qu'eux. Mais c'est pour le confort psychologique. Pour le confort du patient. Il se dira au moins qu'il a été pris en charge dans un centre de référence. Nous, nous devons garder en ligne de mire que, si nous le gardons, nous le gardons jusqu'au bout. Et ce sont des tumeurs généralement de très mauvais pronostic. C'est fini le temps où le chirurgien opérait et ne s'occupait pas du patient après. »*
> *Chirurgien général et digestif, centre hospitalier, 2007*

[163] Nous verrons plus loin que tel n'était pas l'avis des cancérologues spécialisés dans cette pathologie, qui considéraient que la qualité de l'opération était liée à l'expérience personnelle des chirurgiens, c'est-à-dire au nombre de cas traités. Une récente publication défend, dans cette direction-là, que la prise en charge chirurgicale dans des centres spécialisés améliore la survie des patients (Blay, *et al.*, 2019).

Dans ce contexte, tous les médecins rencontrés, à l'exception de deux, étaient rassurés par la structuration récente du centre de lutte contre le cancer autour de cette pathologie, auquel ils pouvaient potentiellement envoyer des dossiers ou des patients pour avis ou pour prise en charge (partielle ou complète). Le professeur d'oncologie spécialisé dont j'ai déjà parlé, âgé d'environ quarante-cinq ans au moment de l'étude, avait récemment développé cette spécialisation et était unanimement reconnu comme l'expert régional ; tous les médecins rencontrés m'en parlaient[164]. Les chirurgiens de la région connaissaient et reconnaissaient également les compétences du chirurgien du centre de lutte contre le cancer avec lequel l'oncologue médical collaborait sur cette pathologie, de même que l'anatomopathologiste, à laquelle il était régulièrement demandé conseil[165]. L'oncologue médicale porteuse de l'initiative était identifiée comme faisant partie de ce pôle d'expertise mais était moins spontanément mentionnée au cours des entretiens. Compte tenu de tous ces éléments (difficultés de la prise en charge et participation du professeur d'oncologie médicale et de l'anatomopathologiste à l'initiative), on ne s'étonnera pas que les médecins de la région aient accepté de participer à l'initiative, les anatomopathologistes en acceptant de faire « relire leurs lames », c'est-à-dire en envoyant systématiquement les suspicions de sarcome à l'anatomopathologiste du centre pour confirmer ou infirmer leur diagnostic, et les chirurgiens en ouvrant leur dossier médical pour que les différents éléments concernant la prise en charge puissent être relevés. Je n'ai pas eu de difficulté à rencontrer les médecins. Ceux-ci en profitaient pour me dire qu'ils trouvaient que cette étude était utile et étaient favorables au recueil centralisé de données qu'elle occasionnait. De fait, contrairement à certaines études cliniques ou épidémiologiques, l'initiative sarcome n'eut pas de difficulté à obtenir les données prévues selon le calendrier initial. Dans un compte-rendu de septembre 2006 du comité de pilotage, il était noté que la *« collaboration [des anatomopathologistes] est toujours active puisqu'ils répondent de façon favorable à nos courriers »*. L'initiative permit même de se rendre compte que l'estimation de l'incidence des sarcomes avait été jusque-là sous-estimée,

[164] Dans le cadre de ma thèse, j'avais interrogé en 1999 cet oncologue médical qui, au cours même de l'entretien, avait appris qu'il était nommé professeur des universités. Il m'avait expliqué comment il s'était spécialisé sur les sarcomes, qui constituaient ce que l'on pourrait qualifier de niche, dans la mesure où personne, ni au CHU, ni au CLCC, ne revendiquait cette spécialisation ; l'absence d'expert concurrent avait motivé en partie cette spécialisation. Celle-ci était passée par l'investissement dans des activités de recherche, clinique et fondamentale, liées à ces cancers, et par la solidification de collaborations avec des chirurgiens et des anatomopathologistes acceptant de se spécialiser eux aussi.

[165] Les anatomopathologistes sont une spécialité qui ont l'habitude de se demander des conseils dans le cadre de leur activité. Plus qu'un aveu de faiblesse, c'est considéré comme un gage de qualité de la pratique.

puisque le nombre de cas recensés et traités excédait de près de 4 fois les projections estimées, fondées sur lesdites estimations : 748 cas recueillis en deux ans, au lieu des 200 attendus. Cela signifie bien que les médecins n'avaient pas rechigné à déclarer leurs cas, même seulement suspects. En revanche, lors de mes visites, certains m'exprimèrent la crainte que l'initiative aboutisse à leur interdire à terme de prendre en charge ces pathologies et n'excluaient pas qu'elle cache une stratégie monopolistique du centre de lutte contre le cancer ; nous y reviendrons dans la section suivante.

Pour accroître leur participation à la recherche clinique, les médecins doivent convaincre d'autres médecins de participer aussi, soit en leur adressant directement des patients pour être inclus, soit en incluant eux-mêmes des patients dans des essais que les premiers coordonnent. J'ai déjà indiqué que, dans le domaine de la cancérologie, la grande majorité des médecins spécialistes considéraient les essais cliniques comme le meilleur moyen d'améliorer les traitements et remettaient peu en cause la pertinence de la méthodologie randomisée, double aveugle[166]. Le problème auquel étaient confrontés les médecins actifs dans la recherche clinique n'était donc pas tant de convaincre leurs pairs de l'intérêt théorique de la recherche clinique que de les faire participer concrètement. Dans le cas des trois essais que nous avons plus particulièrement étudiés, les investigateurs principaux n'avaient pas eu de difficultés à trouver des médecins investigateurs, c'est-à-dire des médecins acceptant de participer au travail d'inclusion. En effet, les trois essais étudiés étaient considérés comme bien conçus :

- la question était jugée pertinente d'un point de vue scientifique ;
- ils concernaient des populations de patients importantes, de sorte que chaque investigateur estimait pouvoir inclure un nombre de patients suffisamment élevé ;
- ils n'impliquaient pas une surcharge trop importante de travail, notamment au niveau du remplissage du cahier d'observation et du suivi[167].

Enfin, pour ce qui concerne le cas des SIRIC, le développement de la recherche translationnelle est également un objectif que partagent les médecins cancérologues des structures au sein desquelles ces SIRIC ont été créés. Les oncologues médicaux faisaient l'analyse que les

[166] J'ai étudié avec Sébastien Dalgalarrondo une controverse opposant l'ensemble de la communauté des cancérologues pédiatres français, réunis dans une association médicale, à un seul couple réfractaire aux essais cliniques randomisés tels qu'ils étaient majoritairement dessinés (Castel et Dalgalarrondo, 2005). Mais, même dans ce cas, comme le remarque Alberto Cambrosio (2005) dans son commentaire à l'article, le couple Delépine promeut une prise en charge fondée sur la recherche et l'empirie, quoique sa façon de concevoir la recherche clinique diffère de celle défendue par l'association des cancérologues pédiatres.

[167] Pour une analyse détaillée de l'intérêt que les médecins portaient aux trois essais, voir Castel (Castel, 2008).

améliorations de traitements étaient nécessaires, dans la mesure où les chimiothérapies classiques n'apportaient plus guère d'améliorations substantielles, et beaucoup plaçaient des espoirs dans la médecine génomique et l'immunologie pour y parvenir, soit deux domaines qu'entendaient soutenir les SIRIC de manière prioritaire[168]. De surcroît, comme nous l'avons dit dans les précédents chapitres, la légitimité du directeur de chaque SIRIC n'était pas remise en cause.

Or, bien que les médecins portaient un jugement plutôt favorable sur les différentes initiatives étudiées, nous allons voir que leur implication effective fut fort variable.

1.2. Une mobilisation limitée

La capacité de ces initiatives à mobiliser les autres médecins fut limitée et conditionnée. Pendant les premières années et jusqu'à récemment, le DPPR fut peu utilisé par les médecins cancérologues et ni l'harmonisation de la tenue des dossiers médicaux ni la définition commune des éléments nécessaires à partager entre pairs n'eurent lieu (voir plus loin).

> *« On s'est retrouvé en 2009, quatre ans après, on avait passé pas mal d'argent public, on voyait les coûts de connexion et quand on voyait les usages, on était autour de 500 documents vus par mois. Nous qui étions des apôtres du partage, on s'est dit : « on ne va pas continuer longtemps à mettre autant d'argent pour 500 connexions. » Ça ne veut pas dire qu'il ne faudrait pas refaire le même chemin pour des raisons techniques, tu vas voir après pourquoi. » Entretien avec le DSIH, copilote du DPPR, 2016.*

> *« Je suis vache de dire ça : ça représente beaucoup de travail, mais ça n'entraîne pas de modification pour moi. J'ai conscience du gain en temps et en argent entraîné par la gestion globale du patient pour l'intérêt collectif. Mais ça ne représente pas une révolution à titre individuel. » Chirurgien de CLCC, 2006*

L'initiative sarcome eut différents effets. Le premier est indirect : suite à la mobilisation de certains professeurs de médecins, dont l'oncologue médical spécialiste des sarcomes au sein du centre, l'INCa imposa la la double lecture systématique des lames par des pathologistes de centres experts pour conforter ou infirmer les diagnostics des autres laboratoires (voir chapitre 1). Mais au-delà de cette décision très structurante, mais à laquelle l'initiative et la médecin qui la portait n'ont qu'indirectement contribué, cette dernière considère que les relations ont évolué

[168] Sur la crise des essais cliniques classiques au plan international et l'appel à une nouvelle génération d'essais dits génomiques, voir Keating et Cambrosio (2012).

avec les médecins de la région. D'un côté, les relations entre les médecins du centre et les anatomopathologistes de la région se sont détériorées du fait même de la publication de ces résultats et de la recommandation de double lecture par l'INCa. De l'autre, les relations avec les chirurgiens ont connu des fortunes diverses : si certains ont collaboré plus étroitement avec les médecins du centre, d'autres n'ont rien changé par rapport à leurs pratiques antérieures.

Les médecins du programme d'oncogériatrie ont été déçus par le nombre de patients pour lesquels leurs conseils étaient requis par les autres médecins et, surtout, par la façon dont ces autres médecins concevaient ces conseils : alors qu'ils espéraient être pleinement associés pour définir la prise en charge globale, les autres médecins attendaient d'eux uniquement un avis sur la capacité des patients à supporter une chirurgie ou une chimiothérapie.

> *« Pour 90% des médecins du centre,* [l'évaluation] *n'apporte rien, on s'en fout ! Et il y en a 10% - on travaille à peu près avec 10%...* [Tel oncologue médical]... [Tel chirurgien]*, par exemple, va nous faire intervenir dans le processus décisionnel. » Gériatre, 2005.*

Les difficultés de collaboration que nous avions observées au moment de l'étude se sont prolongées puisqu'une analyse rétrospective conduite par les médecins du programme, sur la base des dossiers entre 1999 et 2012, a conclu que seulement 266 patients avaient été évalués dans le cadre du programme (soit moins de 20 par an) et que 47 d'entre eux avaient vu une modification des stratégies thérapeutiques vis-à-vis du cancer (Russo, *et al.*, 2018). *A contrario*, les évaluations révélèrent que près de la moitié des patients connaissaient des problèmes de nutrition et les recommandations d'améliorations auxquelles elles aboutirent furent bien suivies.

Dans le cas des SIRIC, les directeurs des SIRIC exprimaient des difficultés à entraîner de nouveaux acteurs, au-delà de ceux qui étaient déjà impliqués auparavant dans des activités de recherche translationnelle. Les directeurs exprimaient aussi une réticence à entrer en conflit avec les acteurs dont ils étaient déçus de l'investissement. Cela traduit autant un ethos professionnel, d'après lequel il est peu légitime de contraindre un autre professionnel à agir dans une certaine direction, qu'un manque de ressources à faire valoir dans la relation pour infléchir ses pratiques dans un sens souhaité ou, autrement dit, une relation de pouvoir défavorable au sens de Dahl (1957)[169].

> *« Ce qui prend énormément de temps, en fait, c'est de… finalement… de faire en sorte que les gens s'approprient l'outil, voilà. Moi, c'est ça le… Et que les gens ne posent pas la question « tiens, à*

[169] Puisque, pour ce dernier, le pouvoir est la capacité d'ego à produire chez alter des comportements qu'il n'aurait pas adoptés spontanément.

quoi ça sert le… c'est quoi ce machin en plus ? ». Et ça c'est dur. Ça c'est vraiment dur. » Oncologue médical, directeur SIRIC 5, 2015

« Je ne suis pas directif vis-à-vis de mes pairs. Je n'arrive pas à leur dire ce qu'il faut faire. C'est peut-être un problème. Mais je n'arrive pas à comprendre que, quand on est arrivés à ce niveau de responsabilité, on ait encore besoin de coups de pied aux fesses. Ce n'est pas mon mode de fonctionnement. » Radiothérapeute, directeur du SIRIC 4, 2015

Dès lors, les directeurs privilégièrent le soutien matériel aux plus actifs, en espérant que les autres seraient entraînés, à plus ou moins long terme, par émulation. Ils ont aussi beaucoup investi dans les plateformes technologiques (comme les séquenceurs de nouvelle génération permettant de réaliser les analyses génomiques ou les plateformes d'immunomonitoring) : outre la légitimité de ces plateformes dans le contexte de la biomédecine (Keating et Cambrosio, 2003), elles « matérialisent » l'apport des SIRIC vis-à-vis des communautés académiques et constituent des objets autour desquels il est espéré que de nouvelles collaborations voient le jour. Une stratégie complémentaire consista à soutenir quelques actions phares, comme les essais cliniques de médecine personnalisée.

« On a investi énormément. 2 millions d'euros. On a acheté l'automate le plus cher du marché, de Ventana. Les autres centres ont des Ventana, mais c'est le bas de l'échelle. Nous ça a été le plus cher. Maintenant je crois que trois centres l'ont, mais on a été les premiers. En plus, on a fait du benchmark pour la capture d'images digitales et on s'est demandé quel logiciel de traitement des images. On a recruté dix personnes pour traiter les images. Ça a été un très puissant accélérateur de la recherche. On a eu la chance de recruter un pathologiste très jeune, très brillant et de très bons ingénieurs. Parce qu'on leur a donné de quoi faire joujou aussi… L'armementarium technologique, c'est con, mais ça existe. Les gens sont aussi attirés par ça. » Oncologue médical, directeur SIRIC 6, 2015

« Ils ont quand même un certain nombre de besoin de structures-support – plateforme diagnostique, plateforme moléculaire, bioinformatique, ressources humaines et fonctionnement (surtout ressources humaines) – et en gros une mise en commun de ressources humaines qui bénéficient à tout le monde (…)[la répartition du budget,] c'est 50/50 à peu près. 50% pour le recrutement de gens qui correspondent à ce renforcement de ce tronc commun, ce fertilisant pour des projets dont on sentait qu'ils allaient donner quelque chose et 50% de ressources humaines pour soutenir des projets qu'on ne soupçonnait pas au départ. » Oncologue médical, directeur SIRIC 1, 2013.

Un autre instrument de pilotage privilégié fut l'appel d'offres interne, destiné à répartir plutôt largement des montants modestes de financement (sur le principe du *« seed money »*, désormais bien connu en termes de management de la recherche). Outre, bien sûr, l'effet incitatif recherché, pour stimuler de nouvelles collaborations, ces appels d'offres ont rempli d'autres *fonctions latentes* : outil de communication interne (i.e. rappeler à la communauté de l'existence

du SIRIC et de ses objectifs à travers l'énoncé de l'appel d'offres et des réponses aux candidates et candidats) et outil d'observation, permettant de vérifier l'engagement des équipes qui avaient émargé au projet initial et de repérer d'éventuels acteurs ou thématiques oubliés qui soumettraient.

> *« Donc voilà, il y avait le terme « émergence » [dans l'appel d'offres interne du Siric], mais, pour moi, il ne valait pas grand-chose. Ça ne voulait pas dire grand-chose, « émergence », pour moi. C'était surtout voir si on n'avait pas oublié d'équipe qui était donc potentiellement intéressante à intégrer dans l'axe, sans évidemment en faire une usine à gaz. (…) On a eu, par exemple, une recherche sur les gliomes, qui n'était pas, au départ, très importante, qui va peut-être le devenir pour le SIRIC… le prochain SIRIC. Donc ça crée de la dynamique et puis ça nous permet de nous auto-évaluer au fur et à mesure aussi, et de faire évoluer le contenu de l'axe. » Biologiste, responsable d'axe et membre du comité de pilotage, SIRIC 4, 2015*

> *« En fait les gens n'ont pas compris immédiatement quel était l'intérêt d'avoir ça. En fait… C'est pour ça que, dans la structuration, dans le projet, on distribue pas mal d'argent sur des projets émergents, sur des thèses, sur des post-docs… Tout ça c'est… on sait bien que… il vaudrait mieux avoir des projets bien transversaux, etc., mais finalement si on fait ça, on sait très bien qu'on va intéresser deux équipes, et qu'on n'arrivera pas à avoir l'adhésion. J'ai l'impression que l'adhésion marche pas mal finalement. Le nombre de projets qui sont amenés devant nous augmente… etc. Donc on a finalement… » Oncologue médical, directeur SIRIC 5, 2015*

Ces différents moyens d'intervention des directions des SIRIC, d'ordre incitatif, mais de portée limitée, trahissent les moyens directs réduits dont ils disposent pour susciter la collaboration des acteurs autour de cet objectif commun de développement de la recherche translationnelle. Non seulement, nous le verrons, les médecins qui n'étaient pas impliqués précédemment n'ont pas rejoint l'effort collectif, alors qu'il s'agissait d'un des objectifs premiers que s'étaient fixés les directeurs (voir chapitres 1 et 2), mais encore les SIRIC n'ont guère permis d'enclencher de nouvelles dynamiques significatives entre médecins et chercheurs. Je reviendrai sur ces deux points dans les deux sous-sections prochaines. Finalement, avons-nous conclu dans notre rapport et lors de la restitution auprès des directions des SIRIC, ce programme a surtout permis de catalyser des dynamiques déjà engagées.

Dans les trois essais cliniques étudiés, non seulement le niveau d'implication des investigateurs fut très variable, mais, de surcroît, l'essentiel des inclusions fut assuré par un nombre très restreint de centres investigateurs[170], ce qui rejoint d'autres constats faits ailleurs sur la

[170] Pour l'essai « prostate », la moitié des inclusions a été effectuée par 12% des investigateurs et 75% des inclusions par un quart des investigateurs. Pour l'essai « poumon », la moitié des inclusions a été effectuée par 18% des investigateurs et 75% des inclusions par moins d'un tiers (32%) des investigateurs. Pour l'essai « homéopathie », les médecins du centre promoteur sont responsables de 44% des inclusions ; 72% des inclusions étant couvertes par 3 centres (sur 8).

recherche clinique en général : elle repose sur un nombre limité de médecins. Deux des essais ont ainsi subi des retards par rapport à leur planning initial. Quant au troisième (l'essai prostate), s'il a terminé avant le terme prévu, il a subi des biais dans le recrutement, qui ont empêché de répondre à une des questions initiales (voir plus loin). De manière générale, l'absence ou la faible inclusion n'est pas ou peu sanctionnée par les pairs, elle est tolérée. Les fortes critiques sont émises uniquement à l'encontre des médecins qui ont la réputation de ne jamais inclure, alors qu'ils se portent régulièrement candidats pour être investigateurs. La participation effective d'un médecin à la recherche clinique – i.e. sa capacité à inclure et sa motivation à le faire – n'est pas acquise une fois pour toutes. C'est l'un des résultats que l'on peut tirer des tableaux sur le profil des investigateurs (annexe 5) : certes, nous avons constaté que, à quelques rares exceptions près, les investigateurs qui avaient inclus le plus de patients dans les essais étudiés étaient des investigateurs qui avaient une activité régulière en recherche clinique (cf. le nombre de publications) ; mais, à l'inverse, des investigateurs qui avaient une forte activité régulière en recherche clinique n'avaient pas tous beaucoup inclus dans les essais considérés. J'essaierai d'avancer quelques hypothèses explicatives, dans la section suivante.

Certains de ces constats et des verbatim font un troublant écho au livre de Freidson *Doctoring together* (1975) que j'ai évoqué en introduction de ce chapitre : les médecins que j'ai étudiés semblent aussi tolérants vis-à-vis des pratiques de leurs pairs qu'ils aimeraient pourtant autres et aussi réticents à les discuter directement que ceux étudiés par Freidson. Néanmoins, par rapport aux observations de Freidson sur le groupe médical, il existe deux grandes différences. La première, triviale, c'est que ces initiatives existent, c'est-à-dire que, contrairement aux situations décrites par Freidson, les médecins que j'ai qualifiés d'organisateurs ne se résignent pas tout à fait à ne rien changer et ont conçu des stratégies organisées pour y parvenir. La seconde, c'est qu'il existe des appropriations sélectives, dont je vais essayer d'exhiber à présent certains déterminants, alors que Freidson ne nous dit pas s'il existait des variations entre médecins dans leurs comportements.

2. Initiatives et routines médicales locales

L'appropriation différenciée de ces initiatives, ou, dit différemment, leur capacité à faire évoluer les routines médicales locales, peut s'expliquer par deux mécanismes : 2.1.) l'articulation plus ou moins facile de ces initiatives avec la prise en charge ordinaire des patients ; 2.2.) la compatibilité de ces initiatives avec la structure existante des relations entre professionnels et l'acceptation des uns et des autres à la faire évoluer.

2.1. La priorité donnée aux soins et ses conséquences

Estimant que les médecins étaient très occupés par d'autres tâches, les médecins organisateurs étaient particulièrement attentifs à ce que les initiatives en question représentent le moins de surcharge de travail possible, afin de ne pas susciter des réactions de rejet de la part des médecins (nous l'avons vu au chapitre précédent avec le cas des ARC et des secrétariats médicaux notamment). Avec un succès limité. Les contraintes liées à l'organisation routinière du soin étaient le plus sensibles dans le cas de la recherche, qu'elle soit clinique ou translationnelle et dans le cas du DPPR.

a) Le manque de temps des médecins pour la recherche translationnelle

Dans le cadre des SIRIC, la plupart des acteurs, directeurs, médecins et chercheurs, estimaient que les médecins peinaient à s'investir davantage dans la recherche translationnelle qu'ils ne le faisaient auparavant. Ceux qui étaient déjà fortement impliqués trouvaient certes dans les SIRIC des ressources supplémentaires pour développer des projets spécifiques, comme les essais génomiques, que j'ai étudiés avec Henri Bergeron, Pascale Bourret et Alberto Cambrosio (2017) et que j'évoquerai brièvement plus loin. Mais les médecins moins impliqués ont peu ou pas du tout accru leur participation, comme en témoignent les entretiens que nous avons menés et comme le reconnaissent les directions des SIRIC.

En premier lieu, il était admis par les uns et par les autres que la charge de travail que représentait les activités de soin et de consultation empêchait un investissement supplémentaire.

> *« et peut-être ce qui est le plus difficile dans les services cliniques,... et ça c'est pas nouveau, c'est d'intégrer ou de faire intégrer la notion de recherche qui fait partie de l'activité, au même titre que l'activité de soin, que l'activité d'enseignement, etc. Et on se rend compte que c'est ça le plus difficile. Que ça ne soit pas une activité annexe qu'on fait en plus, qu'on fait le week-end, et machin, et truc.*

Ça c'est le problème de temps, de rythme, d'organisation, de libéralisation du temps, etc. etc. C'est ça qui est le plus difficile. Donc ça, c'est un vrai enjeu, c'est-à-dire de pouvoir identifier dans un service des médecins intéressés par la recherche, qui s'impliquent, et leur dégager suffisamment de temps pour pouvoir conduire des projets de recherche. Et on n'a pas résolu la question. À moyens constants c'est très difficile. (…) c'est très difficile d'imaginer, pour un médecin qui se destine à la médecine et pas à la recherche pure, de laisser tomber 3 ans de son cursus pour aller faire une thèse dans un labo. En général, dans ces cas-là, ils ne reviennent pas tellement à la médecine, ils restent dans le labo » Radiothérapeute, SIRIC 2, 2014.

« Je ne me prends pas trop à regretter l'avant T2A… Mais… ce qui est sûr, c'est que, avant la T2A, quand vous n'aviez pas d'activité clinique, ça ne vous empêchait pas de faire de la recherche. Depuis la T2A, si vous n'arrivez pas à faire suffisamment d'activité clinique – ce qui devient indirectement un frein à la recherche parce que ça vous enlève du temps –, vous êtes en difficulté. Parce que vous n'avez plus les moyens pour recruter. Donc c'est assez pernicieux. C'est vertueux d'une certaine manière. Parce que plus on travaille, plus, bien entendu, on est rémunéré. Mais quand vous diminuez les tarifs chaque année, quand on adapte, on sait bien que l'enveloppe peut pas être dépassée. C'est finalement pas si simple à gérer. (…) Et ce plus de recherche, pour les équipes qui acceptent d'y consacrer des moyens et du temps, nous rend encore plus écartelés pour cette triple mission des hospitalo-universitaires qui est quasiment impossible à faire, si vous voulez... et... en tout cas, bien faire les 3, c'est très difficile. Il y a... C'est très très difficile. » Chirurgien, SIRIC 3, 2015.

Il existe certes des dispositifs censés permettre aux médecins de consacrer plus de temps aux activités de recherche : le statut hospitalo-universitaire ou l'allocation d'un « temps protégé » dans les centres de lutte contre le cancer aux médecins, non universitaires, pour qu'ils consacrent un temps prédéfini à la recherche. Mais les directeurs de SIRIC ou d'établissement estimaient eux-mêmes que ces dispositifs étaient peu efficients et fréquemment contournés, du fait de la pression existante pour soigner les patients, notamment dans un contexte de Tarification à l'Activité (T2A).

« Je pense que le vrai problème qu'on a c'est un problème de temps. Et que la charge hospitalière des médecins est de plus en plus lourde, qu'ils ont… Quand même, le système hospitalier français fonctionne sur le fait que c'est l'université qui paie la moitié des salaires. Et que, globalement, le temps qui devrait être consacré à la recherche est en fait un temps qui est consacré aux soins. Et que, très clairement, ce qu'on identifie c'est une extrême difficulté des cliniciens à dégager du temps pour faire de la recherche. » Directeur SIRIC 5, 2015

« le temps protégé existe ici. Il existe sur le papier. Il faut être honnête, dans beaucoup d'endroits, il existe sur le papier. Passer du temps protégé « sur le papier » au temps protégé « réel » – ce qui va être ça – c'est une étape qui n'est pas triviale, du tout ! » Immunologiste, Directeur de la recherche, SIRIC 6, 2015

Ces éléments sont indéniablement importants et les débats actuels autour des difficultés rencontrées par les personnels des hôpitaux publics face à la restriction des moyens et à

l'intensification du travail y font écho (Juven, Pierru et Vincent, 2019). Toutefois, comme le remarquait cette biologiste, cette contrainte du temps n'est pas autant mise en avant par les médecins lorsqu'il s'agit de participer ou d'assister à des congrès médicaux.

> *« le principal problème, c'est l'implication des cliniciens. Et il n'est pas résolu. C'est-à-dire que quand on fait des réunions, on envoie le mail à tout le monde, et on a les chercheurs, et quelques cliniciens. Mais très peu. Pas assez. Donc ça c'est vraiment un gros problème. C'est toujours la même chose, c'est le manque de temps. Bon, alors, on dit « manque de temps », bon, après ils savent aller en congrès quelques jours... une semaine à Ouarzazate. Donc si on leur demande de passer 1 journée ou une demie journée ici, normalement, ils devraient pouvoir le faire. Alors, il y a manque de temps et puis il y a la motivation. Quelque part, les intérêts qui… qui sont peut-être pas assez évidents pour eux, de participer à ce genre de réunions et aux projets » Biologiste, responsable d'axe, SIRIC 3, 2015.*

Il s'agit donc plus spécifiquement que la recherche translationnelle peine à rencontrer les intérêts professionnels de nombreux médecins, en termes de travail et de carrière. Concernant la carrière, c'est un point régulièrement souligné dans les rapports, la recherche translationnelle représente un risque pour les médecins[171]. D'abord, une recherche translationnelle, plus aléatoire, ne mènera pas nécessairement à une publication, alors que ce risque est moindre dans le cas des essais thérapeutiques classiques ou de la recherche dite fondamentale. Ensuite, les publications de recherche translationnelle ne sont pas nécessairement aussi bien valorisées par les instances d'évaluation. Au niveau du travail, les effets d'une recherche translationnelle sur la prise en charge des patients interviendront (dans le meilleur des cas) dans un délai plus long que ce que proposent les essais thérapeutiques. Anne Kerr et ses collègues (2019), dans un article récent, soulignent que, même dans le cas de la médecine génomique, dans laquelle de nombreux espoirs ont été placés, les médecins étaient sensibles aux incertitudes persistantes et, même, générées par ces recherches. Non seulement les médecins estiment que les progrès liés à ces nouveaux savoirs ne pourront être effectifs à court terme, mais cela complique à la fois la prise de décision et l'interaction avec le patient. Au-delà de ce qu'évoque l'expression « médecine de précision », l'analyse des données génomiques est loin d'être automatique ; au contraire, elle implique tout un travail (collectif), fait de conjectures, qui complexifient encore la prise de décision. Pascale Bourret et Alberto Cambrosio parlent d'une « clinique des variants » (2019). Dès lors, il est difficile d'expliquer aux patients les incertitudes entourant cette « médecine de précision » (Kerr *et al.*, 2019). Dans le cas des SIRIC, nous avons pu

[171] Voir par exemple, le travail d'Etienne Vignola-Gagné (Vignola-Gagné, 2014 ; Vignola-Gagné, *et al.*, 2013), voir aussi Siri Carpenter, « Carving a Career in Translational Research », *Science*, en ligne, 17/08/2007 (doi: 10.1126/science.caredit.a0700117).

observer l'évolution des attentes depuis 2010. Au début de notre projet, les médecins témoignaient de fortes attentes envers la génomique, notamment suite aux progrès enregistrés par l'Herceptin dans le cas de certains cancers du sein et quelques cas de cancers métastatiques[172]. Dans l'un des SIRIC, un des essais mis en place dans ce cadre, pour analyser le profil moléculaire des nouveaux patients, dut faire une pause de trois mois dans les inclusions, tant le nombre de patients inclus par les médecins fut plus rapide que prévu, contribuant à engorger les services impliqués dans le traitement des échantillons et leur analyse[173]. Quelques années plus tard, les espoirs des médecins étaient beaucoup plus tempérés, à mesure que les résultats des protocoles de recherche laissaient comprendre que les prochaines découvertes seraient probablement beaucoup plus lentes, désormais, et que les stratégies thérapeutiques à concevoir se complexifieraient. Certes, quelques médecins continuent de s'impliquer fortement dans le développement d'essais génomiques et entendent ici à la fois améliorer les connaissances et transformer les pratiques (Bergeron *et al.*, 2017). S'ils s'impliquent, c'est que, précisément, les modalités dont ils parviennent à les concevoir et à les déployer permettent et visent une étroite intrication avec le soin (nous y reviendrons dans la prochaine sous-section). Mais d'autres médecins cliniciens, qui incluaient les patients et étaient moins impliqués dans le déroulement-même de ces essais, sont beaucoup plus sceptiques. Dans le centre qui avait promu l'essai évoqué quelques lignes plus haut, se tenait une conférence, fin 2018, rassemblant biologistes, médecins, associations et chercheurs en sciences sociales (j'étais invité à faire la conférence de clôture). Au cours des deux journées, j'ai été frappé par les propos sceptiques des médecins au sujet de la médecine de précision, qui contrastait tant avec leurs propos quelques années plus tôt. Face à ce scepticisme, un médecin, fortement impliqué dans la conduite d'essais génomiques, témoigna qu'il avait besoin de la médecine de précision pour donner de l'espoir à ses patients, même s'il savait que ces espoirs seraient sans doute déçus ; ces propos suscitèrent un débat dans la salle et fut commenté indirectement plus tard, par un autre médecin, anesthésiste, qui regrettait les réticences de ses confrères à aborder plus sereinement, dans l'intérêt des patients, la question de l'accompagnement vers la fin de vie. Ces différents éléments montrent à quel point la recherche translationnelle ne prend sens pour les médecins que lorsqu'elle est articulée à la prise en charge. Or, cette articulation dépend certes des compétences des médecins, telles qu'ils ou elles ont pu les acquérir au cours de leur

[172] Voir par exemple : https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Comprendre-la-recherche/La-medecine-de-precision

[173] Ce qui contraste, rappelons-le, avec la recherche clinique « classique », dans le cadre de laquelle les inclusions sont généralement plus lentes que les prévisions faites en début d'essai.

formation, mais elle dépend encore plus sûrement des liens qu'ils ou elles ont pu nouer avec des chercheurs. Les médecins accepteront plus facilement de s'investir dans la recherche translationnelle si les perspectives des recherches, même à long terme, sont cohérentes avec les problèmes qu'ils ou elles rencontrent dans la pratique. C'est un point fondamental sur lequel nous reviendrons dans la prochaine section.

b) Les essais thérapeutiques et la délicate articulation avec la clinique

Nous avons vu que le remplissage des cahiers d'observation en recherche clinique était considéré comme une tache fastidieuse par les médecins et que, manquant de temps, il était fréquent qu'ils déclarent s'y consacrer le weekend en dehors du temps de travail ou qu'ils le confient aux ARC. Conscients que les essais académiques ne disposaient pas de moyens incitatifs, au contraire de ceux des laboratoires pharmaceutiques qui rémunèrent chaque inclusion, nous avons vu au chapitre précédent que les investigateurs principaux n'étaient pas trop exigeants avec les investigateurs. Non seulement ils étaient attentifs à ce que les protocoles ne soient pas trop lourds en termes de recueil d'information, mais les ARC se montraient indulgents dans les contrôles (quand ils n'aidaient pas eux-mêmes les médecins à remplir ces cahiers).

> *« Tous nos membres sont bénévoles. On doit faire du management de bénévoles. Ce n'est pas évident. Ce n'est pas la même chose que les laboratoires, parce que l'industrie pharmaceutique va payer un CRF deux ou trois K€. Donc, si vous incluez beaucoup, ça fait une belle somme. Pas nous… La place de l'Etat a été à peu près nulle jusqu'à présent. » Administrateur d'une structure de promotion d'essais, 2007.*

Néanmoins, dans deux des essais étudiés, cette confrontation entre l'organisation routinière et le protocole des essais a conduit à des différences dans les données récoltées par rapport à celles prévues initialement.

Dans l'essai « prostate », un examen radiologique a été jugé par les investigateurs un peu trop fréquent par rapport aux prises en charge habituelles. S'en rendant compte une fois l'essai commencé, ils ont protesté et obtenu un amendement pour revenir sur ce point. Dans l'essai « poumon », la nature des examens et leur fréquence n'étaient pas différentes d'une prise en charge habituelle. Seul le relevé des « Evénements Indésirables Graves » a été mentionné comme apportant une légère surcharge de travail – et en particulier par le seul médecin qui n'avait pas d'ARC à disposition. Ce fut finalement l'essai « homéopathie » qui nécessitait le

plus d'adaptations organisationnelles, ce qui eut des conséquences sur le déroulement de l'essai et les données recueillies. Selon son protocole, le médecin devait relever la toxicité de la chimiothérapie après chacune des six cures de chimiothérapie, afin d'évaluer l'effet de l'homéopathie. Or, dans le cadre d'une prise en charge routinière, un oncologue médical surveillait généralement les effets de la chimiothérapie après chacune des cinq premières cures seulement. Après la sixième cure, le patient était adressé au radiothérapeute et l'oncologue médical ne le revoyait plus. Le protocole nécessitait donc un changement dans l'organisation du parcours habituel du patient, ce que n'ont pas mis en place les médecins. Seul un centre a demandé à l'attaché de recherche clinique d'appeler les patientes après la sixième cure pour effectuer ledit relevé par téléphone. Une partie des données fut donc lacunaire. Une autre modification résida dans le relevé de toutes les toxicités. Les médecins ne notaient pas systématiquement les effets indésirables, dans le cadre d'une prise en charge routinière ; nombreux furent les médecins qui oublièrent ce relevé précis dans le cadre de l'essai.

> *« On a des soucis : on veut savoir toutes les toxicités digestives. Dans leur compte-rendu, les médecins ne notent pas nécessairement toutes les toxicités. Si c'est une nausée de grade 1, par exemple. Ils ne notent que ce qui est important. Ici, l'ARC met un post-it dans le DPI (Dossier Patient Informatisé) : « Attention, patiente incluse, noter toutes les toxicités. » Mais, sinon, on n'a pas tout. Loin de là ! C'est vrai que, ici, la nausée le premier jour, c'est tellement courant qu'ils ne notent pas. » ARC, cellule de coordination de l'essai, 2007.*

En comparant le déroulement des trois essais, nous faisons l'hypothèse que les changements de dosage dans l'administration de médicaments sont mieux acceptés et plus facilement intégrés par les médecins que les changements dans l'organisation des parcours (faire revenir les patients pour une consultation de plus ou pour un examen supplémentaire) ou dans les données à relever par les médecins au moment de la consultation. Cela peut se comprendre dans la mesure où fixer de nouveaux rendez-vous par rapport à la prise en charge routinière ou relever certaines données médicales supplémentaires représentent un effort supplémentaire aux médecins, contrairement au changement de doses, qui, une fois entériné – i.e. protocolisé –, n'en demande pas plus.

La priorité accordée aux soins « routiniers » peut aussi ralentir l'inclusion des patients. Une partie des articles médicaux met l'accent sur les façons de convaincre les patients à participer aux essais thérapeutiques, comme si le consentement des patients était l'un des principaux problèmes rencontrés par les médecins pour inclure. Une revue de littérature que j'ai conduite en collaboration avec un professeur de pharmacologie et une professeure d'oncologie nous a

conduit à relativiser ce facteur ; en lisant attentivement les articles consacrés à l'étude de ce qui est présenté comme des *« freins »* (*'barriers'*) à la recherche clinique, leurs résultats pointaient davantage vers des facteurs liés à ce qu'ils qualifiaient, de manière vague, *« le contexte »* ou *« l'environnement de travail »* (Castel, *et al.*, 2006). Lors de nos entretiens, de fait, la majorité des médecins estimait que le recueil du consentement éclairé ne constituait pas un véritable problème pour inclure[174]. Pour eux, en général, un médecin convaincu de l'intérêt d'un essai aurait peu de risques de se voir opposer un refus par un patient, hormis lorsque l'essai comporte des bras extrêmement dissemblables : chimiothérapie vs. absence de chimiothérapie / placebo ; chimiothérapie vs. soins de support ; durées très différentes d'administration de la chimiothérapie… D'après eux, les refus de patients pour les trois essais particulièrement étudiés avaient été marginaux. Les médecins estimaient que leur propre inclusion, inférieure aux projections qu'ils avaient faites initialement, était davantage due à d'autres facteurs, que je regrouperai en deux mécanismes, tous deux étant liés à l'articulation nécessaire entre la conduite des essais et l'activité clinique.

En premier lieu, les médecins reconnaissaient oublier souvent que tel patient, vu en consultation, correspondait aux critères d'inclusion pour tel essai vis-à-vis duquel ils s'étaient engagés. L'engagement dans les soins menait à un déficit d'attention à la recherche clinique. C'était particulièrement prégnant dans le cas de l'essai homéopathie, ce qui peut aisément se comprendre dans la mesure où les médecins ne considéraient pas l'essai comme prioritaire, d'une part parce qu'ils privilégiaient des essais testant l'efficacité de traitements à des essais testant des stratégies visant à améliorer la « qualité de vie » des patients et, d'autre part, du fait des doutes qu'ils partageaient vis-à-vis des effets de l'homéopathie.

> *« Ce n'est pas un essai qui pose problème. On a tardé… je ne sais pas… parce qu'on avait d'autres choses à faire à cette époque. On avait beaucoup de choses à démarrer par ailleurs. Mais une fois qu'on a démarré, il n'y avait pas de frein. Le frein venait plutôt de nous, en fait ! (…) Quand on est fatigués, en fin de consultation, ça peut passer à l'as. C'est un autre frein. Le manque de temps médecin. » Oncologue médical, libéral, 2007.*

> *« On ne les repère pas spécialement. C'est au fil de l'eau. On n'a pas les moyens de screening des patients, ici. On n'a pas de système informatisé qui nous permettrait de les repérer. (…) Mais le fait est que, à la fin d'une consultation, vous pouvez quand même oublier. Quand vous êtes en fin de*

[174] Les rares médecins qui estimaient que le recueil du consentement était particulièrement difficile considéraient que, si un médecin exposait les tenants et les aboutissants d'un essai de façon « honnête », en laissant le temps aux patients de réfléchir, les refus étaient plus fréquents. Ainsi, ils mettaient en doute les conditions dans lesquelles les taux d'inclusion affichés par d'autres structures étaient obtenus. De fait, ce type de témoignage et les constats que j'ai faits sur la relative facilité avec laquelle les médecins disent convaincre les patients de participer à des essais plaide en faveur du développement des recherches sur l'éthique des consentements, telles celles que Benjamin Derbez (2018) a pu récemment mener.

matinée, et que vous avez vu déjà un grand nombre de patientes, vous pouvez oublier… Le fait est que, comme je vous l'ai dit, je vois une centaine de malades par an et que je n'en ai incluses que 35. Donc, j'en oublie. » Oncologue médical, hôpital privé à but non lucratif, 2007.

L'oncologue médicale, investigatrice principale de l'essai, et le responsable de l'unité de recherche clinique avec lequel elle s'entendait bien (voir chapitre précédent) ont conçu une réponse organisationnelle à ces difficultés. L'ARC du centre de lutte contre le cancer a été chargé de repérer dans tous les nouveaux dossiers de patientes celles pouvant être incluses. L'ARC a été chargé de passer systématiquement en revue les dossiers des patientes qui allaient être présentées pour discussion à la réunion de concertation pluridisciplinaire hebdomadaire consacrée à la discussion de toutes les nouvelles patientes étant arrivées au centre pour la prise en charge de leur cancer du sein. Il avait pour mission d'indiquer d'un post-it électronique toutes les patientes répondant aux critères d'inclusion, pour attirer l'attention des médecins au cours de la discussion et lors des consultations suivantes. L'organisation traditionnelle de la prise en charge et l'allocation d'une ressource spécifique pour cet essai ont permis un taux d'inclusion nettement supérieur aux autres centres.

« On a fait évoluer pour optimiser les inclusions. Au début, on attendait le coup de fil du médecin. Et on descendait. (…) Et pour améliorer les choses, on a un comité sein au centre. On a décidé de pister les patientes après le comité. Après le comité, je regarde les indications et je les piste. On a vu, dernièrement, avec [ma responsable], et on a dû inclure 90% des patients incluables. On est à 137. Je ne pense pas qu'on aurait pu faire beaucoup mieux. » ARC, CLCC, 2008.

« On est très bien aidés par le système des ARC qui nous alertent dès qu'un patient peut être inclus. On a des post-it qui nous préviennent. C'est très bien fait. On y penserait sans ça, mais ça nous aide à ne pas oublier. Pas pour tous, mais pour les essais comme (celui-ci) qui incluent beaucoup de malades, ça aide pas mal. Pour les essais plus confidentiels, il y a moins de malades, on y pense plus.
Question : Vous voulez dire que c'est plus facile de se souvenir des essais qui incluent moins de malades ?
Réponse : Oui. Quand les essais portent sur un très petit nombre de patients, c'est sur des indications très précises et, ça, on y pense. » Oncologue médical, CLCC, 2007.

De manière générale, en dehors de ce seul centre de lutte contre le cancer, les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) étaient conçues par les médecins comme un outil efficace pour augmenter les inclusions dans les essais cliniques. Le fait de se réunir à plusieurs permettait de limiter les risques d'oublis. J'avais vu au cours de ma thèse que les réunions de concertation pluridisciplinaire, qui existaient traditionnellement dans les centres de lutte contre le cancer, avaient constitué une ressource stratégique pour les médecins qui avaient souhaité augmenter l'activité de recherche clinique dans ces établissements au cours des années 1990

(Castel, 2002). Leur généralisation dans le cadre du plan cancer facilitait donc l'inclusion. En particulier, de nombreux oncologues médicaux nous ont rapporté que la mise en place d'une réunion leur avait permis de mieux discuter et essayer de convaincre les chirurgiens, qui voyaient souvent les patients avant eux, de leur confier des patients pour être inclus dans des essais. Néanmoins, le recours à la réunion de concertation pluridisciplinaire était suffisamment souple pour ne pas contraindre les médecins qui ne souhaitaient pas inclure leurs patients dans l'essai à le faire. D'une part, ils avaient généralement une certaine latitude dans la présentation des dossiers. D'autre part, même si le comité recommandait l'inclusion dans un essai, le médecin pouvait ne pas suivre cette recommandation ou présenter l'essai au patient de façon à ce que celui-ci refuse. En somme, elle ne suffit pas à s'assurer de la coopération de médecins peu convaincus par la recherche clinique en général et un protocole en particulier.

> *« c'est l'intérêt des RCP et des staffs qu'on a mis en place. L'intérêt des RCP et des staffs, c'est de tout centraliser. Comme ça, même les patients à qui le médecin n'aurait pas proposé d'essai se voit proposer un essai à l'issue du staff. Après, dans la réalisation, ça ne se fait pas toujours, ça n'est pas toujours facile, mais, au moins, tout patient se voit proposer de participer à un essai. (…) au moins, ici, si le dossier correspond à un essai, on ne le rate pas ! Ou pas trop. » Oncologue médical, investigateur dans l'essai « prostate », CLCC, 2007.*

L'autre mécanisme qui peut mener à une moindre inclusion que prévue résulte de la discordance entre la rationalité scientifique que le médecin reconnaît à l'essai et qui a justifié qu'il se porte candidat pour être investigateur et l'intérêt pratique de l'essai en face du patient. C'est ce que nous avons observé dans le cadre de l'essai poumon, lors duquel les médecins ont davantage sélectionné les patients que ne le prévoyaient les seuls critères formels d'inclusion. L'un des principaux critères d'inclusion (ou d'exclusion) était le *Performance Status* (PS), qui est un indicateur d'état général. Les patients pouvant être inclus devaient avoir un « PS2 » (« Activité physique discrètement réduite, mais ambulatoire, moins de 25% du temps de jour au lit ») ou un « PS3 » (« Capable uniquement de satisfaire ses besoins propres. Confiné au lit près de 75% du temps de jour. »). Les médecins rencontrés considéraient alors que le traitement de référence pour ces malades, quand ils étaient « en bon état général », était soit une bithérapie, soit le taxotère, une molécule qui constituait l'un des trois bras de l'essai. En conséquence, ils avaient tendance à ne pas vouloir inclure de patients qu'ils estimaient, *« subjectivement »*, *« aller bien »* et ce, même si d'un point de vue formel, ils auraient pu être considérés comme PS2. En effet, ils craignaient de faire perdre des chances à leur patient si la randomisation conduisait à prescrire un traitement qu'ils considéraient comme moins performant. Ils préféraient en

conséquence considérer certains patients comme PS1 et leur proposaient le traitement qu'ils prescrivaient de façon routinière.

> *« Globalement, ce n'est pas facile de distinguer précisément les deux stades, mais je pense qu'on a une* perception intuitive *de la population visée. Dans le groupe, on a des PS2 jeunes sans facteur de comorbidité, nous n'aurons peut être pas envie de les mettre dans cet essai. Il y a de l'autre côté des personnes qui sont très fatiguées, auxquelles on sait qu'on ne peut pas faire une bithérapie, car elles ne sont pas capables de le supporter, mais pour lesquelles il y a un intérêt clair à faire un traitement. » (souligné par moi) Pneumologue, CHU, 2008.*
>
> *« Le PS2, c'est très difficile à apprécier. C'est vrai que celui qui était en amélioration et qui était PS 1,8/1,9, on le mettait avec les « 1 ». Celui qui était 2,3, qui stagnait, on le mettait dans l'essai. On sélectionnait les mauvais 2-3. » Pneumologue, CHU, 2008.*

Inversement, pour des patients qui allaient à leurs yeux « particulièrement mal », ils hésitaient à prendre des risques, l'un des bras de l'essai – celui comportant le taxotère – étant jugé trop « agressif » pour ces patients. Ici aussi, ils ne sélectionnaient pas certains patients qui auraient été formellement PS3.

> *« Question : D'autres médecins m'ont dit en effet qu'ils n'incluaient pas certains patients pour ne pas « sur-traiter »…*
> *Réponse : Oui. Les deux autres bras, ça va. Mais le taxotère, pour certains, ça m'est arrivé de ne pas les inclure à cause de ça. En fait, tout dépend de* l'interprétation *du PS. Certains PS2,* je les trouvais trop moches *pour qu'ils risquent d'avoir taxotère. Le créneau, c'était de trouver quelqu'un qui était suffisamment moche* [pour ne pas avoir envie de lui faire une bithérapie] *et pas trop moche pour qu'il supporte taxotère. Quelqu'un que je trouvais bien, je lui mettais directement une bithérapie. C'est le problème de la* subjectivité *du PS. » (souligné par moi) Oncologue médical, CLCC.*

Cette prudence peut émerger ou être renforcée par des expériences malheureuses au cours de l'essai, certains médecins ayant été confrontés à des patients qui avaient beaucoup souffert ou même péri très rapidement.

> *« Nous sommes partis bille en tête, puis on a eu beaucoup de soucis de tolérance, des effets secondaires très importants, dès qu'on bouscule ce type de patients très fatigués, on s'expose à ce type de problèmes. Du coup on a été longtemps en tête* [des centres ayant le plus inclus], *maintenant je pense qu'on est 5ème.*
> *Question : Vous continuez à inclure ?*
> *Réponse : Nous n'avons pas fermé, non. Il est vrai cependant qu'on s'autocensure plus qu'au départ, on est un peu plus attentif avec les problèmes qu'il y a eus. Quand nous avions un PS2, avant, nous disions « il est « 2 », pas de problème », là, nous faisons attention. Les PS3, nous n'en incluons pas, ou alors il faudrait qu'il tombe sur* [l'un des bras jugés moins agressifs en termes de traitement]. *Tous les malades ont eu des effets secondaires, je ne suis pas sûr qu'on ait rendu service à tout le monde… » Pneumologue, centre hospitalier, 2006.*

Ces éléments nous paraissent particulièrement intéressants car ils montrent l'articulation très subtile et variable pour un même médecin et entre médecins, entre l'adhésion à, et l'inscription dans l'*evidence-based medicine*, l'expérience personnelle et l'intuition ou le « sens clinique » des médecins. Ici, les médecins étaient convaincus de la pertinence de l'*evidence-based medicine* en général, considéraient que le protocole était rationnel, au regard des données existantes, et dans le même temps, face à tel patient, pouvaient accorder un primat à leur expérience personnelle ou à leur évaluation subjective de son *« état général »*. En l'occurrence, ces éléments contribuent à expliquer le retard pris par l'essai par rapport au calendrier initial (15 mois). Ils expliquent aussi le fait que, selon la cellule de coordination, les patients inclus en mauvais état général (PS3) étaient plus représentés que l'autre catégorie (PS2). En effet, même si certains médecins hésitaient à inclure des PS3 pour les raisons invoquées plus haut, le souhait de « tenter quelque chose » pour des patients perçus comme condamnés a pu les conduire à en inclure plus fréquemment que ceux de la catégorie des PS2, puisque les médecins avaient l'impression de faire perdre des chances de survie à ceux-là.

c) Le DPPR : normalisation vs remplissage normal des dossiers médicaux

Enfin, le déploiement du DPPR se heurta au cours des premières années à l'absence d'implication des médecins pour réfléchir aux façons de mieux renseigner leurs dossiers médicaux et aux types d'informations pertinentes à partager, pour faciliter leur utilisation par d'autres praticiens.

> *« On était tous d'accord avec la notion de partage. Encore que, qu'est-ce que ça veut dire la notion de partage… souvent dans la tête des gens c'est ce que l'autre peut me donner pour travailler. C'est difficile de faire travailler sur l'autre aspect : qu'est-ce que je fais moi pour ce que j'écris soit lisible pour l'autre au sens étymologique du terme c'est-à-dire intelligible, compréhensible, organisé ? »*
> *Médecin coordinatrice du réseau, 2006.*

Les acteurs du réseau avaient pris le parti de peu intervenir : chaque établissement décidait des informations qu'il souhaitait partager, le réseau se limitant à faire des suggestions. Or, les médecins avaient des avis plutôt contrastés quant à la nature et la forme des informations à mettre à disposition des autres médecins. Ces documents devaient-ils être exhaustifs ou était-il préférable de réaliser un tri de manière à faciliter le travail des confrères ? Les médecins rencontrés se plaignaient souvent que les informations dont ils disposaient dans leur dossier

local étaient déjà en trop grand nombre pour être utiles, voire que cette abondance nuisait au processus décisionnel.

> *« C'est sûr que de temps en temps, ça prend du temps de chercher de l'information parfois. Pour les dossiers compliqués quand on voit quelqu'un en consultation pour la première fois, on passe parfois 20 minutes à chercher des informations pertinentes pour nous. » Oncologue médical, CLCC, 2006.*
>
> *« Quand je suis arrivé ici (...), 80% des malades qu'on recevait venaient sans un dossier, mais avec une fiche avec des croix faites par une assistante sociale. On a donc demandé aux structures qui nous adressent des malades d'avoir un vrai dossier médical (75% de nos patients viennent des structures hospitalières). J'ai demandé aux assistantes médicales qu'elles réclament systématiquement ce dossier. Et d'un seul coup, on est passé à un dossier de soixante pages ! C'est inutile ! On passe de rien à trop, mais ça reste du rien… » Médecin, HAD, 2006.*

Les avis divergeaient sur la solution à apporter à ce problème. Certains pensaient qu'il était nécessaire de réaliser une « synthèse » de dossier, permettant à un médecin de rapidement comprendre où le patient en était de sa trajectoire. Mais ceux-là même soulignaient la difficulté de l'organiser de façon pratique : quand devait-on la faire ? qui devait s'en charger ? à quels moments la mettre à jour ? D'autres doutaient de la possibilité-même de disposer d'une synthèse de qualité.

> *« Je n'ai pas besoin d'un dossier avec plein de lignes, mais une synthèse des évènements et de la stratégie : où on en est, et vers où on veut aller. » Médecin, HAD, 2006.*
>
> *« Ça serait intéressant de voir les attentes des médecins de ville. Eux diraient sûrement que nous mettons trop d'informations. Le dossier devient illisible. 100 documents, ça devient infernal. Il faudrait une lettre de synthèse pour les maladies chroniques et une lettre de sortie pour les maladies aiguës. L'établissement décide que tout patient aurait un dossier mais c'est le médecin qui décide de ce qui est mis sur la plateforme. On met tout là-dessus, il y a un nombre de choses incroyables. Il faut faire un tri, sinon c'est illisible. » Anesthésiste, Polyclinique, 2006.*

Or, il apparaissait que cette question, complexe, n'avait pas entraîné de dynamique de débat à l'intérieur des établissements ; l'implication de la communauté médicale sur ce point pourtant crucial était très discrète. Au centre de lutte contre le cancer, la Commission Informatique Médicale, qui réunissait une dizaine de médecins et qui était présidée par le copilote du DPPR, décida unilatéralement de donner automatiquement accès à la majorité des documents du dossier médical local. Cette commission se contenta de consulter la commission médicale d'établissement (CME). Cette décision n'a soulevé aucune objection ni de la CME, ni des

médecins que nous avons rencontrés[175]. A l'HAD, ce fut le directeur (un médecin) qui, avec un représentant du réseau, assuma la décision des informations qui seraient accessibles via le DPPR. Une autre solution, pour éviter la recherche d'un difficile consensus médical sur le partage des documents, consista à déléguer la décision à chaque médecin. Ce fut la stratégie adoptée par la Polyclinique, ce qui peut s'expliquer par le statut de l'établissement : en tant qu'établissement privé au sein duquel chaque médecin était des travailleurs indépendants, les organes de direction avaient moins d'influence sur le corps médical pour imposer des stratégies d'établissement. Au Centre hospitalier, au moment de l'étude, la décision n'avait toujours pas été prise, tant les référents locaux du DPPR s'attendaient à des discussions complexes.

> *« C'est impossible de répondre de manière très rapide [aux informations que nous allons mettre à disposition], il faudrait prendre chaque point, ça prendrait des mois. » DIM, Centre Hospitalier, 2006.*

Plus de dix ans plus tard, ces questions restent ouvertes. L'harmonisation des données cliniques demeure un problème débattu au sein de la cancérologie dans de nombreuses arènes. Par exemple, l'INCa et la DGOS cherchent à harmoniser les informations figurant dans le « dossier communicant de cancérologie » depuis de longues années. Les SIRIC cherchent à harmoniser les informations renseignées et partagées par les établissements participant à la recherche translationnelle pour favoriser le caractère cumulatif des données recueillies dans le cadre des projets de recherche translationnelle (voir plus loin, dans la dernière section de ce chapitre). Comme le reconnaît l'oncologue médical, ex-directeur du réseau et copilote du DPPR, la « structuration » des données dans le cadre du DPPR et, plus généralement, en cancérologie a pour l'heure peu progressé, du fait des réticences des médecins.

> *« Là où il y a débat en termes de données structurées et non structurées, c'est au niveau médical. Ce n'est pas lié au logiciel, c'est lié à l'esprit des gens. Or, les médecins sont conscients que c'est ça qui est important parce que c'est ça qui permet de classer les malades et donc de proposer des traitements adaptés. En même temps, ils sont totalement réfractaires à les écrire de façon spécifique. Donc, ils dictent des mots où la donnée structurée n'est pas du tout structurée, elle est perdue au fin fond d'un texte libre. Ce que les gens n'ont encore pas bien compris, qui est une fois de plus possible grâce aux progrès de l'informatique. Avec des outils comme la recherche fulltext, les moteurs de recherche Google, etc., spécifiques de médecine, on est capable d'extraire des données non structurées avec une pertinence largement aussi bonne qu'avant, où on était obligés de la structurer dans des cases particulières. » Oncologue médical, ex-directeur du réseau et copilote du DPPR, 2017.*

[175] On peut penser que cette décision a été acceptée dans la mesure où les médecins des centres de lutte contre le cancer ont une forte assurance sur la qualité de leurs pratiques par rapport à celle des autres établissements.

On peut comprendre ce faible engouement médical par le temps que représenterait un tel effort collectif et par les efforts subséquents résultant des adaptations de leurs habitudes prises. Mais, derrière ces difficultés, ce qui est finalement fondamentalement en jeu, c'est ce qui lie les médecins, comme nous allons le voir dans la prochaine section.

2.2. Les initiatives organisationnelles à l'épreuve des relations d'interdépendance entre professionnels

En effet, dans cette sous-section, je tenterai de montrer que l'on peut rendre compte de l'appropriation différenciée de ces initiatives en les rapportant aux caractéristiques des relations entre professionnels ; celles-ci sont travaillées par ces initiatives, mais y opposent une résistance, quand elles menacent trop fortement des relations de pouvoir stabilisées.

a) Le DPPR et le primat à la coordination informelle

Nous l'avons vu au 2.1., les médecins arrivaient avant le DPPR à pallier les manques de fluidité dans la circulation de l'information par des contacts directs ou indirects (demandant à leur secrétariat de rechercher l'information ou se fondant sur les documents et les témoignages des patients). Par rapport à cette organisation, qui comportait une bonne part d'informalité, organiser cet échange sur un mode plus formel et plus impersonnel, tel que le prévoyait le DPPR, n'avait rien de trivial.

Il était frappant de constater à quel point les médecins doutaient de la qualité de l'information mise à disposition par les pairs qu'ils ne connaissaient pas : cette information serait-elle fiable, même si elle apparaissait comme telle premier abord ? Il paraissait difficile pour ces médecins de faire fi de la confiance interpersonnelle, de sorte que des informations provenant de médecins qu'ils ne connaissent pas risquaient de ne pas être prises en compte.

> *« Ce sera un progrès quand ça marchera (…) il faut que l'outil soit renseigné par tous, il faut la volonté de mettre l'information à disposition de tous. (…) J'attends d'avoir la même qualité d'information en allant la chercher chez un confrère ou chez nous. (…) C'est quelque chose d'attendu, mais il faut voir si les hommes s'en servent. » Médecin, HAD, 2006.*

> *« Alors, on pourra travailler avec plus de médecins, c'est sûr. Très clairement, la confiance s'établit uniquement dans un travail quotidien, et donc forcément quand on élargit à une communauté médicale plus large – c'est ce qui va se passer –, qu'est-ce qu'on va faire ? On va avoir des relations beaucoup plus ponctuelles. Donc on connaît moins les gens, donc la relation de confiance est moins*

importante malgré tout. Ce qui permet la confiance c'est le quotidien, c'est des interactions permanentes, c'est de voir la qualité du travail, de voir quelles sont les limites de l'autre aussi, et quelles sont ses propres limites. Que chacun évalue, se positionne par rapport à l'autre dans ses compétences, et dans ses limites aussi. Parce qu'on en a des deux côtés, des limites. Dans des relations plus distantes, c'est plus difficile de se rendre compte exactement. Nous, par exemple, on travaille beaucoup avec des radiologues. Dans les radiologues, vous avez ce qu'on appelle les bons préleveurs, et les moins bons préleveurs. Les bons préleveurs, ce sont ceux qui, quand ils ont fait le prélèvement, sont allés dans la cible, et ne l'ont pas ratée par exemple. On a confiance parce qu'eux savent évaluer la qualité du geste qu'ils ont fait : est-ce qu'ils sont sûrs d'avoir la cible ou pas sûrs de l'avoir ? C'est évident qu'ils ne sont pas tous à égalité. Ils ne sont pas tous à égalité. Quand on est en interaction directe, ça va. On arrive à régler le problème, quand on est dans une relation plus distante, la confiance est difficile à mon avis. Elle peut se faire, mais elle est difficile. » Anatomopathologiste, centre de lutte contre le cancer, 2006.

En écho avec ce témoignage d'un anapathe qui exprime l'idée que le jugement sur la qualité d'une information transmise par un radiologue dépend de la confiance personnelle dans le radiologue, un chirurgien réputé dans la région m'exprima que, même si la radio paraissait de qualité à première vue, il ne pouvait jamais en être certain sans savoir qui l'avait produite. Aussi estimait-il que, si les images s'échangeaient à l'avenir dans le cadre du DPPR, cela n'empêcherait pas qu'il demande aux radiologues avec lesquels il avait l'habitude collaborer de refaire des radios pour être certains de la pertinence des clichés en amont de ses opérations chirurgicales. L'importance de la confiance personnelle dans la circulation et l'utilisation des informations virtuelles, malgré les croyances dans la transparence que le numérique permettrait d'atteindre, a été mise en évidence dans d'autres travaux, portant sur la télémédecine (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013) ou, en dehors de la santé, le *knowledge management* ou la surveillance des industries de flux (Rot, 2005 ; Rot et Vatin, 2017).

De surcroît, en l'absence de consensus sur le contenu et le format des informations, qui renvoient à des façons de pratiquer différentes, une harmonisation des dossiers médicaux représente (encore aujourd'hui) une menace, celle que les médecins qui arriveraient à définir les normes de tenue des dossiers des patients pèseraient fortement sur les pratiques des autres.

L'importance des relations personnelles pour la circulation de l'information médicale est démontrée de manière flagrante avec l'évolution du DPPR au cours des dernières années. Constatant un manque d'utilisation de l'outil, qui était objectivé par le nombre de documents consultés, l'équipe a changé d'organisation : désormais, les médecins identifient nommément, au moment où ils établissent un document sur le patient, les interlocuteurs qui peuvent y accéder. Il ne s'agit donc plus d'un accès automatique d'élément du dossier médical, mais

d'envois maîtrisés de certains documents vers d'autres médecins, que les médecins appellent généralement des *« correspondants »*. De manière explicite, le directeur des systèmes d'information estimait lors d'un entretien récent que le DPPR était revenu à un principe antérieur, celui de « l'échange » d'informations, plutôt que celui du « partage » qu'ils avaient visé initialement. Qui dit échange, dit réciprocité : il s'inscrit dans le cadre de relations stabilisées.

> *« Sur le DPPR, on a certainement eu raison trop tôt… enfin « raison », je ne sais pas, mais en tout cas on a lancé le projet trop tôt. C'était la notion de partage. Tu te dis : « attends, pour prendre en charge un patient à plusieurs – les parcours cancéros sont des bons exemples – il faut partager l'information avec les collègues ». Ça paraît assez évident intellectuellement. (…) Nous qui étions des apôtres du partage, on s'est dit : « on ne va pas continuer longtemps à mettre autant d'argent pour 500 connexions ». Ça ne veut pas dire qu'il ne faudrait pas refaire le même chemin pour des raisons techniques, tu vas voir après pourquoi. Mais en fait, on a basculé du partage à l'échange. On a dit : la prise en charge des patients aujourd'hui se fait par des modes d'échange. Aujourd'hui, hier, il y a 100 ans, il y a 500 ans, tu avais un mec, plutôt généraliste, qui demandait à un autre, spécialiste, de prendre en charge son patient. Il lui faisait un courrier, l'autre faisait le travail et il lui donnait le résultat. On avait bien un modèle d'échange. Là où on a bien joué techniquement, c'est que partager un document, c'est rendre accessible ce document, mais surtout, c'est le partager sur un patient identifié – on avait notre identifiant régional, ça a été fondamental –, c'est avoir un type de document : un compte rendu opératoire, une date, un auteur, ce qu'on appelle les métadonnées du document. Quand on est passé du partage à l'échange, on a toujours continué à faire ça, et on a juste rajouté, au niveau technique, les gens qui devaient accéder à ces documents. D'un seul coup, on disait : « ce document-là, ce compte rendu opératoire fait par* Untel *à tel date sur tel patient, je vais l'envoyer au médecin de* [l'établissement X] *ou au médecin généraliste de* [tel arrondissement]. *Donc, techniquement, on a réutilisé la même quincaillerie. Ça nous a donc permis d'aller assez vite. On avait bien sûr notre identifiant régional, notre annuaire (des professionnels de santé), tout ça était resté standard, mais on a surtout fait basculer du partage à l'échange en rajoutant les destinataires. Ça a été conçu en 2009 et démarré fin 2010. Là où on était à 500 documents consultés par mois fin 2010, on est à 160.000 aujourd'hui ! On a mis 4 ans pour passer de 0 à 500, et on a mis 5 ans pour passer de 500 à 160 000. Et je peux t'assurer que si on n'avait pas fait ça, on serait toujours à 1.000, ou à 2.000. Là, on est passé à 160.000, ce qui commence à faire un chiffre important. C'est cette différence entre partage et échange. » DISH, centre de lutte contre le cancer et administrateur de la plateforme régionale des systèmes d'information, 2016.*

b) Initiatives sarcomes et oncogériatrie : des difficultés à remonter la chaîne de la prise en charge

Concernant les sarcomes, j'ai un nombre plus limité d'éléments à faire valoir sur ce point, dans la mesure où mes entretiens se sont arrêtés pendant que l'étude était conduite. Néanmoins, j'ai noté trois attitudes-types des chirurgiens que j'ai rencontrés. Certains, minoritaires, voyaient le centre de lutte contre le cancer comme un concurrent cherchant à capter les patients atteints de sarcome, alors qu'ils s'estimaient tout autant compétents que ses médecins pour les prendre en

charge ; néanmoins, il leur arrivait d'adresser le patient une fois la chirurgie faite, pour envisager un éventuel traitement complémentaire (dit : adjuvant) ou pour faire une reprise chirurgicale. D'autres, la majorité, jugeaient le professeur d'oncologie médicale, l'anatomopathologiste ou encore le chirurgien du centre de lutte contre le cancer comme des référents auxquels ils pouvaient demander conseil ou adresser les patients dès qu'un sarcome était diagnostiqué. Mais, contrairement à ce que considéraient les médecins du centre comme la bonne façon de faire, à savoir réaliser une imagerie et une biopsie préalables à toute opération, une partie décrivait des découvertes « fortuites », c'est-à-dire qu'ils opéraient une « boule », qui ressemblait à d'autres tumeurs bénignes, et apprenaient, suite à l'analyse de l'anatomopathologiste, qu'il s'agissait d'un sarcome. La consultation des médecins du centre ou l'adressage vers eux était automatique à partir du diagnostic, mais, dans un certain nombre de cas, à l'instar de ce que j'ai pu observer dans les discussions au sein du comité sarcome, la chirurgie n'avait pas été exécutée dans les règles de l'art, ce qui laissait augurer de complications. Enfin, dans le troisième cas, les relations avec les médecins du centre étaient très fortes, ce qui entraînait une consultation ou une délégation précoce. L'oncologue médicale, que j'ai interrogée il y a deux ans, estimait que l'étude sarcome avait renforcé les relations entre certains chirurgiens de la région et les médecins du comité, mais, du fait de la double lecture imposée par l'INCa, avait détérioré les relations avec les anatomopathologistes[176]. On peut faire l'hypothèse, qu'il s'agirait de vérifier, que la deuxième et la troisième catégories de médecins ont davantage fait évoluer leurs pratiques que la première ; l'initiative sarcome pourrait avoir renforcé et accéléré une évolution des relations qui avait commencé quelques années auparavant avec la spécialisation d'une équipe du centre de lutte contre le cancer sur ces pathologies.

Toutefois, malgré le constat de pratiques persistantes jugées inadéquates, objectivées dans les articles publiés à la suite de l'étude, l'oncologue médicale n'envisageait toujours pas d'exprimer directement et explicitement aux médecins qu'ils avaient commis des erreurs dans la prise en charge. Dans le propos qui suit, la « déontologie » concerne essentiellement le fait de ne pas donner l'impression que l'on souhaite s'accaparer le patient d'un autre médecin.

> *« Q : maintenant que tu as mené toutes ces recherches sur les pratiques dans le sarcome et dans le cancer des ovaires et que tu connais d'autres recherches, est-ce que ça t'aide vis-à-vis de correspondants quand ils font visiblement des erreurs, de leur dire…*
> R *(me coupant) : non pas du tout !*

[176] Ce point a été vérifié par Audrey Vézian en interrogeant des anatomopathologistes de la région, dans le cadre de la recherche qu'elle mène sur les transformations du travail des pathologistes.

Q : tu ne peux pas leur dire « attention »
R : Non pas du tout. Tu peux essayer un peu. Mais en fait tu peux beaucoup plus te permettre quand tu fais un topo sur le sujet que quand tu es au téléphone avec un correspondant. Non non ça au contraire c'est même terrible, parce que, toi, tu sais et t'es obligée d'écouter l'autre se plaindre en disant « oups ! tu comprends, j'y suis allé, et oups ! »[177] *Et toi t'aurais envie de dire : « eh ben oui, « oups », comme d'habitude et comme d'habitude tu fais perdre des chances au malade. » Alors, t'essayes de dire plus ou moins. Parfois quand ils font vraiment n'importe quoi, j'essaye de leur faire peur : « tu sais si t'as un contrôle, tu passeras pas… »*
Q : parce que c'est pas déontologique ou parce que ça risque de froisser les gens ?
R : ben c'est pas mon job. Je ne suis pas contrôleur de la sécu.
Q : non, mais tu pourrais le dire en tant que clinicien : « en tant que clinicien, après, je récupère les… » tu pâtis…
R : ça c'est une question de personnalité. Je ne suis pas quelqu'un de très agressif. Peut-être que quelqu'un comme X [chirurgien spécialisé dans les sarcomes] *ose plus le dire. Mais il me semble que… (…) On a d'abord été formés à être médecins, individualistes – on en revient à la formation initiale. Le seul endroit où on doit être parfait, c'est en face du malade. Et on se doit d'être déontologique. C'est-à-dire qu'on n'a pas le droit de piquer les malades aux autres. » Oncologue médicale, 2017.*

Malgré ce qu'elle suppose dans cet entretien, à savoir que le chirurgien spécialisé dans les sarcomes ose peut-être davantage dire aux autres chirurgiens lorsqu'ils avaient commis à ses yeux des erreurs, celui-ci m'avait exprimé qu'il était très difficile de dire à un autre chirurgien comment il aurait pu mieux opérer. Sa réaction consistait plutôt à refuser de plus en plus les chirurgies de reprise, quand un chirurgien lui adressait des patients, après avoir opéré une première fois en ne réussissant pas à obtenir des marges d'exérèse suffisante :

« s'il opère sciemment, sans t'avoir demandé et qu'il t'envoie pour que tu portes le chapeau… Il faut pas déconner ! Je leur renvoie après avis, maintenant ! Sauf si les gens sont en pleurs et qu'ils ne veulent pas y retourner. » Chirurgien, 2007

Trois années plus tôt, lorsque j'observais le comité sarcome du centre de lutte contre le cancer, il n'était pas rare que les médecins, et en particulier ce chirurgien, aient à discuter de dossiers de patients dont ils estimaient que la prise en charge antérieure était inadéquate et avait ainsi « *fait perdre des chances* » auxdits patients. Une fois, à la lecture d'un dossier le chirurgien s'était emporté, en estimant que de nombreuses erreurs avaient été commises : *« Mais c'est pas possible ! mais c'est pas possible ! »*, puis quelques secondes plus tard : *« ça m'énerve ! ça m'énerve ! »* S'enquérant de l'identité du chirurgien, il s'était contenté de dire, las et sans commentaire supplémentaire : *« je le connais »*. Après examen du dossier, au cours duquel un pédiatre présent avait commenté, mi ironique, mi résigné *« c'est un chirurgien, il opère »* (en

[177] De manière implicite, elle parle ici des cas où les chirurgiens ont opéré et n'ont pas suffisamment enlevé de tumeur. Les chirurgiens utilisaient l'expression « marcher dedans », pour évoquer ces exérèses aux marges insuffisantes.

parlant du chirurgien qui leur avait adressé le dossier), le chirurgien avait conclu : *« Tu vois, il faudrait présenter ce dossier à un congrès. C'est le prototype de ce qu'il ne faut pas faire. »*

Je reste toutefois prudent du fait que l'interview et cette observation ont été réalisées dix ans avant les derniers propos recueillis auprès de l'oncologue médicale ; peut-être ce chirurgien a-t-il changé de comportements à l'égard de ses pairs et est-il devenu plus péremptoire lorsqu'il parle à des pairs[178]. Il n'en demeure pas moins que ces témoignages et observations montrent que les médecins sont mal à l'aise pour remettre en cause directement la pertinence des décisions de leurs pairs, même sur une prise en charge spécialisée comme celle des sarcomes. Cela fait écho aux travaux de Freidson (1975), de Boyd (1998), de Sheaff, Rogers et Pickard (2003) ou de Bertillot (2014) qui étudient dans des contextes différents – respectivement des HMO américains, des Trusts du NHS et la diffusion des indicateurs qualité dans les établissements français – la prudence et l'agilité tactique dont doivent faire preuve des médecins lorsqu'ils essaient d'infléchir les décisions de certains de leurs collègues. L'étude sarcome peut être représentée comme une stratégie indirecte pour y parvenir ; elle avait finalement pour objectif implicite que les médecins du centre de lutte contre le cancer deviennent à terme intégrés plus tôt par les médecins de la région dans la trajectoire des malades, afin de limiter par les conseils ou la délégation de la prise en charge les erreurs que ceux-ci pouvaient commettre et, partant, de limiter qu'ils interviennent seulement pour réparer ces erreurs. Il n'était pas nécessairement en jeu de « capter » tous les patients à qui un sarcome avait été diagnostiqué (nous y reviendrons plus loin, dans la dernière section de ce chapitre), mais au moins de pouvoir les conseiller sur la stratégie diagnostique et thérapeutique.

Dans le cas de l'oncogériatrie aussi, l'oncologue et les deux gériatres impliqués dans le programme cherchaient par celui-ci à être davantage intégrés en amont de la prise en charge. Mais, malgré ce programme, le nombre de médecins qui avait recours à ce programme pour leurs patients étaient limités, comme nous l'avons vu ; nous avons également vu que ce recours demeurait limité encore aujourd'hui.

Dans un certain nombre de cas, ce recours limité peut s'interpréter comme une lutte de juridiction entre spécialités (voir par exemple Zetka 2001 ; Halpern 1992). Une partie des spécialistes d'organe ou cancérologues ne semblaient pas considérer les gériatres comme des « égaux » susceptibles de prendre part à la décision thérapeutique et, plus largement, à la

[178] Si tel est le cas, il serait minoritaire parmi les médecins que j'ai pu observer ou interroger au cours de ces vingt années d'analyse des pratiques et de l'organisation en cancérologie.

définition de la prise en charge. L'exclusion des « oncogériatres » était une solution pour éviter que ceux-ci interfèrent dans la prise en charge.

> *« Voilà ce que je voulais vous dire car je suis un peu vieux maintenant et je veux bien me remettre en question mais c'est vrai que j'accepte mal l'évaluation des autres spécialistes. Il ne faut pas que l'évaluation gériatrique prenne le pas sur la maladie à soigner, mais c'est un problème. »* Urologue, *libéral, 2005.*

Réciproquement, nous avons vu au chapitre 2 que les gériatres étaient véhéments quand ils décrivaient le comportement de certains médecins qui cherchaient à leur transférer, mais trop tard à leurs yeux, la prise en charge de patients en fin de vie qu'ils ne souhaitaient plus assurer. En somme, alors que, dans le cancer, j'ai pu observer des luttes pour capter les patients, la situation de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer était l'inverse : les médecins étaient en lutte pour garder le moins possible les patients dont ils craignaient qu'ils mobilisent trop de ressources, en particulier en termes de lits occupés et, donc, de durée de séjour.

Mais ce prisme d'analyse ne permet pas de rendre compte de toutes les situations observées. Une partie des tensions et des rares collaborations correspond davantage à la grille de lecture que j'ai élaborée avec Henri Bergeron sur les déterminants de la coopération et des conflits entre professionnels en termes d'appariement « captant – non captants » (Bergeron et Castel, 2010). En premier lieu, il existe un désaccord sur les types de patients à adresser au programme d'oncogériatrie. Parmi les médecins qui avaient plus régulièrement recours à l'évaluation gériatrique, les types de patients adressés ne correspondait pas toujours à celui attendu par les gériatres et l'oncologue médical responsables du programme. Si ces derniers considéraient, comme les autres spécialistes, que seule une partie des patients âgés nécessitait d'avoir recours à leurs compétences, à savoir la catégorie de patients fragiles mais encore « soignable », les médecins du programme d'oncogoriatrie regrettaient que leurs pairs ne classifient toujours pas ces patients à bon escient. Un gériatre a ainsi utilisé l'expression de *« tromperie sur la marchandise »* pour qualifier ces adressages de patients qui ne correspondaient pas aux compétences que le service s'était forgé. En conséquence, ils souhaitaient être plus systématiquement consultés, afin que ce soit eux qui effectuent eux-mêmes cette sélection. Dès lors, la qualité des relations dépendait en partie de cet adressage : les médecins du programme avaient de bonnes relations avec les médecins qui leur adressaient des patients correspondant aux caractéristiques qu'ils attendaient ou, mieux, les consultaient avant ; ils avaient de mauvaises relations avec les autres.

L'autre élément-clé concerne l'appariement entre captants et non captants : il s'agit moins d'exclure (ou de se retirer) de la prise en charge que de définir qui *« assume » « les décisions structurant l'itinéraire d'ensemble, réaliser le suivi du patient et de la prise en charge et maîtriser l'information »* (Bergeron et Castel, 2010, p.450). Dans certains cas, les médecins faisaient appel à l'équipe du programme d'oncogériatrique, mais seulement après le traitement curatif. La prise en charge se concevait alors comme une suite de phases indépendantes : le diagnostic et le traitement par les chirurgiens ou oncologues médicaux, le suivi de la prise en charge post-opératoire à moyen terme par l'oncogériatrie. Les responsables du programme d'oncogériatrie regrettaient de ne pas avoir été consultés plus tôt, mais du moins appréciaient-ils de ne pas se voir confier des patients en fin de vie et d'avoir carte blanche sur l'organisation de la prise en charge ensuite. Pour reprendre notre grille de lecture, tout se passait comme si la prise en charge des patients âgés était conçue comme une suite de captants se confiant les patients avec un minimum de coordination entre eux.

> *« Nous, on gère le post-opératoire immédiat, environ 3 semaines, mais c'est [l'oncologue médical, responsable du programme d'oncologie gériatrique] qui prend en charge le reste avec le médecin traitant etc. Nous, on ne fait qu'anticiper les choses pour ne pas bloquer un lit pendant un mois et pour anticiper un peu la structure après. On fait juste attention qu'on ne soit pas embêté après par des problèmes pratiques mais cela ne détermine pas la pratique opératoire. Si le patient veut bien être opéré et qu'il n'y a pas d'obstacles médicaux, on opère. La prise en charge post-opératoire ne rentre pas dans le choix d'opérer ou non, sauf si on pronostique que le patient va mourir de quelque chose d'autre que le cancer avant, auquel cas on n'opère pas. » Chirurgien, 2006*

De bonnes relations se nouaient quand les gériatres constataient que les cancérologues ou spécialistes d'organe ne cherchaient pas à leur *« refiler »* à tout prix des patients compliqués, dont ils ne voulaient pas assurer la prise en charge, et que, de surcroît, ils les impliquaient dans le processus décisionnel, avant les traitements.

> *« A force, effectivement, on repère les collaborateurs comme vous dites jusqu'au-boutistes et puis ceux avec qui on peut travailler. Donc on va essayer de travailler ces relations-là. Donc on essaie, oui, de créer des réseaux de prise en charge. On sait qu'avec tel chirurgien, ça se passe bien, parce que l'on peut discuter. Il est prêt à entendre ce qu'on va lui dire, il apporte sa compétence, on sait que, s'il y a des complications, il reverra le malade, donc, petit à petit, quand on se retrouve confronté au problème, on envoie au chirurgien avec qui on apprécie de travailler[179]. » Gériatre, 2005*

[179] Il arrive que les gériatres soient en première ligne ; dans le cadre d'une prise en charge gériatrique, ils se trouvent face à une suspicion de cancer et doivent trouver un cancérologue acceptant de diagnostiquer puis de traiter ce patient. Je ne traite pas ici cette question (voir Buthion et Castel, 2006), car elle ne s'inscrit pas dans le programme d'évaluation étudié.

Les gériatres ont fait des concessions pour nouer ou consolider ce type de relations. D'abord, auprès de médecins plus conciliants, ils acceptaient, à la marge, de prendre en charge l'hospitalisation de certains de leurs patients ou, du moins, de leur trouver une solution d'hébergement. Cela vaut bien sûr au premier chef pour les deux oncologues médicaux impliqués dans le programme.

> *« Donc, le médecin traitant qui dit « Ah ! je pense qu'il a un cancer », ok, on peut faire le diagnostic, « Ok, tu viens dans cette unité ». Mais on ne va pas laisser la porte ouverte à tous les autres qui voudront envoyer, ceux qui ont décidé tout seul dans leur coin en disant : « Maintenant, je ne peux plus rien faire ». (…) Des fois, il y a un nouveau médecin qui a envie d'être notre correspondant. On ne peut pas le retoquer sur sa première demande. (…) je ne refuse personne au docteur X ou Y (respectivement le professeur d'oncologie médicale qui a parrainé ce programme et l'oncologue médicale co-responsable de l'évaluation) puisque l'on a appris ensemble à fonctionner. » Gériatre, 2005*

Vis-à-vis de médecins qui acceptaient de faire appel à leurs avis et qui, à la suite, infléchissaient leur orientation initiale dans le sens d'un traitement alors qu'ils étaient *a priori* réticents, les gériatres assumaient même, plus systématiquement, les suites des traitements. Dans ces cas-là, l'organisation était inversée : le gériatre devenait captant et le spécialiste acceptait[180] de restreindre son intervention à une intervention ponctuelle (ou « non captante »).

> *« L'avantage [de présenter les patients à l'évaluation gériatrique], c'est que dans [les cas où ils poussent à opérer malgré nos réticences], ils trouvent des solutions en post-opératoire avec des établissements spécialisés ou non. Le pire c'est un vieux dépendant qui rentre 5 jours ici en chirurgie. Dans une unité de gériatrie ils seraient quand même mieux. » Anesthésiste, 2006*

> *« On a accepté de travailler avec eux parce que la décision était partagée, c'est-à-dire que l'on prend part au processus décisionnel, donc on assume la responsabilité de nos décisions. On est OK pour prendre en charge des patients communs, en disant : « Vous, vous savez bien traiter le cancer » ; « Vous, vous savez bien traiter le restant » et, à ce moment-là, à 2, on peut peut-être faire quelque chose de bien et ça ce n'est pas encore partagé par la communauté oncologique et gériatrique mondiale. » Gériatre, 2005.*

Mais ce type de relations restait marginal. Parmi les médecins qui les consultaient en amont d'une décision de traitement, la plupart se contentaient de recueillir leur avis, sans engager de discussion approfondie, et gardaient la main ensuite. Les spécialistes et cancérologues estimaient la relation satisfaisante quand l'évaluation gériatrique atténuait l'incertitude à laquelle ils étaient confrontés en situation de décision thérapeutique. En faisant appel à eux, le

[180] De bon gré, car, rappelons-le, outre de les voir périr des suites du traitement, une des craintes des spécialistes vis-à-vis des personnes âgées est de devoir garder trop longtemps ces patients dans leur service.

risque d'oublier un élément prépondérant (soit le risque de faire une grosse erreur) leur paraissait moindre.

> *« C'est un confort impressionnant. Avant je n'avais pas ça et c'était forcément différent car avec le patient on discute 15 minutes et tout semble normal alors que [l'oncologue gériatre], qui va passer une journée, va pouvoir diagnostiquer un Alzheimer débutant. La personne âgée ce n'est pas notre spécialité, on est chirurgien et donc on perd un peu contact avec la médecine proprement dite. Avec les personnes âgées, on n'a pas forcement le temps de rappeler le médecin traitant. Au mieux on passe une demi-heure avec le patient et on a une rapide discussion avec l'anesthésiste et on ne fait pas le reste. » Chirurgien, 2006*
>
> *« Malgré l'évaluation gériatrique, il y a toujours une partie inconnue. Cette consultation nous rassure tout de même et nous oriente sur ce qu'il est raisonnable de faire ou non. » Oncologue médical, 2005.*

De fait, les responsables du programme d'oncologie gériatrique ont été contraints de revoir à la baisse leurs ambitions, de manière à ce que l'évaluation fut en phase avec les attentes principales des cancérologues. Ainsi, l'évaluation fut tournée vers l'aide à la décision concernant les traitements cancéreux plutôt que vers le projet de *« revalidation globale »*, qui impliquait de prendre des décisions en prenant en compte les autres maux, et pas seulement de nature pathologique, dont souffraient ces patients. Bien que les acteurs n'avaient pas renoncé au projet initial, ils étaient plus attentifs à satisfaire aux attentes de certains cancérologues mieux attentionnés à leur égard afin d'espérer peu à peu transformer plus profondément les relations.

> *« Il faut mettre des variables gériatriques qui ont un impact direct sur la gestion des traitements. (…) C'est clair que si on se bat pour la reprise de la marche après le cancer du sein, ça n'a aucun intérêt. Il vaut mieux qu'on soit pointu sur le rein, sur la nutrition, sur la iatropathologie, sur l'accessibilité aux traitements pour faire une radiothérapie. Je crois que c'est ça… ça leur fera comprendre un début de globalité. » Gériatre, 2005*
>
> *« Avec [tel chirurgien], on a un peu progressé. Sur une problématique un peu différente, c'est-à-dire que, avec [lui], on fonctionne beaucoup sur de l'aide à la décision. C'est-à-dire que notre évaluation est vraiment ciblée pour lui sur le fait : « toi, tu veux faire quoi comme chirurgie ? Tu verrais la prise en charge comment ? » et : « Oui, à notre avis, tu peux la faire » ou « non, à notre avis, tu ne peux pas la faire ou alors tu peux la faire mais moyennant tel environnement ». C'est un peu comme ça qu'on travaille. C'est vrai que vis-à-vis de nos confrères oncologues je ne pense pas qu'on pourra avoir un message plus compliqué que ça. C'est-à-dire qu'on ne pourra pas leur dire : « il faudra peut-être voir sur le plan nutritionnel... » Parce que si on leur dit autre chose que leur spécialité, c'est sûr qu'on va à l'échec. » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique, 2005*

L'engagement des gériatres et de l'oncogériatre restait alors ponctuel, même si, du moins, l'intervention plus précoce était susceptible de peser davantage dans la trajectoire des patients.

Telle était la condition pour que le programme survive dans les deux établissements et puisse espérer atteindre des objectifs plus ambitieux à long terme, ceux d'une plus forte intégration de la gériatrie et de l'oncologie médicale.

> *« On a ouvert une boite de Pandore et on sort les éléments un par un. On n'est pas forcement plus efficaces que ceux qui ne travaillent que sur la cancérologie. On en est toujours au stade d'apprentissage car on est peu nombreux. Ici, on est tout de même vraiment original avec un vrai partenariat entre oncologue et gériatre. Il n'y a que deux équipes qui font la même chose. Dans les autres cas, ce sont les oncologues qui s'approprient la gériatrie. Dans tous les cas on n'a pas encore traité assez de gens pour savoir si on a raison ou pas. (…) On a eu des échecs mais on n'a pas les moyens d'analyser pour voir où on a péché. En fait il y a des cas où on n'a pas apporté ce qu'on voulait, mais est-ce une erreur de notre part ou bien était-ce imparable ? » Oncologue médical responsable du programme d'oncologie gériatrique, 2005*

> *« Tout l'enjeu, c'est : si on veut vraiment démontrer l'efficacité de toute cette affaire, on doit aller au bout du bout du système. En gériatrie, on l'a bien montré dans les papiers, c'est ceux qui sont allés jusqu'au bout avec un programme hyper pointu de réalisation – c'est pour ça que ce sont de gros budgets mine de rien – de réalisation du système et de maintenance – c'est-à-dire avec de la logistique de surveillance des recommandations – c'est le seul moyen de montrer une certaine efficacité. Si on fait le « y a qu'à faut qu'on » ça ne marchera pas. Parce que, finalement, on aura identifié un problème, on aura dit de façon théorique ce qu'il faut faire, ça ne sera pas fait, donc on ne va pas montrer une pertinence. » Gériatre, 2005.*

c) Interdépendances et participation à la recherche

Une fois obtenu l'accord d'un nombre suffisant d'investigateurs (fonction du nombre d'inclusions qu'ils anticipent), les essais peuvent achopper sur le manque d'inclusions effectif des investigateurs. Nous avons vu plus haut que celui-ci pouvait résulter de difficultés pratiques, dont ces investigateurs prenaient conscience en cours d'essais. Mais je défendrai ici que l'engagement dans la recherche clinique est plus fort quand les essais se greffent sur des réseaux d'interdépendance déjà constitués et que, réciproquement, il peut être limité par un manque de capacité des investigateurs à convaincre d'autres médecins de leur confier des patients pour les essais en question.

> *« si vous avez des relations personnelles avec les collègues, ça arrange pas mal les choses, c'est plus facile, ils se sentent plus engagés lorsqu'ils acceptent. Alors que si votre engagement se limite à un formulaire que vous avez signé et qu'ensuite, il y a de nouveaux essais plus intéressants… ce n'est pas pour nuire que les gens n'incluent pas, c'est juste qu'il y a une concurrence, l'attention des médecins est fluctuante et il faut donc travailler étroitement avec eux pour les motiver. » Oncologue médical, CLCC, 2007.*

L'interdépendance peut être de plusieurs ordres. Elle peut être liée à l'activité de recherche clinique elle-même. Certes, la plupart des médecins ont accepté de participer à l'essai poumon

et à l'essai prostate car ils jugeaient la question pertinente et espéraient que l'une des molécules testées dans le protocole apporte quelque chose à leurs patients. Mais il est clair dans les interviews que les médecins ont aussi accepté d'y participer parce qu'ils se sentaient engagés auprès des groupes auxquels ils appartenaient et qui promouvaient l'essai : l'Institut Français de Cancérologie Thoracique pour l'essai poumon et le groupe « GETUG » (Groupe d'Etudes des Tumeurs UroGénitales), au sein d'Unicancer, pour l'essai prostate. Participer activement à un essai permet de se ménager des capacités d'action futures : se positionner pour être investigateur principal plus tard au sein d'un de ces groupes, en se faisant connaître et en montrant son activité, augmenter les chances que l'investigateur principal dudit essai participe activement à un éventuel essai futur que l'on dirigera ou, plus simplement, continuer de se voir proposer d'autres essais auxquels participer.

> *« Tout ceci est une question de confiance, et c'est vrai que pour faire de la recherche il faut avoir confiance,* confiance c'est-à-dire que si je t'aide, un jour tu m'aides, *c'est un principe de réciprocité, un échange, et sans confiance, cet échange n'est pas possible et, la méfiance, c'est pas bon pour faire de la recherche. C'est un peu la jungle oui, surtout au sein d'une génération, tout le monde regarde ce que fait l'autre, avec qui il travaille etc. » (souligné par moi) Oncologue médical, CLCC, 2007.*

> *« Moi, ce que je veux, c'est que l'on me connaisse (…) Maintenant (que j'ai participé à plusieurs essais du GETUG), je sais que je peux aller dans les réunions GETUG, je peux commencer à poser des questions, à me faire remarquer. Les gens commencent à me reconnaître. Moi je vois la différence avec les premières fois où j'y allais, je commence à me faire une place. » Oncologue médical, CLCC, 2008.*

Mais participer à un essai peut également s'inscrire dans d'autres types d'échanges. Ainsi, dans l'essai homéopathie, l'oncologue médicale avait décidé de privilégier comme investigateurs des médecins de la région avec lesquels elle collaborait par ailleurs dans le cadre des prises en charge ordinaires des cancers. Elle anticipait que l'aide qu'elle leur accordait dans le cadre de ces prises en charge les rendrait plus loyaux dans le cadre de l'essai.

> *« Suite à (telle étude passée), je me suis rendu compte que, quand tu leur demandes de participer à un essai, les gens disent oui pour te faire plaisir. Mais ils n'incluent pas après. Donc, comme investigateurs, il faut choisir soit des gens qui te doivent quelque chose, soit des gens avec qui tu n'es pas en concurrence. Ou c'est dans le cadre d'un échange. (…) j'aime le côté régional de l'essai. Parce qu'ils n'arrêtent pas de nous demander des conseils. C'est un bon équilibre. C'est pas facile de toujours appeler quelqu'un pour lui demander combien de grammes il faut… Même si on leur répond toujours. Mais s'ils incluent dans mon essai, après, ça sera plus facile pour eux de m'appeler. C'est un échange. C'est du donnant-donnant. Et on leur donne un ARC volant pour remplir les cahiers. C'est bien pour la région. » Oncologue médicale, investigateur principal de l'essai homéopathie, 2007.*

D'autres tactiques peuvent être utilisées pour essayer de maintenir la motivation des investigateurs. Fréquemment, les investigateurs principaux mentionnaient ainsi différentes façons de valoriser leur implication : en leur donnant la possibilité de participer à des communications lors de congrès, en les faisant signer parmi les premiers auteurs… Dans le cadre de l'essai poumon, les responsables de l'IFCT, dont faisait partie l'un des deux co-investigateurs principaux de l'essai, organisaient régulièrement des séances de formation collective en marge des essais autour de l'analyse des images radiologiques.

> *« [Pour motiver les investigateurs,] il y a un truc qui marche très bien : toutes les réponses radiologiques sont relues. On revoit toutes les radios ensemble. Ça a un effet stimulant. Ça a un effet panel. Ils ont l'impression de faire partie d'une aventure commune. Pour les essais excédentaires, on les amène au resto. On joue sur l'humain, on joue sur l'amitié. » Pneumologue, co-investigateur principal de l'essai poumon, 2006.*

L'autre problème rencontré pour l'inclusion des patients concerne l'adressage de patients. Les investigateurs et investigateurs principaux se plaignaient de la réticence de certains médecins à leur confier des patients pour être inclus dans certains essais auxquels ils participent, par peur de perdre leurs patients. Notons que ce problème concernait aussi bien les essais promus par des industriels que les essais académiques. Même si les industriels visaient des leaders d'opinion pour essayer de sécuriser le niveau d'inclusions, comme Sébastien Dalgalarrondo l'a analysé dans le cas du sida (Dalgalarrondo, 2000), ces leaders d'opinion ne parvenaient pas toujours à attirer les patients de leurs collègues, comme l'exprimait ce professeur de pneumologie, par ailleurs très réputé au niveau national.

> *« Le problème, c'est que les contacts de l'industrie pharmaceutique, ce sont essentiellement les cancérologues et les [spécialistes d'organes médicaux], mais pas les chirurgiens. Nous, [dans notre spécialité,] on a de la chance : normalement, on voit les patients avant le chirurgien. Mais je me suis rendu compte qu'un certain nombre de malades passaient par les [spécialistes d'organes médicaux] qui envoyaient aux chirurgiens qui les leur renvoyaient. Comme [ces spécialistes d'organes] ne faisaient pas beaucoup de cancérologie, les patients passaient systématiquement au travers [de l'essai]. Alors, avec le laboratoire, on a fait une réunion. (…). Pendant la réunion, tout le monde a dit que la question était très intéressante. Mais, après, zéro, ça a été le bide. Ils ne m'ont pas envoyé un seul patient. Parce qu'ils n'avaient pas envie d'envoyer leurs patients à une structure qui ne pouvait être [qu'une structure hospitalo-universitaire] pour cet essai. Donc, j'ai inclus les patients sur mon propre recrutement. (…) Au final, l'essai a duré 6 ans et demi, 7 ans. 700 patients ont été inclus. Les deux principaux pays qui ont inclus étaient la France et l'Espagne. La France en a inclus environ 300. (…) Quand on sait qu'il y a environ 5000 patients opérés par an, ça montre bien qu'il y a une difficulté quelque part ! Ce n'est pas normal qu'on mette 6 ans et demi à inclure 300 patients ! Alors qu'il y a le potentiel de malades ! » Pneumologue, CHU, 2005.*

Les bonnes ou mauvaises relations apparaissaient contingentes, ne pouvant se rabattre sur les types d'établissement, car les critiques concernant la captation de patients variaient selon les médecins et pouvaient s'exprimer envers les CHU ou les CLCC et nous pouvions observer de nombreux exemples de collaborations en la matière entre des médecins de structures privées et des médecins de structures publiques. Cependant, certains médecins investigateurs semblaient plus aptes à entretenir de bonnes relations avec les autres médecins, dans la mesure où ils étaient régulièrement cités comme des « référents » ou des « correspondants » dont ils louaient l'attitude, en ne captant pas les patients sans l'accord de leurs pairs ou en sachant les valoriser. J'ai décrit ailleurs en quoi les réunions de concertation pluridisciplinaire représentaient un atout pour nouer de bonnes relations entre médecins et développer localement la recherche clinique (Castel, 2006, 2009). En effet, si la concertation fonctionnait bien, d'une part, les investigateurs ou investigateurs principaux qui y participaient pouvaient rappeler aux autres médecins que tels patients pouvaient être inclus dans tels essais et, d'autre part, ces autres médecins étaient mieux disposés à confier leurs patients à des collègues qu'ils avaient appris à connaître, craignant moins leur prétention hégémonique, et avec qui des relations de collaboration avaient pu se développer. Ainsi, les médecins apparaissaient davantage disposés à confier à certains médecins certains de leurs patients pour être inclus dans des essais et, donc, à passer d'un engagement captant à un engagement non captant dans ce cadre spécifique, quand ils étaient convaincus que lesdits médecins ne visaient pas la remise en cause de leur engagement captant sur les autres prises en charge.

Toutefois, dans certains essais, l'appariement captant – non captant ne saurait être remis en cause, même temporairement. L'étude de l'essai prostate me permet de l'illustrer. En incluant des patients atteints d'un cancer avancé de la prostate, l'essai « prostate » nécessitait qu'urologues, oncologues médicaux et radiothérapeutes parviennent à s'entendre sur le type de patients à inclure et sur une division du travail inhabituelle. Dans le parcours ordinaire du cancer de la prostate, c'était – et c'est encore vrai aujourd'hui – l'urologue qui voyait les patients en premier. Sur la base de son propre diagnostic, il décidait quels patients pouvaient être opérés. La collaboration avec les oncologues médicaux et radiothérapeutes intervenait ensuite, lorsqu'une opération n'était pas envisagée (il confiait alors le patient à l'un des deux, en fonction de la gravité du cancer) ou, après une opération, lorsqu'un traitement complémentaire par rayon ou par chimiothérapie était jugé nécessaire. Pour compliquer le tout, les urologues avaient l'habitude de prescrire des hormonothérapies (mais pas des chimiothérapies) ; ainsi, ils ne faisaient pas systématiquement appel aux oncologues médicaux en cas de traitement médical

complémentaire. Or, l'essai sous étude prévoyait que les malades correspondant aux critères d'inclusion fussent confiés aux oncologues médicaux, avant l'opération, pour tester l'intérêt d'une chimiothérapie dite néo-adjuvante. Le temps de l'essai, l'oncologue médical à qui était confié un patient devenait ainsi « captant » à la place de l'urologue, ce qui était mal accepté par les urologues.

> *« On fait tout de A à Z, du diagnostic jusqu'aux métastases. On est intéressé par la globalité de la prise en charge. Et quand on rentre un patient, on le suit. Il n'est pas question qu'on le perde de vue. » Urologue, PUPH, CHU, 2008.*
>
> *« Ce sont de vieilles luttes. A un moment, les urologues voulaient prendre le pouvoir sur le cancer, parce qu'il y a très peu de cancérologues. J'en ai souvent entendu qui ne voulaient pas qu'on leur pique leur beefsteak. Ils ont peur des hospitaliers, qu'on leur prenne leurs patients. » Urologue, CHG, 2008.*

L'essai se déployait dans un contexte marqué par la rivalité plus générale entre urologues et cancérologues, chacun revendiquant un primat dans la prise en charge des cancers des voies uro-génitales. Précisons ici que cette position réfractaire n'obéissait pas seulement à une simple volonté des urologues de conserver « leurs » patients. Les conflits entre ces spécialités relevaient plus fondamentalement de leur idée du traitement du cancer de la prostate ou plus généralement de conceptions divergentes de la médecine. Un urologue avait tendance à penser que seule l'opération des patients constituait une garantie de guérison crédible dans le cancer de la prostate. Les radiothérapeutes et les oncologues médicaux, de leur côté, défendaient une position plus nuancée : l'utilisation de rayons ou de la chimiothérapie pouvait également apporter des résultats tangibles. Ce débat animait les discussions quotidiennes entre médecins pour les malades qui nécessitaient une prise en charge conjointe. Au-delà des « luttes de juridiction » au sens de Abbott (1988) et Halpern (1992), nous faisons également l'hypothèse selon laquelle les urologues d'un côté et les cancérologues transversaux de l'autre étaient intimement convaincus que le traitement qu'ils proposaient était utile, pour les raisons suivantes :

- selon les urologues, il y avait davantage d'années de recul sur les conséquences du traitement chirurgical et la chirurgie permettait en cas de récidive d'envisager un traitement par rayons ; mais également, les urologues faisaient le suivi des patients traités par prostatectomie par leurs soins et généralement pas de ceux qui avaient été traités par radiothérapie… En conséquence, autant ils pouvaient observer le devenir des patients opérés, autant ils ne pouvaient généralement pas se faire une idée concrète du devenir des patients irradiés. On peut même faire l'hypothèse qu'en cas de suspicion

ou détection d'une récidive, les patients étaient adressés par leur médecin traitant vers un cancérologue et par vers l'urologue, ce qui pouvait amener ces derniers à sous-estimer les échecs de la chirurgie.

- les radiothérapeutes et les oncologues médicaux, quant à eux, voyaient les patients qui n'avaient pas été opérés ou pour qui la chirurgie avait partiellement ou entièrement échoué, ils pouvaient donc avoir tendance à surestimer les échecs de la chirurgie.

En somme, des « effets de position » (Boudon, 1986 ; Simon, 1997) alimentaient ces divergences : les malades auxquels ils étaient confrontés et les informations qu'ils recevaient renforçaient leur conviction dans l'intérêt premier de l'arme thérapeutique qu'ils défendaient. Mais ces divergences se placent aussi dans un contexte de rapports de pouvoir entre spécialités. Ce cas montre tout l'intérêt de tenir ensemble des explications d'ordre cognitif et d'autres faisant appel aux relations de pouvoir pour expliquer des phénomènes de lock-in (Bergeron, 1999 ; Bergeron, 2018 ; Friedberg, 2005).

En l'occurrence, dans le cadre de cet essai, une grande partie des oncologues médicaux ne sont pas parvenus à ce que les urologues leur confient une partie de leur patientèle pour inclusion. Ce cas montre que la simple tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire, si elle constitue une condition favorable, n'est pas suffisante. En effet, dans la plupart des centres ayant peu inclus se tenait une réunion de concertation pluridisciplinaire réunissant oncologues médicaux et urologues. Ce dispositif n'a pas permis aux cancérologues transversaux de convaincre leurs partenaires urologues réfractaires. Il a seulement été utile lorsque les urologues étaient disposés à collaborer : dans ces cas, la RCP a donné l'occasion aux cancérologues transversaux d'identifier des patients potentiellement incluables et de le leur proposer. Avant d'analyser pourquoi, dans certains territoires, les différents acteurs ont réussi à collaborer, mentionnons que l'impact de la concurrence ou, dit autrement, la structuration ordinaire des filières de soin, sur la capacité d'inclusions dans les essais n'a pas concerné que l'essai « prostate ». L'essai poumon a également été impacté par ces relations ordinaires : l'existence de cet essai n'a pas suffi à modifier les filières habituelles ; des pneumologues qui n'avaient pas l'habitude de collaborer dans les soins « standard » n'ont pas noué une collaboration à l'occasion de l'essai. L'essai « homéopathie » a moins été concerné par cela. Aucun investigateur n'a rencontré de difficultés de recrutement de patients incluables. En revanche, l'absence de relations entre homéopathes et cancérologues a pu ralentir, à la marge, l'inclusion. En effet, il nous a été rapporté que certains homéopathes auraient mis en garde leurs patientes contre une inclusion dans l'essai, ce qui a entraîné leur refus. Et ce, d'autant plus que certains

homéopathes composent eux-mêmes le traitement, qui s'écarte donc du médicament et de la prescription standard fournis par le laboratoire.

Même si ces difficultés ont été soulignées par tous les médecins interrogés, nous avons relevé des cas de figures où la collaboration entre urologues et cancérologues transversaux fut meilleure. Dans un nombre limité de centres (46% des inclusions furent assurés par 4 centres – soit 12% des investigateurs – et 77% par 9 centres – soit un quart des centres), les médecins investigateurs de l'essai ont passé outre ces difficultés et ont pu inclure un grand nombre de patients dans l'essai. Nous avons fait l'analyse que la coopération entre urologues et oncologues dans le cadre de l'essai dépendait largement des relations de coopération et de concurrence préexistantes à l'essai[181]. Les centres qui ont le plus inclus étaient ceux où la concurrence entre urologues et cancérologues transversaux était atténuée (et la coordination accrue) dans le cadre des prises en charge ordinaires. Inversement, les centres qui devaient faire face à une concurrence aiguë entre spécialités avaient des possibilités d'inclusion plus faibles. Les médecins espéraient que l'attrait pour l'essai fût suffisant pour nouer une collaboration autour de l'essai ; tel ne fut pas le cas.

Toutefois, même dans les centres qui ont le plus inclus, la collaboration a été conditionnée et limitée : alors que le protocole prévoyait la possibilité de réaliser une opération de chirurgie ou des séances de radiothérapie à l'issue de la chimiothérapie néo-adjuvante, la grande majorité des patients ont été irradiés. Une première raison découlait de la réticence des praticiens, urologues et cancérologues, à faire subir aux patients une nouvelle intervention chirurgicale, après la biopsie et le curage diagnostique, comme le prévoyait le protocole, alors que, dans le parcours ordinaire, cette étape était soit sautée, soit réalisée lors de la même intervention chirurgicale. Une seconde raison montre les limites de la collaboration entre urologues et cancérologues transversaux et, partant, renforce l'idée d'un rapport de pouvoir favorable aux urologues entre ces spécialités : dans certains territoires, en effet, les urologues ont certes accepté de confier régulièrement des patients aux cancérologues pour être inclus, mais

[181] Je ne détaillerai pas ici les différents facteurs pouvant expliquer ces configurations différenciées, ils sont exposés dans le rapport produit à l'issue de cette recherche (Castel, 2008). Soit dit en deux mots, la configuration des relations dépendait soit d'un manque d'urologues locaux, qui les incitaient davantage, en routine, à faire appel aux cancérologues, pour atténuer leur suractivité, soit d'un manque d'offre en radiothérapie et en chimiothérapie, qui rend dès lors les urologues davantage dépendants des premiers, soit d'une entente tacite entre médecins du CHU et de CLCC pour se répartir les tâches, la chirurgie étant réservée aux premiers, la radiothérapie et la chimiothérapie aux seconds, sans volonté des seconds de réclamer la prise en charge des cancers de la prostate en première ligne de traitement.

uniquement pour les patients qu'ils n'auraient de toute façon pas opérés. De leur côté, les cancérologues transversaux ont accepté ce compromis qui leur permettait d'inclure des patients. Comme le reconnaissaient eux-mêmes les médecins, cette « adaptation » du protocole limitait la portée de l'essai par rapport à ses ambitions initiales. En procédant de la sorte, la comparaison de la chirurgie avec ou sans chimiothérapie néo-adjuvante s'avérait complexe sinon impossible. De fait, la publication de l'essai n'évalue pas l'effet de la chimiothérapie néo-adjuvante sur les prises en charge chirurgicales mais seulement sur les prises en charge par radiothérapie. On voit donc ici très concrètement comment des rapports de pouvoir peuvent peser sur la production de l'ignorance, ce qui contribue aux travaux qui invitent à analyser la production de l'ignorance au-delà des seuls cas de captures industrielles (Dedieu, 2018 ; Dedieu et Jouzel, 2015).

> *« On va avoir beaucoup plus de mal à comparer la radiothérapie et la chirurgie parce qu'on n'a inclus que des T3 non opérables. Donc, on va avoir du mal à voir les effets là-dessus. Mais on saura déjà quels sont les effets sur eux, ça sera déjà une info. » Oncologue médical, CLCC, 2007.*

Ainsi, et c'est le paradoxe de la recherche clinique, la réussite des essais repose sur leur capacité à ne pas trop modifier l'organisation routinière locale des soins.

Je terminerai en soulignant que l'analyse des interdépendances entre professionnels peut permettre aussi d'éclairer de manière complémentaire aux arguments exposés au 2.1. pourquoi les médecins participent de manière différenciée aux SIRIC et, plus généralement, à la recherche translationnelle. Mais, contrairement aux autres initiatives étudiées où, de manière centrale, il était question de division du travail entre médecins, dans le cas de la recherche translationnelle, les relations entre médecins et chercheurs sont également cruciales, puisque, par définition, la recherche translationnelle repose sur la collaboration accrue entre ces deux catégories de professionnels.

La collaboration achoppait quand un professionnel était tenté de réduire un autre au rang de simple exécutant d'un projet qu'il avait seul conçu. C'est un des postulats de l'analyse stratégique des organisations (Crozier et Friedberg, 1977) : l'acteur n'accepte jamais d'être totalement réduit à un moyen en vue d'une fin, quand bien même, comme ici, il y a un accord sur la légitimité de cette fin (à savoir faire progresser les connaissances sur le cancer).

Chercheurs et médecins éprouvaient de fortes difficultés à développer de nouveaux projets de recherche communs. Ils étaient respectivement tentés d'instrumentaliser les membres de l'autre groupe à leur profit. Les chercheurs, ne reconnaissant pas la pertinence des questions de recherche des médecins, attendaient essentiellement des médecins qu'ils leur adressent des patients, identifient des molécules en cours de développement ou, dans le cas des

anatomopathologistes, qu'ils leur adressent des échantillons tumoraux sélectionnés. Réciproquement, les médecins attendaient des chercheurs qu'ils les aident dans la rédaction d'appels à projet qu'ils déposeraient, émettent des hypothèses scientifiques aux problèmes cliniques qu'ils cherchent à résoudre et analysent leurs données à des fins de prise en charge.

> *« Je pense qu'il y aurait sûrement des projets à lancer, des collaborations à faire. Je ne suis pas sûr qu'on ait bien le temps de le faire et les chercheurs ils s'en foutent en fait. Les chercheurs, ils s'en foutent de la clinique. Les chercheurs, ils veulent savoir si, quand ils ont une question à poser vous pouvez leur filer quelques échantillons que vous avez précieusement congelés (…), c'est ça qui les intéresse. » Oncologue médical, SIRIC 1, 2013.*

> *« Entre guillemets, on m'a rabattu les oreilles sur le modèle (…), de dire : « on met un clinicien et un chercheur l'un à côté de l'autre ». Mais ça ne sert à rien, ça ne peut pas marcher ! Parce que si le clinicien n'a aucune notion de la technologie, de ce qu'on peut faire, de ce qu'on ne peut pas faire etc., si tout ce qu'il sait, c'est : « Tiens, il y a le kit qui est sorti, on va mesurer le kit », on arrive à ce que j'appelle de la science de médecin : on mesure tout dans tout sans aucun concept, sans aucune problématique. Et donc, il y a de vraies difficultés. » Immunologiste, SIRIC 2, 2014.*

Les tensions étaient particulièrement fortes entre anatomopathologistes et chercheurs, mais aussi entre anatomopathologistes et cliniciens. En France, contrairement à d'autres pays comme les Etats-Unis, la grande majorité des anatomopathologistes n'a pas les compétences pour interpréter les analyses génomiques, qui sont maîtrisées par les biologistes (Beaudevin, Peerbaye et Bourgain, 2019 ; Vézian, 2019). Dès lors, l'enjeu de la maîtrise des diagnostics et des pronostics est central. Dans les SIRIC, les options de recherche étaient plutôt de mettre l'accent sur les données génomiques et les données morphologiques, issues des analyses des pathologistes, étaient au mieux saisies comme complémentaires[182] ; les anatomopathologistes entretenaient de mauvaises relations avec les oncologues médicaux (dont les directeurs des SIRIC) et avec les biologistes.

> *« (l'anatomo-cytopathologie,) C'est une discipline difficile. Enfin, difficile pour elle-même je dirais. Qui a eu du mal à assumer le changement[183]. (…) On n'a pas du tout réglé notre problème avec les anapathes locaux. Du tout. C'est une des clés du problème de terrain. » Oncologue médical, directeur SIRIC 1, 2013.*

> *« vous avez l'unité X, qui est très biomarqueurs, et ça c'est le prototype de l'oncologue du cancer qui n'a pas besoin de l'anapath, qui n'est que là pour l'emmerder, bien sûr, et lui expliquer que c'est pas*

[182] Dans une plateforme de génétique moléculaire française, où l'objectif est de réaliser des diagnostics et non de la recherche translationnelle, Beaudevin, Peerbaye et Bourgain (2019) ont observé des conflits similaires autour de la responsabilité – et, matériellement, de la signature – des diagnostics entre anatomopathologistes et biologistes.

[183] Remarquons ici, chez ce médecin, le réflexe, très fréquent dans d'autres arènes d'action publique ou dans des entreprises, à interpréter le manque de collaboration d'un acteur à un projet comme l'expression d'une « résistance au changement ». Michel Crozier et Erhard Friedberg (1977 ; 1993) ont bien montré en quoi cette formule rapide et teintée soit de psychologisme, soit de culturalisme (selon les cas) ne permettait pas de comprendre que, derrière la « résistance au changement » se logeaient en fait de « bonnes raisons » liées au système d'interdépendance dans lequel les acteurs étaient insérés.

faisable, donc on passe par-dessus, et qui pour l'instant a fait 10 ans de tout génétique et qui est en train de se dire « mais comment on va faire pour revenir à la tumeur ? » » Anatomo-cytopathologiste, SIRIC 6, 2015.

Mais dans d'autres cas, des collaborations s'épanouissaient entre ces mêmes catégories d'acteurs, ce qui montre que les explications d'ordre institutionnel, en termes de luttes structurelles entre disciplines pour le monopole ou la supervision, ne permettent pas de rendre compte de la diversité des configurations observées.

Le développement d'essais de médecine génomique a constitué une des réalisations phares de trois SIRIC (dans l'un d'eux, le directeur était également l'investigateur principal de deux essais génomiques). Ce développement a reposé à la fois sur l'allocation de moyens conséquents aux investigateurs principaux (mise à disposition de séquenceurs de nouvelle génération, acquis grâce aux ressources des SIRIC ; recrutement de personnels et de matériels *ad hoc*…), dans un contexte où de forts espoirs étaient placés au plan international dans ces stratégies scientifiques (cf. supra), et sur la capacité des médecins et biologistes à collaborer. Les médecins ont fait l'analyse qu'ils ne pouvaient se passer des biologistes, ainsi que les équipes de bioinformatique, et n'ont pas cherché à superviser ces acteurs.

« chaque personne a un rôle fondamental et aucune des personnes n'est substituable complètement*, donc moi je ne peux pas prendre le rôle du bioinformaticien, qui ne peut pas prendre le rôle du biologiste, qui ne peut pas prendre le rôle du… celui de la plateforme et de l'anapath etc. et c'est ça qui est intéressant, c'est quand on arrive à une réelle RCP et où il faut vraiment quelqu'un de… de chaque… il n'y a pas une personne qui a suffisamment de connaissances pour dire « moi je pourrais prendre la décision tout seul », ça c'est… voilà… » (souligné par moi) Oncologue médical, investigateur principal d'un essai, SIRIC 2, 2015.*

Toutefois, la collaboration ne s'est pas faite d'emblée sur tous les sites. Si l'oncologue médical que je viens de citer a inclus un biologiste – qu'il ne connaissait pas auparavant – dès la conception de l'essai un biologiste, d'autres l'ont fait dans un deuxième temps, se rendant compte que leur expertise était incontournable. Ils les ont notamment invités à participer aux *Molecular Tumour Boards* (MTB) ou *Molecular Biology Boards* (MBB), instances créées dans le cadre de ces essais pour interpréter les données et qui, tout en s'inspirant du fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire, s'en écartaient en incluant des non-médecins, en l'occurrence, des biologistes et, de temps en temps, des bioinformaticiens.

« Q : est-ce que cette connexion s'est faite de façon plus forte avec la recherche biologique ?
R : Oui. Clairement, c'est quelque chose qui a bougé dans le temps. Dès le départ, les biologistes étaient assez présents, mais sur des aspects technos plus que sur des aspects de connaissances

biologiques » Oncologue médical, directeur du SIRIC 1 et investigateur principal de deux essais génomiques, 2015.

Un biologiste nous exprima ainsi la différence avec laquelle des oncologues médicaux firent appel à lui dans deux essais différents ; il fut d'emblée intégré dans les discussions autour de l'essai dont il a été question plus haut (SIRIC 2), alors que cette intégration est intervenue plus tard dans le cadre de l'autre essai (SIRIC 6).

De même, le degré d'intégration n'était pas tout à fait le même selon les essais. Ainsi, dans un des trois essais, au contraire des deux autres, les discussions sur l'interprétation biologique étaient beaucoup moins poussées en séance ; le rôle des biologistes était de préparer au mieux pour prendre des décisions thérapeutiques le plus rapidement possible. L'oncologue médical, responsable de la MTB qu'il avait créée dans le cadre d'un essai génomique, en accord avec l'investigateur principal, contrastait ce mode de fonctionnement avec celui de l'essai A, dont il était également investigateur et aux MTB desquelles il avait participé en visioconférence.

« Ce que j'ai vu dans d'autres structures, notamment à XX (centre de lutte contre le cancer, promoteur de l'essai A), enfin c'est ce que j'ai trouvé de l'extérieur, c'est peut-être pas vrai de l'intérieur mais c'est comme ça que je l'ai ressenti, c'est que les biologistes moléculaires étaient complétement… à dix milles lieues de la clinique. Et quand on a commencé à leur demander de nous rendre des résultats lisibles pour les cliniciens de biologie moléculaire, j'ai trouvé que c'était beaucoup plus opaque que ce que me font mes biologistes moléculaires. Pour avoir fait les RCP moléculaires machin de XX et (d'un autre centre), je trouvais qu'à XX il y avait trop de discussions de biologie fondamentale pour arriver finalement… à des conclusions qui étaient très basiques quoi (…) Et moi en montant en fait ma RCP moléculaire, je me suis adressé à des gens qui savaient déjà parler à des cliniciens. C'est à dire que le rendu des résultats est probablement beaucoup plus simpliste que le rendu de résultats de l'essai A ou de (tel autre essai). (…) Mais en gros (tel biologiste moléculaire) me dit « voilà, ça, là, il y a telle amplification, là, il y a un gain, ça sert à rien de le regarder, ce gène là… il a pas d'intérêt », et (telle autre biologiste) a tout de suite su aussi me dire « voilà, cette mutation, c'est probablement un variant, là la couverture du gène elle est trop hétérogène, c'est difficile de conclure, là je te rends un résultat mais je sais que ça a pas été très bien fait parce que c'est je ne sais pas quoi hétérogène ou je ne sais pas quoi, la profondeur est pas assez bonne, et finalement c'est… » Ça m'a évité moi de me replonger dans la biologie moléculaire. C'est-à-dire que c'est plutôt eux qui se sont adaptés à moi, plutôt que moi à eux. *» (souligné par moi) Oncologue médical, SIRIC 1, 2015.*

Il est intéressant de mettre en perspective ce témoignage avec celui de l'investigateur principal de l'essai A. Bien que les discussions au sein des MTB prennent un tour différent, les conditions fondamentales de la collaboration restaient les mêmes : cet oncologue médical attendait du biologiste qu'il formule des avis compréhensibles et intégrables dans des stratégies thérapeutiques.

« Q : comme ce n'est pas votre discipline, quels sont les signes qui vous ont fait dire « ah, tiens c'est intéressant, je peux continuer à discuter avec lui, essayer de le comprendre », vous voyez parce qu'à la limite entre cliniciens…
R : Non mais c'est la capacité des interlocuteurs à se faire comprendre, c'est-à-dire que [ce biologiste moléculaire], quand je discute avec lui, il m'explique et je comprends, il y en a d'autres c'est pas le cas, je leur demande de m'expliquer et en fait je comprends pas très bien ce qu'ils disent, ça prouve probablement qu'ils n'ont pas très bien compris eux-mêmes (rire). » Investigateur principal de l'essai A, SIRIC 2, 2015.

Ces éléments soulignent que, quel que soit le degré d'intégration des biologistes au sein de ces essais, les médecins ont conservé un engagement de *captant*, matérialisé par leur rôle d'investigateur principal ou d'investigateur et d'animateur des MTB ou MBB. Réciproquement, si certains biologistes acceptaient de bon gré de participer à ces MTB ou MBB, c'est que cela leur permettait de prendre part de manière plus concrète à la prise en charge de patients et que ces essais permettaient de recueillir des données, qu'ils pourraient analyser ensuite, pour leurs propres recherches (dans le cadre de projets dits ancillaires par exemple). En somme, ils étaient non captants pour ces essais, tout en ayant une place importante et reconnue en leur sein (quoique plus ou moins forte selon les essais), et pouvaient envisager de devenir captants pour des projets de recherches futurs.

De même, nous avons pu observer des activités de recherche translationnelle pour lesquelles les anatomopathologistes collaboraient de manière plus harmonieuse avec des chercheurs ou des médecins. Ces observations correspondent à des situations où les chercheurs sont très dépendants de leur expertise et, dès lors, les incluent davantage dans ces projets. Les biologistes cités ci-dessous expriment clairement qu'ils ont besoin des anatomopathologistes pour conduire leurs recherches, ceux-ci sont incontournables pour leur propre activité. Dès lors, leur attitude tranche avec les avis négatifs que leurs autres collègues ont des anatomopathologistes et qu'ils connaissent.

« J'ai toujours aimé les anapaths parce qu'ils sont très ouverts et très contents, contrairement à certains scientifiques, qui, quand on leur présente des technologies, sont un peu frileux; les anapaths sont conscients qu'ils font de leur mieux, mais qu'ils n'ont pas toutes les clés. Donc tout ce qui peut être nouveau à tester, qui peut éventuellement améliorer les choses, ils sont partants. Ce sont des gens très intéressants. J'ai toujours trouvé que c'étaient des gens extrêmement ouverts. (…) Dans les recherches et les technologies avec lesquels on travaille, on a besoin de beaucoup travailler avec eux. *Mais je peux comprendre que dans la plupart des projets, ils ne soient pas contents, parce que dans les projets de clinique en général, ils sont maltraités : on leur demande une surcharge de boulot alors qu'ils ne sont déjà pas beaucoup. On leur demande aussi une surcharge financière, et on ne leur prévoit pas de budget dans les projets de recherche clinique. (…) Mais mes collègues imageurs auraient les mêmes remarques à faire. » (souligné par moi) Professeur des Universités en protéomique, SIRIC 4, 2015*

Dans la citation ci-dessous, ce biologiste exprime son malaise vis-à-vis du conflit qui opposait le directeur du SIRIC 1 aux pathologistes de son établissement, celui-ci estimant que ceux-ci ne jouaient pas le jeu du SIRIC et, en particulier, de la médecine personnalisée, en renâclant à augmenter leur charge de travail. Le directeur, très mécontent par ce qu'il considérait comme une *« résistance au changement »* des anatomopathologistes (voir l'extrait de son interview plus haut), menaçait de leur retirer en guise de représailles une ressource technicienne. Ce conflit mettait en porte-à-faux ce biologiste, qui dépendait fortement de leur expertise pour conduire ses analyses.

> *« On peut différencier l'anapath de la biologie moléculaire. Moi, je suis très à cheval entre les deux, en fait, parce que j'ai des techniques qui sont assez morphologiques comme la méthode FISH (…) C'est marrant parce que moi, [le directeur du SIRIC 1] ne me considère pas comme biopath. Si vous [lui] parlez, dans sa tête, j'ai l'impression qu'il ne me considère pas comme biopath, mais comme plateforme CGH, biomol [biologie moléculaire]. Il est toujours très content de mon travail mais voilà, quoi. C'est compliqué,* c'est embêtant parce que je suis vraiment intriqué avec les anapath. *La biopath dépend entièrement de leur point de vue. Il ne se rend pas compte de ça. Par exemple, il ne se rend pas compte que, s'ils enlèvent la technicienne anapath, il y a le problème du FISH. Le FISH, je vais être obligé de l'arrêter, moi. Je vais avoir le cul entre deux chaises. » (souligné par moi)*
> *Chercheur en biologie, SIRIC 1, 2013*

Réciproquement, nous avons constaté que les anatomopathologistes étaient beaucoup plus favorables à la recherche translationnelle et avaient des avis beaucoup plus favorables sur les chercheurs quand ceux-ci se fondaient fortement sur leur expertise pour leurs recherches. Comme le remarque l'anatomopathologiste ci-dessous, qui contraste lui aussi les relations entre anatomopathologistes et médecins et chercheurs dans le cadre de la médecine de précision et les relations dans un autre domaine de recherche (l'optique), la contrainte de temps évoquée dans la section précédente devenait moins prégnante.

> *« moi ça m'amuse, parce que je vois que du côté de la médecine personnalisée, ils font tout pour nous éviter, quitte après à nous mettre devant des trucs après qu'on ne peut pas faire parce que justement on n'a pas été impliqués suffisamment tôt (…) Et inversement, tout ce qui se passe en imagerie optique, y compris avec des plateformes... enfin, je veux dire, il y a des trucs hyper compliqués. Et ça se passe admirablement bien. Et les gens reviennent après parce que ça s'est bien passé. Et donc je me dis… Donc quand les anapaths disent qu'ils n'ont pas le temps, c'est vrai et c'est faux parce qu'ils trouvent un temps… (…) ils trouvent un temps fou à prendre des pièces, à prélever, à foutre dedans des trucs, à relever des machins, à organiser même, dans la pièce d'extempo, un petit endroit où les physiciens de l'Institut d'Optique peuvent venir… un truc… jamais ils n'accepteront qu'un oncologue puisse rentrer dans la pièce d'extempo pour faire des prélèvements! Parce que je pense qu'ils sentent en face d'eux des gens qui sont intéressés par ce qu'ils ont à dire, et des gens qui viennent chercher une compétence. » Anatomo-cytopathologiste, SIRIC 6, 2015*

*« En tous cas ce qu'il y a de sûr, c'est qu'[X, biologiste] et moi, on lui envoie toujours des cas et il est toujours intéressé par nos cas parce qu'*on a été au bout du bout *[de l'analyse morphologique], ça rentre pile poil dans ses projets, il y a une* vraie complémentarité*, une compréhension en tous cas du projet de l'autre. C'est ça l'idéal. » Anatomo-cytopathologiste, SIRIC 1, 2013*

Cette analyse des relations entre médecins pathologistes, médecins cliniciens et chercheurs montrent une nouvelle fois que la nature des relations entre professions et à l'intérieur des professions ne se réduit ni au diptyque exclusion ou subordination ni se résume à des luttes structurelles entre disciplines. Celle-ci résulte aussi des relations d'interdépendance entre disciplines, contingentes aux types d'activités, en fonction du degré de substituabilité des expertises et des ressources matérielles auxquelles ont accès les acteurs.

Nous venons de voir que les effets de toutes ces initiatives étaient contrastés ; ceux-ci sont limités quand ces initiatives remettent trop fortement en cause l'organisation ordinaire du travail, caractérisée par des routines et des relations de pouvoir stabilisées. Néanmoins, cela n'exclut pas certaines évolutions, quand celles-ci sont compatibles avec les attentes de certains médecins. Contrairement à d'autres études menées au Canada (Nigam*, et al.*, 2016), aux Etats-Unis (Kellogg, 2009) ou au Royaume-Uni (Wright et al., 2019), dans lesquelles le succès de nouvelles routines de travail dépend de l'adhésion ou de la conversion des élites médicales à celles-ci, dans mon cas, ce sont plutôt les médecins en première ligne de traitement, quel que soit leur statut, qu'il s'agit d'enrôler.

3. Extension du domaine des initiatives

Notons qu'aucun des médecins organisateurs que nous avons rencontrés ne se faisait d'illusion sur la capacité de l'initiative à modifier sensiblement, à court terme, l'organisation du travail médical tel qu'elle s'est stabilisée. Ils avaient conscience que ces initiatives impliquaient potentiellement des transformations substantielles des pratiques et de l'organisation du travail, qui, dès lors, dans le meilleur des cas, n'interviendraient que de manière incrémentale. De fait, et c'est ce que je voudrais aborder en quelques pages, pour conclure ce chapitre, ces initiatives alimentèrent d'autres initiatives, locales ou nationales, qui visaient elles aussi des transformations des pratiques et qui, pour certaines, s'inscrivaient dans des dispositifs de politiques publiques.

Aujourd'hui, comme nous l'avons vu dès le premier chapitre, 24 unités d'oncogériatrie existent sur le territoire. Parmi les quatre missions de ces unités, la première d'entre elles fait directement écho au programme d'oncogériatrie étudié, puisqu'il s'agit de *« mieux adapter les traitements des patients âgés atteints de cancer par des décisions conjointes oncologues-gériatres »* ; les trois autres étant des extensions compatibles, puisqu'il s'agit de *« promouvoir la prise en charge de ces patients dans la région afin de la rendre accessible à tous ; contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie, notamment en impulsant des collaborations interrégionales ; soutenir la formation et l'information en oncogériatrie »*[184]. Une revue spécialisée – le *Journal d'Oncogériatrie* – et une société savante, la *Société française d'onco-gériatrie* (SOFOG), qui propose et diffuse différents outils d'évaluation, ont été créés en 2010. Du fait du design de mon étude, je ne suis pas en mesure de mesurer la contribution nette de l'initiative étudiée à la structuration de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. Néanmoins, à la suite des éléments mentionnés dans le chapitre 1, les éléments que j'ai collectés me permettent d'avancer que cette initiative a émergé de manière concomitante avec d'autres initiatives locales, portées par d'autres cancérologues et gériatres en France et dans d'autres pays, que des liens se sont tissés entre ces différents acteurs et qu'ils ont participé à la conception d'une organisation particulière en obtenant le soutien de l'INCa. L'équipe étudiée a pris une part importante dans cette dynamique. Nous l'avons dit, le professeur d'oncologie spécialisé dans la chimiothérapie des voies urogénitales et les deux médecins principaux du programme ont écrit dès 2003 un article promouvant la démarche dans le Bulletin du cancer ; ils ont écrit tous les trois 5 autres articles au cours des années 2000 et une dizaine d'articles supplémentaires à deux (soit le gériatre et l'oncologue, soit l'oncologue et le professeur d'oncologie), sur les pratiques et l'organisation des soins souhaitables pour les personnes âgées. Le professeur a coordonné en 2009 le rapport d'évaluation des unités et les deux promoteurs de l'initiative en ont écrit un chapitre. Ils sont identifiés sur le site de l'INCa en tant que copilotes de l'une des 24 unités et sont coordonnateurs du Diplôme Inter Universitaire d'OncoGériatrie qui couvre le territoire français. En somme, on le comprend, il existe des formes d'échanges concrets et symboliques entre l'INCa et les membres de cette équipe ; d'un côté, par leurs actions, ils contribuent au façonnage de la politique publique et, en retour, cette politique publique contribue à légitimer leur action et à augmenter leur visibilité individuelle.

[184] https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Oncogeriatrie/Les-unites-de-coordination-et-antennes-d-oncogeriatrie (dernière consultation: 17 décembre 2018).

On peut identifier certains points communs avec l'initiative sarcome, dont certains participants ont tiré des ressources pour leur carrière et qui se poursuit désormais de plusieurs manières et dans plusieurs arènes, y compris concurrentes. D'abord, rappelons que cette initiative émerge dans un contexte où un jeune professeur d'oncologie médicale a acquis une réputation régionale et s'est allié avec d'autres médecins, dont une pathologiste et un chirurgien. De surcroît, un réseau national de pathologistes sur ces cancers s'était déjà structuré autour d'un professeur d'une autre ville, auquel la pathologiste du centre était étroitement associée. Mais cette initiative alimenta à son tour ces processus de structuration. D'abord, alors que le professeur d'oncologie avait pris la tête d'un réseau européen sur les sarcomes financé par la Commission européenne, l'étude régionale a été déployée dans d'autres régions européennes afin de comparer ses résultats et de constater des éléments convergents en termes d'erreurs diagnostiques et de prises en charge non conformes aux recommandations. Ensuite, ces résultats constituèrent des arguments pour encourager l'INCa à structurer la prise en charge par l'instauration d'une double lecture et autour de la création de réseaux et de centres de référence labellisés. Le réseau de pathologistes, en charge d'organiser les doubles lectures, était coordonné par trois responsables, dont la pathologiste du centre de lutte contre le cancer impliquée dans l'initiative sarcome[185]. Le professeur d'oncologie prit la tête du réseau national des sarcomes des tissus mous, tandis que l'oncologue médicale à l'initiative du projet sarcome apparaissait à ses côtés comme co-responsable de leur centre, labellisé « centre de référence » national[186]. Dans ce cadre, d'autres études sont menées pour étudier les pratiques et essayer de promouvoir les « bonnes pratiques ». Avec l'aide d'un géographe, certaines études analysent désormais les inégalités spatiales et sociales d'accès aux centres de référence. L'oncologue médicale est étroitement associée à ses études, mais elle n'est plus la pilote, sauf pour les études de géographie de la santé. En revanche, elle a pris la tête d'une autre initiative sur les cancers rares de l'ovaire, qui s'inspire fortement de son expérience dans les sarcomes.

Les pathologistes s'émurent de l'obligation de double lecture[187]. De manière encore plus intéressante à mes yeux, les résultats de la première étude sur les « erreurs de diagnostic » et cette double lecture imposée par l'INCa, qui s'en est suivie, ont été l'un des principaux moteurs (mais pas le seul) d'une mobilisation de pathologistes, publics et privés, au sein d'une association existante de contrôle qualité (réglementaire) pour développer des outils collectifs

[185] http://www.infosarcomes.org/reseau-de-reference-en-pathologie-des-sarcomes-des-tissus-mous-et-des-visceres-rreps-tmv (dernière consultation: 18 décembre 2019)
[186] https://netsarc.sarcomabcb.org/public/Liste_RCP_NETSARC.pdf (dernière lecture: 18 décembre 2019)
[187] http://gallery.mailchimp.com/d76889b7a40c4fe973b0218f0/files/DLS_LettreINCa170214.pdf, dernière consultation en ligne le 13 juin 2019

d'aide à l'amélioration de la qualité diagnostique et mieux défendre leur spécialité face aux injonctions de l'INCa… et face à certains de leurs pairs : plateforme numérique facilitant l'organisation des deuxièmes avis entre anatomopathologistes, travail sur l'harmonisation des compte-rendu, un outil de benchmark anonymisé sur les analyses de biologie moléculaire.

> *« Le deuxième choc qu'on a eu[188], c'est quand l'INCa a décidé de faire ses deuxièmes lectures obligatoires sur les tissus mous, sur les lymphomes et sur les tumeurs neuroendocrines. (…) L'INCa a dit : on va imposer une 2e lecture obligatoire sur certaines lésions parce qu'on sait que là, il y a des erreurs. Probablement parce que les gens ne demandaient pas suffisamment de 2e avis. Bien que ce soit une hygiène qui était conseillée et naturelle, il y a peut-être des gens qui n'avaient pas cette hygiène professionnelle suffisamment développée. Ça a mis le feu aux poudres. On a fait un courrier à l'INCa. (…) Ce n'était pas vraiment notre rôle, notre cœur de métier [d'écrire à l'INCa], mais on l'a fait quand même, puisque ça touchait la qualité. On a fait un courrier à la directrice de l'INCa, un document pondéré : avantages, inconvénients, qu'est-ce qui devrait se passer, quels sont les excès, etc. Et on s'est dit : c'est bien de réagir, c'est bien de faire un document, mais il faut aussi faire des propositions. » Professeur d'anatomo-cytopathologie, responsable de la structure nationale d'amélioration de la qualité des pratiques en anatomo-cytopathologie, 2018.*

Malgré les débuts peu concluants du DPPR, au plan de la mobilisation et de l'utilisation des médecins, celui-ci fut considéré comme un succès à la fois technique et institutionnel, dans la mesure où de gros établissements, en conflit sur d'autres domaines, étaient parvenus à coopérer, en lien avec l'Union Régionale des Médecins Libéraux, l'Agence Régional de l'Hospitalisation et l'URCAM (puis l'Agence Régionale de Santé) et où un système d'information reliait désormais plusieurs établissements de la région et permettait d'instaurer un identifiant régional. Peu à peu s'est construite une véritable organisation, prenant la forme d'un Groupement de Coopération Sanitaire (à la demande initiale de l'ARH), avec création d'un organigramme, d'instances décisionnelles (comité restreint de direction, assemblée générale) et le recrutement d'une quinzaine de salariés, informaticiens pour la plupart. Le GCS, en sus des financements pérennes par l'ARH (puis par l'Agence Régionale de Santé) et par les établissements membres (56 établissements), a décroché plusieurs appels d'offres ministériels nationaux autour de l'informatisation des données, permettant de financer d'autres développements. Non seulement les acteurs du DPPR ont poursuivi les développements et étendu les connexions à d'autres établissements, mais, au sein du GCS, créé pour soutenir le DPPR et l'autre projet de messagerie sécurisée portée par le CHU, d'autres applications collaboratives ont été développées, dont l'hébergement des solutions de télé-expertise et téléconsultations et une aide

[188] Le premier choc était une crise qu'avaient vécue les anatomopathologistes québécois suite à la publication d'erreurs diagnostiques et qui avait donné lieu à une controverse publique. Cet épisode avait été suivi par les pathologistes français, qui anticipaient de possibles événements similaires en France.

à l'orientation des patients vers les établissements d'accueil suite à des traitements de cancer : soins de suite, HAD, EHPAD. L'initiative du DPPR, malgré l'atteinte limitée de ses objectifs initiaux (du moins à ce jour), a servi d'infrastructure institutionnelle et organisationnelle au déploiement d'autres initiatives qui semblent, elles, plus mobilisées par les professionnels de santé. En 2018, le rapport d'activité du GCS revendique 300 000 utilisateurs et 350 000 échanges de données par mois[189]. Le DSIH du Centre de lutte contre le cancer, copilote du DPPR, est devenu administrateur du GCS et l'est resté depuis[190], tout en gardant ses fonctions au sein du Centre de lutte contre le cancer. Le copilote médecin du DPPR, parti à la retraite, a choisi un autre oncologue médical pour lui succéder, qui coopère sur les mêmes bases avec le DSIH. Ici aussi, on voit que 1) les difficultés rencontrées lors de l'initiative suscitent d'autres initiatives et 2) bénéficient à titre individuel à celui qui la portait.

Le cas des SIRIC illustre, de manière frappante, pareilles dynamiques. D'abord, nous avons vu (chapitre 1) que les SIRIC s'inscrivaient eux-mêmes dans un environnement marqué par de nombreuses initiatives antérieures visant à structurer les collaborations entre clinique et recherche (cancéropôles, Labex, Idex…). Ce mille-feuille organisationnel[191], et qui se traduit fréquemment par un enchâssement de labels, a constitué à la fois une ressource et une contrainte dans la dynamique des SIRIC. D'un côté, ces derniers ont pu s'appuyer sur les évaluations, réalisées dans le cadre de ces actions de structuration antérieures, pour sélectionner les thématiques et les équipes précédemment identifiées comme d'excellent niveau, ce qui a permis de limiter une forme de contestation locale lors de leur création, et par la même occasion de trouver un moyen d'augmenter les chances d'une évaluation positive. Cela a pu aussi être facilité par le multi-positionnement de certains de leurs acteurs et, en particulier, de leurs directeurs, qui occupaient des positions-clés dans ces autres initiatives (chapitre 3). De l'autre, ce paysage n'est pas toujours clair pour les chercheurs et cliniciens qui ne sont pas impliqués dans les instances de décision et il a fallu – et il faut encore – aux acteurs des SIRIC déployer des efforts pour expliquer les spécificités des SIRIC à certains acteurs locaux pour susciter leur adhésion[192]. Mais les SIRIC ont généré ou alimenté à leur tour d'autres dynamiques organisationnelles. Ainsi, dans le SIRIC 4, le directeur et un des chercheurs-clé ont pu être

[189] https://www.sante-ra.fr/rapport-dactivite-2018-en-chiffres/ (dernière consultation : 15 décembre 2019).
[190] Dernière consultation : fin novembre 2019.
[191] Qui s'apparente à un portfolio pour certains acteurs, qui participent à plusieurs initiatives.
[192] Cette modalité de structuration limite la capacité d'évaluer l'apport « net » des SIRIC étant donné qu'ils se sont essentiellement constitués – du moins lors de la phase d'émergence – sur des dynamiques préexistantes. De même, l'hétérogénéité des contextes dans lesquels les SIRIC ont émergé rend extrêmement complexe toute entreprise de mise en comparaison des SIRIC.

intégrés aux réflexions pour la négociation d'un axe du plan Etat-région autour du cancer et pour la constitution d'un centre de recherche régional, alors que, jusque-là, les interlocuteurs des institutions publiques étaient des professeurs du CHU. Les thématiques de recherche translationnelle développé dans ledit SIRIC étaient reprises dans ces deux projets. Dans trois autres SIRIC, la labellisation a permis aux directeurs de relancer des projets de création de centres régionaux de recherche qui étaient en gestation depuis quelques années. Enfin, à titre individuel, la nomination de trois directeurs de SIRIC à la direction de leur établissement, l'un en 2014 et deux en 2016, et le refus d'un quatrième de prendre cette position qui lui était proposée signent l'affirmation du statut de ces médecins (qui, rappelons-le, étaient déjà, avant les SIRIC, reconnus).

Mais l'élément le plus significatif concerne la contribution des SIRIC à des initiatives pour structurer les données de santé des établissements. La recherche translationnelle nécessite de s'appuyer à la fois sur des données cliniques et sur des données de la recherche. Jusque-là, ces données étaient générées par des acteurs différents et dans des formats différents et étaient stockées dans des systèmes d'information qui ne communiquaient pas entre eux et qui, souvent, étaient contrôlés par des acteurs de services informatiques différents (d'un côté, les directions des systèmes d'information hospitalier pour les données cliniques et, de l'autre, des services informatiques rattachés à la direction de la recherche ou des plateformes de « bioinformatique »). Les projets locaux d'échanges et de partage de ces données se sont avérés complexes et ont généré de nombreux tensions et conflits. Je ne présenterai pas ici ces processus, qui m'amèneraient trop loin de ma problématique, je me contenterai de mentionner que les directions des SIRIC, soutenues par l'INCa, ont peu à peu créé une initiative « inter-SIRIC » qui vise à essayer d'aborder ces problèmes collectivement et qui comporte quatre grands volets : les enjeux de consentement des patients et de protection des données ; les solutions informatiques pour rendre interopérables les systèmes ; l'harmonisation des façons de qualifier les données (les aspects « ontologiques ») ; l'usage des données, qualifié d'« orientations stratégiques et questions médico-scientifiques ». Soulignons que certains des acteurs impliqués dans cette initiative sont également impliqués dans le DPPR, notamment le DSIH du centre de lutte contre le cancer. De manière générale, et sans pouvoir aller plus loin, faute de données empiriques suffisantes, je constate que, parmi les efforts actuels de structuration des données de santé dans le domaine de la cancérologie (dans un contexte de fortes attentes vis-à-vis d'un gouvernement par les Big Data, d'une part, et des nécessités liées à la recherche translationnelle, d'autre part), on retrouve des groupes d'acteurs, qui avaient

commencé à essayer de structurer ces données depuis plusieurs années. Ces éléments contribuent à plaider pour étudier la façon dont différentes initiatives organisationnelles et les acteurs qui les portent peuvent se rejoindre et contribuer à en forger de nouvelles ou à se transformer.

Enfin, concernant la recherche clinique, nous avons vu dans les chapitres précédents que les capacités, matérielles, organisationnelles et réputationnelles, à développer pareille activité se construisent dans la durée. De surcroît, par définition, des essais sont susceptibles de donner lieu à la conception d'autres essais qui essaieront de confirmer, d'affiner ou de compléter les résultats produits.

Conclusion

Pour s'intéresser aux processus de reproduction et de changement dans les systèmes de santé, de nombreuses études se sont intéressées aux relations entre médecins. Une grande partie d'entre elles s'intéressent aux processus de spécialisation et aux relations entre spécialités (Pinell, 2005 ; Weisz, 2006), aux relations entre segments (Bucher, 1962 ; Bucher et Stelling, 1969 ; Bucher et Strauss, 1992)[193], au rôle des organisations représentatives et à leurs relations (Hassenteufel, 1997) ou l'organisation interne de mouvements de médecins contestataires (Pierru 2013), c'est-à-dire en privilégiant des analyses de groupes, souvent dans des arènes institutionnelles et avec une perspective diachronique.

Les analyses de relations entre médecins dans le cadre du contexte de travail sont un peu moins fréquentes, tant la focale de l'analyse de l'organisation des soins est ajustée, dans une perspective de sociologie des professions, sur les relations médecins – patients ou les relations entre les médecins et les autres professionnels de santé. Pourtant, dans *Doctoring together* (1975), Freidson y défend l'idée que *« the spirit of service »* dépend des interactions entre médecins au niveau de la prise en charge et pas seulement des interactions médecins – malades. Le fait que ce livre soit de loin le moins cité de tous ses livres illustre à mes yeux ce parti pris longtemps dominant de la sociologie de la médecine, qui a privilégié des perspectives institutionnalistes ou interactionnistes par rapport à des analyses d'ordre mésologique. Pourtant, des études récentes ont montré que l'étude des relations locales entre médecins permettaient de

[193] Dans ses travaux, Léonie Hénaut (2011, Hénaut et Poulard, 2018) étudient en quoi les dynamiques entre segments ont des effets sur les politiques publiques à destination des musées.

comprendre la dynamique de mise en œuvre – et de résistance – d'outils et de réformes organisationnels (Kellogg, 2009 ; Briscoe, 2007 ; Mathieu-Fritz et Esterle, 2013) ou la diffusion d'innovations (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013 ; Mignot, 2017) et, réciproquement, que l'étude de ces processus révélait certaines caractéristiques des tensions et facteurs d'intégration du groupe professionnel. J'ai montré par exemple le caractère heuristique de s'intéresser aux relations entre médecins dans le cadre – contingent – de l'organisation de la prise en charge pour saisir les caractéristiques de la relation thérapeutique : la concurrence entre médecins et les divergences de pratiques constituent deux facteurs d'incertitude, susceptibles de déstabiliser cette relation ; réciproquement, les médecins cherchent à nouer des relations privilégiées avec certains médecins pour réduire cette incertitude et renforcer leur autorité vis-à-vis des patientes et patients (Castel, 2005). Etienne Nouguez (2017) a étudié finement les jeux encastrés autour de la diffusion des médicaments génériques : entre médecins et patients, entre médecins et pharmaciens et entre médecins autour d'enjeux de *« concurrence et de hiérarchie statutaires »* (p.223). Henri Bergeron et moi (2010) avons proposé *« un cadre d'analyse intermédiaire entre les approches qui font découler directement (…) les formes relationnelles entre professionnels de caractéristiques macrologiques d'ensembles institutionnels et d'autres approches, microsociologiques, qui soutiennent que ces formes relationnelles sont, de manière essentielle, les produits précaires et contingents de l'interaction singulière, sans autre principe de (pré)structuration »* (p.457). Dans cet article, notre travail portait sur l'analyse de la formation des réseaux (informels) dans le cadre des prises en charge du cancer et des addictions. Ce mémoire poursuit, en l'étendant, cette piste, en défendant que ce cadre d'analyse constitue une clé de compréhension de l'origine et de l'appropriation sélective des initiatives organisationnelles. J'ai essayé de montrer qu'une des raisons de la genèse de certaines initiatives (oncogériatrie, sarcome et certains essais cliniques) est une tentative pour les médecins pour remonter la chaîne de soin et essayer de devenir « captant », c'est-à-dire de maîtriser la trajectoire globale de prise en charge sans chercher à en contrôler dans le détail toutes les étapes. De même, les initiatives achoppent quand elles remettent trop en cause l'agencement antérieur ou quand les médecins captants ne sont pas prêts à accepter de passer à un mode d'engagement ponctuel. Dans le cas des sarcomes, nous avons vu que certains chirurgiens étaient plutôt soulagés de déléguer la gestion de la trajectoire – dont les décisions cruciales – aux médecins du CLCC, quand d'autres y résistaient. Dans le cas de l'oncogériatrie, ce sont les initiateurs qui peuvent entrer en conflit quand d'autres médecins essaient d'orienter des patientes et patients vers eux à un stade que les oncogériatres jugent trop tardif ; en somme, ces derniers ne souhaitent pas alors devenir captants pour ces patients en fin de vie.

Plus généralement, de même qu'Emmanuel Lazega et ses collègues (2007) montrent à quel point les chercheurs en cancérologie ont besoin d'autres chercheurs et s'échangent des ressources pour mener leur activité, mon travail, dans une veine plus qualitative[194], montre à quel point l'activité quotidienne des médecins dépend d'autres médecins. Néanmoins, alors que leur travail met en évidence un phénomène de stratification à l'intérieur du groupe élitaire de la recherche française sur le cancer, le mien tend à nuancer cette stratification. Certes, la plupart des médecins organisateurs, excepté, au début, les oncogériatres, appartiennent à l'élite hospitalière et bénéficient de ce que les analystes de réseau qualifieraient de fort « capital social » et ont accès à des ressources matérielles non négligeables, mais mes travaux montrent que cela n'est pas suffisant pour s'assurer de la pleine et entière collaboration des « médecins de rang » (pour reprendre l'expression de Freidson – *'rank-and-file practitioners'*). Certains travaux récents, menés en Amérique du Nord, ont montré eux aussi que la dynamique de mise en œuvre de nouvelles routines médicales dépendait de leur compatibilité avec l'organisation locale du travail telle qu'elle s'est stabilisée (Briscoe, 2007 ; Kellogg, 2009 ; Nigam et al., 2016) ; toutefois, alors que ces travaux insistent plutôt sur la nécessité que les élites médicales soient enrôlées, du fait de leur capacité à bloquer les processus de changement, ce sont plutôt les médecins spécialisés « en première ligne » de la prise en charge qui ont cette capacité de blocage des initiatives que j'ai étudiées. Dans sa célèbre analyse de la genèse des essais cliniques thérapeutiques, Harry Marks (1999) avait noté le pouvoir limité des médecins universitaires, dans la première partie du XXe siècle, vis-à-vis des autres praticiens, dans la mesure où les premiers dépendaient des seconds pour leur clientèle et leur réputation. En conséquence, « les réformateurs n'étaient armés que de leur persuasion », d'où l'instauration de la méthodologie des essais cliniques et la promotion des méthodes statistiques impersonnelles, plutôt que de leur propre autorité, pour les convaincre du bienfondé de certaines pratiques. Cette initiative me paraît toujours pertinente près d'un siècle plus tard : même les médecins hospitalo-universitaires du cancer restent en partie dépendants des médecins de première ligne, hospitaliers et en ville, pour l'orientation des patientes et patients vers leurs centres. Cela maintient et renforce la norme toujours en vigueur de ne pas critiquer ouvertement les pratiques des pairs, dont Freidson (1975) avait bien noté l'importance cruciale dans la pratique médicale et la qualité des soins prodigués. Les initiatives organisationnelles constituent une entreprise, certes plus modeste que celle des réformateurs thérapeutiques étudiée par Harry

[194] Au niveau du traitement des données s'entend, car mon travail en cumulé se fonde finalement sur davantage d'entretiens que la population étudiée par Lazega et ses collègues (N=168) ; je rappelle également que rien que l'étude SIRIC se fonde sur 144 entretiens.

Marks (1999), mais tout aussi réelle de modifier les pratiques médicales, sans les critiquer de front.

CONCLUSION GENERALE

Les initiatives que j'ai étudiées dans ce mémoire s'inscrivent dans des mouvements lourds qui travaillent les systèmes de santé en général et la cancérologie en particulier. En premier lieu, toutes ces initiatives sont cohérentes avec un diagnostic, largement répandu dans les systèmes de santé occidentaux, selon lequel les pratiques médicales posent problème et doivent être améliorées. D'aucuns considèrent même que, au cours des dernières décennies, les pratiques médicales ont représenté *le* levier d'action publique privilégié pour tenter d'améliorer le fonctionnement des systèmes de santé occidentaux[195]. En second lieu, les efforts observés pour développer la recherche clinique et translationnelle témoignent de la persistance, voire du renforcement de la perception d'un manque de lien entre la recherche et les soins. De fait, malgré la prétention de la médecine à s'appuyer sur la recherche fondamentale en sciences de la vie, pour fonder sa juridiction (Abbott, 1988), ce rapprochement s'est avéré toujours problématique en pratique (Dunn et Jones, 2010). L'écart entre la rhétorique de la science utilisée par les médecins et leurs comportements orientés vers l'impérieuse nécessité de l'action a été pointé très tôt par Freidson (1984). De nombreuses réformes publiques ont déjà été étudiées, qui visaient à mieux intégrer recherche et médecine. En France, par exemple, la création des Centres Hospitaliers Universitaires en 1958, puis celle de l'INSERM en 1974 entendaient poursuivre cet objectif (Gaudillière, 2002 ; Jamous, 1969 ; Picard, 1992). Parmi les historiens et sociologues des sciences et de la médecine, les analyses divergent sur le degré de pénétration de la biologie dans les pratiques médicales (Cambrosio et Keating, 2003), mais, en tout état de cause, ils constatent que de gros efforts financiers et organisationnels contemporains (fournis par le secteur public et par le secteur privé) sont déployés pour accélérer encore la traduction des résultats de la recherche fondamentale dans la clinique, d'une part, et pour améliorer la pertinence des orientations de la recherche au regard des enjeux cliniques, d'autre part. En troisième lieu, les initiatives étudiées cherchent à formaliser davantage l'organisation des prises en charge que cela n'était le cas jusque-là, ce qui correspond là aussi à des dynamiques observées dans d'autres domaines de la santé et dans d'autres pays. A certains égards, l'injonction à la coordination peut être considérée comme une norme institutionnelle contemporaine, tant on la rencontre comme principe de réforme dans des domaines variés

[195] Entre autres, et dans des veines très différentes, voir le livre de Frédéric Pierru (2007) et les articles de Monique Kerleau (1998), d'Albert Ogien (2000) et de Stefan Timmermans et Hyeyoung Oh (2010).

comme le médico-social (Bloch et Hénaut, 2014), l'enseignement supérieur (Aust et Crespy, 2009 ; Aust et Crespy, 2014), la santé publique (Bergeron et Hassenteufel, 2018)[196]. Dans la santé, la création et la prolifération des réseaux de soin (Bercot et Coninck, 2006 ; Robelet, *et al.*, 2005 ; Schweyer, 2005), la réforme du médecin référent (1998-2005), puis celle du médecin traitant en 2004 (Bloy et Schweyer, 2010 ; Hassenteufel et Palier, 2007), les maisons de santé (Fournier, 2015 ; Moyal, 2019 ; Schweyer et Vezinat, 2019), la diffusion globale d'outils comme les itinéraires thérapeutiques (*'clinical pathways'*) ou le *disease management* (Allen, 2009 ; Martin, *et al.*, 2017 ; Zuiderent-Jerak, 2015) peuvent se lire comme autant de tentatives d'une plus grande formalisation de la coordination entre acteurs, analysée comme problématique. Enfin, les initiatives étudiées illustrent un constat, là aussi largement partagé, selon lequel les systèmes de santé sont désormais peuplés de nombreux professionnels qui entendent prendre part à l'organisation des prises en charge (dans le cadre du soin ou de la recherche), que cela soit pour concevoir les solutions ou les mettre en œuvre ; les médecins ne sont plus aussi dominants que lors de « l'âge d'or » de la médecine (une période généralement estimée entre la fin de la deuxième Guerre mondiale et la fin des années 1970/1980 (Starr, 1982 ; Scott et al., 2000)).

Etudier les changements, au-delà du seul (new public) management

Or, pour rendre compte des transformations que connaissent les systèmes de santé, de nombreuses explications, d'ancrages théoriques très différents, insistent sur le changement dans le rapport de forces macrosociales, comme facteur principal de la propagation et de la domination des savoirs et des solutions issus de l'économie (de la santé) et du management et de la prise de pouvoir des professionnels qui les maîtrisent (économistes et managers…) au détriment des médecins (qui, selon les récits, sont plus ou moins dotés de capacités de résistance)[197]. Un premier groupe de travaux, dans le sillage des études néofoucaldiennes de Peter Miller et Nikolas Rose (2008) (voir aussi, Ferlie, *et al.*, 2012), détaille les technologies (audits, surveillance, évaluations et auto-évaluations) qui se déploient dans un contexte de gouvernementalité néolibérale et entend montrer comment elles transforment les conceptions de l'expertise et modifient les subjectivités des individus, au détriment des expertises

[196] On la rencontre aussi, bien sûr, dans les entreprises depuis quelques décennies, ce qui se traduit entre autres par le développement des réseaux d'organisation, de méta-organisations (Ahrne et Brunsson, 2008) ou, à l'intérieur des firmes, par la généralisation des *open spaces*, entre autres outils managériaux censés favoriser une meilleure coordination (Cihuelo, 2016).

[197] Ce type de lectures n'est pas propre au secteur de la santé, on en retrouve de similaires dans les domaines de l'éducation, de l'enseignement supérieur et de la recherche, du secteur social, du droit, notamment.

traditionnelles détenues par les médecins et de leur capacité à normer ou à prescrire les comportements[198]. Ces travaux s'attachent essentiellement à décrire certains savoirs et outils et à observer leur diffusion, mais ils présument leurs effets plus qu'ils ne les démontrent. C'est ce que, avec Henri Bergeron, en nous inspirant de James Ferguson (2010), nous avons appelé *« la tentation du destin », qui « revient à accepter, plus ou moins implicitement, que le destin de la mise en œuvre d'une politique, d'un instrument ou d'une technique est globalement scellé par la philosophie a priori sédimentée dans ladite politique ou l'instrument »* (Bergeron et Castel, 2018, p.428). Or, Graham Martin et ses collègues (2017), par exemple, montrent bien que, si les « itinéraires thérapeutiques » ('*clinical pathways*') sont une solution que l'on peut rattacher à l'Organisation Scientifique du Travail dans l'industrie, puisqu'elle conduit à répartir les tâches entre les différents intervenants, avec un principe de séquençage rationnel et d'attribution des tâches en fonction de leurs compétences présumées, comme sur une chaîne de production, la façon dont ils se déploient ne transforme pas pour autant l'hôpital en usine automobile et témoigne d'une réappropriation sélective par les médecins, qui rechignent et empêchent une standardisation de leurs actions et décisions. Mais, au-delà de cette limite, il est frappant de constater que ce type d'analyses passe outre le phénomène organisationnel ; le social semble constitué d'une somme d'individus reliés par des réseaux d'instruments et de techniques sans organisation. Miller et Rose (2008) en concluent même à une forme de *« dé-gouvernementalisation de l'Etat »*, un détachement progressif des technologies vis-à-vis du « centre ». Or, mes recherches se rapprochent sur ce plan d'autres travaux qui observent à quel point les processus d'organisation sont un des moyens privilégiés des transformations contemporaines de même que l'une de leurs principales manifestations. Quoique partant de deux perspectives théoriques différentes, Frédéric Pierru (2013 ; Pierru et Rolland, 2016) et W. Richard Scott et ses collègues (2000) concluent de manière similaire que les transformations à l'œuvre, en soutien de la logique de marché de plus en plus prégnante, se traduisent par des efforts d'organisation et de réorganisation très conséquents. Toutefois, alors que ces travaux voient dans la progression des idées de l'économie et du management la principale source de ces changements et donnent l'image d'une forme de colonisation du champ de la santé par des connaissances et des experts autrefois extérieurs à celui-ci, mes observations sont plus

[198] Selon Miller et Rose (2008), les experts à l'ère du libéralisme « traditionnel », comme les médecins, se voyaient déléguer par l'Etat l'autorité nécessaire au gouvernement des individus ; les experts typiques du néolibéralisme, eux, sont des spécialistes de l'activation et de la responsabilisation des individus pour que ceux-ci deviennent autonomes (par exemple, réguler les styles de vie par la communication, le coaching, la publicité, de manière à ce que les comportements adoptés soient « favorables » à la santé). Ce contraste renvoie partiellement à la distinction entre *discipline* et *dispositifs de sécurité* chez Foucault (sur ce point, voir Bergeron et Castel, 2015 ; Bergeron, *et al.*, 2014).

nuancées. Je souscris bien sûr à l'idée que les dynamiques gestionnaires sont des sources essentielles des changements à l'œuvre dans le système de santé et j'ai déjà écrit des textes à l'appui de cet argument (par exemple : Castel, 2002 ; Castel et Friedberg, 2010). Il est également indéniable que la contrainte financière se resserre depuis des années sur les établissements de soin, bien que, dans le secteur du cancer, les centres de lutte contre le cancer semblent s'en plaindre avec un peu moins de véhémence que les hôpitaux publics. Mais mes travaux permettent d'identifier des facteurs et dynamiques complémentaires qui doivent être systématiquement étudiés lorsqu'on veut comprendre les processus complexes de changement dans les systèmes de santé (par rapport à ces travaux, les miens nuancent aussi le degré d'intégration auquel les processus organisationnels conduisent, comme j'y reviendrai plus loin).

D'abord, les travaux mentionnés plus haut, centrés sur le *New Public Management*, n'évoquent que rarement un autre facteur puissant de réorganisation dans les systèmes de santé, à savoir la recherche médicale, ce dont certaines initiatives étudiées dans ce mémoire rendent compte[199]. La dimension collective de la recherche en biologie médicale a pourtant été bien établie par les historiens et les sociologues des sciences et des technologies : la production scientifique repose sur des pratiques collaboratives, d'échanges de ressources matérielles et humaines (la circulation des post-doctorants par exemple)[200], et d'établissements de conventions, entendues comme « programmes d'action concertés » (Cambrosio *et al.*, 2006 ; voir aussi Löwy, 1996 ; Gaudillière, 2002 ; Fujimura, 1996, entre autres). Alberto Cambrosio et ses collègues (Cambrosio *et al.*, 2006 : Weisz *et al.*, 2007 ; Keating et Cambrosio, 2003, 2012) ont décrit comment le projet de la biomédecine se traduisait au 20e siècle par des efforts de plus en plus manifestes pour coordonner les activités de soins et de recherche. Toutefois, s'inscrivant dans une démarche de la théorie de l'acteur-réseau, ils s'intéressent plus à la création des plateformes, standards et conventions partagés entre des acteurs évoluant dans différentes localisations – souvent dans un contexte transnational – qu'aux réorganisations locales nécessaires, auxquelles des médecins, en lien avec d'autres métiers, participent. De même, dans une toute autre perspective théorique, celle de l'analyse néostructurale, Emmanuel Lazega et ses collègues (2007), quand ils étudient la communauté des médecins chercheurs en cancérologie, s'intéressent aux échanges au sein de cette élite et à l'émergence d'une

[199] Pourtant, pour ne prendre que cet exemple, développer la recherche médicale a été à l'un des éléments à l'origine d'une des plus importantes réformes organisationnelles du 20e siècle : la création des centres hospitaliers universitaires en 1958 (Jamous, 1969).

[200] Quoique adoptant des perspectives de recherche très différentes, les travaux de Jean-Paul Gaudillière (2002 ; 2006), Joan Fujimura (1996) ou Emmanuel Lazega et ses collègues (2007) soulignent cette dynamique d'échanges inhérentes à la recherche biologique.

stratification interne, mais n'étudient pas la façon dont ces médecins doivent aussi construire localement, en négociant avec leurs pairs avec lesquels ils sont en relation dans le cadre des relations de soins « ordinaires », les conditions de possibilité de développement de leur activité. L'étude des initiatives dans ce mémoire montre le caractère crucial de cette réorganisation locale, qui touche même des médecins qui n'apparaîtront pas de manière visible parmi les participants à la recherche (tous ne seront pas signataires des articles scientifiques, par exemple). De surcroît, la recherche médicale amène les idées et les médecins à circuler, circulation dont d'innombrables travaux antérieurs ont montré que c'était une condition favorable à l'innovation[201]. J'ai souligné dans le chapitre 3 que, à l'exception peut-être des médecins oncogériatres, les médecins organisateurs s'inscrivaient dans des collectifs nationaux et souvent transnationaux de recherche clinique et translationnelle, ce qui, non seulement les disposaient à importer des idées provenant d'autres espaces géographiques, mais aussi semblaient les disposer à une approche plus collective de la médecine. Quant aux médecins onco-gériatres, rappelons que leur initiative s'appuyait sur et s'inscrivait dans des méthodes récentes d'évaluation de la santé des personnes âgées, développées notamment par des médecins américains. Certes, à l'instar de ce qui a été montré dans le monde des affaires (Djelic et Quack, 2018), des outils ou des concepts de gestion circulent de manière transnationale dans les systèmes de santé et notamment des Etats-Unis vers la France, ce qui entraîne des dynamiques de réformes, plus ou moins abouties (*disease management*, DRG – tarification à l'activité, itinéraires thérapeutiques…) ; mais, pareillement, il faut considérer la dynamique transnationale de la recherche médicale. Il faudrait davantage étudier que je n'ai pu le faire dans le cadre de ce mémoire les « communautés » auxquelles appartiennent les médecins organisateurs et les échanges qu'ils et elles peuvent avoir dans ce cadre (Djelic et Quack, 2010 ; Quack, 2007)[202]. Mais je me suis attaché à un autre aspect important, souligné par Marie-Laure Djelic et Sigrid Quack (2018), à savoir l'étude de l'articulation complexe entre des

[201] Rappelons par exemple qu'Haroun Jamous (1969) identifie la participation à la recherche médicale – ce qui était atypique parmi les médecins hospitaliers français – et les séjours qu'ils avaient fait aux Etats-Unis pour s'y former comme un élément-clé de leur implication dans la conception de la réforme de 1958.

[202] Par exemple, il pourrait être intéressant d'étudier dans quelle mesure les médecins les plus actifs dans la défense des principes de l'*Evidence-Based Medicine* et les réseaux de médecins qui participent dans la durée à certains projets de recherche clinique ou translationelle autour de thématiques particulières constituent ce que Marie-Laure Djelic et Sigrid Quack (2003) qualifient de communautés transnationales et participent ainsi à des formes de gouvernance globale de la médecine, qui nuancent ou contrecarrent des dynamiques historiquement nationales de régulation de cette profession. En effet, d'autres travaux ont montré que les essais cliniques n'ont pas seulement pour objectif de tester l'efficacité et la sécurité de nouveaux traitements, ils ont pour enjeu de créer des collectifs partageant et défendant des manières particulières de concevoir et des pratiques concernant le diagnostic et la thérapie de certains troubles de santé vis-à-vis d'autres acteurs – patients, professionnels, régulateurs – et d'autres pratiques (Jones, 2013 ; Moutaud, 2014 ; Tang et Schlich, 2016).

transformations globales et des adaptations – des initiatives, ai-je défendu – spécifiques aux contextes (Djelic et Quack, 2018) et qui conservent une part irréductible de contingence (j'y reviendrai plus loin). De manière générale, les recompositions organisationnelles liées à la biomédecine ont été très étudiées par l'histoire et la sociologie des sciences et de la médecine, mais sans mobiliser la sociologie des organisations ; à l'inverse, ces recompositions ont été négligés par les travaux de théorie des organisations (pour une exception, voir Adler, *et al.*, 2009) ou les travaux de *public administration* (pour une exception, voir Kaluzny et Warnecke, 1996), qui prétendent s'intéresser pourtant aux recompositions organisationnelles et institutionnelles du système de santé.

Ensuite, qu'il s'agisse des travaux sur la gouvernementalité, de ceux qui s'inscrivent dans une sociologie critique du néolibéralisme et du NPM ou du néo-institutionnalisme sociologique, ils négligent l'analyse fine des relations entre médecins dans le cadre de leur travail « ordinaire ». Quand ils s'intéressent aux relations entre professionnels, ils s'en tiennent le plus souvent aux enjeux de stratification ou de luttes de juridiction entre spécialités. Or, une attention aux relations d'interdépendance entre médecins dans le cadre de leur activité routinière, en termes de flux de patients (ou de circulation de matériel biologique humain)[203], de conseils spécialisés et de contraintes dans les stratégies thérapeutiques en fonction des prescriptions et actes antérieurs[204], et qui ne sont pas réductibles aux enjeux de relations entre spécialités ou segments, permet d'identifier une autre source des dynamiques de recomposition. Non seulement les médecins sont loin d'être démunis ou même simplement « réactifs »/ résistants face aux mouvements d'organisation, mais certains sont même à l'origine de certaines tentatives de réorganisation pour consolider, réaménager ou contrebalancer les caractéristiques de ces relations : réorienter les flux de patients, en étant moins dépendants de ceux que les médecins appellent les « correspondants », essayer de se placer en « point de conseil obligé » ou, au contraire, être moins dépendants de l'expertise de super spécialistes (cas de la télémédecine étudié par Mathieu-Friz et Esterle, 2013).

[203] Roger Gosselin (1985) est à ma connaissance le seul auteur à avoir objectivé quantitativement les flux de patients au sein d'un hôpital (en l'occurrence, un hôpital universitaire canadien), dans un article judicieusement intitulé « Probing into Taks Interdependencies » (voir en particulier deux graphiques p. 476 et 477). Toutefois, l'article est essentiellement descriptif et ne fournit d'explication ni sur les déterminants de ces flux ni sur leurs conséquences.

[204] Dans *Doctoring together* d'Eliot Freidson (1975), on peut lire des verbatims particulièrement éclairants, qui illustrent la difficulté dans laquelle les médecins peuvent être plongés quand ils ne sont pas d'accord avec ce qu'un de leurs collègues a dit au patient avant de le ou la lui adresser. Par exemple, l'édifiante citation suivante : *« The only really important ethical problem is tied up with how much you should tell a patient also occasionally how far you can twist the truth to cover a colleague without actually lying to a patient. »* (p.126)

Un facteur qui n'apparaît pas dans ce mémoire mais qu'il est important à garder en tête quand on étudie les changements dans les systèmes de santé concerne les relations entre patients, en tant que leur capacité collective à s'organiser pour s'émanciper de la tutelle médicale et à intervenir dans la définition des bonnes pratiques et dans l'organisation du travail des professionnels. Alors que d'autres travaux ont montré que les patientes et patients du sida (Barbot, 2002 ; Dalgalarrondo, 2004 ; Epstein, 2001), les familles des enfants atteints de maladies rares (Rabeharisoa et Callon, 2002) ou les familles d'hémophiles (Fillion, 2009) avaient pu se mobiliser et avaient contribué à introduire des changements très substantiels dans l'organisation de la prise en charge et, plus généralement, dans l'organisation du travail des professionnels, cela n'apparaît pas ici. Les associations, et notamment la Ligue, ont été importantes pour initier le premier plan cancer (voir chapitre 1), elles ont également pesé pour concevoir et promouvoir la consultation d'annonce, un dispositif désormais institutionnalisé, et elles sont des financeurs substantiels de recherches. Toutefois, elles peinent à subvertir les relations entre médecins et patients et patientes et à s'affirmer comme groupe pesant sur le dessin des politiques françaises du cancer (Knobe, 2019). Mon travail ne me permet pas d'aller plus loin dans la recherche d'explications que celles qui ont déjà été avancées par d'autres, au-delà du lien historique existant entre les médecins et la Ligue Nationale de Lutte Contre le Cancer (Pinell, 1992) et de la difficulté à allier des patients aux problématiques si différentes dans la défense d'une ligne politique commune (Knobé, 2019), mais les initiatives témoignent que les médecins organisateurs défendent sur ce plan une vision assez conservatrice en laissant à distance les patientes, patients et leurs associations représentatives.

D'autres recherches pourraient étudier si la recherche et la forme des interdépendances locales entre médecins constituent, dans d'autres sous-domaines de la santé que la cancérologie, des facteurs à l'origine de tentatives de réorganisation de la prise en charge. En effet, le cancer, par la complexité de sa prise en charge, impliquant depuis longtemps différentes spécialités (Pinell, 1992 ; Pickstone, 2007) et devant combiner des temporalités d'urgence et de long terme (Ménoret, 1999), paraît nécessiter, de manière plus évidente que d'autres pathologies, une coordination bien ajustée et, donc, dans le cas contraire, susciter des problèmes de coopération et des efforts conscients pour les résoudre. De même, nous l'avons dit, il s'agit d'un domaine historiquement marqué par des efforts de recherche (Gaudillière, 2006 ; Löwy, 2002 ; Bourgain et Gaudillière, 2018 ; Aust *et al.*, 2019). Je fais néanmoins l'hypothèse que l'on peut, si l'on s'en donne la peine, repérer pareilles dynamiques dans d'autres sous-domaines de la santé. L'exemple des maisons de santé semble montrer que leur développement est lié à l'articulation

entre des enjeux de réorganisation du travail, portés par des professionnels, et des enjeux gestionnaires de rationalisation (Moyal, 2019), par exemple. De même, la diffusion dans d'autres secteurs de la santé de comités ou staffs pluridisciplinaires inspirés des réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie montre que la perception d'enjeux de coordination sont bien présents ailleurs que dans ce seul domaine. Je suis impliqué dans un projet de recherche de santé publique sur la prise en charge des personnes âgées en EHPAD, dont j'ai conçu la partie qualitative et qui a débuté de manière effective fin 2019. Or, ce projet peut être lu comme une initiative organisationnelle dont certains traits font écho aux initiatives que j'ai étudiées dans ce mémoire. En effet, une équipe de gériatres hospitalo-universitaires a conçu un outil censé permettre aux médecins coordonnateurs d'EHPAD de discuter des prescriptions avec les médecins traitants des résidents de leur EHPAD et, éventuellement, d'essayer de les convaincre d'en changer la teneur. L'objectif assumé est de limiter le nombre d'admissions aux urgences de ces résidents, pour cause de sur-prescriptions ou de sous-prescriptions… urgences gérées par ces gériatres universitaires, qui estiment que cela empiète sur les ressources dévolues à leurs « vraies » missions. Ces gériatres se sont donc alliés avec certains médecins coordonnateurs d'EHPAD, certains acteurs de la régulation (en l'occurrence la CNAM et l'ARS de la région concernée) et des chercheurs en santé publique pour concevoir et financer une recherche-action testant et promouvant ce nouvel outil, en espérant qu'il améliore les pratiques de leurs pairs généralistes en amont de leur propre intervention. Pour ce qui concerne la recherche, si le cancer constitue un cas emblématique de la biomédecine, il n'est pas isolé. Les maladies rares (Rabeharisoa et Callon, 2002) et le sida (Esptein, 2001 ; Dalgalarrondo, 2004 ; Dodier, 2003) constituent un autre secteur historiquement marqué par les tentatives d'une plus forte articulation entre recherche et soins. On peut faire l'hypothèse que les efforts contemporains pour développer la médecine génomique dans d'autres pathologies que le(s) cancer(s) et les maladies rares pourraient donner lieu à des initiatives pour réorganiser les circuits des patients et les relations entre professionnels (médicaux et scientifiques). L'intelligence artificielle me semble être un domaine également particulièrement intéressant à étudier, dans la mesure où l'on retrouve impliqués dans son développement des médecins, des chercheurs et des représentants de l'administration sanitaire. Il est dès lors probable que les trois types d'enjeux poussent à sa promotion sans présumer à l'avance de leur articulation et de ses effets sur la juridiction médicale : sera-ce un échec comme la première vague de l'IA (Berg, 1997) ? un facteur de déprofessionnalisation, si les algorithmes prescrivent des décisions que les médecins n'auraient plus qu'à appliquer ? un renforcement de la juridiction médicale au détriment des autres acteurs du système de santé si les médecins

parvenaient à se réapproprier la production et le contrôle des algorithmes ? un facteur de stratification, entre les médecins qui concevraient les algorithmes et ceux qui les appliqueraient ? S'intéressant à l'IA de manière générale et aux enjeux organisationnels qui lui sont liés, mais illustrant par quelques exemples tirés de la santé, Faraj, Pachidi et Sayegh (2018) soulèvent des questions programmatiques intéressantes. Outre l'enjeu de définition des responsabilités des décisions prises d'après des algorithmes, pour lesquelles on peut penser qu'il y aura toujours besoin d'un humain pour reconnaître les cas atypiques, les auteurs rappellent que le jugement professionnel s'appuie sur l'expérience passée, des données agrégées, mais aussi sur une contextualisation de la situation (idiosyncrasique) ; quid de cette contextualisation par les algorithmes? Dès lors, "a more likely outcome is for algorithms to augment the importance of human judgment in knowledge work" (p.66). Par exemple, alors que d'aucuns annoncent la fin des radiologues, un scénario plus probable selon eux est que les radiologues délègueront les premières analyses d'image aux algorithmes pour se concentrer sur les cas les plus problématiques ou ceux que les algorithmes repèrent comme ambigus ; ils font également l'hypothèse que, dans le cas de la médecine d'urgence, les urgentistes pourront se passer dans un premier temps des radiologues, se reposant sur les algorithmes. J'ajoute que l'IA ne pourra se développer qu'à condition de trouver des modes d'organisation du travail susceptibles d'agréger des données de qualité ; il s'agit donc d'un domaine où il sera intéressant d'observer les initiatives prises par les différents acteurs pour organiser cette collecte, comme j'ai commencé à le faire avec des collègues dans le cas de la médecine génomique.

Les initiatives organisationnelles comme lieux d'expérimentation du changement

Un autre point que je voudrais souligner dans cette conclusion concerne l'intérêt d'étudier les initiatives organisationnelles comme stratégie de changement. A l'instar d'autres travaux, les recherches présentées dans ce mémoire témoignent que, dans nos sociétés contemporaines, l'organisation s'étend. Et d'autant plus que cette organisation peut prendre d'autres formes, moins intégrées, que ne le décrivent certains travaux.

Des travaux, d'ancrages théoriques fort différents, ont diagnostiqué la croissance en nombre des organisations formelles comme caractéristiques de nos sociétés contemporaines et ont ainsi nuancé les analyses qui faisaient du marché la caractéristique principale de celles-ci. Dans la réédition de 1997 de son ouvrage séminal *Administrative behavior*, Herbert Simon estime ainsi que l'entrée par l'organisation qu'il avait privilégiée pour étudier la société moderne après la

Deuxième Guerre mondiale reste pertinente 50 ans plus tard, malgré la popularité dont jouissait alors – du moins aux Etats-Unis – le « marché » comme mécanisme de coordination :

> *« Visitors from another planet might be surprised to hear our society described as a market economy. They might ask why we don't call it an organizational economy. » (Simon, 1997, p.18)*

Et Simon de décrire dans la suite du texte toutes les organisations qui peuplent nos sociétés capitalistes, qu'il s'agisse des entreprises ou des organisations publiques, comme les universités. Ce constat fait écho à celui de Charles Perrow (1991) qui décrit une « société d'organisations ». Toutefois, là où Simon voit la création organisationnelle d'abord comme une réponse aux problèmes de la rationalité limitée des individus, i.e. une façon collective « raisonnable » (« satisfaisante ») de gérer des problèmes complexes, Charles Perrow voit dans les organisations la manifestation et le médium de la domination de certains groupes sur d'autres. Les écoles, les hôpitaux et les universités, par exemple, sont pour lui avant tout des organisations prenant en charge les individus pour qu'ils participent de la manière la plus efficace à l'effort capitaliste. Une vingtaine d'années plus tard, Patricia Bromley et John Meyer (2013) reprennent la thèse classique du néoinstitutionnalisme sociologique, que le second a été l'un des premiers à formuler (Meyer et Rowan, 1977), pour rendre compte de la prolifération globale d'organisations pour gérer des problèmes sociaux (comme la discrimination par exemple) et environnementaux collectifs ; selon eux, la création d'organisations est avant tout le résultat de processus culturels profonds, valorisant notamment la science comme mythe moderne rationnel et les valeurs d'autonomie et de responsabilisation et témoignant de l'impact de l'expansion de l'enseignement supérieur. Selon ces deux auteurs, les organisations modernes sont typiquement représentées et pensées comme des « acteurs collectifs » actifs et intégrés, dotés d'objectifs bien définis (*'purposeful'*), par opposition aux bureaucraties passives.

De manière plus spécifique, d'autres travaux ont mis l'accent sur la fusion comme geste organisationnel typique dans le secteur public (Kitchener, 2002 ; Musselin et Dif-Pradelier, 2014 ; Barrier, 2014 ; Bezes et Le Lidec, 2016). Dans une série d'articles, Christine Musselin et Julien Barrier (Musselin et Dif-Pradalier, 2014 ; Barrier, 2014 ; Barrier et Musselin, 2016) décrivent la *« manie des fusions »* (*'merger mania'*) (Barrier, 2014) des universités comme résultant à la fois de l'adoption quasi mécanique d'un script global, la fusion devenant une solution « évidente », « tenue pour acquise » dans le secteur, et de processus plus contingents, dépendant d'entrepreneurs locaux et de rapports de pouvoir entre les acteurs et groupes impliqués. L'agencification du secteur de la santé est également un phénomène amplement décrit et les types d'explications génériques pour expliquer la création d'organisations en

général sont discutés et mobilisés pour expliquer la création d'agences (entre autres, Benamouzig et Besançon, 2005 ; Hauray, 2006 ; Majone, 1997 ; Nathanson et Bergeron, 2017 ; Permanand et Vos, 2010).

Mais la société organisationnelle ne s'étend pas seulement dans le sens d'une intégration formelle, au travers de la création organisationnelle, de fusions ou du renforcement de la verticalité ; mon mémoire tend à montrer qu'elle s'étend aussi de manière plus horizontale et dans des processus moins formalisés.

Göran Ahrne et Nils Brunsson (Ahrne et Brunsson, 2011 ; Ahrne et Brunsson, 2019 ; Ahrne, *et al.*, 2016) ont suggéré une définition de l'organisation, en tant qu'un « type particulier d'ordre social » (se distinguant d'autres types d'ordres : le marché, le réseau, l'institution). Ce type d'ordre social est caractérisé par des règles d'appartenance (*'membership'*) et de hiérarchie (*'hierarchy'*), dispose d'un système de règles de fonctionnement (*'rules'*) et de sanctions (*'sanctions'*), ainsi que de moyens de suivi (*'monitoring'*), et est orienté vers la décision. Les deux auteurs proposent d'appeler « organisation partielle » (*'partial organization'*) toute entité qui possède une partie de ces éléments caractéristiques (2011, p.84)[205] et défendent l'idée que l'organisation peut être présente « à l'extérieur » (*'outside'*) des organisations ou à des niveaux infra-organisationnels (Ahrne et Brunsson, 2008, 2019). Si l'on reprend ces éléments, les initiatives que j'ai étudiées sont des organisations partielles, car elles disposent au moins de règles et de systèmes de suivi et, pour certaines d'entre elles, définissent dès le début qui y participent (*'membership'*) (cas du DPPR, des sarcomes et des essais de recherche clinique). La question de la hiérarchie est plus problématique, comme je l'ai indiqué dans le chapitre 1 : si l'on retient l'élément central de leur définition, à savoir *« un droit de contraindre les autres à se conformer aux décisions centrales »* (Ahrne et Brunsson, 2011, p.86), aucune n'en dispose véritablement ; en revanche, elles octroient *« à certains acteurs de prendre certaines décisions »* (p.84), ce qui correspond à un élément secondaire de leur définition. Les schémas et organigramme des flux de travail définissent également des formes de hiérarchies même s'ils ne sont pas formellement contraignants. Négliger ces structures que nous avons appelées

[205] Une telle définition leur permet de défendre qu'un standard peut être appréhendé comme une organisation partielle, car consistant en un ensemble de « règles », sans principe hiérarchique, dispositif de sanctions voire même, dans certains cas, de suivi et sans toujours bien définir le groupe à qui il s'applique (Brunsson et Jacobsson, 2000). Dans le cas des recommandations pour la pratique médicale, il existe généralement une forme de « membership », mais assez vague, dans la mesure où elles précisent quelles maladies et donc quels médecins et patients sont concernés ; il existe aussi des systèmes d'audits de pratiques, qui renvoient au concept de « suivi » (monitoring), mais ceux-ci sont ponctuels, ils n'ont pas le caractère routinier des systèmes de suivi que l'on peut trouver dans les organisations formelles (Castel, 2007 ; Castel et Robelet, 2009).

ailleurs des structures quasi-formelles parce qu'elles n'ont pas de valeur juridique empêche de voir le caractère cependant contraignant qu'elles peuvent jouer, sous certaines conditions, dans la dynamique des initiatives que nous avons étudiées. Si, de manière évidente, le principe de sanctions formelles est absent de toutes ces initiatives, puisqu'elles fonctionnent toutes sur le principe du volontariat, il n'est pas évident de statuer sur l'absence de sanctions symboliques (d'ordre réputationnel en particulier). Au total, tous les critères identifiés par Ahrne et Brunsson sont passibles d'une lecture non dichotomique. C'est essentiel quand on se donne comme objet l'étude de l'action collective et des entités qui la structurent. L'analyse que j'ai menée me permet d'exhiber l'importance des relations – de pouvoir (j'y reviendrai dans la dernière section – entre acteurs qui cadrent et contraignent le développement de ces initiatives et qui, en retour, sont travaillées par ces initiatives. Ces dimensions sont absentes du modèle d'Ahrne et Brunsson, qui s'intéressent essentiellement au système d'autorité et de contrôle formel des organisations.

Les initiatives organisationnelles présentent aussi des points communs avec le *« travail d'organisation »* tel que l'a défini Gilbert de Terssac (de Terssac, 2003 ; de Terssac, 2011). Nous partageons d'abord sa conception de l'organisation comme action et pas seulement comme une entité formelle (voir aussi Friedberg, 1997) et l'idée que *« travailler c'est aussi s'organiser et organiser est aussi un travail »* (de Terssac, 2011, p.97 ; Voir aussi Bidet *et al.*, 2017). En l'occurrence, les activités que mènent les médecins dans le cadre de ces initiatives doivent être considérées comme un travail *médical* à part entière, bien qu'elles ne consistent ni en du diagnostic ni en de la prescription. Enfin, les initiatives étudiées, comme le travail d'organisation, se caractérisent par une forte dose d'apprentissage, dans laquelle les solutions sont inventées dans une dynamique d'essai-erreur. Toutefois, à la différence du travail d'organisation, qui se déroule principalement dans un « cadre de subordination » (2011, p.97), les initiatives échappent précisément à un tel cadre. Les médecins (ou informaticiens, ou biologistes) qui font ce travail d'organisation ne sont pas des « exécutants » comme chez de Terssac, mais ils n'ont pas non plus de légitimité d'emblée à imposer l'organisation aux autres médecins. Mieux, alors que Fine (1996, cité dans Anteby *et al.*, 2016) décrit un chef cuisinier qui manie à la fois la rhétorique de l'art pour son activité de production culinaire et celle du management pour ce qui concerne la gestion de son restaurant, les médecins organisateurs apparaissent comme des professionnels plus réticents à qualifier leur travail de « managerial ». Le cas des SIRIC est emblématique dans la mesure où les médecins se réservent le titre de « directeur » et s'adjoignent les services d'un « manager » à leur côté.

J'ai formé l'expression d'« initiatives organisationnelles » pour qualifier les processus partiellement formalisés que j'observais, processus qui visent à expérimenter, en les négociant, de nouvelles pratiques et de nouvelles modalités de coordination entre acteurs et, tout particulièrement, entre pairs. Elles peuvent être analysées comme des tentatives – politiques – prudentes i) de réguler des activités de plus en plus complexes, du fait du nombre de métiers et de compétences différents potentiellement nécessaires, et ii) de gérer des relations d'interdépendances étendues et souvent défavorables. Il s'agit de modalités intermédiaires d'intégration entre, à un extrême, l'organisation informelle professionnelle, caractérisée par des réseaux cohésifs cloisonnés, et, à l'autre extrême, des modalités plus formellement définies et potentiellement plus conflictuelles, comme les fusions ou la création d'organisations comme les maisons de santé. Entre la collégialité bottom-up et la collégialité top down mises en évidence par Lazega et Wattebled (2010) (dans le cadre d'un diocèse), ces initiatives peuvent être lues comme une troisième forme de collégialité : une collégialité « médiatisée » (par des règles et des systèmes de suivi non contraignants et par d'autres métiers). Elles sont une forme de compromis entre la tentative de réguler de manière plus formalisée les comportements tout en préservant une norme historique, fondamentale et persistante de la médecine, l'impossibilité pour un médecin de dicter à un autre médecin ce qu'il considère comme la bonne conduite (en dehors de la période de formation médicale) et les risques réputationnels en cas de critiques énoncés de manière trop directe.

Bien que les résultats de ces initiatives paraissent à certains égards limités, elles sont importantes à étudier. D'abord, il faut prendre au sérieux les apprentissages collectifs, entre médecins et entre médecins et autres professionnels, qu'elles autorisent, y compris dans leur dimension cognitive – par les conceptions spécifiques des problèmes et des solutions qu'elles contribuent à véhiculer et à matérialiser et par l'identification des acteurs *pertinents*. Par exemple, les SIRIC ont contribué sur les sites étudiés à ce que les acteurs de la recherche translationnelle considèrent qu'il est nécessaire désormais d'impliquer des bioinformaticiens dans ces activités, alors que ce n'était pas le cas au début de notre recherche. Ensuite, les initiatives peuvent connaître des formes d'institutionnalisation (DPPR), trouver des prolongements dans d'autres initiatives davantage soutenues (cas des sarcomes et de l'oncogériatrie) ou générer des initiatives concurrentes ; en somme, non seulement il n'est pas aisé de mesurer leurs effets d'un point de vue balistique, mais ce serait de surcroît trop restrictif, car il faut être attentif à la façon dont elles contribuent à l'émergence ou à nourrir d'autres actions collectives. Enfin, ces initiatives, même déployées de manière partielle, densifient

l'espace social, par les outils qu'elles déploient, les collectifs, même partiellement intégrés, qu'elles forment et organisent, par les conceptions des problèmes et des solutions qu'elles contribuent à forger ; ce faisant, elles créent des ressources mais aussi des contraintes supplémentaires à l'action collective et, éventuellement, aux réformes. Si l'on prend le cas du DPPR, à l'heure où le DMP tente de se déployer pour de bon, le DPPR est devenu entre-temps un interlocuteur collectif structuré de même qu'une forme d'infrastructure informatique et surtout organisationnelle sur laquelle il va pouvoir s'appuyer… mais avec lequel il va devoir composer. Le cas de la recherche clinique est paroxystique, tant la promotion et la régulation de cette activité sont à la fois l'objet d'interventions publiques, associatives et industrielles, mais aussi de multiples initiatives organisationnelles à base professionnelle, *loosely-coupled*, des initiatives nationales ou internationales (tels que les groupes coopérateurs), régionales ou interrégionales (certains réseaux, certaines plateformes), au niveau des établissements. Ces initiatives sont autant de « guichets » potentiels pour des médecins qui cherchent à s'investir et à mener des essais, mais elles sont aussi des contraintes, dans la mesure où ces médecins doivent tenir compte des modes de fonctionnement jusque-là stabilisés au sein de ces collectifs. Le champ de la génomique que j'étudie depuis quelques années avec Henri Bergeron, Pascal Bourret, Alberto Cambrosio et Audrey Vézian se prête bien à une telle lecture, tant, là aussi, à côté de l'impulsion que tentent de donner les Etats et l'industrie pharmaceutique, différentes initiatives professionnelles reliant des acteurs au sein d'établissements ou entre établissements de territoires différents et parfois de différents pays cherchent également à réorganiser le travail des médecins et des chercheurs principalement[206]. Les SIRIC ont dû composer avec le paysage des initiatives déjà existantes sur les territoires, comme nous l'avons vu, mais, une fois déployés, ils ont constitué des ressources (en termes de collectifs formés, d'outils et de règles expérimentés, d'infrastructures informationnelles et digitales etc.) mais sans doute aussi des contraintes pour les acteurs ayant bâti les deux projets retenus dans le cadre de l'appel d'offres France Génomique 2025.

[206] Voir par exemple, l'initiative Cancer Core Europe : https://www.cancercoreeurope.eu/

L'importance de l'ordre mésologique

Ces remarques m'amènent au dernier point d'ordre général que je voudrais aborder dans cette conclusion et que j'ai évoqué plus haut : l'intérêt d'ordre heuristique de s'intéresser à la structuration locale de l'organisation de la prise en charge et qui renvoie à ce qu'Erhard Friedberg appelle l'ordre local (1997). Or, cet ordre local, qui repose sur des relations de pouvoir stabilisées mais susceptibles d'être remises en cause[207], est négligé par les travaux précédemment cités, ce qui nuit à la compréhension des dynamiques de reproduction et de changement.

Dans les travaux critiques sur le NPM et le néolibéralisme, il est parfois envisagé que les médecins puissent résister collectivement ou individuellement, mais l'important pour eux est d'examiner les rapports de force ou de domination institutionnels. Frédéric Pierru (2013) rejette explicitement des analyses « micro » inspirées de Bucher et Strauss qui empêchent *« de voir que les dispositifs écrits et leur démultiplication ne prennent sens que dans les structures de pouvoir médicales et bureaucratiques qui se combinent et s'objectivent dans l'organisation hospitalière »* (p.209). J'ai eu l'occasion de critiquer certaines approches interactionnistes qui selon moi donnent une trop large place au présumé *« désordre négocié »* de l'hôpital et ne permettent pas de rendre compte de certaines régularités dans l'exercice des relations de pouvoir (Castel, 2005, p.463 ; voir aussi Bergeron et Castel, 2010), mais je récuse également l'idée que l'ordre hospitalier se réduise à la reproduction de forces institutionnellement sédimentées. D'une part, une telle perspective empêche de voir la diversité des voies recherchées par les acteurs des initiatives pour modifier les pratiques médicales. Je l'ai dit au début de cette conclusion, toutes ces initiatives semblent s'inscrire dans des mouvements profonds. Pourtant, i) elles présentent des différences substantielles en termes d'objectifs et de relations entre les acteurs, médecins ou non, et ii) je me suis efforcé de retracer la part de contingence locale qui expliquait leur genèse. D'autre part, cela tend à réifier les oppositions entre groupes, « bloc » gestionnaire contre groupe médical (balkanisé). Sans doute peut-on repérer dans certaines controverses publiques ou certains mouvements sociaux, comme ce fut

[207] Elles sont plus labiles que les pouvoirs systémiques ou institutionnalisés qui intéressent des auteurs comme Foucault ou Bourdieu, mais conservent une forme de « viscosité » qui ne les rend pas aussi aisément malléables que ce que des lectures inattentives de Michel Crozier laissent parfois croire, comme Henri Bergeron (2018) l'a récemment rappelé. En effet, le pouvoir chez Crozier (1963), puis chez Crozier et Friedberg (1977 ; Friedberg, 1993), ne se résume pas à de simples « coups » tactiques ou à d'habiles « jeux » avec les règles, il a un caractère structurant des collectifs. Après tout, Crozier ne montre-t-il pas la récurrence des formes de relations de pouvoir (des anglais utiliseraient sans doute le terme de « *pattern* ») dans les différentes usines du monopole des tabacs et l'incapacité durable des élites ingénieures à leur tête à réformer l'organisation du travail ?

le cas l'année passée autour de la crise de l'hôpital public et du mouvement des personnels hospitaliers, que les confrontations mobilisent ces distinctions, mais dans les pratiques de tous les jours, on n'assiste pas tant à leur affrontement qu'à leur articulation plus ou moins frictionnelle et à des pratiques coopératives qui s'actualisent dans des relations de pouvoir.

La lecture néo-institutionnaliste est plus froide et irénique, comme l'a reconnu quelques années plus tard W. Richard Scott (McAdam et Scott, 2005) à propos de son livre sur le changement institutionnel dans le système de santé américain (Scott *et al.*, 2000). Elle insiste sur des changements intervenant dans les manières dominantes de penser. Au sein de ce que l'on doit considérer comme un « continent » de recherches, tant elles sont nombreuses et variées, les travaux néoinstitutionnalistes qui travaillent sur les changements dans les systèmes de santé en particulier et sur les changements dans les secteurs publics peuplés de professionnels en général (éducation, enseignement supérieur, recherche, droit…) recourent de manière massive au concept de « logiques » institutionnelles. Ces dernières sont définies comme *« des systèmes de croyance au niveau macro qui façonnent les connaissances et influencent les processus décisionnels dans des champs organisationnels »* (McPherson et Sauder, 2013, p.167) et définissent les buts à poursuivre, les attentes ('*expectations*') et les actions et activités légitimes (Thornton et Ocasio, 2008 ; Thornton, 2002 ; Thornton et Ocasio, 1999). Selon ces travaux, les *« logiques managériales et de marché »* progresseraient au détriment des *« logiques professionnelles »*. Certes, des travaux ont nuancé l'opposition binaire qui pouvait ressortir au début des premières analyses et concluent souvent à la coexistence de ces logiques. Des auteurs comme Carol Heimer (1999) – étude sur les services de néonatalité –, Binder (2007) – étude sur l'hébergement social temporaire –, McPherson et Sanders (2013) – étude sur un tribunal spécialisé dans les personnes souffrant d'addictions – ou Kraatz (Kraatz, 2009 ; Kraatz et Block, 2008) – réflexions théoriques plus qu'empiriques s'appuyant sur l'œuvre de Philip Selznick – ont bien montré qu'une pluralité de logiques coexistaient au niveau local et que les acteurs pouvaient s'en saisir différemment et jouer de leurs contradictions, ce qui expliquait les mises en œuvre diversifiées de réformes et *in fine* une certaine diversité des contextes locaux. Mais, *d'une part*, s'en tenir à la distinction entre logiques managériales et de marché *vs* logiques professionnelles risque de surestimer l'homogénéité de chaque ensemble, comme je l'ai déjà indiqué dans les chapitres 2 et 4 notamment[208]. Dans notre cas, derrière l'amélioration des pratiques médicales, par exemple, non seulement il est difficile de trancher si elle répond à des

[208] Les sociologues qui s'intéressent à la *valuation* contesteraient de surcroît sans doute le rassemblement sous une même logique les logiques de marché et les logiques managériales d'organisation (Barraud de Lagerie, *et al.*, 2013), mais cela dépasse l'objet de ce mémoire.

logiques managériales ou professionnelles, mais encore des déclinaisons diagnostiques et des solutions très différentes voient le jour derrière ce même objectif : les recommandations pour la pratique clinique que j'avais étudiées précédemment, l'initiative sarcome, le programme d'oncogériatrie ou encore le DPPR ne sont pas identiques en termes de définition des bonnes pratiques et de solutions pour y parvenir. *D'autre part*, et paradoxalement compte tenu du parti pris de départ de ces perspectives [209], on a très peu de choses dans les travaux néoinstitutionnalistes sur les échanges concrets entre acteurs ; les travaux décrivent des acteurs individuels plus ou moins capables de jouer avec les logiques institutionnelles différentes (McPherson et Sanders, 2013). Les travaux néo-institutionnalistes identifient trop les sources de la coopération entre des acteurs aux métiers différents à des transformations d'identité ou à des changements de signification rendant les engagements de chacun davantage compatibles qu'auparavant. Henri Bergeron (2018) a qualifié cette tendance de *« tropisme discursiviste des théories de l'action collective »* (p.21). Dans le cours des initiatives que j'ai étudiées, la coopération et, réciproquement, les conflits entre médecins et gestionnaires, entre médecins et chercheurs, entre spécialités ne résultent pas seulement de visions partagées ou, réciproquement, divergentes des problèmes. Les attentes des promoteurs du DPPR n'étaient pas strictement convergentes, ce qui ne les a pas empêchés de développer ce programme ; à l'inverse, peu de médecins se sont effectivement impliqués au début, alors qu'ils étaient d'accord sur les améliorations que cela pourrait apporter… De même, une focalisation sur les conceptions de la recherche translationnelle ne permet pas à elle seule de comprendre pourquoi certains médecins coopèrent avec certains chercheurs, alors que d'autres non. Avec Henri Bergeron (Bergeron et Castel, 2016), dans une note critique et programmatique vis-à-vis des récents développements du néo-institutionnalisme sociologique, dont en particulier le livre de Neil Fligstein et Doug McAdam (2012), nous avons défendu que l'ordre mésologique, et les relations de pouvoir qui le sous-tendent, étaient sous théorisés dans ces travaux, alors que, faisions-nous l'hypothèse en nous fondant sur les acquis de travaux plus anciens (Selznick, 1949 ; Gouldner, 1954 ; Crozier, 1963 ; Crozier et Friedberg, 1977) – qualifiés de « vieil institutionnalisme » par les premiers –, celui-ci était susceptible de médiatiser l'influence des institutions et d'aider à comprendre pourquoi certaines réformes se déploient à certains endroits

[209] Les travaux néoinstitutionnalistes privilégient l'analyse de champs organisationnels, qui sont définis comme « *those organizations that, in the aggregate, constitute a recognized area of institutional life: key suppliers, resource and product consumers, regulatory agencies, and other organizations that produce similar services or products* » (DiMaggio et Powell, 1983, p.148) ; or, la « connectivité » (*'connectedness'*), qui renvoie aux différentes formes de transaction entre organisations, est censée être un élément essentiel de la constitution des champs (*Ibid.*).

plutôt qu'à d'autres et, ce faisant, sont modifiées, accommodées par les acteurs qui s'en saisissent.

Qu'il s'agisse des grandes logiques institutionnelles ou des opérateurs politiques généraux comme le néolibéralisme et l'opposition entre *new public management* et professionnalisme, leur identification ne suffit pas à rendre compte des dynamiques à l'œuvre dans ces initiatives et écraserait leur diversité. C'est aussi l'attention à l'ordre mésologique qui a permis de repérer les initiatives et, partant, de montrer que, dans le domaine du cancer, domaine pourtant prioritaire de l'intervention de l'Etat en matière de santé, l'organisation du travail reste beaucoup moins intégrée verticalement par ce même Etat que ne le laissent supposer les analyses précitées.

BIBLIOGRAPHIE

Abbott A., 1981, « Status and Status Strain in the Professions », *American Journal of Sociology*, vol. 86, no 4, 819-835.
Abbott A., 1988, *The System of Professions*, Chicago, University of Chicago Press.
Abbott A., 1989, « The Professions and The State. *Beyond Monopoly: Lawyers, State Crisis, and Professional Empowerment*, by Terence C. Halliday. Chicago: University of Chicago Press, 1987 », *Current Sociology*, vol. 18, no 1, 49-51.
Abbott A., 2003, « Écologies liées: À propos du système des professions », *in* Menger P.-M. (eds.), *Les professions et leurs sociologies. Modèle théoriques, catégorisations, évolutions*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, 29-50.
Abbott A., 2005, « Linked ecologies: States and Universities as Environments for Professions », *Sociological Theory*, vol. 23, no 3, 245-274.
Abbott A., 2016, « Postface: dans les yeux des autres », *in* Demazière D. et Jouvenet M. (eds.), *Andrew Abbott et l'héritage de l'école de Chicago*, Paris, EHESS, 442-467.
Abenhaim L., 2003, *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer*, Paris, La Documentation française.
Acker F., 1997, « Sortir de l'invisibilité. Le cas du travail infirmier », *Raisons pratiques*, vol. no 8, 65-93.
Ackroyd S., 1996, « Organization Contra Organizations: Professions and Organizational Change in the United Kingdom », *Organization Studies*, vol. 17, no 4, 599-621.
Adler P. S., Kwon S.-W. et Hecksler C., 2009, « Professional Work: The Emergence of Collaborative Community », *Organization Science*, vol. 19, no 2, 359-376.
Ahrne G. et Brunsson N., 2008, *Meta-organizations*, Cheltenham, Edward Elgar Publishing.
Ahrne G. et Brunsson N., 2011, « Organization outside organizations: the significance of partial organization », *Organization*, vol. 18, no 1, 83-104.
Ahrne G. et Brunsson N. (eds.), 2019, *Organization outside Organizations. The Abundance of Partial Organization in Social Life*, Cambridge, Cambridge University Press.
Ahrne G., Brunsson N. et Seidl D., 2016, « Resurrecting organization by going beyond organizations », *European Management Journal*, vol. 34, no 2, 93-101.
Ajaj A., Singh M. P. et Abdulla A. J. J., 2001, « Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people », *BMJ*, vol. 323, no 1160.
Allen D., 1997, « The nursing-medical boundary: a negotiated order? », *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, no 4, 498-520.
Allen D., 2009, « From Boundary Concept to Boundary Object: The Practice and Politics of Care Pathway Development », *Social Science & Medicine*, vol. 69, no 3, 354-361.
Anteby M., Chan C. K. et DiBenigno J., 2016, « Three Lenses on Occupations and Professions in Organizations: Becoming, Doing, and Relating », *The Academy of Management Annals*, vol. 10, no 1, 183-244.
Arborio A.-M., 1995, « Quand le "sale boulot" fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, no 3, 93-126.
Arborio A.-M., 2001, *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos.
Aust J., 2010, « New Public Management », *in* Baudot P.-Y. et Ribémont T. (eds.), *Introduction à la science politique*, Paris, Foucher, 121-124.
Aust J., 2013, *Bâtir l'université. Gouverner les implantations universitaires à Lyon (1958-2004)*, Paris, L'Harmattan.
Aust J., 2016, « Des appels d'offres pour la recherche : genèse et transformations d'un dispositif de gouvernement », *in* Castel P., Hénaut L. et Marchal E. (eds.), *Faire la concurrence. Retour sur un phénomène social et économique*, Paris, Presses des Mines, 79-97.
Aust J., Castel P. et Vézian A., 2019, « Structurer la recherche française en cancérologie. Heurs et malheurs d'un projet réformateur », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de*

lutte contre le cancer en France. Regards sur les pratiques et les innovations médicales, Rennes, Presses de l'EHESP, 19-37.
Aust J. et Crespy C., 2009, « Napoléon renversé : Institutionnalisation des Pôles de recherche et d'enseignement supérieur et réforme du système académique français », *Revue française de science politique*, vol. 59, no 5, 915-938.
Aust J. et Crespy C. (eds.), 2014, *La recherche en réformes. Les politiques de recherche entre Etat, marché et professions*, Lyon, Editions des archives contemporaines.
Aust J. et Gozlan C., 2019, « Bringing the Rules Back In. Peer Review, Bureaucracy and the Reform of Science Governance in France (1960-2010) », *in* Simon D., Kuhlmann S., Stamm J.*, et al.* (eds.), *Handbook of Science and Public Policy*, Cheltenham, Edward Elgar Publishing, 122-140.
Aust J. et Lepont U., 2019, « Les LABEX réinventés. Les appropriations paradoxales d'un instrument d'action publique en biologie », *Sciences Po LIEPP Policy Brief*, vol. no 42,
Balducci L. et Extermann M., 2000, « Management of cancer in the older person: a practical approach », *The Oncologist*, vol. 5, no 3, 224-237.
Barbot J., 2002, *Les malades en mouvement: la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
Barley S. R., 1986, « Technology as an Occasion for Structuring: Evidence from CT Scanners and the Social of Radiology Departments », *Administrative Science Quarterly*, vol. 31, no 1, 78-108.
Barley S. R., 2008, « Coalface Institutionalism », *in* Greenwood R., Oliver C., Sahlin K.*, et al.* (eds.), *The Sage Handbook of Organizational Institutionalism*, Londres, Sage, 491-518.
Barraud de Lagerie P., Bidet A. et Nouguez E., 2013, « Ce que mesurer veut dire : disputes autour de la quantification et de la valuation en sociologie », *in* Vatin F. (eds.), *Evaluer et valoriser. Une sociologie économique de la mesure*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, 308-329.
Barrier J., 2011, « La science en projets : financements sur projet, autonomie professionnelle et transformations du travail des chercheurs académiques », *Sociologie du travail*, vol. 53, no 4, 515-536.
Barrier J., 2014, « Merger mania in science : organizational restructuring and patterns of cooperation in an academic research centre », *in* Whitley R. et Gläser J. (eds.), *Organizational transformation and scientific change*, Research in the sociology of organizations, vol.42, 141-172.
Barrier J. et Musselin C., 2016, « Draw me a university : Organizational design processes in university mergers », *in* Paradeise C. et Berman E. P. (eds.), *The University Under Pressure*, Research in the Sociology of Organizations, vol.46, 361-394.
Barrier J. et Vézian A., 2016, « Concurrence, rhétorique et mécano institutionnel: les usages stratégiques des dispositifs d'organisation de la recherche », *in* Castel P., Hénaut L. et Marchal E. (eds.), *Faire la concurrence. Retour sur un phénomène social et économique*, Paris, Presses des Mines, 117-136.
Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, no 1, 3-27.
Baszanger I., 1990, « Émergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur », *Revue française de sociologie*, vol. 31, no 2, 257-282.
Baszanger I., 2000, « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur: les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, no 2, 67-93.
Battilana J., 2006, « Agency and Institutions: The Enabling Role of Individuals' Social Position », *Organization*, vol. 13, no 5, 653-676.
Battilana J. et Casciaro T., 2012, « Change Agents, Networks, and Institutions: A Contingency Theory of Organizational Change », *Academy of Management Journal*, vol. 55, no 2, 381-398.
Beaudevin C., Peerbaye A. et Bourgain C., 2019, « 'It has to become true genetics': tumour genetics and the division of diagnostic labour in the clinic », *Sociology of Health & Illness*, vol. 41, no 4, 643-657.
Becker H. S., Geer B., Hughes E. C.*, et al.*, 1961, *Boys in White. Student Culture in Medical School*, Chicago, University of Chicago Press.
Belorgey N., 2010, *L'hôpital sous pression. Enquête sur le nouveau management public*, Paris, La Découverte, « Textes à l'appui / enquêtes de terrain ».
Benamouzig D., 2005, *La santé au miroir de l'économie*, Paris, Puf, « Sociologies ».

Benamouzig D. et Besançon J., 2005, « Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires », *Sociologie du Travail*, vol. 47, no 3, 301-322.
Benamouzig D. et Pierru F., 2011, « Le professionnel et le "système": l'intégration institutionnelle du monde médical », *Dossier-débat "New Public Management et professions dans l'État: au-delà des oppositions, quelles recompositions?", Sociologie du travail*, vol. 53, no 3, 327-333.
Bercot R. et Coninck F. d., 2006, *Les réseaux de santé : Une nouvelle médecine*, Paris, L'Harmattan, « Logiques sociales ».
Berg M., 1997, « Of Forms, Containers, and the Electronic Medical Record: Some Tools for a Sociology of the Formal », *Science, Technology, & Human Values*, vol. 22, no 4, 403-433.
Berg M., 1997, « Problems and Promises of the Protocol », *Social Science & Medicine*, vol. 44, no 8, 1081-1088.
Berg M., 1997, *Rationalizing Medical Work*, Cambridge (MA), MIT Press.
Berg M. et Bowker G. C., 1997, « The Multiple Bodies of the Medical Record: Towards a Sociology of an Artifact », *The Sociological Quarterly*, vol. 38, no 3, 513-537.
Berg M., Horstman K., Plass S*., et al.*, 2000, « Guidelines, Professionals and the Production of Objectivity: Standardisation and the Professionalism of Insurance Medicine », *Sociology of Health & Illness*, vol. 22, no 6, 765-791.
Bergeron H., 1999, *L'État et la toxicomanie. Histoire d'une singularité française*, Paris, Puf, « Sociologies ».
Bergeron H., 2018, *Entrepreneuriat et structures sociales*, Mémoire pour l'Habilitation à Diriger des Recherches, Institut d'Etudes Politiques de Paris.
Bergeron H. et Castel P., 2010, « Captation, appariement, réseau: une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du travail*, vol. 52, no 4, 441-460.
Bergeron H. et Castel P., 2014, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Puf.
Bergeron H. et Castel P., 2015, « Normalité, normalisation et normation », *Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie*, vol. no 4, 7-16.
Bergeron H. et Castel P., 2016, « Les habits neufs du néo-institutionnalisme ? La redécouverte de l'ordre mésologique et de l'agency », *L'Année sociologique*, vol. 66, no 1, 31-72.
Bergeron H. et Castel P., 2018, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Puf.
Bergeron H., Castel P. et Dubuisson-Quellier S., 2014, « Gouverner par les labels. Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable », *Gouvernement et action publique*, vol. 3, no 3, 9-32.
Bergeron H., Castel P., Dubuisson-Quellier S*., et al.*, 2018, *Le biais comportementaliste*, Paris, Presses de Sciences Po.
Bergeron H., Castel P. et Saguy A., 2014, « When Frames (Don't) Matter: Querying the Relationship between Ideas and Policy », *LIEPP Working Paper*, vol. no 18, 1-44.
Bergeron H., Castel P. et Saguy A., 2019, « A French Paradox? Toward an Explanation of Inconsistencies between Framing and Policies », *French Politics, Culture, and Society*, vol. 37, no 2, 110-130.
Bergeron H. et Hassenteufel P., 2018, « Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus. Le cas des « politiques d'organisation » », *Idées économiques et sociales*, vol. 193, no 3, 42-50.
Bergeron H. et Nathanson C., 2012, « Construction of a Policy Arena: The Case of Public Health in France », *Journal of Health Politics, Policy, and Law*, vol. 37, no 1, 5-36.
Berlant J. L., 1975, *Profession and Monopoly: a Study of Medicine in the United States and Great Britain*, Berkeley, University of California Press.
Berlivet L., 2000, *Une santé à risques. L'action publique contre l'alcoolisme et le tabagisme en France (1954-1999), Thèse pour le doctorat de science politique*, Rennes, Université de Rennes I.
Berman E. P., 2006, « Before the Professional Project: Success and Failure at Creating an Organizational Representative for English Doctors », *Theory and Society*, vol. 35, no 2, 157-191.

Berrebi-Hoffmann I., 1997, *Pouvoir et contrôle dans les entreprises d'expertise : une approche socio-économique des organisations fondées sur le savoir : le cas du conseil en informatique*, Institut d'Etudes Politiques de Paris, Thèse de sociologie.
Bertillot H., 2016, « Des indicateurs pour gouverner la qualité hospitalière. Sociogénèse d'une rationalisation en douceur », *Sociologie du travail*, vol. 58, no 3, 227-252.
Bertillot H., 2017, « Mesurer pour transformer l'hôpital? Analyse sociotechnique d'une discrète quantification », *Revue française de Socio_Economie*, vol. 19, no 2, 131-152.
Besle S. et Schultz E., 2019, « L'institutionnalisation progressive des essais précoces en France », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 81-98.
Bezes P., 2005, « Le renouveau du contrôle des bureaucraties. L'impact du *New Public Management* », *Informations sociales*, vol. 6, no 126, 26-37.
Bezes P., 2007, « Construire des bureaucraties wébériennes à l'ère du New Public Management ? », *Critique internationale*, vol. 35, no 2, 9-29.
Bezes P. et Demazière D., 2011, « Introduction au dossier-débat "New Public Management et professions dans l'État: au-delà des oppositions, quelles recompositions? », *Sociologie du travail*, vol. 53, no 3, 294-305.
Bezes P. et Le Lidec P., 2016, « Politiques de l'organisation. Les nouvelles divisions du travail étatique », *Revue française de science politique*, vol. 66, no 3, 407-433.
Bezes P. et Le Lidec P., 2016, « Politiques de la fusion. Les nouvelles frontières de l'État territorial », *Revue française de science politique*, vol. 66, no 3, 507-541.
Bezes P. et Musselin C., 2015, « Le new public management. Entre rationalisation et marchandisation ? », *in* Boussaguet L., Jacquot S. et Ravinet P. (eds.), *Une French touch dans l'analyse des politiques publiques ?*, Paris, Presses de Sciences Po, 125-152.
Bidet A., Datchary C. et Gaglio G., 2017, *Quand travailler c'est s'organiser. La multi-activité à l'ère numérique*, Paris, Presses des Mines.
Bidwell C. E., 2001, « Analyzing Schools as Organizations: Long-term Permanence and Short-term Change », *Sociology of Education*, vol. 74, no S, 100-114.
Binder A., 2007, « For Love and Money: Organizations' Creative Responses to Multiple Environmental Logics », *Theory and Society*, vol. 36, no 6, 547-571.
Blay J. Y., Honore C., Stoeckle E.*, et al.*, 2019, « Surgery in reference centers improves survival of sarcoma patients: a nationwide study », *Ann Oncol*, vol. 30, no 8, 1407.
Bloch M.-A. et Hénaut L., 2014, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod.
Bloy G. et Schweyer F.-X. (eds.), 2010, *Singuliers généralistes, Sociologie de la médecine générale*, Rennes, Presses de l'EHESP.
Bosk C. L., 2003, *Forgive and Remember. Managing Medical Failure*, Chicago, University of Chicago Press.
Boudon R., 1986, *L'idéologie. Origine des idées reçues*, Paris, Puf.
Bourgain C. et Gaudillière J.-P., 2018, « Génomique à haut débit et innovation thérapeutique en cancérologie : regards croisés sur les enjeux épistémiques et sociaux », *in* Amsellem N. et Bataille P. (eds.), *Le cancer : un regard sociologique*, Paris, La Découverte, 61-86.
Bourret P. et Cambrosio A., 2019, « Genomic expertise in action: molecular tumour boards and decision-making in precision oncology », *Sociology of Health & Illness*, vol. published online before print, no
Bourret P., Keating P. et Cambrosio A., 2011, « Regulating diagnosis in post-genomic medicine: Re-aligning clinical judgment? », *Social Science & Medicine*, vol. 73, no 6, 816-824.
Boyd E. A., 1998, « Bureaucratic Authority in the « Company of Equals » : the Interactional Management of Medical Peer Review », *American Sociological Review*, vol. 63, no 2, 200-224.
Bradford H. G., 2006, « The Rise and Decline of the HMO, A Chapter in the US Health-Policy History », *in* Stevens R., Rosenberg C. E. et Burns L. R. (eds.), *History and Health policy in the United States. Putting the Past back In*, New Brunswick, NJ, London, Rutgers University Press, 311-339.

Briatte F. et Knobé S., 2010, « Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer. Les états généraux de la Ligue nationale contre le cancer », *in* Romeyer H. (eds.), *La santé dans l'espace public*, Rennes, Presses de l'EHESP, 159-173.
Brint S., 1994, *In an Age of Experts. The Changing Role of Professionals in Politics and Public Life*, Princeton, Princeton University Press.
Briscoe F., 2007, « From Iron Cage to Iron Shield? How Bureaucracy Enables Temporal Flexibility for Professional Service Workers », *Organization Science*, vol. 18, no 2, 297-314.
Brock D., Hinings C. R. et Powell M. (eds.), 1999, *Restructuring the Professional Organization. Accounting, Healthcare, and Law*, London, Routledge.
Bromley P. et Meyer J. W., 2013, « The Worldwide Expansion of "Organization" », *Sociological Theory*, vol. 31, no 4, 366-389.
Bromley P. et Meyer J. W., 2015, *Hyper-Organization. Global Organizational Expansion*, New York, Oxford University Press.
Brunsson N. et Jacobsson B. (eds.), 2000, *A world of standards*, New York, Oxford University Press.
Bucher R., 1962, « Pathology: A Study of Social Movements within a Profession », *Social Problems*, vol. 10, no 1, 40-51.
Bucher R. et Stelling J., 1969, « Characteristics of Professional Organizations », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 10, no 1, 3-15.
Bucher R. et Strauss A., 1992, « La dynamique des professions », *in* Strauss A. (eds.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, « Logiques sociales », 67-86.
Bud R. F., 1978, « Strategy in American cancer research after World War II: A case study », *Social Studies of Science*, vol. 8, no 23, 425-459.
Butler D., 2008, « Translational Research : Crossing the Valley of Death », *Nature*, vol. 453, no 840-842.
Cambrosio A., 2005, « Rationalisation et médecine des preuves en oncologie : quelques remarques à propos de la régulation des pratiques biomédicales (Commentaire) », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 23, no 4, 41-48.
Cambrosio A. et Keating P., 2003, « Qu'est-ce que la biomédecine ? Repères socio-historiques », *M/S : Médecine sciences*, vol. 19, no 2, 1280-1287.
Cambrosio A., Keating P., Schlich T., *et al.*, 2006, « Regulatory Objectivity and the Generation and Management of Evidence in Medicine », *Social Science & Medicine*, vol. 63, no 1, 189-199.
Cambrosio A., Keating P., Vignola-Gagné E., *et al.*, 2018, « Extending Experimentation: Oncology's Fading Boundary Between Research and Care », *New Genetics & Society*, vol. 37, no 3, 207-226.
Carr-Saunders A. W. et Wilson P. A., 1933, *The professions*, Oxford, Clarendon Press.
Carricaburu D., 2005, « De la gestion technique du risque à celle du travail : l'accouchement en hôpital public », *Sociologie du travail*, vol. 47, no 2, 245-262.
Carricaburu D. et Ménoret M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, « U ».
Castel P., 2002, *Normaliser les pratiques, organiser les médecins*, Thèse pour le doctorat de Sociologie, I.E.P. de Paris, Paris.
Castel P., 2005, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, vol. 46, no 3, 443-469.
Castel P., 2007, « Les enjeux professionnels des réseaux », *in* Castel P. et Carrère M.-O. (eds.), *Soins en réseau. Pratiques, acteurs et régulation en cancérologie*, Paris, John Libbey Eurotext, 3-27.
Castel P., 2008, « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 26, no 1, 9-32.
Castel P., 2009, « What's Behind a Guideline? Authority, Competition and Collaboration in the French Oncology Sector », *Social Studies of Science*, vol. 39, no 5, 743-764.
Castel P., Blay J.-Y., Meeus P., *et al.*, 2004, « Fonctionnement et impact d'un comité pluridisciplinaire en cancérologie », *Bulletin du cancer*, vol. 91, no 10, 799-804.

Castel P. et Dalgalarrondo S., 2005, « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences sociales et santé*, vol. 23, no 4, 5-40.
Castel P. et Friedberg E., 2010, « Institutional Change as an Interactive Process. The Case of the Modernization of the French Cancer Centers », *Organization Science*, vol. 21, no 2, 311-330.
Castel P., Hénaut L. et Marchal E., 2016, « Travailler (sur) la concurrence », *in* Castel P., Hénaut L. et Marchal E. (eds.), *Faire la concurrence. Retour sur un phénomène social et économique*, Paris, Presses des Mines, 7-18.
Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), 2019, *Les politiques de lutte contre le cancer en France. Regards sur les pratiquers et les innovations médicales*, Rennes, Presses de l'EHESP.
Castel P. et Merle I., 2002, « Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins », *Sociologie du travail*, vol. 44, no 2, 337-355.
Castel P., Négrier S. et Boissel J.-P., 2006, « Why don't cancer patients enter clinical trials. A review », *European journal of cancer*, vol. 42, no 12, 1744-1748.
Castel P. et Robelet M., 2009, « Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usage des recommandations de pratiques cliniques », *Journal d'Economie Médicale*, vol. 27, no 3, 98-115.
Castel P., Tassy L., Lurkin A*., et al.*, 2012, « Multidisciplinarity and medical decision, impact for patients with cancer », *Electronic journal of oncology*, vol. 99, no 4, 34-42.
Castel P. et Vézian A., 2018, « Le gouvernement de la biomédecine par l'organisation. Le cas de la cancérologie française », *in* Amsellem N. et Bataille P. (eds.), *Le cancer : un regard sociologique*, Paris, La Découverte, 277-289.
Celis J. E. et Pavalkis D., 2017, « A mission-oriented approach to cancer in Europe: a joint mission/vision 2030 », *Molecular Oncology*, vol. 11, no 12, 1661-1672.
Champy F., 2009, *La sociologie des professions*, Paris, Puf, « Quadrige ».
Chandler A. D., 1962, *Strategy and Structure*, Cambridge (MA), MIT Press.
Chazel F., 1992, « Pouvoir », *in* Boudon R. (eds.), *Traité de sociologie*, Paris, Puf, 195-226.
Chreim S., Williams B. E. B. et Hinings C. R., 2007, « Interlevel Influences on the Reconstruction of Professional Role Identity », *Academy of Management Journal*, vol. 50, no 6, 1515-1539.
Cihuelo J., 2016, « Les dimensions cachées du travail en open space : le cas de téléconseillers en centres d'appels », *Sociologie du travail [En ligne]*, vol. 58, no 1,
Crozier M., 1963, *Le phénomène bureaucratique*, Paris, Seuil.
Crozier M. et Friedberg E., 1977, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil.
Cucharero Atienza P., Geffroy B. et Bodéré-Kraeber F., 2019, « Configurations relationnelles d'interdépendance et ressorts de collaboration : les niveaux d'intégration relationnelle de la médecine nucléaire en oncologie », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol. 4, no 4, 358-379.
Dahl R. A., 1957, « The concept of power », *Behavioral Science*, vol. 2, no 3, 201-215.
Dalgalarrondo S., 2000, « Une recherche négociée: la recherche thérapeutique VIH en France », *Sociologie du travail*, vol. 42, no 1, 159-183.
Dalgalarrondo S., 2004, *Sida: la course aux molécules*, Paris, Éditions de l'EHESS, « Cas de figure ».
Dalgalarrondo S. et Hauray B., 2015, « Les économies de la promesse anti-âge. Le cas de la DHEA », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, no 2, 5-30.
de Terssac G., 2003, « Travail d'organisation et travail de régulation », *in* de Terssac G. (eds.), *La théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud*, Paris, La Découverte, 121-134.
de Terssac G., 2011, « Théorie du travail d'organisation », *in* Maggi B. (eds.), *Interpréter l'agir : un défi théorique*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 97-121.
Dedieu F., 2010, « La course aux « belles affaires », la congruence d'intérêts professionnels et organisationnels dans la police judiciaire. Le cas d'une sûreté départementale de la région parisienne », *Déviance et Société*, vol. 34, no 3, 347-379.
Dedieu F., 2018, *Le consensus par l'ignorance : l'organisation du déni au sein de la gestion publique des pesticides.* , Ecole Nationale des Ponts et Chaussées, Mémoire originale pour l'Habilitation à Diriger des Recherches en Sociologie.

Dedieu F. et Jouzel J.-N., 2015, « Comment ignorer ce que l'on sait ? La domestication des savoirs inconfortables sur les intoxications des agriculteurs par les pesticides », *Revue française de sociologie*, vol. 56, no 1, 105-133.
Demazière D. et Jouvenet M. (eds.), 2016, *Adrew Abbott et l'héritage de l'école de Chicago*, Paris, EHESS.
Denis J.-L., Ferlie E. et Van Gestel N., 2015, « Understanding Hybridity in Public Organizations », *Public Administration*, vol. 93, no 2, 273-289.
Derbez B., 2018, « Entre essai clinique et soins palliatifs : travail de démarcation et d'appariement en oncologie », *Sociologie du travail [En ligne]*, vol. 60, no 2,
Derbez B., 2018, « L'ère du « précoce » : essais cliniques, « nouveaux malades » et inclusions en oncologie médicale », *in* Amsellem N. et Bataille P. (eds.), *Biomédicalisation et parcours de soins*, Paris, La Découverte, 121-130.
Derbez B., 2018, « Les paradoxes du care dans les essais cliniques de phase I en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 36, no 1, 5-29.
DiMaggio P. J., 1991, « Constructing an Organizational Field as a Professional Project: US Art Museums, 1920-1940 », *in* Powell W. W. et DiMaggio P. J. (eds.), *The New Institutionalism in Organizational Analysis*, Chicago, University of Chicago Press, 267-292.
DiMaggio P. J. et Powell W. W., 1983, « The Iron Cage Revisited: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields », *American Sociological Review*, vol. 48, no 2, 147-160.
Djelic M.-L. et Quack S., 2010, « Transnational communities and governance », *in* Djelic M.-L. et Quack S. (eds.), *Transnational Communities: Shaping Global Economic Governance*, Cambridge, Cambridge University Press, 3-36.
Djelic M.-L. et Quack S., 2018, « Globalization and Business Regulation », *Annual Review of Sociology*, vol. 44, no 1, 123-143.
Dodier N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, « Cas de figure ».
Dodier N. et Barbot J., 2000, « Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, no 1, 79-118.
Dodier N. et Camus A., 1997, « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 52, no 4, 733-763.
Doolin B., 2002, « Enterprise Discourse, Professional Identity and the Organizational Control of Hospital Clinicians », *Organization Studies*, vol. 23, no 3, 369-390.
Drori G. S., Meyer J. W. et Hwang H. (eds.), 2006, *Globalization and Organization. World Society and Organizational Change*, Oxford, Oxford University Press.
Dubar C., Tripier P. et Boussard V., 2011, *Sociologie des professions*, Paris, Armand Colin.
Dunn M. B. et Jones C., 2010, « Institutional Logics and Institutional Pluralism: The Contestation of Care and Science Logics in Medical Education, 1967–2005 », *Administrative Science Quarterly*, vol. 55, no 1, 114-149.
Epstein R., 2005, « Gouverner à distance. Quand l'Etat se retire des territoires », *Esprit*, vol. 319, no Novembre, 96-111.
Epstein R., 2015, « La gouvernance territoriale : une affaire d'État La dimension verticale de la construction de l'action collective dans les territoires », *L'Année sociologique*, vol. 65, no 2, 457-482.
Epstein S., 2001, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Le Seuil.
Epstein S., 2007, *Inclusion. The Politics of Difference in Medical Research*, Chicago, University of Chicago Press.
Extermann M. et Balducci L., 2003, « Optimizing cancer care in the elderly: progress in geriatric oncology », *Cancer Control*, vol. 10, no 6, 440-441.
Eyal G., 2013, « For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic », *American Journal of Sociology*, vol. 118, no 4, 863-907.
Faraj S., Pachidi S. et Sayegh K., 2018, « Working and organizing in the age of the learning algorithm », *Information and Organization*, vol. 28, no 1, 62-70.

Faulconbridge J. et Muzio D., 2008, « Organizational professionalism in globalizing law firms », *Work, Employment and Society*, vol. 22, no 1, 7-25.
Ferguson J., 2010, « The Uses of Neoliberalism », *Antipode*, vol. 41, no S1, 166-184.
Ferlie E., McGivern G. et FitzGerald L., 2012, « A new mode of organizing in health care? Governmentality and managed networks in cancer services in England », *Social Science & Medicine*, vol. 74, no 3, 340-347.
Ferlie E. B. et Shortell S. M., 2001, « Improving the quality of health care in the United Kingdom and the United States: A framework for change », *Milbank Quarterly*, vol. 79, no 2, 281-315.
Feroni I. et Kober A., 1995, « L'autonomie des infirmières. Une comparaison France/Grande-Bretagne », *Sciences sociales et santé*, vol. 13, no 3, 35-68.
Field M. J. et Lohr K. N. (eds.), 1990, *Clinical Practice Guidelines: Directions for a New Program*, Washington, DC, National Academy Press.
Fillion E., 2009, *A l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, Éditions de l'EHESS, « En temps & lieux ».
Fligstein N., 1990, *The Transformation of Corporate Control*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
Fligstein N., 1997, « Social Skill and Institutional Theory », *American Behavioral Scientist*, vol. 40, no 4, 397-405.
Fligstein N. et McAdam D., 2012, *A Theory of Fields*, New York, Oxford University Press.
Fournier C., Bourgeois I. et Naiditch M., 2018, « Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques de soins primaires », *Questions d'économie de la santé*, vol. no 232, 8 pages.
Freidson E., 1975, *Doctoring together : a study of professional social control*, New York, Elsevier.
Freidson E., 1984, « The changing nature of professional control », *Annual Review of Sociology*, vol. 10, no 1-20.
Freidson E., 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot.
Freidson E., 1985, « The reorganization of the medical profession », *Medical Care Review*, vol. 42, no 1, 11-35.
Freidson E., 1986, *Professional powers : a study of the institutionalization of formal knowledge*, Chicago, University of Chicago Press.
Freidson E., 2001, *Professionalism : the third logic*, Chicago, University of Chicago Press.
Freidson E. et Rhea B., 1963, « Processes of control in the company of equals », *Social Forces*, vol. 11, no 2, 119-131.
Freidson E. et Rhea B., 1965, « Knowledge and Judgment in Professional Evaluations », *Administrative Science Quarterly*, vol. 10, no 1, 107-124.
Friedberg E., 1992, « Les quatre dimensions de l'action organisée », *Revue française de sociologie*, vol. 33, no 2, 531-557.
Friedberg E., 1994, « Comprendre comment les hommes gèrent leur interdépendance et structurent leur coopération », *Sociologie du travail*, vol. no 1 (Symposium sur le Pouvoir et la règle), 103-109.
Friedberg E., 1997, *Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée*, Paris, Seuil.
Fujimura J. H., 1996, *Crafting Science: A Sociohistory of the Quest for the Genetics of Cancer*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
Gally N., 2018, « Entre executive shift et gouvernement à distance. La genèse des politiques « pour l'excellence » dans le secteur de l'enseignement supérieur et de la recherche (2009-2012) », *Revue française de science politique*, vol. 68, no 4, 691-715.
Gaudillière J.-P., 2002, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, La Découverte, « Textes à l'appui / Histoire des sciences ».
Gaudillière J.-P., 2006, *La médecine et les sciences, XIXe et XXe siècles*, Paris, La Découverte, « Repères ».
Genieys W. et Hassenteufel P., 2001, « Entre les politiques publiques et la politique : l'émergence d'une « élite du Welfare » ? », *Revue française des affaires sociales*, vol. no 4, 41-50.
Genieys W. et Hassenteufel P., 2012, « Qui gouverne les politiques publiques ? Par-delà la sociologie des élites », *Gouvernement et action publique*, vol. 2, no 2, 89-115.

Goodrick E. et Reay T., 2011, « Constellations of Institutional Logics: Changes in the Professional Work of Pharmacists », *Work and Occupations*, vol. 38, no 3, 372-416.
Goss M. E. W., 1961, « Influence and Authority among Physicians in an Outpatient Clinic », *American Sociological Review*, vol. 26, no 1, 39-50.
Gosselin R., 1985, « Probing into Task Interdependencies: the Case of Physicians in a Teaching Hospital », *Journal of Management Studies*, vol. 22, no 5, 466-497.
Gouldner A. W., 1954, *Patterns of Industrial Bureaucracy. A case study of modern factory administration*, New York, Free Press.
Gozlan C., 2016, *Réinventer le jugement scientifique. L'évaluation de la recherche en sciences humaines et sociales à l'AERES*, Thèse de doctorat de sociologie, Institut d'Etudes Politiques de Paris.
Greene J. A., 2007, *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
Greenwood R., Oliver C., Sahlin-Andersson K*., et al.*, 2008, « Introduction », *in* Greenwood R., Oliver C., Sahlin-Andersson K*., et al.* (eds.), *Handbook of Organizational Institutionalism*, London, Sage, 1-46.
Grémion P. et Jamous H., 1974, « Les systèmes d'information dans l'administration publique », *Revue française de science politique*, vol. 24, no 2, 214-235.
Grol R., Cluzeau F. et Burgers J., 2003, « Clinical practice guidelines: towards better quality guidelines and increased international collaboration », *British Journal of Cancer*, vol. 89, no Suppl 1, S4-S8.
Hafferty F. W. et Light D. W., 1995, « Professional Dynamics and the Changing Nature of Medical Work », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 35, no 132-153.
Hall O., 1946, « The Informal Organization of the Medical Profession », *The Canadian Journal of Economics and Political Science*, vol. 12, no 1, 30-44.
Hall O., 1948, « The stages of a medical career », *The American Journal of Sociology*, vol. 53, no 5, 327-336.
Hallett T., 2010, « The Myth Incarnate: Recoupling Processes, Turmoil, and Inhabited Institutions in an Urban Elementary School », *American Sociological Review*, vol. 75, no 1, 52-74.
Halliday T. C., 1987, *Beyond Monopoly. Lawyers, State Crises, and Professional Empowerment*, Chicago, University of Chicago Press.
Halpern S. A., 1990, « Medicalization as Professional Process: Postwar Trends in Pediatrics », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 31, no 1, 28-42.
Halpern S. A., 1992, « Dynamics of Professional Control : Internal Coalitions and Crossprofessional Boundaries », *American Journal of Sociology*, vol. 97, no 4, 994-1021.
Hannan M. T. et Freeman J., 1993, *Organizational Ecology*, Cambridge, Harvard University Press.
Hassenteufel P., 1997, *Les médecins face à l'État. Une comparaison européenne*, Paris, Presses de Sciences Po.
Hassenteufel P., 2008, *Sociologie politique : l'action publique*, Paris, Armand Colin, « U ».
Hassenteufel P., 2013, « Quelle européanisation des systèmes de santé ? », *Informations sociales*, vol. 175, no 1, 48-59.
Hassenteufel P. et Davesne A., 2013, *Les médecins face aux réformes de soins. Une mise en perspective comparative France - Allemagne - Suède*, Paris, Étude pour l'Institut Montparnasse.
Hassenteufel P., Genieys W. et Smyrl M., 2008, « Reforming European Health Care States: Programmatic Actors and Policy Change », *Pôle Sud*, vol. no 28, 87-107.
Hassenteufel P. et Palier B., 2007, « Towards neo-bismarckian health are states? Comparing health insurance reforms in Bismarckian welfare systems », *Social policy and administration*, vol. 41, no 6, 574-596.
Hauray B., 2006, *L'Europe du médicament. Politique - Expertise - Intérêts privés*, Paris, Presses de SciencesPo, « Gouvernances ».
Hauray B., 2019, « Labels et labos: l'Etat, entremetteur de la recherche clinique », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 141-160.

Haydu J., 1998, « Making Use of the Past: Time Periods as Cases to Compare and as Sequences of Problem Solving », *American Journal of Sociology*, vol. 104, no 2, 339-371.
Haydu J., 2010, « Reversals of fortune: path dependency, problem solving, and temporal cases », *Theory and Society*, vol. 39, no 25-48.
Heimer C. A., 1999, « Competing Institutions: Law, Medicine, and Family in Neonatal Intensive Care », *Law & Society Review*, vol. 33, no 1, 17-66.
Hénaut L., 2011, « Capacités d'observation et dynamique des groupes professionnels », *Revue française de sociologie*, vol. 52, no 1, 71-101.
Hénaut L. et Poulard F., 2018, « Réformes publiques et autonomie des groupes professionnels : le jeu des segments », *Revue française de sociologie*, vol. 59, no 2, 259-284.
Hendrikx W. et Van Gestel N., 2016, « The emergence of hybrid professional roles: GPs and secondary school teachers in a context of public sector reform », *Public Administration Review*, vol. 19, no 8, 1-19.
Hervouet L., 2012, *Hôpital et médecine de ville face au cancer : Les enjeux de la coordination de la prise en charge des malades atteints de cancer au sein de réseaux de santé*, Paris, Thèse de doctorat, Université Paris Descartes.
Hervouët L., 2019, « Pérenniser un dispositif de prévention en échec: le cas du dépistage du cancer colorectal », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 39-58.
Hibou B. (eds.), 2013, *La bureaucratisation néolibérale*, Paris, La Découverte.
Hirschtritt M. E., Heaton P. M. et Insel T. R., 2018, « Preparing Physician-Scientists for an Evolving Research Ecosystem », *Jama*, vol. 320, no 1, 31-32.
Hood C., 1991, « A Public Management for all Seasons? », *Public administration*, vol. 69, no 1, 3-19.
Hughes E. C., 1996, *Le regard sociologique. Essais choisis*, Paris, Éditions de l'EHESS.
Huising R., 2015, « To Hive or to Hold? Producing Professional Authority through Scut Work », *Administrative Science Quarterly*, vol. 60, no 2, 263-299.
Hwang H. et Powell W. W., 2009, « The Rationalization of Charity: The Influences of Professionalism in the Nonprofit Sector », *Administrative Science Quarterly*, vol. 54, no 2, 268-298.
Jamous H., 1969, *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, Paris, Éditions du CNRS.
Joffe S. et Weeks J. C., 2002, « Views of American oncologists about the purposes of clinical trials », *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 94, no 24, 1847-53.
Johnson T., 1972, *Professions and Power*, Londres, Macmillan.
Jones D. S., 2013, *Broken Hearts. The Tangled History of Cardiac Care*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
Juven P.-A., 2016, *Une santé qui compte? Les coûts et tarifs controversés de l'hôpital public*, Paris, Puf.
Juven P.-A., Pierru F. et Vincent F., 2019, *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Paris, Raisons d'agir.
Kahneman D., Rosenfield A. M., Gandhi L., *et al.*, 2016, « Noise: How to Overcome the High, Hidden Cost of Inconsistent Decision Making », *Harvard Business Review*, vol. no Octobre, 36-43.
Kaluzny A. D. et Warnecke R. B., 1996, *Managing a Health Care Alliance*, San Francisco, Jossey-Bass.
Karpik L., 1995, *Les avocats, entre l'Etat, le public et le marché, XIIIe - XXe siècle*, Paris, Gallimard.
Keating P. et Cambrosio A., 2002, « From screening to clinical research: The cure of leukemia and the early development of the cooperative oncology groups, 1955-1966 », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 76, no 2, 299-334.
Keating P. et Cambrosio A., 2003, *Biomedical Platforms. Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine*, Cambridge (MA), Londres, The MIT Press.
Keating P. et Cambrosio A., 2012, *Cancer on Trial. Oncology as a New Style of Practice*, Chicago, University of Chicago Press.

Keating P. et Cambrosio A., 2014, « Biomédecine, science et technologie: avancées et nouvelles approches conceptuelles », *in* Fantini B. et Lambrichs L. L. (eds.), *Histoire de la pensée médicale contemporaine : Évolutions, découvertes, controverses*, Paris, Seuil, 139-155.
Kellogg K. C., 2009, « Operating Room: Relational Spaces and Microinstitutional Change in Surgery », *American Journal of Sociology*, vol. 115, no 3, 657-711.
Kerleau M., 1998, « L'hétérogénéité des pratiques médicales, enjeu des politiques de maîtrise des dépenses de santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, no 4, 5-34.
Kerr A., Swallow J., Chekar C. K.*, et al.*, 2019, « Genomic research and the cancer clinic: uncertainty and expectations in professional accounts », *New Genetics & Society*, vol. 38, no 2, 222-239.
Kitchener M., 2002, « Mobilizing the logic of managerialism in professional fields: the case of academic health centre mergers », *Organization Studies*, vol. 23, no 3, 391-420.
Knaapen L., 2012, « European regulation and harmonization of Clinical Practice Guidelines », *in* Greer S. et Kurzer P. (eds.), *Health Policy: Regional and global trends*, New York & London, Routledge, 64-80.
Knobé S., 2019, « Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ? », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 119-138.
Kraatz M. S., 2009, « Leadership as institutional work: a bridge to the other side », *in* Lawrence T. B., Suddaby R. et Leca B. (eds.), *Institutional Work. Actors and Agencies in Institutional Studies of Organizations*, New York, Cambridge University Press, 59-91.
Kraatz M. S. et Block E. S., 2008, « Organizational Implications of Institutional Pluralism », *in* Greenwood R., Oliver C., Sahlin-Andersson K.*, et al.* (eds.), *Handbook of Organizational Institutionalism*, London, Sage, 243-275.
Krzyzanowska M. K., Kaplan R. et Sullivan R., 2011, « How may clinical research improve healthcare outcomes? », *Annals of Oncology*, vol. 22, no Suppl 7, vii10-vii15.
Larson M. S., 1977, *The rise of professionalism. A sociological analysis*, Berkeley and London, University of California Press.
Lazega E., 2013, « Théorie de la coopération entre concurrents : organisations, marchés et analyse de réseaux », *in* Steiner P. et Vatin F. (eds.), *Traité de sociologie économique*, Paris, Puf, 559-600.
Lazega E., Jourda M.-T., Mounier L.*, et al.*, 2007, « Des poissons et des mares : l'analyse de réseaux multi-niveaux », *Revue française de sociologie*, vol. 48, no 1, 93-131.
Lazega E. et Wattebled O., 2010, « Deux définitions de la collégialité et leur articulation : le cas d'un diocèse catholique », *Sociologie du travail*, vol. 52, no 4, 480-502.
Le Galès P. et Lascoumes P., 2007, *Sociologie de l'action publique*, Paris, Armand Colin, « 128 ».
Le Galès P. et Scott A., 2008, « Une révolution bureaucratique ? Autonomie sans contrôle ou « freeer markets, more rules » », *Revue française de sociologie*, vol. 49, no 2, 301-330.
Leicht K. T. et Fennell M. L., 2008, « Institutionalism and the Professions », *in* Greenwood R., Oliver C., Sahlin K.*, et al.* (eds.), *The Sage Handbook of Organizational Institutionalism*, London, Sage, 431-448.
Levay C. et Waks C., 2009, « Professions and the Pursuit of Transparency in Healthcare: Two Cases of Soft Autonomy », *Organization Studies*, vol. 30, no 5, 509-527.
Light D. W., 2001, « Managed competition, governmentality and institutional response in the United Kingdom », *Social Science & Medicine*, vol. 52, no 8, 1167-1181.
Löwy I., 1996, *Between bench and bedside. Science, healing, and Interleukine-2 in a cancer ward*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
Macdonald K., 1995, *The Sociology of the Professions*, London, Sage.
Majone G., 1997, « The new European Agencies: Regulation by Information », *Journal of European Public Policy*, vol. 4, no 2, 267-275.
March J. G., 1991, « Exploration and Exploitation in Organizational Learning », *Organization Science*, vol. 2, no 1, 71-87.
March J. G. et Olsen J. P., 1975, « The Uncertainty of the Past: Organizational Learning under Ambiguity », *European Journal of Political Research*, vol. 3, no 2, 147-171.

March J. G. et Simon H. A., 1993, *Organizations*, Cambridge, MA, Blackwell, 2ème édition.
Marks H., 1999, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques*, Paris, Institut Synthélabo, « Les Empêcheurs de penser en rond ».
Marmor T., Freeman R. et Okma K., 2005, « Comparative Perspectives and Policy Learning in the World of Health Care », *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice*, vol. 7, no 4, 331-348.
Martin G. P., Kocman D., Stephens T.*, et al.*, 2017, « Pathways to Professionalism? Quality Improvement, Care Pathways, and the Interplay of Standardisation and Clinical Autonomy », *Sociology of Health & Illness*, vol. 39, no 3, 1314-1329.
Mas B., Pierru F., Smolski N.*, et al.*, 2011, *L'hôpital en réanimation. Le sacrifice organisé d'un service public emblématique*, Paris, Éditions du croquant, « Savoir/Agir ».
Mathieu-Fritz A. et Esterle L., 2013, « Les médecins et le dossier santé informatisé communicant », *Réseaux*, vol. 2, no 178-179, 223-255.
Mathieu-Fritz A. et Esterle L., 2013, « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales », *Revue Française de Sociologie*, vol. 54, no 2, 303-329.
Mathieu-Fritz A. et Gaglio G., 2018, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux*, vol. no 207, 27-63.
McAdam D. et Scott W. R., 2005, « Organizations and Movements », *in* Davis G. F., McAdam D., Scott W. R.*, et al.* (eds.), *Social Movement and Organization Theory*, New York, Cambridge University Press, 4-40.
McGivern G., Currie G., Ferlie E. B.*, et al.*, 2015, « Hybrid Manager-Professionals' Identity Work: the Maintenance and Hybridization of Medical Professionalism in Managerial Contexts », *Public Administration*, vol. 93, no 2, 412-432.
McKinlay J. B. et Arches J., 1985, « Toward the Proletarianization of Physicians », *International Journal of Health Services*, vol. 15, no 2, 161-195.
McPherson C. M. et Sauder M., 2013, « Logics in Action: Managing Institutional Complexity in a Drug Court », *Administrative Science Quarterly*, vol. 58, no 2, 165-196.
Mechanic D., 2004, « The Rise and Fall of Managed Care », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 45, no Numéro spécial : "Health and Health Care in the United States", 76-86.
Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, Paris, Éditions du CNRS.
Merton R. K., Reader G. G. et Kendall P. L. (eds.), 1957, *The Student-Physician: Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Cambridge, MA., Harvard University Press.
Meyer J. W. et Rowan B., 1977, « Institutionalized Organizations: Formal Structures as Myth and Ceremony », *American Journal of Sociology*, vol. 83, no 2, 340-363.
Mignot-Gérard S., 2006, *Echanger et argumenter : les dimensions politiques du gouvernement des universités françaises*, Thèse de sociologie, Institut d'Etudes Politiques de Paris.
Mignot L., 2017, *Sociogenèse d'une spécialité médicale. Le cas de la radiologie interventionnelle*, Université de Bordeaux, Thèse de sociologie.
Miller P. et Rose N., 2008, *Governing the present*, Malden (MA), Cambridge Polity Press.
Mintzberg H., 1982, *Structure et dynamique des organisations*, Paris, Les Éditions d'organisation.
Morel S., 2018, « De transporteurs à soigneurs ? Vers une segmentation du travail des ambulanciers privés français », *Sociologie du travail [En ligne]*, vol. 60, no 1,
Moutaud B., 2014, « Pour le bien de tous et l'intérêt de chacun. Essai clinique et innovation organisationnelle en psychochirurgie », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, no 3, 43-68.
Moyal A., 2019, « Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. Le paradoxe d'un exercice libéral sous contraintes », *Revue française de science politique*, vol. 69, no 5, 821-843.
Moyal A., 2020, « Exercice pluriprofessionnel en Maisons de Santé Pluriprofessionnelles : une division du travail sous contrôle médical », *Revue française des affaires sociales*, vol. à paraître, no
Muhlmann D., 2001, « Des nouvelles technologies à l'image des vieilles organisations », *Sociologie du travail*, vol. 43, no 3, 327-347.
Musselin C., 2001, *La longue marche des universités*, Paris, Puf.

Musselin C., 2005, « Sociologie de l'action organisée et analyse des politiques publiques : deux approches pour un même objet ? », *Revue française de science politique*, vol. 55, no 1, 51-71.
Musselin C., 2006, « Are universities specific organisations ? », *in* Krücken G., Kosmützky A. et Torka M. (eds.), *Towards a multidiversity, Universities between national traditions and Global Trends and National Traditions*, Bielefeld, Transcript Verlag, 63-84.
Musselin C., 2017, *La grande course des universités*, Paris, Presses de Sciences Po.
Musselin C. et Dif-Pradalier M., 2014, « Quand la fusion s'impose : la (re) naissance de l'université de Strasbourg », *Revue française de sociologie*, vol. 55, no 2, 285-318.
Muzio D., Brock D. M. et Suddaby R., 2013, « Professions and Institutional Change: Towards an Institutionalist Sociology of the Professions », *Journal of Management Studies*, vol. 50, no 5, 699-721.
Muzio D. et Kirkpatrick I., 2011, « Introduction: Professions and organizations - a conceptual framework », *Current Sociology*, vol. 59, no 4, 389-405.
Nathanson C. A. et Bergeron H., 2017, « Crisis and Change: The Making of a French FDA », *The Milbank Quarterly*, vol. 95, no 3, 634-675.
Nigam A., Huising R. et Golden B., 2016, « Explaining the Selection of Routines for Change during Organizational Search », *Administrative Science Quarterly*, vol. 61, no 4, 551-583.
Noordegraaf M., 2007, « From "Pure" to "Hybrid" Professionalism:Present-Day Professionalism in Ambiguous Public Domains », *Administration & Society*, vol. 39, no 6, 761-785.
Noordegraaf M., 2011, « Risky Business: How Professionals and Professional Fields (Must) Deal with Organizational Issues », *Organization Studies*, vol. 32, no 10, 1349-1371.
Noordegraaf M., 2016, « Reconfiguring Professional Work:Changing Forms of Professionalism in Public Services », *Administration & Society*, vol. 48, no 7, 783-810.
Noordegraaf M. et Van der Meulen M., 2008, « Professional power play: Organizing management in health care », *Public administration*, vol. 86, no 4, 1055-1069.
Nouguez E., 2017, *Des médicaments à tout prix. Sociologie des génériques en France*, Paris, Presses de Sciences Po.
Numerato D., Salvatore D. et Fattore G., 2012, « The Impact of Management on Medical Professionalism: A Review », *Sociology of Health & Illness*, vol. 34, no 4, 626-644.
Ogien A., 2000, « Médecine, santé et gestion », *in* Cresson G. et Schweyer F.-X. (eds.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*, Rennes, Éditions ENSP, 133-148.
Oppenheimer M., 1972, « The Proletarianization of the Professional », *The Sociological Review*, vol. 20, no S1, 213-227.
Palier B., 2010, *La réforme des systèmes de santé*, Paris, Puf, « Que sais-je? ».
Paradeise C., 2010, « Professions et organisations, la concurrence des régulations », *Les dossiers des sciences de l'éducation*, vol. no 24, 53-69.
Paradeise C., 2011, « La profession académique saisie par la nouvelle gestion publique », *Dossier-débat "New Public Management et professions dans l'État: au-delà des oppositions, quelles recompositions?", Sociologie du travail*, vol. 54, no 3, 313-321.
Parsons T., 1939, « The professions and social structure », *Social Forces*, vol. 17, no 4, 457-467.
Parsons T., 1955, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon.
Pavé F., 1989, *L'illusion informaticienne*, Paris, L'Harmattan.
Péneff J., 1992, *L'hôpital en urgence*, Paris, Métailié.
Permanand G. et Vos E., 2010, « EU Regulatory Agencies and Health Protection », *in* Mossialos E., Permanand G., Baeten R*., et al.* (eds.), *Health Systems Governance in Europe. The Role of European Union Law and Policy*, Cambridge, Cambridge University Press, 134-185.
Perrow C., 1961, « Organizational Prestige: Some Functions and Dysfunctions », *American Journal of Sociology*, vol. 66, no 4, 335-361.
Perrow C., 1965, « Hospitals: Technology, Structure, and Goals », *in* March J. M. (eds.), *Handbook of Organizations*, Chicago, Rand McNally, 911-971.
Perrow C., 1991, « A society of organizations », *Theory and Society*, vol. 20, no 6, 725-762.
Petit A., 2018, *L'administration de la preuve. La solidarité procédurale au sein des essais cliniques*, Université de Bordeaux, Thèse de sociologie.

Pettigrew A. M., Ferlie E. B. et McKee L., 1992, *Shaping Strategic Change: Making Change in Large Organizations. The Case of the National Health Service*, Londres, Sage.
Pfeffer J., 1973, « Size, Composition, and Function of Hospital Boards of Directors: A Study of Organization-Environment Linkage », *Administrative Science Quarterly*, vol. 18, no 3, 349-364.
Picard J.-F., 1992, « Poussée scientifique ou demande de médecins ? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM », *Sciences sociales et santé*, vol. 10, no 4, 47-106.
Pickstone J. V., 2007, « Contested Cumulations: Configurations of Cancer Treatments Through the Twentieth Century », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 81, no 1, 164-196.
Pierru F., 2007, *Hippocrate, malade de ses réformes*, Paris, Éditions du croquant, « savoir/agir ».
Pierru F., 2013, « Les mandarins à l'assaut de l'usine à soins. Bureaucratisation néolibérale de l'hôpital français et mobilisation de l'élite hospitalo-universitaire », *in* Hibou B. (eds.), *La bureaucratisation néolibérale*, Paris, La Découverte, 203-230.
Pierru F. et Rolland C., 2016, « Bringing the Health Care State Back in. Les embarras politiques d'une intégration par fusion : le cas des Agences Régionales de Santé », *Revue française de science politique*, vol. 66, no 3, 483-506.
Piganiol M., 2016, « Pouvoir statutaire, pouvoir relationnel. Une analyse organisationnelle des architectes en situation de travail », *Sociologie du travail*, vol. 58, no 3, 253-272.
Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.
Pinell P., 2005, « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. no 156-157, 4-36.
Pitts J. R., 1963, « Continuity and Change in Bourgeois France », *in* Hoffman S., Kindleberger C. P., Wylie L. W.*, et al.* (eds.), *In Search of France*, Cambridge, Harvard University Press, 235-304.
Pollitt C. et Bouckaert G., 2004, *Public Management Reform. A comparative Analysis*, Oxford, Oxforf University Press.
Quack S., 2007, « Legal Professionals and Transnational Law-Making: A Case of Distributed Agency », *Organization*, vol. 14, no 5, 643-666.
Quadagno J., 2004, « Physician Sovereignty and the Purchasers' Revolt », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 29, no 4-5, 815-834.
Rabeharisoa V. et Callon M., 2002, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. no 171, 68-73.
Rao H., Morrill C. et Zald M. N., 2000, « Power plays: How social movements and collective action create new organizational forms », *Research in Organizational Behavior*, vol. 22, no 237-281.
Ravier M., 2007, *La construction d'un problème public: la lutte contre le cancer en France (1945-2000)*, IEP de Lyon et Université de Lyon 2, Mémoire de Master 2 de science politique.
Reay T., Goodrick E. et Hinings R., 2016, « Institutionalization and Professionalization », *in* Ferlie E. B., Montgomery K. et Pederson A. R. (eds.), *Oxford Handbook of Health Care Management*, New York, Oxford University Press, 26-45.
Reay T. et Hinings C. R., 2009, « Managing the Rivalry of Competing Institutional Logics », *Organization Studies*, vol. 30, no 6, 629-652.
Reed M., 1996, « Expert Power and Control in Late Modernity: An Empirical Review and Theoretical Synthesis », *Organization Studies*, vol. 17, no 4, 573-597.
Rimel B. J., 2016, « Clinical Trial Accrual: Obstacles and Opportunities », *Frontiers in Oncology*, vol. 6, no 103,
Robelet M., 2001, « La profession médicale face au défi de la qualité : une comparaison de quatre manuels de qualité », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, no 2, 73-98.
Robelet M., 2002, « Les figures de la qualité des soins. Rationalisations et normalisation en médecine », Thèse pour le doctorat de sociologie, Université Aix-Marseille II.
Robelet M., Serré M. et Bourgueil Y., 2005, « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, vol. no 1, 233-260.
Rosenberg C. E., 1987, *The Care of Strangers: the Rise of America's Hospital System*, New York, Basic Books.

Rot G., 2005, « Le Knowledge Management et l'économie du partage des connaissances. Propos sur un désinvestissement de forme », *Economies et sociétés*, vol. 39, no 25, 675-698.
Rot G. et Vatin F., 2017, *Au fil du flux*, Paris, Presses des Mines.
Russo C., Terret C., Cropet C.*, et al.*, 2018, « Geriatric assessment in oncology: Moving the concept forward. The 20 years of experience of the Centre Leon Berard geriatric oncology program », *J Geriatr Oncol*, vol. 9, no 6, 673-678.
Saks M., 2003, « The Limitations of the Anglo-American Sociology of the Professions: A Critique of the Current Neo-Weberian Orthodoxy », *Knowledge, Work and Society*, vol. 1, no 11-31.
Sateren W. B., Trimble E. L., Abrams J.*, et al.*, 2002, « How sociodemographics, presence of oncology specialists, and hospital cancer programs affect accrual to cancer treatment trials », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, no 8, 2109-17.
Schweyer F.-X., 2005, « Le travail en réseau : un consensus ambigu et un manque d'outils », *Sociologies pratiques*, vol. 11, no 89-104.
Schweyer F.-X., 2006, « Une profession de l'Etat providence, les directeurs d'hôpital », *Revue européenne des sciences sociales [en ligne]*, vol. XLIV, no 135,
Schweyer F.-X., 2019, « Les médecins avec l'État pour former à la coordination des maisons de santé pluriprofessionnelles : entre instrumentation et professionnalisation », *Journal de Gestion et d'Economie de la santé*, vol. 1, no 1, 33-53.
Schweyer F.-X. et Vezinat N., 2019, « Écologie des maisons de santé pluri-professionnelles : une gouvernance multi-niveaux », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, vol. 1, no 1, 3-10.
Scott W. R., 1982, « Managing Professional Work: Three Models of Control for Health Organizations », *Health Services Research*, vol. 17, no 213-240.
Scott W. R., 1993, « The Organization of Medical Care Services: Toward an Integrated Theoretical Model », *Medical Care Review*, vol. 50, no 271-303.
Scott W. R., 2008, « Lords of the Dance: Professionals as Institutional Agents », *Organization Studies*, vol. 29, no 2, 219-238.
Scott W. R., Ruef M., Mendel P. J.*, et al.*, 2000, *Institutional Change and Healthcare Organizations. From Professional Dominance to Managed Care*, Chicago and London, University of Chicago Press.
Selznick P., 1949, *TVA and the Grass Roots. A Study in the Sociology of Formal Organization*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press.
Sheaff R., Rogers A. et Pickard S., 2003, « A subtle governance: 'soft' medical leadership in English primary care », *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, no 5, 408-428.
Sifer-Rivière L., 2012, *Entre désordre et ordre: la fabrique des réseaux régionaux de cancérologie (1990-2010)*, Paris, Thèse de doctorat, EHESS.
Sifer-Rivière L., 2018, « De nouveaux cadres d'exercice pour la médecine hospitalière du cancer. Des origines à l'installation des réseaux régionaux dans le paysage institutionnel de la médecine du cancer », *in* Amsellem N. et Bataille P. (eds.), *Le cancer: un regard sociologique*, Paris, La Découverte, 163-183.
Sifer-Rivière L., 2019, « Les réseaux de la médecine hospitalière du cancer: quelles reconfigurations géographique et institutionnelle? », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 61-79.
Simon H., 2004 (1969), *Les sciences de l'artificiel*, Paris, Gallimard.
Simon H. A., 1972, « Theories of Bounded Rationality », *in* McGuire C. B., Radner R. et Arrow K. (eds.), *Decision and Organization: a Volume in Honor of Jacob Marshak*, Rotterdam, North-Holland Publishing Company, 161-176.
Simon H. A., 1997, *Administrative behavior*, New York, The Free press, 4ème édition.
Smith H. L., 1955, « Two lines of authority: the hospital's dilemma », *Modern Hospital*, vol. no 84, 59-64.
Soum-Pouyalet F., Sorita E. et Belio C., 2018, « L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie », *in* Amsellem N. et Bataille P. (eds.), *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*, Paris, La Découverte, 212-232.

Spyridonidis D., Hendy J. et Barlow J., 2015, « Understanding Hybrid Roles: The Role of Identity Processes amongst Physicians », *Public Administration*, vol. 93, no 2, 395-411.
Starr P., 1982, *The Social Transformation of American Medicine*, New York, Basic Books.
Steudler F., 1973, « Hôpital, profession médicale et politique hospitalière », *Revue française de sociologie*, vol. 14, no 13-40.
Straube C., Herschbach P. et Combs S. E., 2017, « Which Obstacles Prevent Us from Recruiting into Clinical Trials: A Survey about the Environment for Clinical Studies at a German University Hospital in a Comprehensive Cancer Center », *Frontiers in Oncology*, vol. 7, no 181,
Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, « Logiques sociales ».
Suddaby R. et Viale T., 2011, « Professionals and field-level change: Institutional work and the professional project », *Current Sociology*, vol. 59, no 4, 423-442.
Svensson R., 1996, « The interplay between doctors and nurses - a negotiated order perspective », *Sociology of Health & Illness*, vol. 18, no 3, 379-398.
Tang C. L. et Schlich T., 2016, « Surgical Innovation and the Multiple Meanings of Randomized Controlled Trials: The First RCT on Minimally Invasive Cholecystectomy (1980–2000) », *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, vol. 72, no 2, 117-141.
Thévenot L., 1986, « Les investissements de forme », *in* Thévenot L. (eds.), *Conventions économiques*, Paris, Puf (Cahiers du Centre d'Étude et de l'Emploi), 21-71.
Thomsen O. O., Wulf H., Martin A.*, et al.*, 1993, « What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients », *The Lancet*, vol. 341, no 473-476.
Thornton P., H. et Ocasio W., 2008, « Institutional Logics », *in* Greenwood R., Oliver C., Sahlin K.*, et al.* (eds.), *Handbook of Organizational Institutionalism*, Londres, Sage, 99-129.
Thornton P. H., 2002, « The Rise of the Corporation in a Craft Industry: Conflict and Conformity in Institutional Logics », *The Academy of Management Journal*, vol. 45, no 1, 81-101.
Thornton P. H. et Ocasio W., 1999, « Institutional Logics and the Historical Contingency of Power in Organizations: Executive Succession in the Higher Education Publishing Industry, 1958–1990 », *American Journal of Sociology*, vol. 105, no 3, 801-843.
Timmermans S. et Berg M., 1997, « Standardization in action: Achieving local universality through medical protocols », *Social Studies of Science*, vol. 27, no 2, 273-305.
Timmermans S. et Berg M., 2003, *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press.
Timmermans S. et Kolker E. S., 2004, « Evidence-Based Medicine and the Reconfiguration of Medical Knowledge », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 45, no Numéro spécial "Health and Health Care in the United States: Origins and Dynamics", 177-193.
Timmermans S. et Oh H., 2010, « The Continued Social Transformation of the Medical Profession », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 51, no Special issue: Reflections on Fifty Years of Medical Sociology, S94-S106.
Vézian A., 2013, *L'institutionnalisation inachevée d'une organisation biomédicale: Genèse et développement des cancéropôles (2002-2010)*, Thèse pour le doctorat de Sociologie, Paris, I.E.P. de Paris.
Vézian A., 2014, « À la recherche d'une politique biomédicale en France: chronique d'une réforme inaboutie en cancérologie », *Sociologie du travail*, vol. 56, no 2, à paraître.
Vézian A., 2017, « Les limites de la rationalisation managériale. Le cas de la transformation organisationnelle de la recherche sur le cancer en France », *Gouvernement et action publique*, vol. 2, no 2, 83-105.
Vézian A., 2019, « Le rôle contesté des pathologistes dans la médecine de précision », *in* Castel P., Juven P.-A. et Vézian A. (eds.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 99-117.
Vezinat N., 2019, « L'horizon d'un travail collégial dans les maisons de santé pluriprofessionnelles », *in* Dubet F. (eds.), *Les mutations du travail*, Paris, La Découverte, 117-134.

Vialard Arbarotti L., 2019, *Accès aux soins et parcours thérapeutiques du cancer du sein : l'exemple de la Région Ile-de-France*, Université Paris Nanterre, Thèse pour le doctorat de géographie humaine, économique et régionale.
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, no 1, 94-106.
Vignola-Gagné E., Biegelbauer P. et Lehner D., 2014, « Translational research: entrepreneurship, advocacy and programmatic work in the governance of biomedical innovation », *in* Borras S. et Edler J. (eds.), *The Governance of Socio-Technical Systems*, London, Edward Elgar, 132-158.
Vignola-Gagné E., Rantanen E., Lehner D.*, et al.*, 2013, « Translational research policies: disruptions and continuities in biomedical innovation systems in Austria, Finland and Germany », *Journal of Community Genetics*, vol. 4, no 2, 189-201.
Vrancken D., 1995, *L'hôpital déridé*, Paris, L'Harmattan.
Wadmann S., Holm-Petersen C. et Levay C., 2019, « 'We don't like the rules and still we keep seeking new ones': The vicious circle of quality control in professional organizations », *Journal of Professions and Organization*, vol. 6, no 1, 17-32.
Weick K. E., 1976, « Educational Organizations as Loosely-Coupled Systems », *Administrative Science Quarterly*, vol. 21, no 1, 1-19.
Weisz G., 2001, « Reconstructing Paris Medicine », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 75, no 1, 105-119.
Weisz G., 2005, « From clinical counting to evidence-based medicine », *in* Jorland G., Opinel A. et Weisz G. (eds.), *Body counts. Medical quantification in historical and sociological perspective*, Montreal, McGill-Queen's University Press, 377-393.
Weisz G., 2006, *Divide and Conquer. A comparative history of medical specialization*, New York, Oxford University Press.
Weisz G., Cambrosio A., Keating P.*, et al.*, 2007, « The Emergence of Clinical Practice Guidelines », *Milbank Quarterly*, vol. 85, no 4, 691-727.
West J., Wright J., Tuffnell D.*, et al.*, 2005, « Do clinical trials improve quality of care? A comparison of clinical processes and outcomes in patients in a clinical trial and similar patients outside a trial where both groups are managed according to a strict protocol », *BMJ Quality & Safety*, vol. 14, no 3, 175-178.
Wright S., Porteous M., Stirling D.*, et al.*, 2019, « Negotiating jurisdictional boundaries in response to new genetic possibilities in breast cancer care: The creation of an 'oncogenetic taskscape' », *Social Science & Medicine*, vol. 225, no 26-33.
Zetka Jr. J. R., 2001, « Occupational Divisions of Labor and Their Technology Politics: The Case of Surgical Scopes and Gastrointestinal Medicine », *Social Forces*, vol. 79, no 4, 1495-1520.
Zuiderent-Jerak T., 2015, *Situated Interventions: Sociological Experiments in Health Care*, Cambridge (MA), MIT Press.

ANNEXE 1 : LISTE DES ENTRETIENS MENES (ENQUETE ONCO-GERIATRIE)

Centre de Lutte Contre le Cancer (18)

- 9 médecins
- 1 pharmacien
- 4 personnels infirmiers
- 2 diététiciens
- 1 kinésithérapeute
- 1 assistant social

Hôpital Gériatrique (15)

- 4 médecins
- 1 pharmacien
- 2 personnels infirmiers
- 3 diététiciens
- 1 kinésithérapeute
- 1 ergothérapeute
- 1 psychomotricien
- 1 orthophoniste
- 1 assistant social

Administrations (8)

- Conseil Général : 1 élu et 3 administratifs
- Agence Régionale de l'Hospitalisation : 1 chargé de mission
- Sécurité sociale : 1 responsable de pôle URCAM et 2 médecins conseil

Collectivités locales :

- 1 adjoint au maire chargé de la vie sociale et des personnes âgées, président du Conseil d'administration d'un office municipal chargé des personnes âgées
- 1 adjoint au maire d'arrondissement, adjoint à la petite enfance et aux personnes âgées

Mutuelles : 2 responsables, dont un coordonnateur d'un plan régional de dépistage des personnes âgées atteintes de cancer

Médecine de ville et acteurs de la prise en charge à domicile

- 4 médecins, dont 1 chefs d'unité de coordination des soins à domicile et 1 directeur d'une structure d'Hospitalisation à Domicile
- 3 personnels infirmiers, dont 1 directeur adjoint d'un SSIAD, 1 cadre infirmier d'une unité de coordination des soins à domicile
- 1 directeur d'une association d'aide à domicile

EHPAD : 1 directeur et 5 médecins coordonnateurs

ANNEXE 2 : STRATEGIE D'ECHANTILLONNAGE ET LISTE D'ENTRETIENS DE L'ENQUETE RECHERCHE CLINIQUE

Grâce à la collaboration des structures de promotion, j'ai eu accès à la liste nominative des investigateurs, ainsi qu'au nombre d'inclusions qu'ils avaient réalisées.

Pour l'essai « homéopathie », comme prévu dans le projet, nous avons contacté l'ensemble des investigateurs. Huit investigateurs ont été rencontrés, ainsi que 3 attachés de recherche clinique.

Pour les deux autres essais, nous avons séparé les investigateurs en trois groupes et avons contacté des médecins de ces trois groupes :

- ceux qui avaient beaucoup inclus, c'est-à-dire ceux dont la somme des inclusions a représenté 50% des inclusions totales de l'essai (8 à 13 inclusions pour l'essai « poumon », ; plus de 30 inclusions pour l'essai « prostate ») ; la population totale de ce sous-groupe était composée au total de 6 investigateurs pour l'essai poumon et de 4 pour l'essai prostate et nous en avons rencontré respectivement 6 (dont 2 médecins du même centre) et 4 ;
- ceux qui avaient moyennement inclus, c'est-à-dire ceux dont la somme des inclusions a représenté 25% d'inclusions supplémentaires : de 5 à 9 inclusions pour l'essai « poumon » ; de 20 à 29 inclusions pour l'essai « prostate » ; la population totale de ce sous-groupe était composée au total de 5 investigateurs pour chaque essai et nous avons rencontré respectivement 3 investigateurs pour l'essai poumon et 5 pour l'essai prostate (dont 2 dans le même centre) ;
- ceux qui avaient peu ou pas inclus du tout : moins de 5 inclusions pour l'essai « poumon » ; moins de 20 inclusions pour l'essai « prostate » (dans les faits, hormis 3 investigateurs, ayant respectivement inclus 17, 14 et 11 patients, les autres médecins de cette catégorie ont inclus moins de 10 patients). Nous avons rencontré respectivement 5 et 10 investigateurs.

Les trois essais sélectionnés devaient être encore ouverts au moment de la phase empirique de l'enquête. L'essai « prostate » a atteint son seuil d'inclusions plus tôt que prévu (au début de ce projet) ; néanmoins, cela n'a pas constitué un frein particulier à l'obtention des rendez-vous pour entretiens auprès des investigateurs.

Nous avons été confrontés à 6 refus d'investigateurs ayant peu ou très peu inclus. La liste complète des types d'acteurs interrogés figure ci-dessous.

Dans le cadre de l'essai « prostate », nous avons tenté d'interroger des urologues qui ont accepté de collaborer. En effet, étant donnés les éléments recueillis auprès des investigateurs, les raisons de ne pas participer sont plus évidentes que celles qui ont conduit certains d'entre eux à participer à l'essai. Nous avons rencontré 7 urologues ayant fortement participé à l'essai prostate, c'est-à-dire ayant collaboré avec des investigateurs ayant beaucoup ou moyennement inclus.

Nous avons également interrogé 18 attachés de recherche clinique.

Enfin, 14 représentants de direction d'établissements ont été rencontrés : 12 directeurs, directeurs adjoints ou directeurs de la recherche clinique et 2 directeurs d'unités de rechercher clinique.

Echantillon des personnes interrogées

	Essai poumon	Essai prostate	Essai sein	Total
Investigateurs CLCC				
ayant beaucoup inclus (1)		4	4	18
ayant moyennement inclus (2)		4		
ayant peu ou non inclus	2	4		
Investigateurs CHU				
ayant beaucoup inclus (1)	5			12
ayant moyennement inclus (2)	3			
ayant peu ou non inclus		4		
Investigateurs autres Etablissements				
ayant beaucoup inclus (1)	1			11
ayant moyennement inclus (2)		1	2	
ayant peu ou non inclus	3	2	2	
sous-total investigateurs	**14**	**19**	**8**	**41**
Urologues		7		7
ARC	5	10	3	18
Cellules de coordination	3	2	3	8
sous-total essais	**22**	**38**	**14**	**74**
Directions CHU		6		14
Directions CLCC		7		
Direction établissement privé à but non		1		
			TOTAL	**88**

(1) pour l'essai prostate : plus de 30 patients inclus ; pour l'essai poumon : plus de 10 patients.
(2) Pour l'essai prostate : entre 20 et 29 patients inclus ; pour le poumon : entre 5 et 9 patients.

ANNEXE 3 : ENTRETIENS ENQUETE DPPR

Centre de Lutte Contre le Cancer (19)

- Directeur général adjoint
- Directeur de l'information hospitalière, responsable de l'axe systèmes d'information d'ONCORA
- Responsable gestion de la qualité
- Responsable de l'accueil
- Deux anatomopathologistes
- Deux chirurgiens, dont le responsable du département
- Deux oncologues médicaux
- Deux radiologues, dont le coordonnateur du département
- Trois coordinatrices de secrétariat
- Quatre assistantes médicales

Polyclinique (10)

- Directrice
- Assistante de direction
- Directrice des systèmes d'information
- Informaticien
- Président de la Commission Médicale d'Etablissement
- Anesthésiste, référent pour la mise en place du DPPR
- Oncologue médical
- Deux chirurgiens
- Spécialiste d'organe

Centre hospitalier (8)

- Directeur adjoint
- Directeur du service informatique
- Deux informaticiens
- Responsable de l'Information Médicale
- Président de CME
- Chef de service, spécialiste d'organe
- Responsable de la cellule identito-vigilance

Hospitalisation à domicile (8)

- Directeur
- Directrice des soins et responsable des ressources humaines
- Responsable informatique
- Deux médecins coordinateurs
- Coordinatrice des soins infirmiers
- Deux assistantes médicales

Réseau de cancérologie (4)

- Directeur (oncologue médical)
- Médecin coordonnateur (médecin de santé publique)
- Chef de projet SIO
- Deux informaticiens

DSIO du CHU

Agence Régionale de l'Hospitalisation : Secrétaire général et Chargé de mission

Union régionale des caisses d'assurance maladie : deux responsables de pôle

Union régionale des médecins libéraux : Président et Conseiller

Président d'une fédération d'association de patients

Prestataire éditeur du DPPR (Responsable technique)

ANNEXE 4 : ENTRETIENS ENQUETE SIRIC

Acteurs rencontrés, en fonction de leur rôle dans le SIRIC

- 22 Directeurs, directeurs adjoints, managers et chefs de projet SIRIC
- 34 coordonnateurs d'axes de recherche du SIRIC ou responsables de « workpackages »
- 19 directions générales de CHU ou de CLCC
- 38 autres participants identifiés dans le projet déposé mais sans responsabilités de coordination (médecins, chercheurs, etc.)
- 27 participants non nommément identifiés dans le projet
- 4 représentants de l'INSERM ou d'universités

Acteurs rencontrés, en fonction de leur statut

- 23 Directeurs de recherche (établissements EPST)
- 38 PUPH ou MCUPH
- 26 médecins de centres de lutte contre le cancer
- 8 professeurs des universités (autres disciplines que des disciplines biomédicales)
- 7 ingénieurs
- 42 autres (cadres, post-doc, techniciens)…

ANNEXE 5: PROFIL DES INVESTIGATEURS DES TROIS ESSAIS CLINIQUES ETUDIES

Essai prostate

Type d'établis-sement	Ville	Investi-gateur	Date 1ère publication (1)	Nb d'essais publiés	Dt 3 premiers auteurs	Nb d'ERC publiés	Dt essais avec IP (2)	Inclusions dans GETUG 12
CLCC	Ile-de-France	Inv1	1994	22	10	7	NA	81
CLCC	province	Inv2	1997	4	0	2	0	46
CLCC	province	Inv3	1996	22	9	3	2	32
CLCC	province	Inv4	1996	25	7	1	1	31
CLCC	province	Inv5	1994	17	6	9	1	29
CHD	province	Inv6	2002	8	2	5	1	28
CLCC	province	Inv7	1992	16	6	2	0	26
CLCC	province	Inv8	1997	10	9	0	0	25
CLCC	province	Inv9	1991	34	10	17	3	22
PSPH	Ile-de-France	Inv10	1985	38	12	15	4	17
CLCC	province	Inv11	1993	14	4	3	0	14
Clinique	province	Inv12	1998	2	1	1	0	11
CLCC	province	Inv13	1989	64	23	29	2	8
CHU	province	Inv14	1997	0	0	0	0	8
CLCC	province	Inv15	1989	53	30	14		6
CLCC	province	Inv16	1998	3	0	0	1	4
CHU	province	Inv17	1989	31	20	11	0	4
PSPH	Paris	Inv18	1999	1	0	0	1	4
CHU	province	Inv19	2004	2	1	0	0	3
CHU	Paris	Inv20	2001	17	8	9	0	3
CLCC	province	Inv21	1993	7	1	2	0	2
CHU	province	Inv22	1995	7	3	4	0	2
CHU	Ile-de-France	Inv23	1989	21	4	5	0	2
CHU	province	Inv24	1992	17	6	3	0	2
PSPH	Paris	Inv25	2003	7	3	0	0	2
CLCC	Paris	Inv26	1989	31	10	13	1	1
CHD	province	Inv27	NA	0	0	0	0	0
CLCC	Ile-de-France	Inv28	1989	16	0	6	1	0
CHU	Paris	Inv29	1982	10	5	4	0	0
Clinique	province	Inv30	2007	1	1	1	0	0
CLCC	province	Inv31	1996	12	2	6	0	0
Clinique	province	Inv32	NA	0	0	0	0	0
Clinique	province	Inv33	1999	0	0	0	0	0
CHD	province	Inv34	1997	1	0	0	0	0
Clinique	province	Inv35	NA	0	0	0	0	0

(1) Date de la première publication dans le cadre d'un essai thérapeutique et autre publication, à défaut.

(2) IP : Investigateur principal.

Essai poumon

Type d'établissement	Ville	Investi-gateur	Date 1ère publication (1)	Nb d'essais publiés	Dt 3 premiers auteurs	Nb d'ERC publiés	Dt essais avec IP1 (2)	Dt essais avec IP2 (2)	Inclusions dans IFCT-0301
CHU	province	Inv1	1995	12	7	5	0	3	13
CHU	Ile-de-France	Inv2/IP1	1985	11	4	3	NA	1	12
CHU	Paris	Inv3	1983	19	3	10	1	9	12
CHU	Paris	Inv4	1984	39	15	28	0	5	11
Hôpital militaire	Ile-de-France	Inv5	1995	4	0	3	1	1	9
CHU	province	Inv6	2004	4	3	2	0	0	8
CHU	province	Inv7	1996	8	6	5	0	0	7
CHU	province	Inv8/IP2	1994	17	8	9	1	NA	7
CHU	province	Inv9	1995	15	5	7	1	1	6
CHI	province	Inv10	1997	10	0	6	1	4	6
CHG	province	Inv11	2002	5	2	3	1	2	4
CH	Ile-de-France	Inv12	NA	0	0	0	0	0	4
CLCC	province	Inv13	1989	31	9	20	0	2	3
CHU	province	Inv14	1997	5	1	3	0	1	3
CHI	Ile-de-France	Inv15	1991	16	6	6	0	1	3
CHG	province	Inv16	2006	1	1	0	0	0	3
CH	province	Inv17	2000	1	1	0	0	0	2
CHI	province	Inv18	2006	3	1	1	0	0	2
CHU	province	Inv19	1984	32	14	20	0	8	2
CLCC	province	Inv20	2003	0	0	0	0	0	2
CH	province	Inv21	2001	0	0	0	0	0	1
CH	Ile-de-France	Inv22	1980	0	0	0	0	0	1
CLCC	province	Inv23	1991	23	5	4	2	1	1
PSPH	province	Inv24	1980	0	0	0	0	0	1
CH	province	Inv25	1998	3	0	0	0	0	1
Clinique	province	Inv26	1994	0	0	0	0	0	1
CLCC	province	Inv27	1994	5	4	0	0	0	1
CHU	province	Inv28	1988	6	3	4	0	2	1
CHU	province	Inv29	2007	1	0	0	0	0	1
CH	province	Inv30	2002	8	3	7	0	4	0
CHU	Paris	Inv31	2001	1	0	0	0	0	0
CHI	province	Inv32	2004	0	0	0	0	0	0
PSPH	Ile-de-France	Inv33	2007	2	0	2	0	1	0
CHU	province	Inv34	2000	3	0	3	0	1	0

(1) Date de la première publication dans le cadre d'un essai thérapeutique et autre publication, à défaut.

(2) IP : Investigateur principal ; NB : cet essai comporte deux investigateurs principaux.

Essai homéopathie

Type d'établis-sement	Ville	Investi-gateur	Date 1ère publication	Nb d'essais publiés	Dt 3 premiers auteurs	Nb d'ERC publiés	Dt essais avec IP	Inclusions dans cocculine
CLCC	province	Inv1/IP	2000	12	9	3	NA	168
		Inv2	1988	46	18	12	3	
		Inv3	1995	11	5	2	4	
		Inv4	1991	23	5	4	1	
CH	province	Inv5	2001	3	0	1	0	58
Clinique	province	Inv6	2004	3	1	2	0	54
Clinique	province	Inv7	1996	6	3	0	0	40
CH	province	Inv8	NA	0	0	0	0	14
Autre public	province	Inv9	1990	7	0	4	0	30
Clinique	province	Inv10	1997	3	1	0	0	10
CHU	province	Inv11	1995	20	12	7	0	11

Table des matières

Remerciements 2
Liste des principaux sigles 4
Introduction générale 5
1. Organisation et profession : des modes de régulation antagonistes ? 7
2. Méthodologie et cadre de la recherche 17
3. Présentation détaillée des enquêtes 20
4. Organisation du mémoire 26
Chapitre 1 – Des politiques publiques d'organisation aux initiatives organisationnelles 29
1. La coordination au cœur des objectifs de l'action publique et des Plans cancer 30
1.1. Avant le plan Cancer 30
1.2. Les politiques de coordination au cœur des plans cancer 37
2. Des initiatives organisées, portées par des médecins et pour des médecins 53
2.1. Des actions contingentes 53
2.2. Des actions organisées 61
Conclusion 75
Chapitre 2 – Un soutien variable et sous condition du management hospitalier 79
1. Des liens lâches en voie d'institutionnalisation. Le cas des initiatives sarcomes et d'oncogériatrie 81
2. Un important soutien des institutions régionales au profit des hospitaliers : le cas du DPPR 86
3. Une interdépendance de plus en plus forte entre médecins chercheurs et managers autour des activités de recherche 94
Conclusion 111
Chapitre 3 – Portraits des médecins en organisateurs 114
1. Médecins chercheurs, médecins organisateurs 117
1.1. L'importance de la formation initiale 118
1.2. Trajectoire individuelle et collective 122
1.3. Des ressources pour le soin 133
2. Organisation et bout de chaîne 142
2.1. Reconnaître à la médecine son caractère collectif 143
2.2 Une position de bout de chaîne 152
2.3. Des cliniciens avant tout… qui respectent l'autonomie des autres médecins 160
Conclusion 166

Chapitre 4 – Des configurations de relations interprofessionnelles très diverses 169
1. Le monopole : un horizon indépassable de la sociologie des professions ? 170
2. Des relations de subordination aux relations de pouvoir 178
2.1. Des expertises soignantes inégalement pertinentes pour les médecins : le cas de l'oncogériatrie 179
2.2. Entre « joint organisationnel » et délégation du sale boulot 184
3. Collaborer dans un contexte interprofessionnel 196
3.1. L'informatisation du dossier médical au carrefour de la clinique, de la santé publique et du management 196
3.2. La recherche médicale comme domaine d'expérimentation du pluri-professionnalisme 207
Conclusion 216
Chapitre 5 – Des appropriations médicales sélectives 219
1. Une implication des médecins très variable 222
1.1. Une adhésion nuancée et contrastée des médecins 222
1.2. Une mobilisation limitée 230
2. Initiatives et routines médicales locales 235
2.1. La priorité donnée aux soins et ses conséquences 235
2.2. Les initiatives organisationnelles à l'épreuve des relations d'interdépendance entre professionnels 248
3. Extension du domaine des initiatives 271
Conclusion 277
Conclusion générale 281
Bibliographie 299
Annexe 1 : Liste des entretiens menés (enquête onco-gériatrie) 316
Annexe 2 : Stratégie d'échantillonnage et liste d'entretiens de l'enquête recherche clinique 317
Annexe 3 : Entretiens enquête DPPR 319
Annexe 4 : Entretiens enquête SIRIC 321
Annexe 5: Profil des investigateurs des trois essais cliniques étudiés 322