



VACCINE
RESEARCH
INSTITUTE



Journée Scientifique en Sciences Humaines et Sociales de l'Institut de Recherche sur le Vaccin (VRI)

Vendredi 12 Juin 2015, 9h00-17h00

Créteil (Salle des Thèses – Campus UPEC)

« Du recrutement *pour* à l'engagement *dans* la recherche : Interactions et médiations constitutives des recherches en prévention contre le VIH au Nord »

Dans la sphère publique des sociétés stables en matière d'accès aux soins et aux traitements (ce que la littérature sur le VIH qualifie généralement de « pays du Nord »), le VIH-sida est désormais caractérisé par le récit de la fin du SIDA et de son éradication. Ce grand récit, en partie rendu possible par la normalisation de la maladie suite au développement des polythérapies, apparaît porté par les institutions sanitaires internationales et nationales, par les acteurs biomédicaux et par les associations de lutte contre le VIH. Ce discours apparemment unifié n'en est pas moins caractérisé par des tensions et par des ambivalences. Evoluant dans un contexte scientifique mondial très concurrentiel, la recherche sur le VIH/sida est dynamique et complexe : elle repose à la fois sur la recherche d'innovations thérapeutiques, sur des essais en prévention marqués par l'émergence de nouveaux paradigmes en matière de prévention combinée (essais Prep et Tasp, etc.) et sur des essais vaccinaux (thérapeutique ou prophylactique). Elle doit encore prendre en considération les particularités des contextes locaux, notamment objectivées par les recherches et les objectifs institutionnels en santé publique. La multiplicité de ces instruments de prévention mais encore la diversité de leur degré de consolidation et de leur accessibilité rendent très complexe la communication sur la recherche, en particulier à des fins de recrutement de volontaires pour des essais cliniques. Parallèlement, le sida demeure une pathologie socialement clivante et stigmatisée (par contraste avec des pathologies à la diffusion apparemment homogène dans la population, telles que le cancer ou les maladies cardio-vasculaires), tout en

n'apparaissant pas moins comme étant chronique et traitable. Les appels à la mobilisation sociale en faveur de la recherche contre le sida, sous la forme d'événements médiatiques visant à susciter des dons d'argent se sont routinisés et banalisés, en même temps qu'ils se trouvent concurrencés par la construction d'autres pathologies en causes sociales (les maladies génétiques par exemple) ou en problèmes publics faisant l'objet d'une politisation intermittente (le cancer). Ces observations participent d'une construction de la santé comme « problème public » (Céfaï, 2009) et témoignent de l'importance prise par la communication (au sens stratégique et persuasif du terme) dans l'action publique et institutionnelle en matière de santé et de prévention (Ollivier-Yaniv/Rinn 2009 ; Ollivier-Yaniv 2014).

Une part importante des questions de recherche biomédicale repose sur la mise en place d'essais cliniques standardisés. Le recrutement de participants en constitue une étape essentielle : de sa rapidité dépendent le budget de l'essai, la validité scientifique des résultats (à laquelle contribuent également l'adhésion des participants au protocole et la qualité du suivi), ainsi que la période de diffusion de ces résultats dans l'espace international de la recherche et de la levée de fonds.

Cette phase de recrutement présente des enjeux scientifique, sanitaire, éthique et économique majeurs. Elle est coûteuse en temps et mobilise des acteurs diversifiés : des personnels de services médicaux et, plus récemment, des acteurs extérieurs. Sa réussite repose également sur la capacité à trouver et à convaincre des volontaires, autrement dit sur la décision de participation ou d'engagement d'acteurs sociaux dont la socialisation et les pratiques d'information (qui excèdent le plus souvent les interactions avec les personnels médicaux lors de la visite dite de pré-inclusion ou la lecture de la « note de consentement ») gagne à être éclairée.

Ainsi on ne peut qu'être étonné du peu d'informations et d'analyses disponibles sur les conditions de réalisation du recrutement des volontaires, dans différents contextes. La majorité des travaux disponibles en sciences sociales portent sur la situation aux Etats-Unis et la recherche pharmaceutique privée (Petryna, 2006 ; Epstein, 2007 ; Fisher, 2007) ; tandis que d'autres mettent en évidence dans les pays du Sud une pratique encore embryonnaire (Couderc, 2011) ou interprètent – dans le cadre d'essais cliniques en cancérologie en France – le processus de recrutement de sujets comme un « mode de gouvernement » des corps expérimentaux (Derbez, 2014). La transférabilité des notions de professionnalisation ou de « science du recrutement » (Epstein, 2007), de « commercialisation de la science » (Petryna, 2006)

ou du concept de population « prêtes à recruter » (Fisher, 2007) à la France et à l'Europe est rendue peu pertinente par les spécificités contextuelles, tant du point de vue social, politique et culturel que du point de vue de l'éthique et des pratiques des chercheurs¹.

Le caractère parcellaire des travaux en sciences sociales sur cette phase de l'essai, par contraste avec l'importance des recherches conduites dans le déroulement de l'essai, est largement lié aux difficultés rencontrées pour faire de ce moment un observable dont les attendus épistémologiques et méthodologiques de la recherche exigent qu'il recouvre un ensemble de pratiques identifiables, dans l'espace et dans le temps. L'objectivation du recrutement est donc dépendante non seulement de l'accord des promoteurs de l'essai, mais aussi et surtout de l'existence d'acteurs, de pratiques, de discours routinisés, en des lieux repérables. Or dans la plupart des cas, tous ces éléments sont loin d'être aussi rationalisés et procéduralisés que la conduite de l'essai en tant que tel.

A ce déficit d'information sur les dispositifs de recrutement mis en place en Europe par des organismes de recherche publics, s'ajoute un déficit de données empiriques sur les volontaires « sains » qui participent à des recherches en prévention contre le VIH, en comparaison avec les groupes dits « vulnérables » ou « clés ». Cette spécificité nous incite à être attentifs aux façons dont la population générale perçoit et bien évidemment interprète les informations relatives à la recherche médicale sur le VIH/sida véhiculées dans l'espace public.

C'est sur la base de ces observations que l'on peut concevoir le recrutement pour des essais de prévention contre le VIH comme un ensemble d'interdépendances et d'interactions entre des groupes d'acteurs aux socialisations, aux compétences, aux savoirs et aux dispositions hétérogènes et diversifiées : professionnels de la recherche responsables de l'essai, acteurs associatifs politisés et professionnalisés, acteurs sociaux plus ou moins profanes, plus ou moins sensibilisés à la cause HIV, ainsi que, régulièrement désormais, acteurs professionnels de la communication et de la persuasion.

Proposer de définir la dimension relationnelle ou configurationnelle du recrutement pour un essai clinique dans une recherche en prévention contre le VIH, permet de concevoir les interactions – et notamment l'allongement des chaînes

¹ En France, c'est depuis 2010 seulement que les modes d'information du public sur la recherche et les recherches cliniques en cours et les méthodes de recrutement de participants potentiels s'étendent à des espaces autres que ceux exclusivement hospitaliers et utilisent de nouveaux supports.

d'interactions - et les médiations constitutives du recrutement comme incontournable phase préalable à l'essai. Aussi et surtout elle permet de saisir les dispositions et les expériences vécues par, et au niveau d'individus que l'engagement dans un essai clinique implique indissociablement d'un point de vue cognitif (pour prendre la décision de participer à l'essai), d'un point de vue social et structurel (pour organiser leur disponibilité, pour respecter les engagements et consignes vis-à-vis du déroulement de l'essai en tant que participant) et d'un point de vue personnel et subjectif, c'est-à-dire sur le plan physique, corporel et émotionnel. Cette approche invite donc à prendre en considération à la fois le contexte et le sens que lui attribuent l'ensemble des acteurs sociaux, en particulier ceux qui sont de prime abord les moins légitimes – du point de vue de leurs compétences scientifiques – à être considérés comme des acteurs actifs de et dans l'essai.

A partir de différentes recherches en prévention contre le VIH qui s'étendent sur une dizaine d'années, les communications de cette journée scientifique s'attacheront donc à éclairer l'articulation entre une analyse en termes de « recrutement pour » et en termes d'« engagement dans » un essai clinique.

La première partie de la journée portera plus particulièrement sur les acteurs les plus légitimes, en termes de compétences et d'expérience, dans la chaîne d'interdépendances que constitue un essai clinique - professionnels de la recherche, acteurs associatifs. La deuxième partie s'attachera à prendre en considération les discours et pratiques des acteurs sociaux communément désignés comme des « volontaires ».

Cette journée scientifique proposera des interventions inédites qui traitent de la mise en place de dispositifs de recrutement dans des contextes différents. Elle permettra de partager des expériences de terrain dans une perspective pluridisciplinaire, les intervenants étant issus non seulement de disciplines académiques mais aussi de mondes sociaux différents : chercheurs en sociologie, en anthropologie, en sciences de l'information et de la communication, professionnels de la recherche médicale, représentants associatifs.

Programme de la Journée Scientifique

9h00 : Accueil des participants

09h30 : Introduction à la Journée Scientifique

- **Y. Levy** (Directeur du VRI et PDG de l'INSERM)
- **C. Ollivier Yaniv** (VRI-Céditec-UPEC) : Du recrutement à l'engagement et réciproquement.

10h00. Session 1. Recruter pour un essai préventif contre le VIH : des pratiques et des acteurs hétérogènes – Discutante Véronique Doré (ANRS) –

- **10h00 - JD. Lelièvre** (VRI-Hôpital Mondor-Créteil) : **"Stratégies de recrutement des volontaires sains dans les essais vaccinaux de l'ANRS"**
- **10h20 - C. Feuer** (AVAC, Global Advocacy for HIV Prevention, EU): **« The movement from recruitment to community engagement and the Good Participatory Practices »**
- **10h40 - V. Nosedá** (Sidaction) : **« Quelle éthique dans les essais de prévention ? »**
- **11h00 - G. Girard** (Collège d'études mondiales, Université de Montréal) et **M. Trachman** (INED) : **"La capture des hommes faillibles. Le recrutement des volontaires d'un essai de prophylaxie pré-exposition (Ipergay)"**

11h30-12h00 : Discussion

12h30-14h00 : Pause déjeuner



14h00 : Session 2. S'engager dans une recherche médicale : discours et expériences des participants – Discutante Pina Lalli (Université de Bologne) –

- 14h00 - O. Fillieule (CNRS) : "Volontaires pour un vaccin. Les logiques de l'engagement dans les essais vaccinaux ANRS. Cohortes 1992-2001"
- 14h20 - M. Couderc (VRI-Céditec-UPEC) : « Devenir volontaires » : Trajectoires et expériences des participants dans le dispositif de recrutement d'un essai vaccinal préventif anti-VIH (l'essai ANRS VRI01) »
- 14h40 - J.A. Fisher (University of North Carolina, Center for Bioethics): "Population "ready to recruit"? The professionalization of healthy volunteers participating in Phase 1 private clinical trial in the United-States"

15h00-15h30 : Discussion

15h30- 16h00: Pause-café

16h00-16h30 : Synthèse de la Journée par F. Le Marcis (ENS-Lyon)

17h00 : Clôture de la Journée Scientifique par C. Ollivier-Yaniv et M. Couderc

Si vous avez besoin d'informations supplémentaires à propos du déroulement de cette Journée, merci de nous contacter aux adresses suivantes :

Contacts : mathilde.couderc46@gmail.com / yaniv@u-pec.fr