

Sébastien Dalgarrondo

Sida : la course aux molécules

Paris, Éd. de l'EHESS, 2004, 379 p., bibl., tabl. (« Cas de figure » 2).

LA MOBILISATION des malades du sida a fait l'objet de plusieurs études mettant en évidence les spécificités de cette action collective, qui se distingue de l'action des groupes antérieurs de malades (diabétiques, hémophiles, insuffisants rénaux...) par l'apparition de pratiques nouvelles au sein de ces associations, par les particularités de leur composition, par l'effectivité de leur rôle (l'aide associative étant cruciale dans la prise en charge de la maladie) et par leur conception de la relation entre soignant et soigné. Le rôle de « réformateur social », la légitimité acquise par ces associations et l'importance de l'épidémie du sida dans l'émergence d'une « démocratie sanitaire » ont largement été soulignés dans des travaux tendant parfois à faire de cet activisme thérapeutique un modèle de participation et d'expertise profane¹. Contrastant avec cette littérature, l'ouvrage de Sébastien Dalgarrondo, issu d'une thèse de doctorat de sociologie² qui porte sur le rôle joué par l'industrie pharmaceutique, les pouvoirs publics et les associations de patients dans l'organisation de la recherche clinique dans ce domaine (pour une période allant de la mise sur le marché en 1986 de l'AZT, premier anti-rétroviral, à 2003, soit six ans après le virage thérapeutique initié par les trithérapies), se propose pour sa part de montrer les effets pervers de certaines

interventions d'associations de malades. Dans le cadre de cette enquête, fondée sur des entretiens auprès du milieu associatif, de l'industrie pharmaceutique et de cliniciens hospitaliers, sur un travail d'observation, particulièrement au sein du collectif TRT-5 (Groupe interassociatif traitements et recherche thérapeutique), et sur des revues de presse, l'auteur insiste sur l'instrumentalisation de l'action des associations de malades par les laboratoires. Ces derniers jouent en effet avec l'expertise et

1. Cf. M. Callon, P. Lascoumes & Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001. Sur la mobilisation des malades du sida : J. Barbot, *Les Malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002 ; S. Epstein, *La Grande Révolte des malades*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2001 ; D. Lestrade, *Act Up, une histoire*, Paris, Denoël, 2001 ; P. Pinell *et al.*, *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF, 2001. Pour une chronologie récente des principaux épisodes de la lutte contre le sida et une approche sensible à sa dimension internationale et aux transformations de la médecine et de la place de l'État en résultant : N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Éd. de l'EHESS, 2004.

2. Sébastien Dalgarrondo, *Analyse sociologique des essais thérapeutiques. Stratégie des firmes, recherche clinique et activisme thérapeutique. Les médicaments contre le virus du sida en France*, Thèse de doctorat de sociologie, Paris, IEP de Paris.

avec le rôle de ces associations dans l'accélération de la mise sur le marché de certains médicaments. L'affirmation de l'expertise associative et d'une « recherche négociée », liée au passage progressif d'une maladie sans thérapeutique efficace à une pathologie en voie de « chronicisation » et ses effets pervers sont abordés suivant une trame chronologique.

Ainsi, l'auteur commence par retracer les débuts du groupe interassociatif TRT-5 dans le cadre d'une première partie concernant l'ère des monothérapies, qui est aussi une phase d'organisation de la communauté médicale et du milieu associatif face à la nouvelle pathologie, marquée par de grands essais mis en place par la toute nouvelle Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) dont l'essai Concorde (1986-1993).

L'auteur analyse dans une seconde partie consacrée à la période des bithérapies et de la confirmation de la puissance des inhibiteurs de la prothéase (1993-1995), les effets de l'accélération de la recherche et de la complexification de la thérapeutique sur l'activité du TRT-5. La plupart des membres de ce groupe se lancent alors dans une montée de l'expertise accrue tandis que d'autres adhérents considèrent ce mouvement comme incompatible avec le modèle de la politisation des problèmes scientifiques, mode d'action jusqu'alors privilégié par le TRT-5.

Sébastien Dalgalarondo étudie ensuite, dans une troisième partie, les modifications engendrées par l'arrivée des inhibiteurs de la prothéase sur le marché français en 1996, le « rôle de portier joué par les industriels dans la recherche thérapeutique », l'importance de la mise à disposition pré-AMM et compassionnelle d'une nouvelle molécule, le 3 TC, qui aurait constitué un « moment d'apprentissage important » (p. 34) pour les associations qui « découvrirent peu à peu la possibilité d'une manipulation ou du moins d'une utilisation de leur puissance médiatique par les laboratoires », renforcée par la possibilité d'un tirage au sort des malades en 1996.

Cela conduit l'auteur, dans la quatrième et dernière partie consacrée à une « reprise problématisée », à insister sur les effets pervers engendrés par la place centrale occupée par l'industrie pharmaceutique dans la recherche clinique, la compétition alliée à la démarche incestueuse de laboratoires souhaitant promouvoir leurs propres molécules dans le cadre des polychimiothérapies pouvant parfois constituer un obstacle à la recherche. D'où le rôle essentiel de régulateur joué par des institutions telle l'ANRS et la nécessité selon l'auteur d'une recherche académique au niveau européen. Le cas des essais mis en place par l'ANRS pour répondre à la situation des patients en échec thérapeutique, marqué par la longueur des négociations et les volte-face de certains laboratoires plaçant l'agence dans une situation difficile, montrerait cependant combien la recherche clinique académique apparaît « comme une activité subordonnée qui doit pour exister s'accommoder des exigences industrielles dont elle est censée, par ailleurs, pallier les insuffisances » (p. 338), tandis que la présence d'un activisme thérapeutique français, puissant, organisé et bien informé, obligeant les promoteurs à justifier en permanence leurs choix et à évaluer en amont l'acceptabilité des essais, a constitué un travail de vigilance plutôt qu'une contre-expertise, le domaine de la recherche restant finalement très hermétique à l'expertise associative. Face à une recherche restant aux mains de spécialistes, les activistes français ne parviennent selon l'auteur à avoir une influence directe sur l'activité scientifique qu'en sortant des débats restreints de l'arène scientifique et en contraignant les cliniciens ou les industriels à négocier par le biais d'une politisation des problèmes scientifiques dont bénéficieront finalement les industriels.

Outre l'intérêt de la démarche, consistant à prendre pour objet le médicament en tant que résultat de démonstration scientifique, produit commercial capable d'améliorer l'état de santé d'une population de malades donnée et donc pouvant

susciter des « tensions éthiques portant sur leur disponibilité ou leur accessibilité » (p. 18), en focalisant sur la « course aux molécules » et les essais thérapeutiques, cette analyse met en lumière les difficultés et les limites d'un activisme thérapeutique et d'une « recherche négociée » dans un contexte d'urgence et d'incertitude scientifique. L'apport de ce travail peut donc se lire en termes de « démythification » de l'action associative en matière de recherche et de lutte contre le sida. Et l'analyse apporte beaucoup sur les questions de l'expertise et de la contre-expertise, de la conciliation entre politisation d'un problème et travail de contre-expertise, sur les

tensions entre activisme et expertise, sur les limites d'une expertise « autonome » et de l'intervention des « profanes » dans la recherche thérapeutique. L'étude aurait toutefois gagné en nuances à moins se focaliser sur les discours et la médiation des activités d'associations telle Act Up – l'action des militants ne pouvant se mesurer à leur seule médiatisation – et à davantage prendre en compte la réflexivité des acteurs et la congruence des intérêts des différents partenaires (dont les associations de malades, sans doute moins « naïves » que l'analyse ne tend à le suggérer).

Corinne Delmas