



**HAL**  
open science

# “ Riddle Down Underground Medicine ” : légitimer les 'Complementary and Alternative Medicine' au sein des institutions fédérales de santé aux Etats-Unis

Geoffroy Carpier

## ► To cite this version:

Geoffroy Carpier. “ Riddle Down Underground Medicine ” : légitimer les 'Complementary and Alternative Medicine' au sein des institutions fédérales de santé aux Etats-Unis. Sociologie. Normandie Université, 2021. Français. NNT : 2021NORMR003 . tel-04549906

**HAL Id: tel-04549906**

**<https://theses.hal.science/tel-04549906v1>**

Submitted on 17 Apr 2024

**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.

## THÈSE

**Pour obtenir le diplôme de doctorat**

**Spécialité : Sociologie et Anthropologie**

**Préparée au sein de l'Université de Rouen**

**« Riddle Down Underground Medicine » :  
Légitimer les 'Complementary and Alternative Medicine' au sein des  
institutions fédérales de santé aux États-Unis**

**Présentée et soutenue par  
Geoffroy CARPIER**

**Thèse soutenue publiquement le 07 janvier 2021  
devant le jury composé de**

Mme Madeleine AKRICH	Directrice de recherche CSI – i3. UMR 9217, Mines Paris Tech	Examinatrice
Mme Laëtitia ATLANI-DUAULT	Directrice de recherche Ceped. Université Paris-Descartes IRD	Examinatrice
M Patrice COHEN	Professeur des universités DySoLab EA 7476. Université de Rouen	Directeur de thèse
Mme Sophie DEVINEAU	Professeure des universités DySoLab EA 7476. Université de Rouen	Examinatrice
M Patrice PINELL	Directeur de recherche CESSP. UMR 8209 CNRS, Université Paris I, EHESS	Rapporteur
M Ilario ROSSI	Professeur des universités assimilé Université de Lausanne	Rapporteur

**Thèse dirigée par Patrice COHEN, DySoLab EA 7476 – Université de Rouen**

# **RIDDLE DOWN**

## **UNDERGROUND MEDICINE**

**Légitimer les *Complementary and Alternative Medicine* au sein des institutions fédérales de santé aux États-Unis**

Geoffroy Carpier

*Cette recherche a été soutenue par une bourse doctorale de l'Institut National du Cancer, 2015-2018  
Thèse de doctorat en socio-anthropologie préparée sous la direction de Patrice Cohen au laboratoire DySoLab  
EA7476, Université de Rouen*

# Remerciements

Il me manque sincèrement les mots pour exprimer toute la gratitude que je ressens à l'égard de mon directeur de thèse, Patrice Cohen qui a su m'éclairer et m'inspirer intellectuellement et humainement tout le long de ce cheminement. Ce travail de recherche est fondamentalement tributaire de nos multiples échanges. Je ne le remercierai jamais assez pour sa patience, son écoute et sa confiance. Je ne pouvais espérer mieux.

J'exprime aussi toute ma reconnaissance à Laëtitia Atlani-Duault et Patrice Pinell pour leur précieux conseils et leur soutien dans le cadre du comité scientifique de suivi de thèse. Je remercie grandement la directrice du laboratoire DySoLab, Sophie Devineau pour sa confiance et son soutien indéfectible essentiels au bon déroulement de ce travail. Je les remercie tous-tes ainsi que Madeleine Akrich et Ilario Rossi d'avoir accepté de siéger au jury de soutenance de cette thèse. C'est un honneur de vous présenter cette recherche.

Mes profonds remerciements vont aux acteur-rices de mon terrain et tout particulièrement à Jeffrey, Christina, Nekesha, Olaku, Farah et toute l'équipe de l'OCCAM-NCI (NIH) qui m'ont chaleureusement accueilli parmi elles et eux, ont tant partagé avec le jeune chercheur quelque peu ingénu que j'étais dans ce nouveau monde de la recherche médicale fédérale ; et surtout pour tous nos rires échangés. Sans elles et eux, cette recherche n'aurait jamais vu le jour. Je remercie également l'historien David Cantor et les archivistes Hank Grosso et Barbara Harkins de l'Office of NIH History pour leurs conseils avisés et leur aide précieuse dans mes recherches documentaires.

Je remercie infiniment Emily Martin du département d'anthropologie de NYU pour nos riches discussions et ses sincères encouragements. Je lui suis très reconnaissant de m'avoir permis de disposer d'un environnement de travail passionnant et d'une assise universitaire sur le sol américain en tant que chercheur invité dans son département. Je remercie également l'anthropologue Neni Panourgia de la New School for Social Research et Columbia pour nos longs échanges complices, la franchise de ses analyses et pour avoir toujours soutenu mon travail.

Je remercie également l'anthropologue Véronique Duchesne pour son soutien depuis mon master et les sociologues Caragh Brosnan, Jenny-Ann Brodin Danell et Pia Vuolanto pour m'avoir donné l'opportunité de publier les résultats préliminaires de mes recherches et d'intégrer un réseau stimulant de collaborations. Je remercie grandement l'ingénieur du laboratoire DySoLab, François Féliu pour sa joie de vivre, sa sincérité et sa capacité inestimable à trouver des solutions aux problèmes bureaucratiques les plus kafkaïens.

Je remercie grandement l'Institut National du Cancer d'avoir soutenu financièrement ce travail de recherche sur trois ans.

Je remercie toute ma famille, mon père, ma mère et ma sœur Margaux ainsi que mes oncles et tantes, Agnès, Yves, Jean-Marc, Joseph et Rozenn, mes cousines que j'aime tant, Cliona, Maureen, Maud et Apolline, et ma chère granny pour sa sagesse imperturbable.

Je remercie mes ami-es américain-es Malone, Aris, Ryan, Rachel et Veronica pour tous nos bons moments passés ensemble. C'est enfin mes ami-es les plus cher-es Raphaël, Rhéda, Capucine, Beth et Louis pour leur écoute profonde, nos complicités multiples, leur soutien et leur loyauté sans faille que je ne pourrai jamais assez remercier.

*À Noëlle, Germain, Renée et Lénine,*

*Quand tu partiras pour Ithaque, souhaite que le chemin soit long, riche en péripéties et en expériences. Ne crains ni les Lestrygons, ni les Cyclopes, ni la colère de Neptune. Tu ne verras rien de pareil sur ta route si tes pensées restent hautes, si ton corps et ton âme ne se laissent effleurer que par des émotions sans bassesse. Tu ne rencontreras ni les Lestrygons, ni les Cyclopes, ni le farouche Neptune, si tu ne les portes pas en toi-même, si ton cœur ne les dresse pas devant toi.*

Cavafy, C. (1911) « Ithaque » in Cavafy, C. et Yourcenar, M. (trad.) (1958) *Présentation critique de Constantin Cavafy (1863-1933)*, Paris : Gallimard, 104.

## **Acronymes**

DHHS	Department of Health and Human Services
NIH	National Institutes of Health
NCI	National Cancer Institute
OCCAM	Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine
ODS	Office of Dietary Supplements
OAM	Office of Alternative Medicine
NCCAM	National Center for Complementary and Alternative Medicine
NCCIH	National Center for Complementary and Integrative Health
FDA	Food and Drug Administration
CDC	Center for Disease Control
FTC	Fair Trade Commission
NIST	National Institute for Standards and Technology
OTA	Office of Technology Assessment
CAM	Complementary and Alternative Medicine
TCM	Traditional Chinese Medicine
PM	Sources, productions matérielles



# SOMMAIRE

Introduction .....	3
<b>PARTIE 1. « On the fringe of biomedicine ».....</b>	<b>15</b>
<b>1. « What's in a name? » : Les CAM en contexte fédéral américain .....</b>	<b>18</b>
<b>2. Passer les frontières et devenir membre : Une ethnographie de la périphérie au centre.....</b>	<b>40</b>
2.1. Documenter : le long des circonvolutions des productions matérielles du terrain.....	45
2.2. Discuter : Les conditions de la prise de parole à la périphérie .....	56
2.3. Observer : Acquisition et immersion du statut de membre .....	66
<b>3. Vers une approche ad hoc .....</b>	<b>81</b>
3.1. Négocier, légitimer et s'engager.....	85
3.2. La recherche médicale sur les CAM comme configuration .....	100
<b>PARTIE 2. « It was imposed by Congress » .....</b>	<b>112</b>
<b>1. Construire un espace fédéral pour les CAM et investir les politiques de santé publique ..</b>	<b>121</b>
1.1. Les CAM et la pensée d'un État démissionnaire et libéral du laisser-faire en matière de santé.....	123
1.2. La figure des <i>congressmen</i> et <i>congresswomen</i> .....	134
1.1.1. Des tentatives manquées d'inclusion et d'évaluation des CAM.....	136
1.1.2. Imposition et résistances dans une réforme en demi-teinte .....	147
1.1.3. L'impulsion de Tom Harkin.....	155
<b>2. « Filling the void of DSHEA » .....</b>	<b>172</b>
2.1. L'Ephédra : de l'efficacité à l'innocuité comme enjeux de positionnements institutionnels.....	187
2.1.1. Les dietary supplements et les politiques des coupe-faim aux Etats-Unis .....	187
2.1.2. Occuper un territoire vacant.....	194
2.2. Le PC-Spes dans l'ombre du DSHEA.....	202
2.2.1. De l'engouement à l'échec .....	202
2.2.2. Integrity et authenticity .....	211
<b>3. Agrégations, transferts et <i>trading zone</i> .....</b>	<b>221</b>
<b>PARTIE 3. « You always have to be dancing this dance ».....</b>	<b>239</b>
<b>1. Kuo .....</b>	<b>245</b>
Recherches, prévention et plantes.....	246
Cancer et laboratoire, des plantes et des molécules.....	250
Essais cliniques, institutions, collaborations et solutions .....	252
Preuves, distances et ajustements .....	257
<b>2. Eddie.....</b>	<b>261</b>
Griefs et glissement.....	263
East, West, Bridges .....	269
Synergy, Formulas, Polychemical .....	275
Science, optimisation, 303HERB .....	279
Efficacies, head-on, cheers!.....	288
<b>3. Bonding and bouncing boundary work .....</b>	<b>295</b>

3.1. Reconstituer une situation à travers deux portraits de la recherche médicale sur les CAM .....	296
3.2. <i>Bonding boundary work</i> .....	309
3.3. <i>Bouncing boundary work</i> .....	323
<b>CONCLUSION. « <i>This is out of date</i> » .....</b>	<b>328</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>343</b>
<b>Productions Matérielles.....</b>	<b>356</b>

# Introduction

## « A puzzling road »

Un après-midi de 2016, dans la chaleur moite de cette fin juillet, je descends de la navette qui me conduit sur cette petite place dégagée de Silver Spring dans le Maryland. Des portes automatiques de cet immense bâtiment anthracite de béton et de verre devant lequel je me tiens s'échappe le frimas sec des climatiseurs. Pourtant je reste quelques minutes sur les plaques de béton du parvis du National Cancer Institute (NCI) sous ce soleil de plomb car je sais à l'avance que je ne risque pas de revoir l'extérieur pendant plusieurs heures.

Cela fait déjà trois fois que je vais à la rencontre de Thomas, un homme à la pensée franche, à la voix sereine et à la prestance douce. Oncologue et clinicien de formation, il travaille aux National Institutes of Health (NIH) depuis le milieu des années 1990. Nous nous voyons régulièrement, pour partager un thé, déjeuner ensemble ou juste

causer dans son bureau où dans leur pléthore, livres, articles et documents de travail coulent de la table, de son *desk*, des chaises et des étagères jusque sur la moquette rase du sol. Nous nous apprécions mutuellement beaucoup et le temps n'a que peu de prise sur nos échanges ; comme si le monde extérieur frappait à la porte avec réprimande, régulièrement la gestionnaire de son département nous interrompt avec humour au bout de quelques heures comme deux garçons étourdis qui n'auraient pas prêté l'oreille au son de la cloche.

Nous partageons une complicité intellectuelle certaine dans notre curiosité commune pour les *complementary and alternative medicine* (CAM). Depuis mon enfance dans ma Bretagne natale et dans mon pays d'accueil du Saosnois, ces « autres médecines » (Bouchayer, 1986) ponctuent la vie de ma famille et de mon entourage. Dévoué à ses patient-es et passionné par la pratique médicale de terrain, mon père médecin généraliste et briochin collabore parfois avec un rebouteux-magnétiseur de la ville où nous habitons. Originaire du pays rennais, ma mère m'emmène avec elle chez ces panseur-ses et ces charmeur-ses de feu. Quant à lui, Thomas rencontre les CAM régulièrement dans sa pratique clinique, ses patient-es lui adressent des questions et des demandes sur de possibles alternatives aux thérapies de l'oncologie conventionnelle ; iels lui partagent des modalités de soin différentes pour alléger leurs symptômes ou les effets secondaires du médicament, des modalités auxquelles iels ont fréquemment recours. Dans ses rapports intimes à la santé et à la maladie, mon comparse fédéral suit depuis longtemps un régime végétarien ; il s'intéresse à l'homéopathie, à l'ayurvéda, aux plantes médicinales et aux pratiques autorisées de la Traditional Chinese Medicine. Thomas se rend souvent à des conférences sur les CAM pour « *observe what's happening there* » m'avait-il dit : tel un ethnographe qui s'ignore, mon interlocuteur le plus privilégié aime tâter du terrain, ingénument intrigué qu'il est par les positionnements pluriels des acteur-rices de la recherche médicale sur les CAM. Il a lu quelques ouvrages de l'anthropologie médicale américaine et nous jabotons souvent sur nos observations respectives. À l'écoute de l'autre, la confrontation d'idées est pour lui un exercice essentiel et amusant. Je me sens libre de pouvoir lui exprimer des hypothèses fragiles, des désapprobations lasses ou encore

des assentiments précoces. Et sans doute est-ce pour lui la même considération, il en fait de même dans le conciliabule de nos échanges alliés.

Ce sont les liens, les rapprochements, les contractions et les décontractions de la distance entre pratique médicale conventionnelle, processus scientifique et CAM qui animent et occupent la plupart de nos discussions. En cet après-midi de 2016, nous discutons de la difficulté de s'y retrouver dans les recherches médicales sur l'efficacité thérapeutique des CAM : des résultats divergents, des protocoles techniques différents et parfois imprécis, des interprétations et des modèles de la preuve multiples, des émotions et de l'emportement aussi. J'ai le sentiment que lorsque les CAM sont l'objet de recherches médicales, l'interprétation de résultats négatifs ou contradictoires qu'en donnent certain-es chercheur-ses et certain-es agent-es fédéraux-ales des institutions de santé les jettent systématiquement dans le domaine du non-thérapeutique, de l'inerte et de l'erroné. Je lui demande comment lui, avec sa longue expérience, fait-il pour départir le certain de l'incertain. Il m'affirme tout d'abord qu'il ne comprend pas ses collègues qui allant vite en besogne, oublient malhablement les principes de la science et du laboratoire : les résultats ne peuvent être interprétés que dans le cadre circonscrit de l'expérience ; négatifs, ils ne viennent pas nier pour autant la possibilité d'une efficacité de la modalité de CAM à l'étude ; ce sont les protocoles de recherche que le-la scientifique doit questionner plutôt que l'objet brut de son étude. Pour Thomas, il s'agit d'adopter une démarche éminemment compréhensive dans ce labyrinthe de recherches, de protocoles, de résultats et de prises de position plurielles :

*« It's a puzzling road, but I think it's the most engaging thing for a scientist... as you investigate and try to... riddle down... underground medicine ».*

Je suis étonné d'une telle formulation : *riddle down underground medicine* ? Une charade ? À résoudre ? Pour espérer dénicher cet *occultum lapidem*<sup>1</sup> thérapeutique des médecines complémentaires et alternatives dont les clés souterraines se trouveraient dans les interstices de ces recherches médicales ? Pour qui voudrait bien y prêter assez attention ? Ou alors était-ce tout un emmêlement d'imbroglios politiques, de discours emphatiques et de critiques acerbes, de prises multiples de position, de situations complexes et d'une pluralité d'acteur-rices en concurrence qu'il faudrait décrypter ?

Thomas se demande si ce n'est pas les deux à la fois : pour lui, à y regarder de plus près, une recherche médicale sur les CAM ne peut se comprendre qu'en tant qu'expérience doublement située non seulement dans le contexte serré du laboratoire ou de l'hôpital où l'évaluation a concrètement lieu c'est-à-dire en tant qu'expérience scientifique actée mais aussi dans toutes ces dimensions plus intimes et plus sociales, les rapports des chercheur-ses-mêmes à leur objet, l'histoire de la modalité de CAM à l'étude, les représentations de la maladie et du corps qu'elle emporte avec elle, les rationalités mobilisées par les patient-es pour justifier leurs recours, c'est-à-dire en tant que « *cultural experience* ».

Il poursuit nos échanges par une histoire. À la fin des années 1960, alors tout jeune cardiologue à l'école de médecine d'Harvard et au Thorndike Memorial Laboratory de l'hôpital public de Boston, Herbert Benson remarque que ses patient-es atteint-es d'hypertension artérielle se plaignent de plus en plus souvent d'évanouissement et de vertige après leur prise médicamenteuse. Il s'en inquiète et conclut qu'il surmédicamente sûrement ses patient-es. Il se détourne de la clinique pour intégrer le laboratoire du physiologiste Abraham Clifford Barger où il débute des recherches sur les liens entre hypertension et stress. Avec son équipe, il développe un protocole expérimental autour de quelques macaques que les membres monitorent et

---

<sup>1</sup> Pour les alchimistes, la pierre (ou le principe) cachée contenue dans la célèbre formule latine : *Visitabis Interiora Terræ Rectificando Inveniesqve Occultum Lapidem Veramqve Medicinam*.

récompensent (après leur sollicitation) lorsque leur pression artérielle baisse. L'échec ou le succès est alors signalé aux sujets par des lumières de différentes couleurs. L'équipe publie ses premiers résultats en 1969 dans le *Journal of Physiology* (Benson, Herd, et al., 1969)<sup>PM</sup> qui suggèrent la possibilité de modifier sa pression artérielle intentionnellement par simple comportement induit ce qui n'est pas sans leur valoir la circonspection de leurs collègues :

*« My colleagues thought I was bizarre for suggesting such a thing because we had been taught that the mind and the body were inexorably separate ».*

(Benson, 1975 : 16)<sup>PM</sup>

Les recherches d'Herbert Benson attirent rapidement l'attention d'un petit groupe de praticien-nes de méditation transcendentale proche du yogi Maharishi Mahesh<sup>2</sup> qui réclame à l'université d'être étudié-es par le cardiologue et chercheur en physiologie. C'est tout d'abord un refus qu'on leur oppose, les études n'étant pour l'instant qu'au stade animal. Le groupe insiste, Herbert Benson les reçoit et commence alors ses recherches dans la plus grande des discrétions. En 1975, ses expériences avec les yogis s'avèrent concluantes : lorsque le sujet entre en phase de méditation transcendentale, son métabolisme ralentit et sa pression artérielle diminue rapidement en quelques minutes. Fort de ces résultats et de l'engouement populaire pour la méditation, *The Relaxation Response* (1975) devient vite un best-seller m'indique Thomas :

*« It was a tremendous cultural phenomenon, New Agers, hippies, everybody... but people were meditating like the Beatles not for their health, they were*

---

<sup>2</sup> C'est le yogi que les Beatles et Mia Farrow fréquentent régulièrement dans les années 1960. Il importe avec succès la méditation transcendentale aux Etats-Unis. Voir le travail de l'historienne des sciences Anne Harrington : Harrington, A. (2009) *The Cure Within : A History of Mind-Body Medicine*, New York : W. W. Norton & Company. Voir aussi : Sen, A. (2005) « Indian Traditions & the Western Imagination » in *Daedalus*, 134 : 4, 168-185.

*looking to expand their creativeness, their spiritual relation to the world around them, or maybe because they were also using some kind of psychedelics (rires) ».*

Une trentaine d'années plus tard, le Dalai Lama est en visite à Washington, D.C. où il a été invité par la Society for Neuroscience pour sa conférence annuelle et le représentant religieux doit y prononcer un discours sur les recherches scientifiques sur la méditation bouddhique tibétaine auxquelles il participe activement. L'évènement hérisse plus de cinq-cent médecins et chercheur-ses qui ne tarissent pas de critiques caustiques sur sa venue, une pétition circule pour annuler la rencontre alors que d'autres plus enthousiastes attendent avec impatience la venue du *Rgyal-ba*. Depuis le début des années 1980, la méditation de pleine conscience s'invite entre les murs des centres hospitalo-universitaires et des cliniques à l'instar du travail fondateur du médecin Jon Kabat Zinn qui initie en 1979 l'un des tous premiers programmes de gestion clinique du stress (et qui deviendra en quelques années le plus célèbre) à la Worcester Medical School de l'Université du Massachusetts autour des techniques bouddhiques de relaxation. En 2003, soutenus par des organisations philanthropiques *New Age* et par les NIH, Jon Kabat Zinn et Richard Davidson, un chercheur en psychologie de l'université du Wisconsin, publie une étude retentissante sur les effets immunostimulateurs de la méditation de pleine conscience. À la veille de la venue du Dalai Lama, les deux camps s'opposent autour de la preuve :

*« (...) Advocates of Buddhism and meditation have confused the public with the claim that this idea has received scientific proof," Dr. Rao said. "If one reads the published scientific literature, it is not difficult to see that this claim is far from being proven. It will not hurt if the public also realizes that some researchers are declared believers playing dual roles as advocates and researchers."*

*(...) Dr. Davidson said that the critics' assertions were overblown, given that the field of study was in its infancy and the studies so far had been exploratory.*

*"I wouldn't consider myself a Buddhist or a card-carrying zealot at all," Dr. Davidson said. "My first commitment is as a scientist to uncover the truth about all this."*

*He said it was "ridiculous" to suggest that neuroscientists should shy away from topics just because they were difficult to study.*

*Many of his colleagues agree.*

*"This research is a first pass on a new topic, and you just can't do perfect science the first time through," said Dr. Robert Wyman, a neurobiologist at Yale. "You get curious about something and you mess around. That's what science is in the beginning, you mess around"».*

(Carey, 2005)<sup>PM</sup>

À travers cette histoire, Thomas me signifie que ces *complementary and alternative medicine* sont des objets labiles et le support d'échanges souvent agonistiques entre les différents acteur-rices de la recherche médicale. Avec ces vingt années d'expérience aux NIH, l'agent fédéral se questionne toujours sur les « *commonalities* » entre science, médecine et CAM : « *the contiguity between these worlds* ». Les faire dialoguer et les rapprocher, c'est ce que la plupart des acteur-rices de la recherche médicale fédérale sur les CAM non seulement me partagent mais aussi s'échangent entre elles et eux.

Cette enquête propose alors à son tour de « *riddle down* » ces CAM ou plutôt les dynamiques sociales qui depuis les années 1990, ont présidé à la constitution progressive d'un espace légitime de collaborations entre acteur-rices pour mener ces recherches médicales sur les CAM aux États-Unis. Mais avant de s'essayer à l'exercice de la charade ici ethnographique, un panorama bref des acteur-rices et des évolutions de la recherche médicale sur les CAM depuis les années 1990 s'impose.

---

À la suite de plusieurs tentatives infructueuses, un groupe de sénateur-trices et de représentant-es du Congrès lancent dans les années 1990 plusieurs réformes de

la recherche médicale publique afin de résoudre la crise économique du système de santé américain, des réformes qu'ils justifient au nom de la liberté de choix thérapeutique des patient-es, de la promesse de nouveaux traitements novateurs contre le cancer et d'une meilleure gestion des maladies chroniques. Il s'agissait pour les porteur-ses de ces réformes de dégager un nouvel espace politique de la santé favorable à l'émergence d'une nouvelle médecine plus proche des patient-es.

Ces décideur-ses politiques imposent alors aux agences fédérales de santé finançant et conduisant ces recherches publiques non seulement un nouvel objet – les « *complementary and alternative medicine* » (CAM) – mais aussi une nouvelle mission – prouver leur efficacité par la science médicale – afin de résoudre cette crise. Au même moment, sont prévues de nouvelles ressources pour soutenir les besoins associés à cette mission. C'est la mise en place de tout un dispositif institutionnel autour des CAM. Différents centres et bureaux, des budgets et de nouveaux agent-es fédéraux-ales spécialement dédié-es à la recherche médicale sur les CAM investissent alors progressivement le campus des National Institutes of Health.

Ces réformes successives ne font pas l'unanimité chez les politiques, les scientifiques, les médecins et les agent-es fédéraux-ales elles-eux-mêmes. De nombreuses critiques parfois virulentes et toujours vives envers ce que ces détracteur-rices considèrent comme de la « *bad/fake science* », de la « *quackery* » et du gaspillage d'argent public, animent régulièrement les débats médiatiques autour des CAM et le travail des agences fédérales en la matière en est souvent la cible directe. De l'autre côté, plusieurs acteur-rices de la société civile (e.g. associations de malades, médias, certains pans du véganisme, associations *New Age* et organisations religieuses, groupements professionnels) œuvrent pour une reconnaissance des CAM et pour une santé plus holiste.

Depuis les recherches sur leur efficacité dans les années 1990, les NIH ont considérablement réorienté leurs priorités sur les CAM. Suite à plusieurs controverses autour de traitements thérapeutiques alternatifs (notamment dans le cadre du

cancer), les agences fédérales ont remodelé leurs politiques de recherche et d'administration de la recherche sur les CAM :

- Les agent-es fédéraux-ales ont réajusté les modalités de la preuve : d'une méthode par cas cliniques aux essais cliniques randomisés pour finir par un focus sur la *basic research* (i.e. l'étude des mécanismes d'action).

- Iels ont redéfini cette nouvelle catégorie d'action publique, les CAM : d'alternatives et de complémentaires à l'orthodoxie thérapeutique à seulement et exclusivement complémentaires voire intégrées à la pratique conventionnelle ; d'une gestion de la maladie à celle des seuls symptômes (voire des effets secondaires de certains traitements conventionnels) ; de thérapies alternatives variées et parfois contestées (e.g. la thérapie Gonzalez) à des modalités de CAM déjà légitimes dans le champ américain de la santé (e.g. le yoga, la médecine traditionnelle chinoise).

- Iels ont enfin recadré la finalité de ces recherches médicales sur les CAM : de recherches portant sur l'efficacité curative des CAM à des préoccupations d'*effectiveness* (i.e. efficacité ressentie par les patient.es, qualité de vie, résilience), de *safety* (i.e. évaluation des risques, innocuité, toxicité) ou encore d'interactions entre CAM et médicaments conventionnels.

Ces réorientations sont le fruit d'une certaine porosité des institutions fédérales, de collaborations inédites autour des CAM mises en place par les agent-es fédéraux-ales et leurs partenaires pour mener à bien la mission qui leur est confiée par le Congrès et surtout la rendre tangible. C'est à travers deux ensembles de collaborations que ces agent-es et leurs partenaires inventent et bricolent tout autant leurs rôles que la fonction et la place de la recherche médicale publique sur les CAM :

- Des collaborations intra-fédérales : avec d'autres instituts et centres des NIH et avec d'autres agences fédérales hors NIH autour de problèmes de santé publique actuels, avec des agences fédérales souvent dominantes et disposant déjà d'une

culture légitime dans la régulation des produits de santé comme la Food and Drug Administration (FDA).

- Des collaborations extra-fédérales : avec des centres hospitalo-universitaires et des cliniques de renoms, avec des laboratoires universitaires, avec les représentantes de l'*integrative medicine*<sup>3</sup> ou encore avec des sociétés savantes et des consortia scientifiques de la médecine.

Mais au sein même de ces agences fédérales, c'est en réalité plusieurs logiques qui se concurrencent et parfois s'affrontent dans le travail quotidien des acteur-rices autour des modalités de la preuve, des catégories de CAM et de la finalité des recherches médicales sur celles-ci. Les politiques de recherche médicale sur les CAM font rarement consensus : les priorités de la recherche, les anciens comme les nouveaux modèles de la preuve, les résultats et les protocoles expérimentaux sont constamment renégociés et l'entrée des CAM dans le laboratoire fait l'objet de tensions entre une standardisation de ces modalités de soin et la reconnaissance de leur complexité inhérente, qu'il s'agisse de plantes ou de thérapies manuelles. A fortiori, les acteur-rices fédérales débattent ainsi des définitions-mêmes de la santé, de l'objectivité scientifique et de la place des CAM dans le système de santé américain.

Cette recherche est l'aboutissement d'un terrain de plus de trois ans parmi ces acteur-rices de la recherche médicale sur les CAM. Elle propose non seulement de suivre leurs parcours mais aussi de remonter le fil de mon itinéraire ethnographique des institutions fédérales aux chercheur-ses et clinicien-nes, bénéficiaires des bourses des NIH et collaborateur-rices essentiel-les des agent-es public-ques. Ce travail de recherche se divise en trois temps. Parler des CAM, c'est nécessairement faire appel à

---

<sup>3</sup> Pratique clinique qui émerge au début des années 1990 aux États-Unis au sein de centres hospitalo-universitaires (e.g. Université du Maryland, Harvard, Yale, Duke) et de cliniques prestigieuses (e.g. Mayo Clinic, Memorial Sloan Kettering Cancer Center). Elle articule singulièrement traitements conventionnels et modalités de CAM dans les parcours thérapeutiques des patient-es. Depuis 2008, l'*integrative medicine* est reconnue comme spécialité médicale. Elle dispose à ce titre de formations universitaires spécialement dédiées à sa pratique. Elle s'inscrit depuis plusieurs années dans une globalisation de cette approche clinique notamment avec l'Allemagne.

l'enchevêtrement de multiples représentations du soin, de la maladie, de la pratique médicale, des méthodes scientifiques et du travail bureaucratique. C'est aussi adopter des outils et plus généralement une démarche d'enquête synoptique et attentive aux dynamiques plurielles qui traversent les sciences, la médecine et l'État autour de la définition de cet objet, les CAM (Partie 1.). En tant que nouvelle catégorie institutionnelle, les *Complementary and Alternative Medicine* s'inscrivent dans une histoire tumultueuse entre les tenant-es de nouvelles réformes de santé publique et d'administration publique de la recherche scientifique et les agent-es des institutions publiques chargé-es de réaliser in concreto ces politiques. Dans un contexte situationnel tendu, les acteur-rices fédéraux-ales et leurs partenaires redoublent de tactiques afin de négocier un espace stable de collaborations légitimes pour la recherche médicale sur les CAM aux NIH (Partie 2.). Bien loin d'entériner une biomédicalisation verticale et autoritaire des CAM par leur mise forcée en conformité aux standards de la preuve, les chercheur-ses, clinicien-nes et agent-es fédéraux-ales donnant corps, forme et fond à ces politiques publiques négocient quotidiennement les frontières de la médecine, de la science et de l'administration publique afin de modeler les CAM dans les interstices et à l'interface de ces mondes. En même temps, iels façonnent réflexivement leur objet, leurs rapports parfois intimes à celui-ci et leurs pratiques quotidiennes (Partie 3.). Au final, cette enquête tâche ainsi de reconstituer les différents paysages de sens (Reed, 2011) mobilisés par les acteur-rices autour des CAM comme concourant à la définition d'un (nouveau) « pluralisme thérapeutique en mouvement » (Cohen et Rossi, 2011 ; voir aussi : Cant et Sharma, 1999).

Un extrait choisi de la culture artistique et populaire américaine ou *Fragment* se fera l'écho imagé des analyses et introduira chaque partie. Le texte principal est augmenté et illustré de quatre annexes ou *Mélanges*.



# **PARTIE 1.**

## **« On the fringe of biomedicine »**

Enquêter sur les *Complementary and Alternative Medicine* aux États-Unis

## **FRAGMENT 1.**

Are you being sinister or is this some form of practical joke?

I'm trying to come to the point.

I refuse to give up my obsession.

America stop pushing I know what I'm doing.

America the plum blossoms are falling. (...)

America this is quite serious.

America this is the impression I get from looking in the television set.

(...) America I'm putting my queer shoulder to the wheel.

Ginsberg, A. (1956 :2005) *Howl*, Paris : Christian Bourgeois

Catégorie institutionnelle de la médecine et de l'État fédéral éminemment disputée entre une pluralité d'acteur-rices individuel-les et collectif-ves, les *complementary and alternative medicine* s'inscrivent dans une histoire politique mouvementée aux États-Unis autour de la création de nouvelles entités administratives de santé. Depuis les années 1950, c'est tout une ingénierie sémantique articulée à des postures dans lesquels les acteur-rices de la médecine et de l'État s'engagent pour définir les CAM dans les relations qu'elles peuvent entretenir avec l'orthodoxie thérapeutique. C'est donc tout d'abord une définition *en contexte* des CAM que je proposerai (1.). Les CAM s'écrivent, se disent, se montrent, s'échangent et se pratiquent : mon enquête ethnographique a été attentive au recueil d'une pluralité de données afin de pouvoir saisir toutes les dimensions tant idéelles que matérielles, *in situ et en action*, mobilisé-es par les acteur-rices de la recherche médicale sur les CAM ; ce recueil en arborescence représente le support d'une vigilance synoptique aux constructions émiques à l'œuvre sur ce terrain (2.). Enfin, pour comprendre les CAM dans un contexte saturé d'institutions, de discours et de pratiques, je dessinerai les contours d'une théorisation socio-anthropologique *ad hoc* au plus près des acteur-rices, de leurs actions et de leurs productions matérielles, et assez flexible pour accueillir dans l'analyse les dynamiques de négociation d'une configuration plurielle de la recherche médicale sur les CAM (3.).

# 1. « *What's in a name?* » :<sup>4</sup>

## Les CAM en contexte fédéral américain

« *You know, it's all about how you name it... 'Alternative' scares people. It's like mind over matter, and how you present it* », me confiait un professeur d'épidémiologie, directeur de recherche dans une université prestigieuse de la côte Est.

Un matin de mai 2016, je rejoins ce latin placide de trente-neuf ans dans son unité, à l'abri de la chaleur quasi-tropicale de la baie. Dans le grésil des climatiseurs de ce bâtiment néo-classique qui hébergea l'une des toutes premières écoles de médecine d'Amérique du Nord, ce mordru de thérapies traditionnelles d'Asie ambitionne de prouver l'efficacité d'un mélange d'herbes dans le traitement d'une maladie métabolique touchant près d'un tiers de ses compatriotes. Se procurer la thérapie conventionnelle de synthèse, c'est l'assurance pour les patient-es de se retrouver piégé-es dans le labyrinthe dispendieux des clauses d'assurance, des génériques indisponibles et de « l'industrialisation du médicament » (Gaudillière, 2008). C'est d'ailleurs la préoccupation principale qui motive ses recherches. Ce traitement non-pharmacologique qu'il souhaite explorer, il le décrit avec une passion timide dans un ensemble plus vaste de pratiques thérapeutiques – préventives, curatives ou palliatives – de prise en charge des patient-es quelque peu « *on the fringe of*

---

<sup>4</sup> Partie du titre introductif de présentation des « *complementary and alternative medicine* » ou CAM par une institution fédérale américaine sur mon terrain en décembre 2015.

*biomedicine but working hand in hand with it* » :<sup>5</sup> les *Complementary and Alternative Medicine* ou son acronyme, les CAM.<sup>6</sup>

Qu'est-ce qui disposaient donc les acteur-rices que j'ai rencontrés-es à toutes utiliser et consacrer ce terme bien qu'ils n'y rassemblaient pas la même chose et n'y mettaient pas les mêmes intentions ? Les CAM sont un élément discursif marqué par l'échange : il est constamment dit, décrit, répété, écrit et détaillé, transposé et transféré, encensé et décrié au cœur des interactions entre les acteur-rices, comme un bruit de fond ; et dynamisant les discussions, il y traduit la particularité de leurs pratiques pour se faire entendre et comprendre entre collègues, pour se positionner et se reconnaître entre elles et eux. Alors, comment pouvais-je à mon tour rendre compte de ce qui pour les acteur-rices, faisait sens :

« We tend to rest comfortably on the notion that the project of humanity is to understand the world around us ; I would actually argue (...) for the opposite : that we, humans, are trying to make ourselves understood by the world that surrounds us, that each of us is crying out to be heard, agonizes over the process of translation of this cry (...). And I would further argue that if that is the project of humanity, then the project of anthropology is to make this translation process intelligible ».

(Panourgiá, 2008: 97)

Je partage avec elles et eux un intérêt pour ces CAM, il constitue pour nous un élément important, pour ne pas dire central, de nos pratiques professionnelles respectives mais nous ne l'accréditons pas de la même intelligibilité. La distance et le détachement parfois exprimés par le choix d'un terme construit par le-la chercheur-se elle-lui-même et différent de celui des acteur-rices pour décrire le social à la fois vécu et pensé ne me convient pas. D'une part, les acteur-rices partageant un terme unique, l'artifice d'une

---

<sup>5</sup> En marge ou à la périphérie.

<sup>6</sup> Par commodité de traduction, j'ai choisi l'article pluriel en français pour ce terme du terrain dont l'emploi et la valeur sont génériques pour les acteurs.

autre désignation ne m'a pas semblé utile. D'autre part, le rapport inductif au terrain que j'essaye de cultiver ne m'y enjoint pas vraiment. J'aurais pu opter pour le mimétisme robotique d'une traduction littérale qui n'ajoute rien : *médecines complémentaires et alternatives*. Ou encore en choisir parmi tant d'autres : thérapies, pratiques ou soins ; parallèles, non-conventionnelles, hétérodoxes, etc. C'est un choix délicat pour le-la chercheur-se en sciences sociales s'intéressant à ces « médecines autres » (Bouchayer, 1986), une résolution heuristique fortement dépendante du terrain à partir duquel les données sont produites (Cohen *et al.*, 2015 : 16-21). Conserver ce terme partagé me permettra ainsi de rendre compte du statut politique, moral et cognitif, explicite autant qu'implicite, des discours et des représentations des acteur-rices en y faisant directement référence. En ce sens, l'approche émique ou par le point de vue des acteur-rices (Olivier de Sardan, 2008 : 116 *et s.*) que j'adopte ici et qui ancre recueil des données et analyse du-de la chercheur-se dans le terrain distingue deux niveaux sur lesquels l'optique des acteur-rices se concrétise. Tout d'abord, comme produit direct de l'enquête ethnographique, ce point de vue de l'acteur-riche se caractérise par l'immédiateté du discours exprimé *in situ* et *in vivo* par mes interlocuteur-rices. C'est bien en tant qu'interprétation locale du social par les acteur-rices-mêmes que l'émique constitue la base principale de mon enquête ethnographique :

« (...) ce sont des interprétations, certes, mais ce sont des interprétations des acteurs locaux, proférées par eux-mêmes, et non des interprétations du chercheur. Ce sont des propos effectivement tenus par des acteurs locaux (...) qui constituent en tant que tels, pour le chercheur, des traces précieuses, des indices importants ».

(*id.*, 2008 : 118-119)

En préservant ainsi la terminologie locale, je souhaite accorder un tribut *in concreto* aux acteur-rices de mon terrain dont la fondation de toutes mes analyses dépend. Composant des notions et des concepts parfois abstraits et au sens indéterminé, l'émique est aussi l'affaire de *représentations* fréquentes et profuses parmi les acteur-

rices (*id.*, 2008 : 116). C'est sur ce deuxième niveau, celui de l'exprimable que le terme *Complementary and Alternative Medicine* prend tout son sens chez elles et eux. Fortement hantée par son contexte social, politique et économique de production, la sémantique mobilisée ici s'apparente en effet à une certaine « ingénierie conceptuelle » de leur part (Jütte, 2001).<sup>7</sup> C'est notamment par ce langage donnant sens à leurs pratiques que les acteur-rices se positionnent, collaborent ou se concurrencent entre elles et eux, et même s'engagent, utilisant la fluidité de l'exprimable pour définir leur identité propre voire leur appartenance commune comme le suggère Gayatri Spivak sur le langage :

« In my view, language may be one of many elements that allow us to make sense of things, of ourselves. I am thinking, of course, of gestures, pauses, but also of chance, of the subindividual force-fields of being which click into place in different situations, swerve from the straight or true line of language-in-thought. Making sense of ourselves is what produces identity ».

(Spivak, 1993 : 179)

À ce stade, nous voilà fort peu avancé-es : de quoi s'agit-il exactement ? Pour bien comprendre ce que sont les CAM ou « *complementary and alternative medicine* », replacer ce terme brièvement dans son contexte de production sur le terrain m'a paru nécessaire. À défaut d'une histoire globale de l'évolution terminologique des CAM aux États-Unis, je propose ici une focale resserrée sur les artisan-es-mêmes de ces discours – professionnel-les de santé et chercheur-ses, administrateur-rices et politicien-nes, et leurs institutions respectives – qui ont constitué la base de mon enquête in situ. C'est aussi tout un guide lexical qui, construit au fur et à mesure de mes discussions, de mes

---

<sup>7</sup> Plus précisément : « Nowhere is it more true than in medico-political discourse that words are used in a sense that is dependant on the total context rather than having meanings that are fixed and universally valid. (...) Terms like complementary medicine show that the principle of 'conceptual engineering' also works in medical discourse. (...) There is, for instance, always room fro disagreement on whether a given feature of meaning is a criterial feature, or simply a connotation for which other and more convenient attributes can be substituted » (Jütte, 2001 : 13,16).

observations et de mon travail documentaire, servira à mieux saisir toutes les significations de cette terminologie chez les acteur-rices. C'est en restant à chaque fois attentif aux mots et aux représentations qu'ils me communiquaient pour caractériser ces CAM qu'il a pu voir le jour. La période historique à laquelle je m'attacherai s'étendra des années 1950 à aujourd'hui et ceci pour deux raisons essentielles : c'est tout d'abord le début des premières reconnaissances officielles des CAM par les États fédérés ainsi que leur professionnalisation croissante ;<sup>8</sup> et c'est aussi à partir des années 1950, la mise en place de politiques publiques structurantes en matière de santé par l'État fédéral (Gaudillière, 2002 : 80 et s.). À ce titre, il n'est pas nouveau que les acteur-rices individuel-les et institutionnel-les de l'État, la médecine et la science occupent une place prépondérante dans cette production dans les pays anglo-saxons en particulier, et notamment à partir de la moitié du XX<sup>ème</sup> siècle (Saks, 2003 ; Cant & Sharma, 1999). Par souci de clarté et à titre préliminaire, je laisserai pour l'instant en arrière-plan d'autres acteur-rices tout aussi important-es aux Etats-Unis et que nous retrouverons plus loin : les organes de presse générale et spécialisée, les associations de patient-es, les praticien-nes de CAM et l'industrie pharmaceutique. Des années d'après-guerre à aujourd'hui, la sémantique de ces trois ensembles d'acteur-rices – l'État, la science et la médecine – autour des CAM a subi de considérables réorientations et réorganisations si bien que trois nappes historiques globales peuvent être identifiées, nappes qui renvoient chacune à des univers sémantiques des CAM certes poreux mais distincts (Mélanges 1. *Fig. 1*). Je m'inspire ici de la notion de « layers »<sup>9</sup> des historiens américains des sciences Peter Galison et Lorraine Daston (Daston et Galison, 2007) pour qui l'histoire des évolutions des pratiques scientifiques

---

<sup>8</sup> Par exemple, la chiropraxie recevait en 1951 de l'État de Washington la toute première reconnaissance légale d'une CAM (pour tous les développements de reconnaissance juridique des CAM aux Etats-Unis, voir M. Cohen, 1998). Sur la professionnalisation des CAM, notamment de l'ostéopathie, voir : Saks, M. (2003) *Orthodox and Alternative Medicine. Politics, Professionalization and Health Care*, London: Sage, 87 et s.

<sup>9</sup> Je le traduis par le terme de « nappes » pour souligner l'idée de couches de tissu (ici les champs lexicaux des CAM) qui s'étendent en surface et peuvent se superposer. Peter Galison et Lorraine Daston distinguent ici leur démarche de l'approche foucauldienne par la rupture (épistémè) en considérant que l'émergence d'une nouvelle configuration n'éteint pas pour autant la précédente bien qu'elle puisse la redéfinir ou entretenir des rapports de force avec elle. Voir aussi : Ewick, J. (2012) « Layered history : Styles of reasoning as stratified conditions of possibility » in *Studies in History and Philosophy of Science*, 43, 619-627.

est le fruit de configurations et d'arrangements successifs, parfois concurrents et s'empilant les uns sur les autres au fil du temps. Ces trois nappes – grise, bleue et rouge – que je dégagerai se superposent donc au fur et à mesure de leur apparition respective, nappes dont les éléments singuliers de langage continuent à coexister aujourd'hui sur le terrain. Le début des années 1990 marque toutefois un renversement majeur dans ce paysage sémantique à travers l'intervention directe de l'État fédéral américain dans la mise en place de structures publiques dédiées à la recherche médicale sur ces 'nouvelles' CAM qu'il tentait alors de définir.

Des années 1950 au début des années 1990, nombreux furent les organes d'État et les organisations professionnelles et savantes qui s'engagèrent dans une « croisade contre le charlatanisme »<sup>10</sup> (Boyle, 2011 : 127 *et s.*) :

1. Du côté de l'administration fédérale, par exemple : le Department of Health and Human Services dont la Food and Drug Administration et le National Cancer Institute ; le Post Office Department ; la Federal Trade Commission ; et le Department of Justice.

2. Du côté des organisations professionnelles et savantes, par exemple : l'American Cancer Society ; l'American Medical Association et ses antennes locales ; l'American Pharmacological Association ; l'American Academy of Pediatrics ; et le National Council Against Health Fraud.

Des discours marqués par des logiques de guerre, de rejet et de scepticisme soutenant la démarcation du monopole médical et de la science employaient alors une sémantique discriminante et négative<sup>11</sup> autour de l'irrationalité et de la fraude comme caractéristiques de ces pratiques « *unorthodox* » (Mélanges 1. Fig. 1. Nappe grise). Deux sous-ensembles de sens s'articulaient ainsi :

---

<sup>10</sup> « Anti-quackery crusade » dans le texte. La traduction est de moi.

<sup>11</sup> Voir notamment l'analyse pertinente de l'historien et anthropologue Jean-Pierre Peter sur l'emploi du terme « charlatan » par le monopole médical : Peter, J.-P. (1978) « Quiconque n'est pas docteur, n'est-il qu'un charlatan ? » in *Autrement*, 15 : « Panseurs de douleurs », 176-185.

1. des pratiques considérées comme incohérentes et dogmatiques : « *sectarian* », « *cult* », « *belief* », « *irrational* », « *unsound* », « *questionable* », « *pseudo-scientific* », « *dubious* », « *erroneous* », « *unproven* » ;

2. ou encore comme subreptices et préjudiciables : « *quackery* », « *quack* », « *fraud* », « *threat* », « *fraudulent* », « *irregular* », « *illegal* » (voir en ce sens, Wardwell, 1994 ; et Cohen, 2000), « *snake-oil* », « *worthless* », « *unnecessary* », « *unapproved* ».

En les érigeant au statut de menace à la santé publique, ces acteurs institutionnels diffusèrent dans tout le pays le spectre du danger, en publiant des « *warnings* » des bureaux de poste jusqu'aux associations de consommateur-rices. Lorsqu'en 1960, le délégué de la Food and Drug Administration se présentait à la conférence annuelle de l'American Council on Consumers Interests, son constat d'échec par manque de moyens face à une industrie croissante des « *nutritional quackery* » et au boom du recours aux CAM par les citoyen-nes américain-es depuis les années 1950 (Boyle, 2011 : 157) fut virulent :

*« (...) we particularly need your active assistance in other areas. I have in mind quackery. It is one of the Nation's biggest consumer health problems. We can deal with only one phase of the problem - interstate commerce in foods, drugs, medical devices, and cosmetics that are worthless or dangerous for their intended purpose or which are misbranded by false or misleading promotion. States and communities, and citizens as a whole must deal with other aspects. In recent years, three types of quackery have become of major importance. These are: 1. worthless cancer remedies; 2. worthless therapeutic devices represented for the prevention and treatment of serious diseases; and 3. nutritional quackery ».*

(George P. Larrick, délégué de la FDA, 1960)<sup>PM</sup>

Le cancer occupait alors une place décisive. En pleine « war on cancer »,<sup>12</sup> le développement de thérapies alternatives à la radiothérapie conventionnelle et la chirurgie anti-cancéreuse d'après-guerre par des réseaux privés de clinicien-nes – à la fois des médecins et des praticien-nes de CAM – (Hess, 2003 : 231) affolaient agences fédérales et organisations professionnelles. Du traitement Hoxsey<sup>13</sup> au Laétrile,<sup>14</sup> c'est une campagne politique conjointe de lutte contre ces « *scams* » du cancer qui fut actée dans toute l'Amérique pour protéger et éduquer les patient-es (voir Mélanges 1.). Mais les décennies précédant les années 1990 connurent un mouvement d'ampleur dans la société américaine par lequel les patient-es et leurs associations portaient un réquisitoire fort contre le paternalisme médical (Rothman, 1991). Cette critique citoyenne pour la liberté de choix thérapeutique visait aussi les institutions fédérales engagées dans cette « *hot war against medical quackery* » (propos de George P. Larrick cités par Daniel Carpenter ; Carpenter, 2010 : 195). Tout un « mouvement social des CAM du cancer » soutenu par les patient-es (Hess, 2003)<sup>15</sup> faisait ainsi remonter à la Food and Drug Administration et au National Cancer Institute tout leur mécontentement face aux multiples campagnes contre le traitement Hoxsey et le laétrile (Cantor, 2006 : 324-368 et 2012 : 329-358 ; Hess, 1999).

---

<sup>12</sup> Voir par exemple : Patterson, J. T. (1987) *The Dread Disease : Cancer and Modern American Culture*, Cambridge : Harvard University Press ; et Cantor, D. (ed.) (2008) *Cancer in the Twentieth Century*, Baltimore : Johns Hopkins University Press.

<sup>13</sup> Naturopathe licencié de l'Illinois, Harry Hoxsey avait développé un traitement à base de six herbes endémiques (régliasse, trèfle des prés, racines de bardane et de stillingia, berbérís, cascara, écorces de *bot. zanthoxylum americanum* et de nerprun) contre le cancer qu'il prescrivait dans ses différentes cliniques aux États-Unis puis à Tijuana au Mexique. Pour un exemple d'alerte fédérale contre ce traitement, voir : Association of Schools of Public Health (1957) « FDA Renews Hoxsey Warnings » in *Public Health Reports* (1896-1970), 72 : 1, 18<sup>PM</sup> ; pour une histoire d'Harry Hoxsey, de son succès et des attaques vitriolées dont il fut l'objet, voir : Junhke, E. S. (2002) *Quacks and Crusaders : The Fabulous Careers of John Brinkley, Norman Baker, & Harry Hoxsey*, Lawrence : University Press of Kansas.

<sup>14</sup> Le laétrile ou amygdaline est un glycoside cyanogénétique contenu dans les amandes amères. Développé comme traitement contre le cancer dès les années 1920 par l'américain Ernst Krebs, il connaît un succès croissant dans les années 1970 aux États-Unis, notamment grâce au médecin John Richardson qui l'utilise dans sa clinique en Californie. Pour une histoire du laétrile, voir : Markle, G. E. & Petersen, J. C. (1980) *Politics, Science, and Cancer : The Laetrile Phenomenon*, Boulder, Westview Press. Pour les réactions contre Richardson et le laétrile par les acteurs, voir : Lerner, I. J. (1981) « Laetrile: A Lesson in Cancer Quackery » in *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 31 : 2, 91-95<sup>PM</sup> ; et voir l'extrait « Doctor on Trial » de *The Review of the NEWS*, 1977<sup>PM</sup>, *Mélange 1.* : 7.

<sup>15</sup> La traduction est de moi.

À la fin des années 1980, ni l'État fédéral ni les organisations professionnelles et savantes n'avaient formulé de définition centralisée et unanime des CAM. Héritière en ligne directe de la technocratie<sup>16</sup> et de l'inflation bureaucratique de promotion des sciences et techniques<sup>17</sup> d'après-guerre, l'Office of Technology Assessment (OTA)<sup>18</sup> du Congrès américain était dans les starting-blocks. Il enclencha le pas d'un effort de définition étatique, ici dans le cadre du cancer, en septembre 1990. La tâche incombant à la petite quarantaine de membres<sup>19</sup> du comité consultatif n'était pas simple : identifier et évaluer les CAM du cancer qui furent le théâtre d'affrontements caustiques les décennies précédentes. Conséquence de résultats peu probants imputés au manque de rigueur dans la collecte des données et dans la mise en œuvre des protocoles expérimentaux, la réorientation alors recommandée de la recherche médicale du modèle standard de la preuve – des essais cliniques randomisés coûteux, chronophages et laborieux – aux études de cas cliniques avait pour but d'identifier plus facilement de possibles traitements novateurs qui puissent être « *adopted into mainstream practice in the years ahead* » (OTA, 1990 : iii)<sup>PM</sup>. Mais surtout, ses auteur-

---

<sup>16</sup> « After world war II, belief that centralized, scientific government programs could solve social problems. This philosophy had a name, « technocracy », which became an epithet in the 1960s. According to Theodore Roszack, a leading cultural critic at the time, the U.S. government increasingly relied on scientific experts to justify domestic and internal policies » (Clarke, 2017 :9).

<sup>17</sup> À ce titre, le rapport *Science. The Endless Frontier* au POTUS Franklin Roosevelt du directeur de l'Office of Scientific Research and Development – l'ingénieur Vannevar Bush – signe en juillet 1945 l'intervention grandissante de l'État fédéral dans la marche scientifique du pays: « The Federal Government should accept new responsibilities for promoting the creation of new scientific knowledge (...) ». Actrices et promotrices de la production de nouvelles connaissances scientifiques, les agences fédérales étaient ainsi enjointes à s'appuyer sur et soutenir la science dans la « war against disease ». Voir notamment le chap. VI : Bush, V. (1945) *Science. The Endless Frontier. A Report to the President by Vannevar Bush, Director of the Office of Scientific Research and Development*, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.<sup>PM</sup>

<sup>18</sup> Ancien bureau consultatif du Congrès créé dans les années 1970 et fermé en 1995, composé d'experts scientifiques chargés d'aider les décideurs politiques à relever les défis modernes relatives aux questions scientifiques et technologiques complexes. Pour une histoire de l'OTA, voir le travail du politologue Bruce Bimber : Bimber, B. A. (1996) *The Politics of Expertise in Congress : The Rise and Fall of the Office of Technology Assessment*, Albany : State University of New York Press.

<sup>19</sup> Parmi lesquels l'on peut identifier des représentants de la médecine (oncologie, chirurgie, immunologie, psychiatrie) en grande majorité, de la psychologie, du droit, de la noétique (doctrine philosophique s'intéressant à la conscience et à l'intellect), d'associations de patients ou encore des agences fédérales de santé (FDA et NCI). Dans leur clinique ou dans leur unité hospitalo-universitaire, certains de ces membres médecins-cliniciens mettaient déjà en œuvre une approche mixte conjuguant oncologie conventionnelle et pratiques de CAM.

rices proposaient une définition sous forme de compromis qui présagera les développements sémantiques futurs des agences fédérales dans l'évaluation et la catégorisation des CAM. Les « *unconventional cancer treatments* » (Mélange 1. : 8) se définissaient alors dans les relations de voisinage qu'ils pouvaient, selon ses rédacteur-rices, entretenir avec la médecine conventionnelle, soit en la suppléant soit en la complétant – comme « *adjuncts* ». Et bien plus encore, cette définition se rendait redevable des patient-es qu'il ne s'agissait plus d'éduquer mais d'informer :

*« To thousands of patients, mainstream medicine's role in cancer treatment is not sufficient. Instead, they seek to supplement or supplant conventional cancer treatments with a variety of treatments that exist outside, at varying distances from, the bounds of mainstream medical research and practice. The range is broad—from supportive psychological approaches used as adjuncts to standard treatments, to a variety of practices that reject the norms of mainstream medical practice. To many patients, the attractiveness of such unconventional cancer treatments may stem in part from the acknowledged inadequacies of current medically-accepted treatments, and from the too frequent inattention of mainstream medical research and practice to the wider dimensions of a cancer patient's concerns ».*

(John H. Gibbons, Directeur de l'OTA: Gibbons, J. H. (1990) « Forewords » in OTA, *Unconventional Cancer Treatments*, Washington D.C.: U.S. Government Printing Office, iii)<sup>PM</sup>

Par deux lois du 24 juin et 30 octobre 1993, la volonté politique du Congrès d'engager les agences fédérales du Department of Health and Human Services dans l'évaluation de l'efficacité des CAM était réaffirmée. Ce seront les National Institutes of Health, superstructure fédérale de la recherche médicale de pointe rassemblant vingt-sept centres et instituts de recherche parmi les plus prestigieux au monde à qui incombera désormais cette mission. L'Office for the Study of Unconventional Medical Practices (OSUMP), renommée dans la foulée l'Office of Alternative Medicine (OAM) (Mélanges 1. : 9), fut ainsi la toute première entité fédérale spécifiquement dédiée à « *facilitat(ing) the evaluation of alternative medical treatment modalities, including*

*acupuncture and Oriental medicine, homeopathic medicine, and physical manipulation therapies* » (NIH Revitalization Act, 1993 : sec. 209)<sup>PM</sup>. « *Unconventional* » avait le vent en poupe : publié dans le *New England Journal of Medicine*, le début de l'année 1993 avait été inauguré par un article retentissant de David M. Eisenberg, professeur-associé à l'Harvard Medical School (Eisenberg, 1993)<sup>PM</sup>. Sans en informer leur médecin conventionnel dans leur grande majorité, 34% des patient-es américain-es interrogé-es puisaient dans le panorama des recours aux CAM que présentait *Unconventional Medicine in the United States – Prevalence, Costs, and Patterns of Use*. La définition proposée par le médecin de Long Island posait dès lors le problème d'une reconnaissance contrastée des CAM. Bien qu'écartées et absentes des appareils de la médecine officielle tenus dans l'ignorance de ces recours par les patient-es elles-eux-mêmes – « *unconventional* », « *unorthodox* », les CAM venaient suppléer les défauts et les manques des prises en charge conventionnelles de leur pathologie – « *alternative* » :

« *Unconventional (unorthodox, alternative) therapies are difficult to define. (...) Here we define unconventional therapies as medical interventions not taught widely at U.S. medical schools or generally available at U.S. hospitals. Examples include acupuncture, chiropractic, and massage therapy. (...) In particular, unconventional therapies are frequently used by patients with cancer, arthritis, chronic back pain, the acquired immunodeficiency syndrome, gastrointestinal problems, chronic renal failure, and eating disorders. (...) Among respondents who reported a principal medical condition and used unconventional therapy for that condition, only 4 percent saw a provider of unconventional therapy without also seeing a medical doctor. Extrapolation to the U.S. population suggests that in 1990 Americans made an estimated 425 million visits to providers of unconventional therapy. This number exceeds the number of visits to all U.S. primary care physicians (388 million)* ».

(Eisenberg, 1993 : 1)<sup>PM</sup>

La sémantique fédérale allait bientôt se préciser, se condenser et se formaliser. Notamment influencée par les rapports successifs de l'Organisation Mondiale de la

Santé sur la « *traditional medicine* » depuis 1978 (OMS, 1978 et 1991)<sup>PM</sup>, l'intervention croissante de l'État fédéral et de la médecine dans les années 1990 n'était pas unique. Comme l'analyse l'anthropologue Evelyne Micollier dans le cas de la Chine : « (...) on observe une biomédicalisation croissante de la médecine 'traditionnelle' empirique ; ce processus résulte, d'une part, de la mise en œuvre de politiques du gouvernement chinois sur le long terme, d'autre part de la circulation des idées et des pratiques à une échelle mondiale » (Micollier, 2011 : 42). La prise d'indépendance de l'OAM aux NIH grâce au Congrès et la création d'un bureau spécialisé au NCI en 1998 imposaient une nouvelle dénomination : « *complementary and alternative medicine* ». En effet, de bureau au sein de l'Office of the Director des NIH, l'OAM accédait au statut administratif de « *center* », lui conférant dès lors une mainmise quasi-totale sur son propre budget et ses activités. Il devenait ainsi aux NIH le National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM) chargé de conduire et soutenir :

*« (...) basic and applied research (including both intramural and extramural research), research training, the dissemination of health information, and other programs with respect to identifying, investigating, and validating complementary and alternative treatment, diagnostic, and prevention modalities, disciplines, and systems ».*

(Omnibus Consolidated and Emergence Supplemental Appropriation Act, 1999 : sec. 601)<sup>PM</sup>

D'ailleurs, les premières têtes dirigeantes du tout nouveau NCCAM se rendaient volontiers tributaire du travail novateur de David Eisenberg (1993)<sup>PM</sup> :

*« Surveys, and specifically the work that has been reported by Dr. Eisenberg, were fundamental in quantitating the need for the NIH to support research in CAM. I couldn't overemphasize the contribution of Dr. Eisenberg in putting together a factual presentation on public use and public desire for information, and for clarifying the issues that needed to be addressed by research. I've termed it a growing movement ».*

La même année, le NCI emboîta le pas en créant l'Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine (OCCAM) au sein de son Office of the Director. Prenant pour point départ le développement croissant des CAM en milieu hospitalo-universitaire et l'intégration progressive de celles-ci dans les polices d'assurance-santé dans les années 1990 aux États-Unis, leur définition avait besoin d'un renouveau, comme l'indiquait le directeur de l'OCCAM trois ans après la création de son Office au NCI :

*« (...) the definition of CAM as treatments and healthcare practices not taught widely in medical schools, not generally used in hospitals, and not usually reimbursed by medical insurance companies is becoming obsolete. CAM has been redefined as any diagnosis, treatment, or prevention that complements mainstream medicine by contributing to a common whole, by satisfying a demand not met by orthodoxy, or by diversifying the conceptual framework of medicine ».*

(Richardson & White, 2001)<sup>PM</sup>

La création de ces deux institutions fédérales dédiées à la recherche médicale sur les CAM (OSUMP, OAM puis NCCAM) et sur les CAM du cancer (OCCAM) symbolisait des changements sémantiques forts pour l'État fédéral durant ces années 1990 : de thérapies « *unorthodox* », « *unconventional* », « *out-of-the-mainstream* » et « *alternative* », les CAM étaient devenues des médecines, complémentaires et alternatives à l'orthodoxie thérapeutique questionnant le statut-même de la médecine officielle et « *expanding horizons of healthcare* ». <sup>21</sup> Elles s'étendaient sur tout le large spectre de la prise en charge des patient-es et de leur pathologie : il était question de leur efficacité, de la prévention au traitement, en passant par le diagnostique, tant

---

<sup>20</sup> William R. Harlan, Directeur adjoint du NCCAM de janvier à octobre 1999.

<sup>21</sup> NCCAM (2001), *Expanding Horizons of Healthcare. Five-Year Strategic Plan 2001-2005*, Bethesda : NIH.<sup>PM</sup>

pour la maladie et ses causes que pour la gestion des symptômes et des effets secondaires de certaines thérapies conventionnelles lourdes. En finançant et conduisant des recherches médicales sur l'efficacité des CAM par des collaborations avec des centres hospitalo-universitaires et des cliniques, les institutions fédérales proposaient une classification de ces CAM. Contrairement à ce qu'avance l'historien Robert Jütte (2001 : 17), ce n'était pas tant une impossibilité de discours sur les CAM à laquelle les institutions fédérales étaient confrontées mais bel et bien à un effort de catégorisation afin de « *further(...) the dialogue between the alternative-complementary medicine communities and the biomedical research* » (NIH, 1995 : vii).<sup>PM,22</sup> Ainsi, cinq catégories laissées délibérément larges pour des fins d'étude et de dialogue émergent :

1. « *Alternative Medical Systems* » incluant acupuncture, ayurvéda, médecine tibétaine, médecine traditionnelle chinoise, médecine traditionnelle amérindienne, homéopathie et naturopathie ;
  
2. « *Mind-Body Interventions* » comprenant l'art-thérapie, le biofeedback, la méditation, les psychothérapies, l'hypnothérapie ou encore le yoga et le tai-chi ;
  
3. « *Biologically Based Therapies : Diet, Nutrition, Natural Products and Herbal Medicine* » comportant compléments alimentaires, extraits de plante, antioxydants, thérapie par chélation, thérapie métabolique ou encore le cartilage de requin ;

---

<sup>22</sup> Et cela est encore le cas dans les années 2011 chez les acteurs de la recherche médicale fédérale sur les CAM. Voir notamment : Wieland, L. S., Manheimer, E. and Berman, B. M. (2011) « Development and classification of an operational definition of complementary and alternative medicine for the Cochrane collaboration » in *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 17(2) : 50-59.<sup>PM</sup>

4. « *Manual Healing, Manipulative and Body-Based Methods* » renfermant ostéopathie, chiropraxie, massages, réflexologie ou encore les méthodes Trager et Feldenkrais ;

5. Et enfin, « *Energy Therapies : Biofield and Bioelectromagnetic-Based Therapies* » comptant qi gong, reiki, magnétisme, électro-acupuncture ou encore spectroscopie par résonance magnétique.

En 1994, le Congrès américain donnait une nouvelle définition aux « *natural products* » en leur faisant bénéficier de dispositions légales spécifiques et d'un organe fédéral dédié à la recherche médicale sur leur efficacité. Le Dietary Supplement Health and Education Act (DSHEA) enjoignait tout d'abord la FDA de réguler une nouvelle catégorie de CAM, les « *dietary supplements* », dans un but de protection des patientes et des consommateur-rices.<sup>23</sup> Les décideur-ses politiques de Capitol Hill en instituait ainsi une définition légale :

« (...) a product (...) intended to supplement the diet that bears or contains one or more of the following dietary ingredients : A/ a vitamin ; B/ a mineral ; C/ an herb or other botanical ; D/ an amino acid ; E/ a dietary supplement used by man to supplement the diet by increasing the total dietary intake ; or F/ a concentrate, metabolite, constituent, extract, or combination of any ingredient described in clause A/, B/, C/, D/, or E/ ».

(DSHEA, 1994)<sup>PM</sup>

---

<sup>23</sup> « (...) protect the right of access of consumers to safe dietary supplements » in U.S. Congress (1994) *Congressional findings related to Dietary Supplements Health and Education Act of 1994*, Pub. L. No. 103-417, §2, 15 (A), 108 Stat. 4325 ; 4326.

Ne laissant néanmoins qu'une marge de régulation modique à l'administration de contrôle du médicament, ces *dietary supplements* s'inscrivaient alors dans un régime légal hybride et interstitiel entre les deux pans régulateurs de la FDA – entre « food » et « drug » (Chen, 2009 : 79-91), les exemptant *a priori* des procédures contraignantes d'évaluation préalable propre à toute nouvelle mise sur le marché de médicament conventionnel (c'est la procédure des Investigational New Drugs ou IND). Cette même impulsion législative du Congrès établissait en outre un nouveau Bureau aux NIH, l'Office of Dietary Supplements au sein de l'Office of Disease Prevention - Office of the Director dont le mandat de promotion et de protection de la santé se traduisait en deux volets scientifiques :<sup>24</sup>

*« (1) to explore more fully the potential role of dietary supplements as a significant part of the efforts of the United States to improve health care ; and (2) to promote scientific study of the benefits of dietary supplements in maintaining health and preventing chronic disease and other health-related conditions ».*

(DSHEA, 1994)<sup>PM</sup>

Le paysage sémantique de la fin des années 1990 était ainsi occupé par les institutions fédérales autour de termes comme « *complementary* », « *alternative* », « *adjuncts* » et « *supplements* ». Engageant ces CAM dans le laboratoire pour évaluer leur efficacité parfois en tant que « *treatment* », les institutions-mêmes opéraient un glissement vers les procédures de la preuve en biomédecine qui s'accompagnait de préoccupations de standardisation face à leur diversité, comme en témoignaient les deux premiers directeurs du NCCAM, William B. Harlan et Stephen J. Strauss :

---

<sup>24</sup> Pour plus de détails, voir le chapitre d'ouvrage sur les *dietary supplements* que Patrice Cohen et moi-même avons publié et qui sera repris dans cette thèse : Carpier, G. & Cohen, P. (2018) « Institutionalising the Medical Evaluation of CAM : Dietary and Herbal Supplements as a Peculiar Example of (Differential) Legitimisations of CAM in the USA » in Brosnan, C., Brodin Danell, J.-A. & Vuolanto, P. (eds) *Complementary and Alternative Medicine. Knowledge Production and Social Transformation*, London: Palgrave McMillan, 325-365.

*« An important consideration in these studies of herbal products is the purity and uniformity of the material. Many products containing St. John's wort<sup>25</sup> are commercially available in the United States. However, the amount of Hypericum that is present in the preparation varies from 10% of the stated amount to 120% of the stated amount. This problem of standardization and uniformity of material presents a problem in the conduct of a clinical trial and also in obtaining consistent effects in clinical use. (...) The entry of the ethical pharmaceutical firms into the field will improve standardization. (...) The future is quite bright for randomized controlled trials in CAM therapy ».*

(Harlan, 2001: 51-59)<sup>PM</sup>

*« (R)andomized, placebo-controlled clinical trials should be used for assessing the efficacy of CAM treatments whenever feasible and ethically justifiable. (...) (S)trong methodologic reasons support and encourage the use of placebo-controlled trials in evaluating CAM treatments to produce the most valid and compelling efficacy data. (...) Growing use of CAM treatments in the United States and increased appreciation of the role of traditional, indigenous healing practices in developing nations necessitate rigorous, ethically sound clinical research to assess their therapeutic value. The standards of evidence-based medicine, developed over the years to understand and evaluate conventional medical therapies, apply equally to CAM. The arguments that placebo-controlled RCTs are not appropriate for evaluating most CAM treatments lack merit ».*

(Miller, Strauss et al., 2004 : 291 599-604)<sup>PM</sup>

*« Efficacy », « placebo », « standardization », « randomized clinical trial », « proven approaches », « evidence-based » : ce fut tout un discours de la preuve*

---

<sup>25</sup> Bot. *Hypericum perforatum*, herbe de la Saint-Jean, chasse-diable, herbe à mille trous, ou encore millepertuis perforé : les sommités fleuries sont utilisées contre les états dépressifs.

scientifique qui venait ainsi orbiter autour des CAM dès les années 1990 (Fig. 1 Nappe bleue) afin de les rendre « *amenable to scientific research* ». <sup>26</sup>

Réverbérant cette nécessité de faire des CAM des pratiques éprouvées par le régime de la preuve biomédicale et pharmacologique, certain-es partenaires privé-es des acteur-rices fédéraux-ales, principalement des professionnel-les de santé – docteur-es en médecine issus pour la plupart de structures hospitalo-universitaires, prirent le pas de faire reconnaître la particularité de leur pratique médicale articulant médecine conventionnelle et CAM pendant le parcours de soin des patients. À l'été 1999, se regroupèrent ainsi différentes structures hospitalo-universitaires prestigieuses (dont des unités de Duke, d'Harvard, de Stanford, ou encore de l'University of Maryland) afin de former un consortium académique de promotion d'une approche clinique qualifiée d'« *integrative* » :

*« Integrative medicine and health reaffirms the importance of the relationship between practitioner and patient, focuses on the whole person, is informed by evidence, and makes use of all appropriate therapeutic and lifestyle approaches, healthcare professionals and disciplines to achieve optimal health and healing ».*

(Academic Consortium for Integrative Medicine and Health, 1999)<sup>PM</sup>

Depuis le début des années 1990, plusieurs de ces unités hospitalo-universitaires commençaient à faire intervenir ainsi des modalités de CAM dans les parcours de soin conventionnel. À Baltimore, tout près de l'épicentre décisionnaire de Washington, D.C., c'est en 1991 que naquît la toute première unité de ce type à l'University of Maryland. Elle fut bientôt suivie par d'autres centres,<sup>27</sup> et ce fut une reconnaissance

---

<sup>26</sup> Propos tenus fin 2016 par une agente fédérale du NIH lors de l'une de mes rencontres avec elle. Nous échangeons alors sur l'évolution des régimes de la preuve quand les CAM sont l'objet de recherche médicale depuis les années 1990.

<sup>27</sup> À côté de ces centres hospitalo-universitaires, se développent aussi des sociétés savantes d'*integrative medicine* comme par exemple, autour du cancer, la création en 2003 de la Society for Integrative Oncology.

par leurs pairs en 2008 que la toute nouvelle *integrative medicine* obtenait lorsque l'American Board of Physician Specialties<sup>28</sup> lui offrait un tableau de l'ordre, lui conférant ainsi le statut de spécialité médicale reconnue. Réorientant les CAM en dehors de l'étiologie médicale comme des auxiliaires – préventifs et palliatifs – aux traitements conventionnels au sein d'unités hospitalo-universitaires, l'*integrative medicine* cherchait désormais à prouver l'efficacité de son modèle clinique. Autour de la gestion des symptômes et de la douleur, ce n'était plus une efficacité biomédicale fondée par les essais cliniques randomisés mais une évaluation prenant pour données les bénéfices rapportés par les patient-es de ces unités-mêmes – ou « *effectiveness* » – qui se mettait à l'œuvre. La collaboration entre ces centres hospitalo-universitaires répartis sur tout le territoire américain créait ainsi en 2013 un projet multi-institutionnel de collecte de telles données : le Patients Receiving Integrative Medicine Interventions Effectiveness Registry (PRIMIÉR). Elle définissait ainsi la base de cette efficacité clinique à rechercher :

« *'Patient-Reported Outcomes (PROs)'* is the term used to denote health data that is provided directly by the patient through a system of reporting. A PRO is basically a patient's feedback on their feelings or functions as they are dealing with chronic diseases or conditions ».

(Abrams & al., 2015)<sup>PM</sup>

Les partenariats entretenus avec les institutions fédérales dédiées à la recherche médicale sur les CAM allaient bientôt faire retentir le terme « *integrative* » aux NIH. Suivant une redirection des recherches sur l'efficacité des CAM vers la seule gestion des symptômes et surtout, niant l'existence-même de tout caractère alternatif de celles-ci dans les recours actés par les patient-es américain-es (Carpier & Cohen, 2018) – statistiques internes à l'appui –, le NCCAM devenait le National Center for

---

<sup>28</sup> Il existe trois organisations principales et équivalentes certifiant les professionnels médicaux et leur offrant un tableau de l'ordre aux Etats-Unis : l'American Board of Medical Specialties, l'American Board of Physician Specialties et l'American Osteopathic Association's Bureau of Osteopathic Specialists.

Complementary and Integrative Health (NCCIH) au début de l'année 2015. L'*integrative health* se définissait alors comme une approche clinique coordonnée et encadrée des CAM par la médecine conventionnelle – au sein de ses unités hospitalo-universitaires et ses cliniques :

*« Integrative health care often brings conventional and complementary approaches together in a coordinated way. It emphasizes a holistic, patient-focused approach to health care and wellness – often including mental, emotional, functional, spiritual, social, and community aspects – and treating the whole person (...). It aims for well-coordinated care between different providers and institutions »*

(NCCIH, Integrative Health, 2015)<sup>PM</sup>

Du début des années 2000 jusqu'à aujourd'hui, cette translation des CAM dans la clinique conventionnelle et le laboratoire ajoutait ainsi quelques touches et retouches à ce paysage sémantique déjà saturé (*Fig. 1* Nappe rouge).

Pendant les quatre années que j'ai passées aux Etats-Unis (de juin 2013 à juin 2017) auprès des agent-es fédéraux-ales, des chercheur-ses et des professionnel-les de santé travaillant sur les CAM, j'ai pu constater dans l'immédiateté des rencontres que tout ce paysage sémantique en trois nappes historiques, des années 1950 à aujourd'hui, se cumulent, se disputent et s'articulent encore dans les discours et les pratiques des acteur-rices. J'ai dû en effet faire face à des positionnements parfois francs et tranchés vis-à-vis des CAM par des interlocuteur-rices sans doute emporté-es par l'émotion et la passion que suggère la brève histoire sémantique de cet objet sur mon terrain, mais aussi des discours plus inventifs assemblant des éléments issus de nappes différentes. C'est en restant vigilant à leurs discours autour des CAM que j'ai pu identifier chez elles et eux, qu'iels soient fédéraux-ales ou non, quatre postures émiques principales par lesquelles iels expriment leur positionnement dans les rapports entre CAM, médecine, science et État en puisant directement dans ces trois nappes, des postures parfois

conjuguées voire mises en concurrence et qui révèlent une forte prise symbolique et sensible de leur part sur les CAM :<sup>29</sup>

1. *Une posture sceptique ou de rejet :*

Reprenant principalement les éléments sémantiques de la nappe grise – « *quackery* », « *fraud* », « *unapproved* », etc., la posture sceptique rejette toute considération positive des CAM et elle dénigre leur recours comme relevant du charlatanisme, de la fausse science ou encore du sectarisme. La recherche sur les CAM est souvent considérée dans ce registre comme du gaspillage d'argent public. Les acteur-rices se revendiquant exclusivement de ce registre s'appellent parfois elles-eux-mêmes des « *skeptics* » ou sont désigné-es comme tel-les par les autres (des exemples seront abordés en Partie 2. et Partie 3.).

2. *Une posture « alternative » ou d'alternativité exclusive :*

La posture « alternative » entend positionner les CAM le plus possible comme seul recours thérapeutique concevable, elle est représentée par des acteurs comme Karl, Burzinsky ou Hoxsey (voir *infra*. 2.2. et Partie 2.). Les CAM englobent alors le préventif, le curatif et le palliatif, n'envisageant la biomédecine qu'en dernier recours. Elle s'accompagne généralement de discours critiques voire de rejet d'une médecine conventionnelle basée sur les preuves et trop invasive.

3. *Une posture « complementary » ou de complémentarité générale incluant l'alternativité :*

En mobilisant les éléments sémantiques de la nappe bleue en grande majorité – « *adjuncts* », « *complementary* », « *alternative* », etc. – avec parfois ceux de la nappe

---

<sup>29</sup> « Il faut en même temps toujours garder à l'esprit que le registre *emic* n'est jamais unifié, qu'il se transforme continuellement, et qu'il ne doit jamais être considéré a priori comme coextensif à une société ou une culture » (Olivier de Sardan, 2008 : 120).

rouge, les CAM sont ici pensées dans leur ensemble, pouvant soit pour certaines fonctionner de façon alternative au traitement conventionnel et/ou encore pour d'autres en appui et en complément des traitements allopathiques. Elles s'intéressent tant à la maladie qu'à ses symptômes allant même jusqu'à la prise en charge des effets secondaires propres à certaines thérapies conventionnelles. Elles sont donc tout autant préventives, de support et potentiellement curatives. Cette posture est représentée par des acteurs comme Thomas (voir *infra* 2.3., Parties 2. et 3.).

#### 4. Une posture « *integrative* » ou complémentaire excluant l'alternativité :

Affiliée majoritairement à la sémantique de la nappe rouge – « *integrative* », « *wellness* », « *health* », etc. – avec parfois des emprunts succincts à la nappe bleue, cette posture entend orchestrer l'inclusion de certaines modalités de CAM dans la clinique et dans le parcours de soin des patient-es. En les rendant compatibles tant aux pratiques qu'aux structures conventionnelles, elle n'envisage les CAM qu'en complément de l'orthodoxie thérapeutique, intégrées dans – et cadrées par – des unités hospitalo-universitaires ou des cliniques médicales. Elle s'intéresse ainsi à leur place exclusivement préventive et palliative dans la prise en charge des symptômes de la maladie (dont les maladies chroniques) ou des effets secondaires de certains traitements allopathiques ; cette posture implique l'inclusion de CAM souvent déjà reconnues professionnellement et/ou légalement sur le plan fédéral ou fédéré (comme par exemple la chiropraxie, l'ostéopathie, l'acupuncture, le yoga ou encore certains régimes alimentaires) et donc l'exclusion de certaines CAM (comme par exemple, celles à visée exclusivement curative, l'homéopathie ou encore le *healing touch*). Elle est représentée par des acteurs comme Elijah et Adrian (voir *infra*. et conclusion).

Ce détour par les nappes sémantiques des CAM et les postures des acteur-rices qui y sont associées aura déjà pu nous laisser entrevoir tout le caractère agonistique d'une définition des CAM sur le terrain, de catégorisations émiques faites de tensions et de détente dans les rapports – induits par les acteur-rices – que les CAM entretiennent

avec les impératifs de la science, les représentations de la médecine et les structures étatiques. C'est donc tout un processus de mise en discours des CAM avec ces ingénieries sémantiques et conceptuelles qui soutient la pratique de la recherche médicale fédérale sur les CAM.

Les développements suivants nous permettront d'ores-et-déjà de voir agir ces postures chez les acteur-rices tant individuel-les qu'institutionnel-les de mon terrain d'enquête, et surtout ces postures émiques questionneront en retour les positionnements que j'ai dû adopter à tâtons au fil des rencontres, et les places et les rôles qu'il m'a fallu amender, ménager et refondre vis-à-vis de mes interlocuteur-rices en fonction de leurs attentes et des contraintes de situations changeantes qu'impliquaient mon immersion et ma reconnaissance progressive parmi elles et eux. À l'instar de la forte mobilité de mes acteur-rices du fédéral au non-fédéral et de la circulation incessante des CAM entre différents univers – bureaucratique, scientifique et médical –, l'itinérance caractéristique de mon immersion ethnographique était elle aussi mue par des passages de frontières tant intersubjectives, structurelles et symboliques que matérielles et techniques.

## **2. Passer les frontières et devenir membre: Une ethnographie de la périphérie au centre**

*« Well, you know... When you talk about CAM, a lot of people think that it works by virtue of its placebo effect but we don't even know how in the practice of medicine*

*itself this even works as a substantial part of it. (...) I really think CAM research can push medical boundaries... and even science ! But you often have to deal with existing protocols and procedures where CAM don't necessarily fit in »*, arguait une administratrice fédérale de la recherche médicale sur les CAM en février 2015.

En 2014, c'est la toute première fois que je rencontre un-e agent-e de l'État fédéral américain. Je me suis déplacé pour l'occasion dans l'État du Maryland au sud de l'État de New York où j'habite alors, coincé entre la Pennsylvanie, la Virginie, le Delaware et le New Jersey. Je rejoins cette chercheuse et médecin fédérale dans la banlieue de Washington, D.C. afin d'en connaître un peu plus sur les enjeux et les modalités de mise en œuvre des recherches médicales sur les CAM.

Bien qu'officiellement introduites aux NIH dans les années 1990, elle me témoigne ainsi la toujours vive et difficile rencontre entre CAM et cadres administratifs, scientifiques et médicaux déjà bien assis au sein de la recherche médicale fédérale. Cela n'était pas sans créer beaucoup de frustration me confie t'elle, désabusée devant les contraintes fortes tant symboliques que techniques auxquelles l'administration de cette recherche doit répondre. C'est selon elle tout un travail d'équilibre (« *balance* ») et de tensions précaires à la lisière de ces cadres, aux frontières des institutions de la médecine, de l'État et de la science à travers lesquelles les CAM sont acceptées ou rejetées, échangées et débattues, calibrées et mesurées, redéfinies sans cesse. Autant les CAM passent-elles par le tamis souvent contraignant des institutions, autant les acteur-rices fédéraux-ales comme non-fédéraux-ales s'en saisissent pleinement au sein de leurs collaborations pour questionner, négocier et réévaluer ces passages des CAM aux frontières.

C'est en quelque sorte ce caractère itinérant des CAM comme objet d'échange et d'interactions entre acteur-rices de la recherche médicale qui a animé les étapes de mon chemin d'enquête. J'ai ainsi tenté de rendre compte du caractère collectif de cette recherche médicale sur les CAM en m'intéressant autant aux membres des agences étatiques (NCCIH, ODS et OCCAM-NCI) détentrices d'une mission publique de promotion, de financement et de conduite de cette recherche qu'à leurs partenaires

fédéraux-ales (les autres agences étatiques comme la FDA) et non-fédéraux-ales (chercheur-ses, clinicien-nes et médecins, centres hospitalo-universitaires et cliniques). Suivre de près la circulation des CAM au sein de groupes et d'espaces pluriels signifiait pour moi saisir toute la dimension relationnelle et dynamique, conflictuelle ou non, de leur mobilisation dans le quotidien des acteur-rices, c'est-à-dire leur traduction dans les pratiques concrètes de la recherche médicale et de son administration. Il me fallait alors remonter tous ces réseaux de coopération entre le fédéral et le non-fédéral caractéristiques de cette recherche. M'insérer dans de tels maillages de relations entre individus et institutions ne fut pas simple ; le seuil de l'officiel et de l'entre-soi frappant ces coopérations rendait parfois les choses périlleuses, tout comme l'éclatement géographique des lieux d'exercice de cette recherche médicale sur les CAM et son administration. J'ai ainsi été amené à explorer plusieurs pistes et plusieurs canaux d'échanges, à user de plusieurs stratagèmes tout en voyageant d'une institution à une autre, à me perdre dans cet entrelacement des univers médical, scientifique et bureaucratique. Il me faut l'avouer, ce fut avec beaucoup de tâtonnement que je procédais sur un terrain qui m'était alors tout particulièrement inconnu. Des obstacles que j'ai souhaité contourner non sans faux-pas aux opportunités d'insertion dans ces réseaux parfois manquées, la prudence que j'essayais d'observer était faillible. Loin d'avoir été happé ou pris par le terrain, j'ai plutôt décidé d'y prendre activement part en négociant directement ma relation sociale aux enquêté-es, mes places et mes rôles au sein de ces chaînes de coopération parfois concurrentes. Ne pouvant me satisfaire d'une approche purement statocentrée qui aurait paralysé les CAM et ma vision de celles-ci au sein de processus institutionnels strictement internes, mon enquête ethnographique se devait de prendre au sérieux toute la dynamique des désaccords, des dissonances et des décalages entre différentes représentations et pratiques de la recherche médicale sur les CAM, entre ces multiples manières de faire et de penser propres aux réseaux d'appartenance de mes interlocuteur-rices manœuvrant entre les univers de la science, de la médecine et de l'État. Pour comprendre ces logiques relationnelles et plurielles qui sous-tendent les positions et les choix des acteur-rices fédéraux-ales et non-fédéraux-ales, il fallait que mes méthodes d'enquête s'engagent elles aussi au sein de ces dynamiques au plus près des contextes d'expérience de mes enquêté-es, ou du

moins qu'elles puissent les calquer et les simuler le plus finement possible. La construction de pratiques et de discours propres à la recherche médicale fédérale sur les CAM s'organisant en réseau, j'ai opté pour une ethnographie du même type en considérant l'espace et le temps de cette recherche sur les CAM comme autant d'« interfaces non seulement entre acteurs sur le terrain, mais aussi entre les institutions qu'ils représentent (...) et les systèmes de représentations qui les influencent » (Atlani-Duault, 2009 : 29), des interfaces partagées au sein desquelles je devais m'insérer. C'est donc par une certaine mise en réseau de mes méthodes d'enquête au sein de ces collaborations-mêmes entre acteur-rices fédéraux-ales et non-fédéraux-ales que j'ai souhaité approcher la réalité concrète et quotidienne de mes interlocuteur-rices. Mais avant de pouvoir y prendre part, fallait-il déjà que je puisse mobiliser cette sémantique des CAM pour ensuite franchir les portes des institutions et m'y faire (re)connaître, approcher leurs membres et gagner leur confiance.

Cette immersion progressive dans la quotidienneté des interactions entre acteur-rices, il me faut en retracer toutes les étapes pour décrire ce qu'elle m'offrait à voir et à entendre de cette réalité au sein de laquelle j'interférerais. Le déroulement de mon cheminement ethnographique me permettra ainsi de questionner le statut de mes données autant que de les resituer dans le temps long du terrain et surtout dans tous les ressorts concrets qui ont présidé à leur co-production entre mes interlocuteur-rices et moi-même.<sup>30</sup> D'une approche par les publications officielles des institutions à l'opportunité d'une observation longue et de mon insertion stable au sein de ces réseaux, ce sont de multiples révisions successives de mes rôles qui ont animé mon cheminement ethnographique. Au fur et à mesure de la familiarité croissante que j'acquerrais avec mes enquêté-es, ces remaniements ont modelé mes divers engagements sur le terrain, faits d'aléas et d'hésitations, et de va-et-vient tendu entre

---

<sup>30</sup> Je m'inspire ici du travail d'anthropologie réflexive de Michael Burawoy qui considère les données ethnographiques comme étant mutuellement déterminées par le chercheur et les acteurs du terrain : « (...) field work is a running interaction between ethnographer and participant. It involves a self-conscious recognition of the way embodiment, location, and habitus affect the ethnographer's relations to the people studied, and thus, how those relations influence what is observed and the data that are collected » (Burawoy, 2003: 669).

d'un côté ma qualité de chercheur et la distance critique qu'il me fallait préserver et ma reconnaissance en tant que collègue qui se dévoilait. En m'inspirant de la démarche des sociologues Patricia et Peter Adler, je questionnerai ainsi le caractère nécessairement adaptatif et souple de mes méthodes d'enquête et in extenso les contraintes comme les limites de mon ethnographie en tant que processus long et changeant d'immersion et de redéfinition de rôles :

« These stage evolutions are accompanied by revised role definitions; members gradually loosen the role they had initially cast onto researchers and let a new role emerge that incorporates the way researchers and members want to be treated by each other. The progressive evolution of stages may also reflect researchers' increasing acceptance by the group, so that their role shifts from a provisional (marginal) to a categorical (involved) membership status. (...) This usually involves a process of induction and displays of commitment, and such researchers must manage the often conflicting role expectations of their "real" (sociological) and pretended (member) selves ».

(Adler et Adler, 1987 : 13)

D'un début d'investigation par les communications officielles des institutions concernées (2.1.) auxquelles s'ajoutèrent de nombreuses discussions informelles (2.2.) forgeant peu à peu ma reconnaissance au sein de ces réseaux, j'ai pu au final acquérir un statut privilégié de membre actif me permettant d'observer les acteur-rices au plus près des réalités à l'œuvre (2.3.). Néanmoins, acquérir un tel statut peut s'avérer être problématique : s'affilier aux un-es, c'est aussi prendre le risque bon an mal an de voir sa position initiale reconsidérée par les autres.

## 2.1. Documenter : le long des circonvolutions des productions matérielles du terrain

Dans une volonté de vision synoptique du terrain, j'ai cherché à diversifier la nature, l'origine et la forme des documents que je grappillais pendant ces quatre années passées aux États-Unis. Ce recueil en arborescence s'est composé d'une trame principale occupée par les institutions des NIH et, en partant de celle-ci, de deux embranchements corollaires se focalisant pour l'un sur les partenaires – fédéraux-ales ou non – de ces institutions et pour l'autre sur les productions de discours sur les CAM et sur les institutions par d'autres acteur-rices en dehors de ces partenariats (Mélanges 2. : 2). Par souci de clarté, j'ai choisi un terme unique capable de faire à la fois écho à la diversité des matériaux recueillis (tous ne sont pas issus de fonds d'archives, tous ne sont pas des textes) et à une approche de ces derniers comme produits et appuis de l'activité passée comme quotidienne des acteur-rices prise dans des relations de pouvoirs et des représentations mouvantes : je les nommerai *productions matérielles* (pour plus de détails, voir Mélanges 2. : 3-4). Elles seront répertoriées dans une bibliographie propre et signalées à côté de leur référence par <sup>PM</sup> dans le texte. Au final et dans une visée réflexive, l'emploi de ces données matérielles à la fois comme source et ressource de l'ethnographie questionne le statut de ces productions dont le-la chercheur-se réinvente l'agencement tout au long de son terrain.

J'arrivais sur le sol américain en juin 2013 pour étudier à la Cardozo School of Law et à la New School for Social Research pendant un an.<sup>31</sup> J'avais emménagé avec une amie mexicaine dans un appartement de South Slope, un quartier résidentiel et familial de Brooklyn où se succèdent des maisons typiques de briques rouges nuancées par le vert aqueux de Prospect Park et du cimetière de Greenwood. Je connaissais déjà la côte Est des États-Unis, le Connecticut, New York et la Floride à travers des voyages réguliers depuis 2000 enrichis d'amitiés pérennes avec des américains et des américaines au fil

---

<sup>31</sup> J'avais bénéficié d'une bourse d'étude pour suivre une formation post-master en droit et sciences humaines et sociales durant l'année 2013-2014.

des ans. J'avais en réalité longuement hésité entre partir loin, découvrir le monde académique outre-Atlantique et continuer d'explorer la côte Est ou rester en France et débiter ma thèse à la volée. Bien qu'ayant identifié la mention du NCCAM dans la littérature en sciences sociales, je n'avais pas encore la maturité nécessaire pour choisir et délimiter précisément un objet de recherche ; et surtout, il me fallait procéder avec précaution et recueillir les garanties premières d'un terrain fécond si je décidais d'implanter mes investigations au pays du New Deal :<sup>32</sup> cela en valait-il la peine ? Les CAM se concrétisaient-elles là-bas au sein d'expressions socialement singulières capables de nourrir une réflexion heuristique dans la durée ? Le cas échéant, la faisabilité matérielle d'une telle recherche était aussi en question. Les financements doctoraux n'excédant pas trois ans, mon directeur me suggérait alors de saisir stratégiquement cette opportunité d'études sur le sol américain : en plus d'allonger la période de recherche d'une année, elle me permettrait d'enclencher une démarche prospective d'un terrain long et ainsi de postuler à un contrat doctoral fin 2014 avec l'appui d'un projet de recherche circonstancié et bien plus informé. En attendant de pouvoir me déplacer à Washington, D.C. pour consulter les archives fédérales et poser mes yeux sur les institutions et ses agent-es, j'avais commandé le *Chantilly Report* des NIH (Mélanges 1. : 9).<sup>33</sup> Face à la tâche colossale et déroutante d'intercaler les CAM entre les plis de la recherche scientifique et médicale d'État qui occupait l'OAM, son comité ad-hoc d'une vingtaine de personnes aux affiliations chamarrées<sup>34</sup> – l'Ad-Hoc Alternative Medicine Program Advisory Committee – organisait deux évènements pour définir l'avenir de l'*Office* : une réunion publique les 17 et 18 juin 1992 à Bethesda, MD réunissant les membres de ce comité et quelques

---

<sup>32</sup> Le *New Deal* (1933-1938) désigne la politique interventionniste du Président Franklin Roosevelt qui s'est notamment illustrée par une inflation bureaucratique. Dans le domaine de la santé, c'est son conseiller Vanevar Bush qui impulsa après-guerre la nouvelle réforme d'un Etat fédéral « entrepreneur de biomédecine » par la centralisation de la recherche médicale au côté de l'administration fédérale et de l'industrie pharmaceutique (Gaudillière, 2002 : 80-114).

<sup>33</sup> Office of Alternative Medicines (1994), *Alternative Medicine. Expanding Medical Horizons. A Report to the National Institutes of Health on Alternative Medical Systems and Practices in the United States prepare under the auspices of the Workshop on Alternative Medicine, Chantilly, VA, September 14-16, 1992* ou *Chantilly Report*, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.<sup>PM</sup>

<sup>34</sup> Ses membres portaient différentes casquettes : agents fédéraux du Department of Health and Human Services, docteurs en médecine et chercheurs, promoteurs et praticiens de CAM.

quatre-vingt personnes de l' « *alternative medicine community* »<sup>35</sup> dans l'objectif de délimiter les possibilités et les conditions d'évaluation scientifique des CAM ; et un workshop du 14 au 16 septembre 1992 réunissant au Westfields International Conference Center de Chantilly, VA plus de deux-cents participant-es aussi bigarré-es que le comité, réuni-es dans l'optique d'émettre des recommandations pour l'OAM sur ses activités de recherche à venir. À la suite de ces rassemblements, les co-président-es composèrent des groupes d'écriture (*writing teams*) dont la mission de collecte et de synthèse des propositions s'achevait par la publication fédérale en décembre 1994 de quelques trois-cent-soixante pages de recommandations programmatiques aux NIH.<sup>36</sup> Programmatique donc, ce rapport présageait trois cadres fondamentaux aux développements (et questions afférentes) de la recherche médicale fédérale sur les CAM qui allaient (pré)occuper les acteur-rices jusqu'à aujourd'hui : un cadre disciplinaire et professionnel, un cadre scientifique et pratique et un cadre institutionnel et publique.

#### 1. Un cadre disciplinaire (médical) et professionnel :

Tout en étant désireux de fonder une nouvelle médecine plus attentive à la chronicité de certaines pathologies, notamment en actant une prise en charge plus globale des

---

<sup>35</sup> Voir le *Chantilly Report*<sup>PM</sup> et (Mélanges 1.: 9).

<sup>36</sup> Au total, ce sont un peu moins de cinquante contributeurs et contributrices principaux, d'horizons variés qui ont nourri les trois parties de ce rapport : des agents fédéraux (dont des représentants du Department of Health and Human Services et du Department of Agriculture) et non fédéraux, des professions intellectuelles et scientifiques (professeurs d'université, chercheurs, praticiens et cliniciens : médecine générale, médecine sociale, psychologie, psychiatrie, physique et biophysique, physiologie, santé publique, épidémiologie, nutrition, etc.), des praticiens de CAM licenciés (naturopathie, acupuncture, chiropraxie, anthroposophie, phytothérapie, diététique, etc.), des promoteurs de CAM et des représentants d'association de patients. L'ouvrage est divisé en trois parties : une première partie, *Fields of Practice*, énumère et classe les différentes modalités de CAM en six catégories de pratiques et d'interventions thérapeutiques ; une deuxième partie, *Conducting and Disseminating Research*, s'attache aux questions de recherche scientifique sur les CAM et inventorie les méthodes, les bases de données et la publication des résultats ; enfin, une dernière partie, *Conclusion, Appendixes, Glossary, and Index*, compile une conclusion et différents documents de référence pour le présent rapport (la liste des participants aux événements préparatifs de cette publication, des textes fédéraux et internationaux, un guide pratique du chercheur en CAM, etc.).

patient-es, les auteur-rices du rapport réfléchissaient aux articulations entre CAM et médecine dont l'acceptabilité des CAM dans l'arène médicale, la place de ces pratiques (et de leurs praticien-nes) au sein du parcours thérapeutique des patient-es entre « *alternative* » et « *complementary* » et la distribution du rapport à la maladie entre médecine et CAM, esquissant a priori les futurs développements et positionnements de l'*integrative medicine* comme spécialité médicale.

## 2. Un cadre scientifique et pratique :

Une préoccupation majeure partagée par les NIH et les auteur-rices de ce rapport fut celle des manières de faire – au concret – de la recherche sur un objet quelque peu étranger au régime de la preuve scientifique au sein du fleuron de l'*evidence-based medicine* d'État. Des méthodes de recueil de données, de la nature et de l'agencement-même de celles-ci aux modèles explicatifs à mettre en œuvre pour la production et la publication de résultats probants sur l'efficacité des CAM, il fallait penser la recherche scientifique dans toute sa dimension pratique et quotidienne : comme le suggèrent les questions autour de l'articulation entre différentes infrastructures de recherche intra- et extra-NIH sur les CAM, ce sont toutes les étapes concrètes de la chaîne de production de données, de modèles et de résultats qui sont envisagées.

## 3. Un cadre institutionnel et public :

La tâche essentielle qui attendait l'OAM et le futur NCCAM était celle de centraliser, et pourrait-on dire ici de *fédéraliser*, les recherches sur les CAM à la fois au sein de l'État, entre ses différents appareils et en dehors. En plus de trouver des partenaires extérieur-es pour la conduite des futures recherches, l'institution devait s'autonomiser au sein des NIH et définir sa place légitime en lien avec les agences du Public Health

Service<sup>37</sup> dont la Food and Drug Administration (FDA). La mission publique de l'OAM – tout à la fois répondre à l'appétence des patient-es pour les CAM<sup>38</sup> et apporter des solutions à un système de santé américain en crise – s'attache à dégager une politique de santé publique basée sur le recours aux CAM en l'encadrant institutionnellement à travers un mélange curieux d'information, de protection et d'autonomie des patient-es.

La lecture de ce rapport venait préciser ma problématique initiale. Ces cadres référentiels seuls ne me donnaient néanmoins pas un accès exhaustif aux réponses officielles apportées par les institutions depuis sa publication. J'étendais donc mes recherches documentaires aux productions récentes des institutions, notamment sur leur site web et leurs versions antérieures quand elles étaient disponibles grâce au projet *Wayback Machine*.<sup>39</sup> Je découvrais ainsi l'OCCAM. Présentations et rapports annuels, publications semestriels, budgets et organigrammes, évènements et diverses *news* – je commençais à lire et compiler sous forme de corpus les activités formelles des institutions (Mélanges 2. : 4). Nécessaire, cette activité de compilation et de documentation de ma recherche était justifiée par le caractère pléthorique des productions formelles des acteur-rices, fédérales-ales comme non-fédérales-ales. Si bien que sur un terrain saturé d'acteur-rices institutionnel-les et de discours publics, il me semblait que les dynamiques de ces publications révélaient des enjeux de positionnement et de pouvoir forts. En outre, il s'agissait pour moi de me familiariser – avant tout contact – avec un univers, sa langue et ses paradigmes qui m'étaient jusqu'à lors majoritairement inconnus.

---

<sup>37</sup> Division principale du Department of Health and Human Services rassemblant l'ensemble des agences fédérales de santé.

<sup>38</sup> La référence commune des institutions et des acteurs étant l'étude du professeur en médecine d'Harvard, David Eisenberg (1993)<sup>PM</sup>.

<sup>39</sup> Il s'agit d'un projet à but non lucratif d'archivage d'internet débuté en 1996, les sites du NIH en font notamment partie. Il est financé par diverses fondations dont l'Andrew W. Mellon Foundation et est membre de l'American Library Association. On peut se rendre compte de l'ampleur et de l'importance d'un tel projet pour la recherche en visitant : [archive.org/about/](http://archive.org/about/)

Quelques mois plus tard, en février 2014, j'avais profité d'une présentation de mes travaux de Master II à la conférence de l'*Eastern Sociological Association* à Baltimore, MD pour rester un peu plus longtemps dans les environs. Je me déplaçais donc à Washington, D.C. pour consulter les archives administratives relatives aux NIH à la *National Archives and Records Administration* (NARA) : je n'y trouvais que les archives relatives aux débats du Congrès sur la création du NCCAM. J'avais espéré pouvoir y dénicher de nouveaux documents archivés issus des institutions elles-mêmes. En réalité, ce que je ne savais pas encore, c'est que la mise en archive des documents officiels des institutions fédérales ne répond pas nécessairement à des règles communes et centralisées. Outre certains documents spécifiques transmis à la NARA (comme les budgets et justifications annuelles de leur mission près le Congrès, ou encore certains actes légaux et administratifs exécutoires),<sup>40</sup> chaque agence fédérale gère de façon discrétionnaire les solutions d'archivage de ses productions matérielles avec l'aide de la NARA : il s'agit ici du cycle de vie des archives d'État (*record lifecycles*), d'un transfert à la NARA en passant par leur archivage en interne ou leur destruction ; les délais de conservation et d'archivage varient tout autant d'une agence fédérale à une autre. Cette première piste n'ayant pas abouti, je me rendais sur le campus principal des NIH à Bethesda, MD, en banlieue de Washington, D.C. afin de consulter les fonds d'archives de la National Library of Medicine (NLM), pensant y trouver plus de matériaux. Grâce au travail précieux des archivistes de la NLM, j'ai pu découvrir différents fonds et différentes bases de données accessibles seulement sur le campus : les archives internes du NCCAM des années 1990 (1991 à 1999) à l'Office of NIH History,<sup>41</sup> la base de données des recherches sur le cancer du NCI (NCI-Lion database), la base de données audio-visuelles des NIH (NIH Videocasting & Podcasting)<sup>42</sup> et les

---

<sup>40</sup> Il s'agit ici de l'archivage des actes émanant des administrations successives des présidents Hoover à Trump. Seulement 2 à 5% des productions annuelles d'actes de ces administrations sont archivés par la NARA, et parmi celles-ci, seulement 2 à 3% sont conservées de façon permanente. Chaque agence fédérale a pour obligation légale de conserver et d'archiver ses actes décisionnaires, en partenariat avec la NARA. Néanmoins, il revient à chaque agence fédérale de décider de sa politique archivistique. En outre, concernant les fonds du NIH à la NARA, les archives fédérales s'arrêtent au début des années 1990.

<sup>41</sup> Rassemblées et classées par l'historien Eric Boyle au début des années 2000, aujourd'hui en cours de transfert à la NLM.

<sup>42</sup> Certains contenus étant accessibles uniquement aux membres du NIH.

fonds d'archives généraux des NIH à la NLM. Ces ressources matérielles présentes sur le campus des NIH étaient de nature et de forme très variées : articles de recherche scientifique et résultats de recherche, publications institutionnelles, dossiers personnels, documents de travail, fac-similés d'email et de fax, comptes rendus de réunion, formats écrits et audio-visuels, magazines, brochures, conférences et réunions filmées ou retranscrites, etc.

Mon terrain ethnographique ne pouvait pas se satisfaire pleinement de ces seules sources formelles toutes issues d'un travail archivistique institutionnel. J'avais d'ores-et-déjà compris que la recherche médicale fédérale sur les CAM était l'affaire de collaborations, d'échanges et d'interactions intra- et extra-étatiques. Il me fallait donc étendre ce recueil de données aux productions des acteur-rices partenaires – institutionnel-les comme individuel-les, fédéraux-ales comme non-fédéraux-ales – des institutions concernées. Par la suite, ce recueil s'est prolongé aux productions matérielles sur les CAM lato sensu aux États-Unis, en dehors des NIH et de ses collaborations. À mesure que je progressais sur le terrain, j'avais pris pour habitude de collecter tout document qui me paraissait pertinent. Je procédais par glanage de sources matérielles : articles de presse écrite ; podcasts radiophoniques ; sites web d'institutions et d'acteur-rices partenaires ; sites web, blog et articles de *skeptics* ; C.V. et cartes de visite, prêt d'archives personnelles et dons de documents par les acteur-rices rencontrés ; fascicules, brochures, posters, etc. (Mélanges 2. : 3). Parfois, lorsque le format, la situation ou le lieu ne s'y prêtaient pas, je photographiais ces productions ou prenais note a posteriori de leur existence en les décrivant, les dessinant et les détaillant avec minutie. C'est aussi en accédant à un statut de membre actif sur le terrain – comme je l'exposerai plus loin (*infra*. 2.3.) – que j'ai pu avoir accès à d'autres productions matérielles en interne : notamment l'intranet du NCI et de l'OCCAM, les

archives internes de l'OCCAM<sup>43</sup> et les archives personnelles du directeur de l'OCCAM.<sup>44</sup> À cela s'ajoutait un recueil systématique des productions scientifiques sur les CAM qu'elles aient été financées ou non par les NIH : principalement des articles scientifiques sur la plateforme *PubMed* qui centralise les publications de recherches médicales<sup>45</sup> ou encore les méta-analyses de la branche CAM de l'initiative Cochrane.<sup>46</sup> On aura ainsi compris que d'un niveau de recueil de données centré sur les institutions, j'avais étendu mon investigation à d'autres productions : d'une part, un second niveau de recueil se concentrant sur les productions des partenaires présent-es et passé-es des institutions ; et d'autre part, un troisième niveau s'attachant aux productions en dehors de ces partenariats comme la presse écrite et les ouvrages grand public (Mélanges 2. : 3).

Les matériaux recueillis sur le terrain, a fortiori les archives, ne parlent jamais d'eux-mêmes. Afin de mieux saisir de tous les aspects de ces premiers discours émiques que je recueillais, il me fallait remettre les acteur-rices au centre de ces productions : certes en contextualisant historiquement celles-ci mais surtout en restituant le rôle actif des acteur-rices dans les processus d'élaboration, de promotion et de réception de ces productions (Clarke, 2017 : xiii). Dans une démarche parfois de déconstruction, des historiens comme Christian Delage et Peter Goodrich (2012) questionnent ces processus de production des sources et notamment l'imposition de sens et la mise en

---

<sup>43</sup> Il s'agit ici de documents présents dans la remise de l'OCCAM, une salle attenante à celle des photocopieurs qui sert de lieu de stockage du matériel de bureautique : fascicule de conférence organisée par l'OCCAM, documents de travail (comme l'agenda des activités internes, organisation de déplacements à des conférences, etc.), documents reçus (magazines, lettres, brochures de présentation d'un workshop ou d'une formation universitaire), etc.

<sup>44</sup> 3 classeurs d'une centaine de pages chacun compilant des documents choisis par le directeur de l'OCCAM dans un souci de garder les traces qu'il estime pertinentes quant à l'histoire de l'institution : documents de travail, emails, brochures, compte-rendus de recherches, etc.

<sup>45</sup> Avec des journaux scientifiques comme le *Journal of the American Medical Association*, le *Journal of the American Cancer Society*, *Journal of Clinical Oncology*, *Annals of Internal Medicine*, *Journal of Evidenced-Based Complementary and Alternative Medicine*, *The Acupuncturist*, etc.

<sup>46</sup> Depuis 1993, la Cochrane, organisation internationale indépendante et à but non-lucratif, a pour mission la diffusion d'information scientifique et médicale pour les patients, chercheurs et professionnels de santé, notamment grâce aux revues systématiques.

scène de ces matériaux par celles et ceux qui les produisent, parfois dans l'intention d'en constituer des preuves.<sup>47</sup> Dans son travail sur les archives coloniales, l'anthropologue américaine Ann Stoler considère les productions matérielles des États coloniaux non pas comme des recueils figés et mémoriels du pouvoir étatique mais comme des *traces* d'un processus de relations de pouvoir et de représentations mouvantes :<sup>48</sup>

« Here I treat archives not as repositories of state power but as unquiet movements in a field of force, as restless realignments and readjustments of people and the beliefs to which they were tethered, as spaces in which the senses and the affective course through the seeming abstractions of political rationalities. I take sentiments expressed and ascribed as social interpretations as indices of relations of power and tracers of them ».

(Stoler, 2009 : 33)

Elle invite le chercheur à considérer non pas les archives comme un ensemble hétérogène répondant d'une logique univoque mais plutôt à s'attacher à la rugosité (*grain* dans le texte) de ces données, c'est-à-dire les reliefs et les conflits qui s'y inscrivent :

---

<sup>47</sup> Cette démarche m'a aussi été inspiré par la lecture du travail de l'anthropologue russe Alexei Yurchak et sa façon de questionner le statut des productions matérielles comme source. Voir : Yurchak, A. (2005) *Everything Was Forever, Until It Was No More : The Last Soviet Generation*, Oxford : Princeton University Press.

<sup>48</sup> Ce questionnement des sources en histoire et plus précisément le « tournant archivistique » sont très bien exposés, dans le cadre de l'histoire des sciences et de la psychiatrie, par Elisabetta BASSO et Mireille DELBRACCIO dans leur article de 2017 dans la *Revue d'histoire des sciences* : « (...) le regard épistémologique de l'historien ne se contente plus de rechercher l'ordre des choses' en recomposant les discours qui parlent d'elles, mais s'adresse plutôt aux divers objets dans lesquels cet ordre s'inscrit par le fait même de leur présence et de leur classement » in Basso, E. & Delbraccio, M. (2017) « Introduction : La psychiatrie en ses archives, entre histoire et épistémologie » in *Revue d'histoire des sciences*, 2 : 70, 255-273.

« Reading along the archival grain draws our sensibilities to the archive's granular rather than seamless texture, to the rough surface that mottles its hue and shapes its form ».

(*id.*, 2009 : 53)

En suivant cette perspective et afin de pouvoir procéder à des comparaisons et des recoupements entre productions matérielles diverses, j'ai identifié dans chacune d'elles l'articulation de différentes postures paradigmatiques (*skeptic, alternative, complementary et integrative, voir supra.*) mobilisées par leurs auteur-rices. Cette relecture systématique des productions matérielles glanées sur le terrain m'a ainsi permis de faire dialoguer les productions matérielles entre elles, d'identifier des canaux et des manières privilégiés de communication de certaines postures, de discerner des rapports de force tacites ou explicites entre elles laissant entrevoir des rôles sociaux différents – et parfois variables dans le temps – occupés par les acteur-rices. Tout au long de mon séjour aux États-Unis, cette mise en dialogue des productions matérielles s'est enrichie des données issues des discussions (2.2.) et des observations (2.3.) avec les acteur-rices, si bien que ces productions m'ont servi à la fois de source alimentant mon analyse et de ressource pratique pour conduire mon ethnographie comme préparer une rencontre avec un-e acteur-rice. L'attention portée à ces différents emplois des données empiriques m'offrait la possibilité de délimiter plus finement le corpus de données effectivement mobilisé dans ce travail de recherche et ainsi de le 'réinventer' au fur et à mesure de mon avancée sur le terrain, comme le propose Liora Israël concernant le rapport des sociologues aux archives :

« Si tel ou tel fonds préexistant et bien repéré peut constituer la pierre angulaire de la délimitation d'un sujet, tout travail sociologique sur archives implique, d'une manière ou d'une autre, d'inventer ses archives. Inventer ses archives, c'est en effet savoir se départir des classements administratifs, chronologiques ou fonctionnels qui enserrant les archives produites comme telles, pour construire un corpus propre à une recherche, dont la constitution progressive repose sur la progression de la réflexion, et qui passe le plus souvent par la consultation de différents fonds

d'archives dont le rapprochement ne fait sens qu'au prisme d'une problématique qui les relie ».

(Israël, 2012 : 15)

Le traitement ethnographique des productions matérielles que j'ai souhaité mettre en œuvre impliquait certes que je les réinscrive dans leur contexte de production (autant par les acteur-rices que par le-la chercheur-se) mais aussi que je puisse identifier ce qui n'était ni écrit ni inscrit dans celles-ci, ce qui ne se laissait pas voir, la hantise des sens communs et des implicites, les appuis et les « silences » (Trouillot, 1995) de ces données. En portant mon regard au plus proche du *grain* de ces productions, certains indices et techniques ont été précieux pour mettre en œuvre cette démarche :

❖ J'ai relevé les inscriptions manuscrites, les ratures et les traces d'utilisation apposées par leurs détenteur-rices, suggérant des hésitations, des contradictions, des corrections, des désaccords ou encore des validations de leur part ; en somme, j'ai traité ces productions matérielles comme des objets qui équipent les acteur-rices dans leurs activités quotidiennes, dans leurs « tâches de lecture, d'écriture et de calcul – dans le travail concrètement accompli nécessaire à la production d'une décision » (Weller, 2018 : 137).

❖ Employer certaines productions matérielles comme ressource et appui ethnographiques avait ses avantages. En questionnant les acteur-rices sur différentes histoires et sur leurs expériences subjectives, celles-ci et ceux-ci me révélaient parfois ces non-dits et ces implicites ; iels m'exposaient des éléments qui avait été parfois délibérément omis, des détails mutiques qui avaient présidé à la production du matériau brut.

❖ Enfin, recouper systématiquement les diverses productions sur un même sujet ou un même objet m'autorisait à voir en filigrane les non-dits et les mi-dits, les

différences, les équivalences et les zones non investies des discours produits, à la manière de calques que l'on superpose sous la lumière.

Par ces techniques et ces indices, je tentais d'approcher au plus près les réalités sociales textuelles, audio-visuelles, idéelles et pratiques auxquelles les acteur-rices participent activement mais bien qu'attentif aux circonvolutions de ces productions, ce recueil en arborescence n'en était pas moins désincarné. Il me fallait quitter l'emprise des « grainy Xeroxed pages » (Lepselter, 2016 : 1)<sup>49</sup> pour l'épiphanie des discours et inscrire cette recherche dans la vivacité et les temporalités du présent, condition indispensable à toute implication ethnographique.

## 2.2. Discuter : Les conditions de la prise de parole à la périphérie

Un peu moins d'un mois après mon arrivée à New York, une amie psychologue américaine m'avait parlé d'un de ses amis médecins qui dirigeait une petite clinique d'*integrative medicine* à Brooklyn. Me le présentant comme quelqu'un de connaisseur qui avait développé sa propre pratique, elle proposait de me mettre en relation avec lui, « *so you guys can talk about your stuff* ». Contact pris : quelques jours plus tard, nous nous étions donnés rendez-vous sur son lieu d'exercice. Il faisait 30°C en cet après-midi de septembre 2013 et j'arrivais dans la moiteur du Nord-Ouest de Brooklyn où autrefois immigrants et ouvriers portoricains, hispaniques, polonais, italiens et puis nouveaux artistes en quête de loyers faibles côtoyaient les familles hassidiennes

---

<sup>49</sup> La surface granulaire des pages photocopiées.

installées ici depuis la guerre. Dans cette petite rue caractéristique du Williamsburg embourgeoisé proche de l'East River, la clinique occupe les murs de brique rouge d'une ancienne manufacture ouvrière. Une enseigne en bois vieilli rouge pâle m'indique que je suis bien là : *Integral Hospital*. Posté de l'autre côté de la rue, je tique quelques secondes sur le terme *integral* que je n'avais jamais rencontré dans mes lectures : était-ce un synonyme d'*integrative* ? Ou bien reflétait-il une vision d'accompagnement complet tout le long du parcours de soin, de la prévention au traitement ? Ou peut-être encore l'appellation personnelle d'une approche globale des patient-es, tant dans leur corps matériel qu'éthéré, proche de l'holisme thérapeutique ? Il ne fallait pas que je manque de lui poser la question. Karl était dans sa quarantaine. Neuropsychiatre et psychanalyste, il dirige avec un bagout sympathique une équipe de huit praticien-nes au profil quelque peu déroutant de par la variété des disciplines et des pratiques engagées : médecine générale, gynécologie et obstétrique, phytothérapie, massage et thérapies manuelles, psychologie, acupuncture, ostéopathie, hypnose, yoga et tai-chi. Après une visite d'une trentaine de minute, nous nous retrouvons sur la terrasse d'un café pour continuer de discuter tout en profitant d'une boisson fraîche salvatrice. Avec toute l'assurance d'une personnalité charismatique, il me partage la vision d'une « *Western Medicine* » trop invasive et réductionniste, envahie par la chimie du médicament et les hiérarchies bureaucratiques. La solution qu'il propose, il l'explique par l'évidence :

*« Like Freud did, you have to reverse the wheel ! It's about creating a good map of practice... Start with the least invasive methods and then, only if those different steps failed, switch to the most invasive one. Biomedicine should be the last resort ».*

(Karl, septembre 2013)

Je lui demande alors s'il n'y a pas certaines pathologies, du fait de leur caractère mortifère et foudroyant, réservées aux seuls traitements lourds de la biomédecine – faute de mieux –, pour lesquels les CAM ne viendraient qu'en support. Sa clinique prend-elle en charge toutes les maladies, comme les cancers, en suivant le parcours

inversé qu'il préconise ? Se fait-il du mauvais sang pour sa réponse lorsqu'il se penche sur la table pour tailler sa giberne à voix basse : la biomédecine se trompait sur toute la ligne, même dans le cadre du cancer et ce n'était pas nouveau me dit-il ; il se revendique de la biologie totale du médecin allemand Ryke Geerd Hamer,<sup>50</sup> de la théorie de l'orgone de l'austro-américain Wilhelm Reich<sup>51</sup> ou encore de l'homéopathie indienne contre le cancer. Je ne moufte pas et feins l'intérêt malgré le sentiment de théories un tantinet farfelues. Bien que cette première rencontre ne me mènerait nulle part, mon cynisme avait été trop hâtif. Ce que me révélait *a posteriori* cette discussion était l'importance du statut de la parole sur les CAM *en contexte*. D'une part, mes réactions même mutines aux discours des acteur-rices m'invitaient à la prudence et surtout à pratiquer une certaine vigilance réflexive sur mes engagements avec le terrain. Elles m'informaient certes sur les jeux de l'interaction en cours avec les acteur-rices mais il me fallait tout autant les objectiver en ceci qu'elles pouvaient occuper une « place majeure dans la formation de (mon) raisonnement » (Fernandez, 2005 : 78). D'autre part, il ne fallait pas que je reste cantonner à la formalité textuelle de mes impressions et des notes que je prenais *ex ante* et *ex post*. Les discussions ne se prêtaient pas à un textualisme décomplexé ; la pesanteur souvent symbolique de l'émique me poussait à saisir pleinement « la dimension de la parole (...), de la traduction d'un langage à l'autre, qu'engage tout travail de type ethnologique » (Beaud, 1996 : 232). Dans ce paysage marqué par la diversité des acteur-rices avec qui je m'entretenais (Mélanges 2. : 5), les institutions fédérales semblaient peser sur ces choix sémantiques souvent mobilisateurs de charge émotive chez les enquêté-es. Le

---

<sup>50</sup> À la fin des années 1980, après avoir été diagnostiqué avec un cancer des testicules, Hamer développe la *New Germanic Medicine*, pratique reposant sur une théorie thérapeutique ou « biologie totale » selon laquelle la seule étiologie pertinente des maladies graves comme le cancer réside dans un conflit psychique ou émotionnel qu'il s'agit de résoudre pour en guérir, sans intervention aucune des techniques médicales orthodoxes alors considérées comme vaines. Voir par exemple : Swiss Cancer League & Swiss Study Group for Complementary and Alternative Methods in Cancer (2001) *Hamer's « New Medicine »*, Swiss Cancer League : Berne.

<sup>51</sup> Psychiatre et ami du psychanalyste hongrois Sándor Ferenczi, Reich façonne à partir des années 1930 la théorie de l'orgone, une approche énergétique des maladies. Il développa différents dispositifs thérapeutiques dont l'efficacité ne sera pas prouvée (résultats négatifs) par les investigations cliniques notamment conduites à la Mayo Clinic, à John Hopkins, ou encore au M.I.T. Dans les années 1970, la FDA le condamne pour fraude. Voir notamment : Reich, W. (1948) *La biopathie du cancer*, Paris : Payot ; Hale Jr., N.G. (1974) « Wilhelm Reich Vs. The USA » in *New York Times*.<sup>PM</sup>

« *common language for talking about CAM* »<sup>52</sup> des institutions fédérales était en réalité tout à la fois validé, défendu et prolongé, aménagé et négocié ou encore rejeté, concurrencé et contesté tant parmi les acteur-rices fédéraux-ales que non-fédéraux-ales :

« (Avec moquerie et dédain) *There's medicine that works and medicine that doesn't work* ».

(Médecin et chercheur)

« (Soupir) *There's a lot of frustration in this field* ».

(Chercheuse et agente fédérale)

« (Avec emphase) *You know, we used CAM because it's what the NIH thought it was... but now, we use our own term* ».

(Directeur d'un programme en médecine et CAM dans une université prestigieuse)

Cette forte prise symbolique et sensible dans leurs discours me semblait exprimer une multitude de positionnements et de lignes de force parmi lesquels je devais me frayer un chemin malgré l'absence d'une carte nette et préétablie de cet ensemble. Avec tâtonnement, elle me forçait ainsi à occuper des places en concordance avec le public visé par cette enquête. Cette requête de positionnement était d'ailleurs parfois suggérée par les acteur-rices-mêmes lorsqu'ils tentaient de jauger mes réactions et mon engagement envers les CAM si bien qu'« (on) se sent obligé, sans doute pour ne pas être accusé d'hypocrisie, de s'engager 'en un certain sens', de croire sans croire tout en croyant, de faire comme si (l'on) franchissait en toute bonne foi la ligne sans pourtant la franchir vraiment » (Olivier de Sardan, 2008 : 185). Cette attention portée

---

<sup>52</sup> Propos prononcés par une chercheuse et agente des NIH, janvier 2015.

au statut de la parole m'a ainsi dispensé une acquisition *en contexte* des langues du terrain<sup>53</sup> et au final, y étant de plus en plus familier, je pouvais les mobiliser à mon propre compte comme outils d'immersion et de positionnement parmi les actrices.

Je ne me sentais cependant pas encore assez équipé pour m'adresser directement aux institutions fédérales ; il me fallait collecter plus d'information et surtout jouer de mes rencontres pour garantir autant que possible le consentement et l'adhésion des agent-es à une entrevue. En octobre 2013, j'avais commencer à approcher plusieurs chercheur-ses et professionnel-les de santé travaillant sur les CAM que j'avais pu identifier comme partenaires présent-es ou passé-es des institutions. N'essayant que quelques refus, on me recommandait volontiers à des collègues, fédéraux-ales comme non-fédéraux-ales si bien qu'en parcourant ces réseaux d'interconnaissances, j'en étais amené à rencontrer dès le début de l'année 2014 des membres des institutions que je visais (NCCAM/NCCIH, ODS et OCCAM-NCI). Faisant généralement preuve d'une sympathie confondante à mon égard, iels souhaitaient m'aider. Après ma rencontre avec Karl, j'avais espérer trouver chez les chercheur-ses et les agent-es fédéraux-ales des consensus plus établis sur les CAM, mais c'était bien loin d'être le cas : ce qui parfois me semblait être des paradoxes chez certain-es d'entre elles-eux me déconcertait, j'essayais d'y trouver une logique univoque mais peut-être n'était-ce qu'un étonnement naïf couplé d'une ambition tronquée de cohérence que je leur imposais bon gré mal gré dans la précipitation des échanges, ambition et naïveté que je devais abandonné tout de go ?<sup>54</sup> Ce que je recherchais en réalité n'était pas moins

---

<sup>53</sup> Ces manières de parler sur le terrain véhiculaient des conceptions variées du rapport au corps, à la santé et à la maladie auxquelles j'ai été attentif. Ces langues étaient aussi saturées de termes techniques des sciences de laboratoire qu'il me fallait intégrer et maîtriser : *authenticity, bio-availability, stability, integrity, efficacy, effectiveness, adulteration, consistency, reproducibility, synergy, etc.* ; tant et si bien qu'elles agissaient souvent au départ sur le mode du « choc culturel ». Pour plus de détails sur les chocs culturels de l'anthropologue sur son terrain et ses avantages, voir : Fried, M. H. (1972) *The Study of Anthropology*, Springfield : Crowell, 124.

<sup>54</sup> L'originalité et la diversité des agencements sémantiques et conceptuels que les acteurs construisaient pour justifier et expliquer leur positionnement me maintenaient, je dois l'avouer, dans une certaine fascination. Je rejoins sur ce point l'analyse réflexive d'Olivier Schwartz : « Peut-être pressentira-t-on dans ce que j'écris la présence d'une 'fascination' suspecte exercée sur l'ethnologue par ceux qu'il étudie ? Je reconnais qu'il s'agit effectivement de cela : c'est par la fascination que j'ai pu

qu'une proximité avec ces acteur-rices : il fallait que je m'adapte à ce nouveau milieu et ménage mon entrée pour espérer saisir le « subjectively meaningful world of members, rather than the objective analytic accounts of their worlds » (Rochford, 1985 : 41). Le fait qu'on me recommande à des connaissances était sans doute le moteur principal d'une proximité acquise progressivement avec elles et eux, conférant à mon ethnographie le caractère d'une enquête en étoile au plus proche de la dimension collaborative de la recherche médicale fédérale. Je me constituais ainsi rapidement un riche vivier pour de futurs entretiens et plus que tout, je m'engageais peu à peu dans une dynamique de reconnaissance au sein de ces réseaux d'échanges entre acteur-rices.

Bien qu'étant habituellement recommandé, j'avais opté pour un rapprochement souple mais informé. Me présentant comme un jeune *researcher, PhD candidate, in sociology and anthropology of health*, je cherchais des rapports d'échange les plus fluides possible, d'égal-e à égal-e. Ceci n'était pas une mince affaire compte-tenu des positions sociales formellement occupées par ces acteur-rices : généralement diplômé-es de doctorat, avec des carrières professionnelles variables mais souvent prestigieuses,<sup>55</sup> et des affiliations institutionnelles diverses. Je prenais généralement soin de formuler mes demandes d'entrevue d'une part en définissant mon objet de façon flottante (i.e. « *interested in the relationships between medicine and CAM in the U.S.* ») et d'autre part en exposant tout l'intérêt que je portais à la particularité de l'expérience et de l'expertise professionnelles des futur-es enquêté-es. Dans l'immédiateté de la rencontre, il ne m'avait pas semblé nécessaire d'enregistrer nos échanges.<sup>56</sup> La formalité du magnétophone me faisait horreur depuis une expérience

---

endiguer les effets pervers du cynisme ; c'est parce que je fus maintes fois captivé, séduit, que j'ai pu résister au fantasme de 'l'observateur manipulateur'. L'évidence d'un savoir et d'une initiative autonomes chez mes interlocuteurs m'a destitué de cette toute puissance » (Schwartz, 2012 : 128).

<sup>55</sup> À titre d'exemple, l'un de mes interlocuteurs, chercheur et professeur titulaire dans une université de l'Ivy League, avait développé un des premiers vaccins contre le HPV.

<sup>56</sup> Tous les dialogues et toutes les paroles cités dans ce travail de recherche sont reconstitués grâce aux notes écrites et orales prises sur le terrain, pendant (écrites) ou après (écrites et orales) mes multiples rencontres avec les acteur-rices.

passée de terrain en France ;<sup>57</sup> je le considérais plutôt comme une intrusion sans tact biaisant les échanges et déroutant mon attention (et celle de mon interlocuteur-riche) de la scène qui se dévoilait devant nous. Tel un métronome dictant inlassablement le rythme à suivre, le cadre d'un entretien semi-directif, les grilles de question et autres outils formels de l'entretien sociologique étaient pour moi d'une rigueur froide contraignant avec force toute plongée dans la complicité et la confiance des actrices :

« L'adaptation des entretiens formels peut affecter aussi ses modalités internes lorsqu'il s'agit de se rendre aussi acceptable que possible à un enquêté qui est placé officiellement dans un cadre d'échange verbal. (...) (À) la différence des conversations in situ, (ils) secrète(nt) un biais dû à la logicisation de la communication. (...) L'absence de complicité, de confiance, limite l'explicitation à ce qui relève de faits (que le sociologue positiviste privilégie abusivement) et de jugements de valeur qui n'engagent pas à se confier, à évoquer ce qui est de l'ordre du secret, de l'intime (les hontes, les souffrances gardées pour soi, les tabous, les interdits, les secrets de famille, les opinions les plus extrémistes par rapport au sens commun) ».

(Bruneteaux & Lanzarini, 1998 : 159,165)

---

<sup>57</sup> Sur mon terrain de Master 2, j'avais rencontré un magnétiseur dans une banlieue cossue de la région parisienne. J'avais pourtant mis des piles neuves une demi-heure avant notre rencontre et vérifié l'espace disponible ainsi que la jauge de batterie. Après quelques minutes de discussion, mon enregistreur clignotait rouge. J'avais été timide à introduire cet outil, cela n'avait pas dérangé mon interlocuteur qui l'avait vite oublié mais voilà que la machine flanchait. J'utilisais donc mon téléphone portable à qui le même sort fut vite réservé. Sans enregistreur, la rencontre s'étala sur cinq heures, j'ai été invité au restaurant pour poursuivre la discussion. De retour dans son bureau, je fus soulagé de ne pas avoir enregistré les émotions fortes et vivaces que l'enquêté ressentait et m'exprimait au fur et à mesure du récit de son parcours de vie. J'échappais au sentiment de culpabilité d'avoir pu lui voler quelque chose de trop intime.

Pour éviter que toutes ces données ne « s'éteignent devant mes yeux »<sup>58</sup> dans le présent de la rencontre, je m'étais toutefois habitué à prendre des notes.<sup>59</sup> Ce choix de procéder par ce que je nommerai des *discussions informelles* répondait directement à mon statut de membre que j'avais négocié à force d'échanges répétés et de recommandations successives (i.e. on m'appelait parfois *doctor, colleague ou friend*, on m'invitait régulièrement à des évènements). Mais ne relevant d'aucune institution in situ, et donc n'étant pas tout à fait leur égal, je devais me satisfaire d'une position à la périphérie des interactions concrètes. Cantonné aux abords des activités quotidiennes aux fondements-mêmes de l'appartenance des membres à la recherche médicale fédérale sur les CAM, je m'étais forgé une identité hybride me donnant le sentiment de flotter entre deux eaux. Je m'en saisis et elle m'échappait. Ce furent des difficultés quelque peu similaires auxquelles Ruth Horowitz fut confrontée dans le Chicago chicano des années 1970 :

« My identity as negotiated with these young women was *ambiguous* : I was neither a reporter nor quite an equal. (...) Though I became *more or less an equal*, my status was *to some degree marginal* to the young women. (...) While I never hid the fact I was doing research, from their perspective, my demeanor did not generally reflect

---

<sup>58</sup> Je m'inspire ici de Malinowski : « Ethnology is in the sadly ludicrous, not to say tragic, position, that at the very moment when it begins to put its workshop in order, to forge its proper tools, to start ready for work on its appointed task, the material of its study melts away with hopeless rapidity. Just now, when the methods and aims of scientific field ethnology have taken shape, when men fully trained for the work have begun to travel into savage countries and study their inhabitants—*these die away under our very eyes* » (Malinowski, 1922: xi). C'est moi qui souligne.

<sup>59</sup> Comme je n'enregistrais pas les discussions mais prenais des notes, j'essayais autant que possible de m'octroyer une heure de latence entre la fin de la discussion et d'autres obligations. C'était souvent dans la voiture que j'avais loué pour me rendre sur les lieux convenus avec les enquêté-es, ou encore dans les transports en commun me séparant de mon domicile. J'enregistrais parfois mes notes sur mon dictaphone quand j'avais moins de temps ou bien que je souhaitais retranscrire à l'oral des bribes de conversations. Je relisais mes notes, les amendais et en ajoutais d'autres. J'avais vite constitué trois types de carnet pour mieux m'y retrouver et pour convertir mon expérience en données ultérieurement exploitables (Olivier de Sardan, 1995 : 79) : notes de discussions, personnes et relations, questions et hypothèses. Je constituais aussi des dossiers personnels sur mes enquêté-es au sein desquels je rassemblais tous les documents et toutes les informations que j'avais à ma disposition sur elles et eux.

that activity, nor did these young men and women define my identity as a researcher ». <sup>60</sup>

(Horowitz, 1983 : 9-10)

Caractéristique du statut de membre périphérique, la « Lois Lane » <sup>61</sup> anthropologue (*id.*, 1983 : 8) des Lions était dans une situation d'appartenance négociée avec ses acteur-rices mais somme toute étrange, comme à cheval sur la frontière sociale du groupe qu'elle étudiait. Son identité individuelle oscillait constamment entre l'extérieur et l'intérieur du collectif. Comme l'expliquent les sociologues Peter et Patricia Adler, son engagement sur le terrain étaient par conséquent mis en tension autour de ces dynamiques à la fois inclusives et exclusives :

« "with" but not "part of" or "like" the group ».

(Adler & Adler, 1987 : 37)

Malgré tout, les techniques de *discussions informelles* et de prise de notes adjointes à ma qualité de membre périphérique et mon écoute active me donnaient les outils ethnographiques nécessaires pour faire « apparaître la cohérence d'attitudes et de conduites sociales, en inscrivant celles-ci dans une histoire ou une trajectoire à la fois personnelle et collective » (Beaud, 1996 : 234). Dans un univers où s'intriquent le scientifique, le médical, le sensible et le politique, ces discussions devenaient pour moi un lieu privilégié d'observation des façons d'être et de parler, les manières avec lesquelles mes enquêté-es (et moi-même) occupaient variablement l'espace de la parole. Aux différents moments de la discussion répondaient différentes attitudes des deux côtés de la chaîne. Mobilisant chacun-e nos affects, j'essayais autant que possible

---

<sup>60</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>61</sup> Personnage fictif de DC Comics, journaliste-reporter et petite amie de Clark Kent (Superman).

de maintenir une « hyper-vigilance à l'interaction » tout en déplaçant mon regard « de l'explicite vers le latent » pour en décrypter les signes (Memmi & Arduin, 1999). J'étais attentif à la fois aux comportements de mes enquêté-es, aux objets qui peuplaient leur bureau et aux réponses que je leur exprimais en retour. Une accolade amicale, une poignée de main franche ou une tape légère sur l'épaule me fournissaient des pistes pour interpréter le rôle et la place que les enquêté-es m'assignaient. Une posture d'embarras ou une attitude nonchalante, un regard méfiant ou circonspect, les plis dermiques du doute ou les yeux fuyant de l'indifférence, ou encore les sourires forcés, tout ceci m'annonçait des gênes, des hésitations, des omissions et des secrets impliquant tout le corps de mes interlocuteur-rices. Corollaire de ma volonté de ne pas engoncer la rencontre dans un formalisme trop spartiate, je tentais d'objectiver le comportement de mes interlocuteur-rices dans cette véritable scène qu'est la discussion :

« Si on se situe au niveau de l'entretien en lui-même, il s'agit d'objectiver l'enquêté comme personne sociale dans le cours même de l'entretien, en saisissant toutes les indications corporelles, langagières, scéniques qui signalent certains traits de leur identité sociale. Bien sûr, cette quête se fait chemin faisant au cours de l'entretien, sans souci de formalisation, dans le cadre des différents sujets abordés, au gré du jeu naturel des questions successives, en se souciant de recueillir les informations pertinentes sur leurs principales caractéristique sociales ou culturelles au niveau le plus détaillé qui soit ».

(Beaud, 1996 : 234)

Ce furent au total une soixantaine d'interlocuteur-rices tant fédéraux-ales que non-fédéraux-ales qui constituait la base de ces discussions (pour plus détails, voir Mélanges 2. : 5). Néanmoins, je restais cantonner à la périphérie de la quotidienneté de la recherche médicale sur les CAM, sur son versant le plus externe et cette situation ne me convenait pas. Il fallait me rapprocher davantage des acteur-rices.

## 2.3. Observer : Acquisition et immersion du statut de membre

C'est autour de cette première phase d'échanges fréquents et détaillés avec mes interlocuteur-rices que tout un pan de mon travail s'est joué. Engager des relations avec un nombre suffisant de protagonistes, construire des relations stables et professionnelles, se faire connaître, établir des liens de confiance mutuelle et ainsi négocier une proximité avec elles et eux étaient essentiels mais non suffisants. Tout en gardant une distance critique, il me fallait trouver accès par l'observation aux événements moins formels et moins officiels du quotidien de la recherche médicale fédérale sur les CAM et leur administration auxquels prenaient part ces acteur-rices. La conduite de cette recherche se serait parachevée bien différemment sans une décision de positionnement fortement dépendante du contexte et surtout sans « l'impulsion d'une rencontre » (Schwartz, 2012 : 68).

Il y a un principe-clé de l'ethnographie de terrain qui implique une attention accrue portée aux situations sociales *in situ*, inscrites dans le corps, les actes et les paroles des acteur-rices avec lesquelles le-la chercheur-se tente de négocier une relation au plus proche de la réalité sociale étudiée (Schatzman & Strauss, 1973 ; Hughes, 1971). J'avais emménagé à Highlandtown, un quartier populaire de l'Est de Baltimore près de Patterson Park, chez Phoebe, juriste à la FDA. Je pouvais donc me rendre plus régulièrement au campus de Bethesda en transport en commun pour m'entretenir avec des acteur-rices, assister à des conférences et des réunions publiques ou encore travailler sur archives : un bus pour la gare de Baltimore, un train régional pour Union Station à Washington, D.C. et enfin, le métro ligne rouge pour Medical Center Metro Station. Malgré un financement de l'INCa, la précarité dans laquelle était installée cette recherche m'avait contraint à choisir Baltimore, plutôt que Washington, D.C. Un trajet long (entre 5h et 7h par jour) et tributaire d'un système de transport public parfois

obsolète m'offrait néanmoins le temps de réfléchir à ma journée d'ethnographie passée en piquant quelque peu du nez. Dès l'aube, je me mêlais à la masse des travailleurs et travailleuses de la grande machine fédérale américaine bien que beaucoup de celles et ceux habitant Baltimore ou d'autres coins du Maryland limitrophes de la capitale favorisaient leur voiture individuelle ou encore le télétravail.<sup>62</sup> Les deux villes présentaient des visages bien différents : la précarité percutante et tachetée de Baltimore, son épidémie de consommation d'héroïne, de crack et de meth faisant de leurs usagers et usagères des funambules sans fil sur le point de tomber en pleine rue,<sup>63</sup> l'étalement sinistre de quartiers entiers aux maisons murées, un *downtown* désinvesti du fait de la crise financière, et le blanc hygiéniste et ségrégatif de Washington, D.C., tranché par ses grandes rues d'une propreté clinquante, l'enlacement étrange de bâtiments administratifs et de puissants lobbys, ses quartiers riches repoussant la pauvreté à la périphérie lointaine, la marche orchestrée des badges et des chemises blanches et bleues.<sup>64</sup>

Arrivé à Medical Center Metro Station, je me laisse porter par de longs escalators escarpés dans le tunnel de sortie d'où se profile la surface comme une bouche

---

<sup>62</sup> Le télétravail ou *working from home* est assez répandu au sein des agences du gouvernement fédéral américain, qu'il soit occasionnel ou plus régulier. En 2016, il s'agissait environ de 20% de la masse salariale fédérale des agences interrogées par l'*Office of Personal Management*, la direction des ressources humaines du gouvernement américain (Office of Personal Management, 2017)<sup>PM</sup>. C'était notamment le cas de ma colocataire, agent de la FDA, qui travaillait en majorité depuis chez nous grâce à un ordinateur et un badge de connexion sécurisée aux serveurs de l'agence.

<sup>63</sup> Baltimore, M.D. me rappelait parfois certaines scènes d'*In Search of Respect : Selling Crack in El Barrio* (Bourgois, 1999). La 'Charm City' de Donald Shaefer est le lieu de représentations et d'événements très chargés socialement et politiquement comme par exemple, *The Wire*, série américaine diffusée sur HBO dépeignant la grande pauvreté et les trafics de drogues à 'Bodmore, Murdaland' (David Simon, HBO, 2002-2008)<sup>PM</sup> ou encore la mort de Freddie Gray (voir : Stolberg & Bidgood, 2016)<sup>PM</sup> alimentant le mouvement *Black Lives Matter*. Sur le terrain, l'épidémie de consommation de drogues (notamment les opioïdes) m'avait frappé dès ma première visite en février 2014. Elle se concrétisait par la présence de matériel de consommation à même la rue et par le 'Baltimore Lean' (expression désignant l'inclinaison vers le sol que donnent les usagers à leur corps sans qu'ils ne tombent ; le *lean* fait aussi référence à une drogue issue de sirop codéiné).

<sup>64</sup> On est alors bien loin de la 'Murder Capital' des années 1990 ; le taux de crime y a baissé de moitié mais le District of Columbia observe toujours des taux supérieurs à la moyenne nationale (voir les *Uniform Crime Reports* du FBI). La *Ward 8* ou circonscription 8, dans la partie sud de D.C. est l'une des plus pauvres et présente encore un taux de crime élevé. Voir : Hermann, P. (2018), « 'When is it going to stop ?' A rise in homicides in the District brings grief and frustration » in *The Washington Post*.<sup>PM</sup>

mécanique s'ouvrant lentement sur un vide opalin. Un bâtiment nitescent de verre azuré et de pierre blanche frappée du seau des NIH accueille les visiteur-ses et les agent-es fédéraux-ales : le NIH Gateway Center (Mélanges 2. : 8). Après avoir passé les portiques de sécurité et récupéré son sac à la sortie du scanner à rayons x, le-la visiteur-se est dirigé-e par les agent-es de contrôle vers une suite de kiosques numérotés où passeport et motif de la visite une fois enregistrés lui donnent droit à un badge d'accès journalier. Quant à elles et eux, les agent-es fédéraux-ales muni-es de leur badge permanent activent les portiques réservés au personnel (Mélanges 2. :7). Un couloir les amène ensuite tous-tes, visiteur-ses comme agent-es, sur le campus-même des NIH à Bethesda, MD.

Des 70 acres des années 1940 donnés par un couple de philanthropes (Luke et Helen Wilson) à la création du premier institut des NIH (le NCI), ce sont aujourd'hui quelques 125 hectares de parc, de rues et de bâtiments modernes et anciens desservis par un système interne de transport en commun (Mélanges 2. : 9). Le spectre des nombreux prix-Nobels y étant passés et l'imposante structure de son campus principal dessinent l'emblème d'un « research empire » (Swain, 1962) soutenu par l'allocation de budgets toujours croissants par le Congrès depuis sa création en 1887.<sup>65</sup> Proche des décisionnaires de Capitol Hill, Luke Wilson était mort d'un cancer trois jours avant l'annonce de la création du NCI par le Congrès (à l'unanimité des sénateur-rices !) en 1937 ; la veuve décidait alors d'allouer quelques acres de terre supplémentaires pour ce nouvel et tout premier institut des NIH. Après la construction de trois premiers bâtiments une année plus tôt, le NCI enclencha le pas architectural des NIH en occupant dès 1939 les murs de briques rouges d'une imposante bâtisse néo-géorgienne, le Building 6, avec ses bureaux et ses laboratoires de recherche (Mélanges 2. : 10). À Frederick, MD, la construction en 1972 de nouveaux laboratoires vinrent compléter le besoin d'espace pour la recherche sur le cancer et les collaborations entre agent-es fédéraux-ales et chercheur-ses extérieur-es. Dans les années 1990, l'expansion de l'institut le plus doté des NIH s'accélérait avec l'occupation locative des

---

<sup>65</sup> Alors nommé Laboratory of Hygiene sous la direction du médecin Joseph J. Kinyoun, au sein du Marine Hospital Service.

Executive Plaza Nord et Sud ainsi que celle d'autres bâtiments sur Executive Boulevard, en dehors du campus, à Rockville, MD. En février 2013, la décision fut prise de déménager et de concentrer en un seul complexe l'ensemble du personnel, à l'exception des laboratoires à Frederick et sur le campus de Bethesda.

Pour me rendre au NCI, il fallait continuer sur la ligne rouge pendant six autres stations jusqu'à son terminus Shady Grove. Peu après la station des NIH le train faisait surface, me permettant ainsi d'entrevoir l'une des banlieues de Washington, D.C. où défilent tel un tentacule urbain stroboscopique,<sup>66</sup> quartiers résidentiels modernes et néo-géorgiens, ensembles de bureaux privés et fédéraux ainsi que quelques commerces et des *malls* aussi chers à l'Amérique que ses motels symboliquement chargés.<sup>67</sup> Une fois arrivé à destination, une navette du NCI pour le campus de Shady Grove est là, le long du trottoir : *Badges Required*. Je n'en ai pas. Tant pis, je monte quand même, un peu hésitant, sans que la conductrice ne me l'exige. Tout en ajustant le chignon formé par ses vanilles, elle me gratifie d'un jovial « *Hello ! Please, come on in !* » ; nous nous dirigeons vers le campus au son du claquement des vitres et des boucles de ceinture vacante sur les rainures des plaques de béton. Je me suis mis au fond, et j'observe les agent-es présent-es dans le véhicule. Quelques coups de tête vers l'extérieur, la *highway*, une petite route, la banlieue clairsemée d'espaces verts. Nous arrivons à

---

<sup>66</sup> J'emprunte ce terme de tentacule urbain à la sociologie et à la géographie urbaines ('urban sprawl' ou 'urban sprawling'). Voir notamment les problèmes soulevés par l'urbanisation excessive en contexte irlandais et le *Celtic Tiger*: Linehan, D. (2015) « 'The centre of everything': Ireland at the Dundrum Town Centre » in Meade, R. & Dukelow, F. (eds.) *Defining events: Power, resistance and identity in twenty-first-century Ireland*, Manchester, New York : Manchester University Press, 89-105 ; et Slater, E. 2013) « Vizualizing 'History' in a Dublin Suburb: The 'Forlon little' Dolmen of Ballybrack » in Carville, J. (ed.) *Vizualizing Dublin. Visual Culture, Modernity and the representation of urban space*, Dublin : Peter Lang. En contexte de suburbanisation, le sociologue américain, Squires Gregory le définit comme : « pattern of urban and metropolitan growth that reflects low-density, automobile-dependent, exclusionary new development on the fringe of settled areas often surrounding a deteriorating city » in Squires, G. D. (2002) *Urban sprawl causes, consequences and policy responses*, Washington, D.C.: Urban Institute Press, 2.

<sup>67</sup> Dans une perspective de déconstruction, le philosophe de la quotidienneté Bruce Bégout analyse le motel comme un lieu commun où se vit « l'éclatement de la centralité au profit d'un espace transitif et mobile » (14) et où se reflètent, à la marge des routes, les contenus symboliques de la « vie urbaine (*américaine*) contemporaine : marginalité, pauvreté, uniformité, mobilité, standardisation, désocialisation, dépersonnalisation, méfiance, anonymat » (13). Voir : Bégout, B. (2009) *Lieu commun : le motel américain*, Paris : Ed. Allia.

destination. Un complexe de quelques bâtiments, une antenne de John Hopkins (installée ici depuis 1988) et un parking extérieur en étage : la prestance du NCI les domine autour de cette petite place du Montgomery County Campus. Son installation en 2013 fut un événement majeur et très attendu comme en témoignait déjà Ronald J. Daniel, président de la John Hopkins University, en 2010 dans la gazette de son établissement :

« *“The addition of NCI to our campus makes the Shady Grove area a national epicenter for cancer research,” Johns Hopkins President Ronald J. Daniels said. “We are excited to be a partner in providing state-of-the-art space for this incredibly important scientific institution and thousands of its employees.”* »

(*The JHU Gazette*, mars 2010)<sup>PM</sup>

Une grande plaque rouge, comme un symbole de l'intervention de l'administration Nixon dans la *war on cancer*, démarque l'institut du bleu céruléen typique des NIH (Mélanges 2. : 10).<sup>68</sup> Le bâtiment est constitué de deux blocs de pierre claire et de grandes vitres ; un autre bloc anthracite d'une hauteur trois fois plus basse fait le trait d'union entre ces deux ailes (Mélanges 2. : 11).<sup>69</sup> J'entre et me dirige vers le guichet sur la droite me renseigner auprès d'un agent d'origine haïtienne qui ayant contrôler mon passeport, me demande le motif de ma visite en français. Je dois rencontrer Jeffrey White, directeur de l'OCCAM. La secrétaire en chef descend me chercher. Je vois arriver Christina, une femme assurée, franche et réjouie qui m'accueille

---

<sup>68</sup> Je m'inspire ici du travail de l'historien Michel Pastoureau pour qui les couleurs représentent des idées. Voir notamment : Pastoureau, M. (2008) *Noir : Histoire d'une couleur* et (2014) *Bleu : Histoire d'une couleur*, Paris : Seuil. D'autres couleurs sont présentes, un autre rouge (*National Heart, Lung and Blood Institute* ; les maladies cardio-vasculaires représentent la cause de mortalité la plus fréquente dans le monde, y compris aux Etats-Unis), quelques violets et quelques verts mais c'est le bleu céruléen du NIH qui est majoritairement exposé parmi l'ensemble des instituts et centres.

<sup>69</sup> C'est un bâtiment conçu pour être très lumineux. Il offre 53,000m<sup>2</sup> de surface sur 6 étages comprenant des bureaux privatifs, des open-spaces semi-privatifs ou *clubbics*, des salles de réunions, une cafétéria, des espaces de détente, un mur végétal, une bibliothèque, une terrasse extérieure et de très nombreux couloirs...

chaleureusement. Nous montons dans les étages ; elle essaye de prononcer mon prénom, je m'en amuse un peu et nous échangeons quelques rires.<sup>70</sup> Elle deviendra par la suite une informatrice précieuse. Hors de l'ascenseur, je la suis dans les couloirs et entre les box baignés dans un silence que rien ne perturbe. Jeffrey White occupe un bureau privatif d'angle dont deux murs vitrés offrent une vue plongeante sur l'entrée du bâtiment (Mélanges 2. : 6-12). Sa porte est ouverte et Christina nous laisse. Son badge autour du cou, un homme grand en costume me salue d'une poignée de main sincère. Assis autour de la table ronde au centre de son bureau, nous entamons la discussion : je lui présente ma recherche, la glace est vite rompue. En m'appuyant sur l'origine de mon financement, je lui communique tout l'intérêt que je porte à l'OCCAM et notamment son programme-phare : les Best Case Series (BCS).<sup>71</sup> Jeffrey est un homme bienveillant dont le caractère constant et précautionneux facilite les échanges ; nous nous entendons vite très bien. Oncologue et chercheur en cancérologie, Jeffrey a la veine scientifique rompue aux années d'évolution professionnelle dans la recherche médicale fédérale au NCI. Rationnel-critique, le doute et l'expérience scientifique l'animent.<sup>72</sup> Nous sortons de son bureau après deux heures passées à parler des CAM et des recherches médicales sur celles-ci. Il me présente une partie de son équipe : les allègres Christina et Nekesha, toutes deux secrétaires-gestionnaires du bureau ; Olaku, un souriant obstétricien-gynécologue de formation et Farah, une chercheuse en oncologie spécialisée dans les cancers féminins, tous deux en charge des BCS. Nous nous retrouvons rapidement dans l'espace privatif de la chercheuse. Farah est derrière son bureau et moi en face alors que Jeffrey et Olaku restent adossés contre le mur vitré. N'excluant pas l'alternativité des CAM, les BCS me permettent alors de faire rebondir la conversation sur *l'integrative medicine* et les questions d'inclusion et d'exclusion de certaines modalités de CAM : iels s'accordent ensemble, « *all of this is political* » ! Évidemment, je savais d'ores et déjà

---

<sup>70</sup> J'avais pris pour habitude de me présenter en prononçant mon prénom avec mon accent français.

<sup>71</sup> Il s'agit d'un programme de l'OCCAM recueillant et évaluant des cas cliniques de recours alternatifs au CAM dans le cadre du cancer. Pour plus de détails, voir Partie 2.

<sup>72</sup> Non seulement lors de nos nombreuses discussions mais aussi lorsque qu'il interagissait avec d'autres acteur-rices, Jeffrey fit très souvent preuve d'un rapport rationnel-critique à la qualité des résultats et des méthodes de la recherche médicale sur les CAM, rappelant fortement la falsifiabilité poppérienne. Voir : Popper, K. (1973) *La Logique de la découverte scientifique*, Paris : Payot.

que les choix sémantiques pour décrire les CAM révélaient des positionnements bien plus politiques et arbitraires que scientifiquement objectifs et fonctionnels ; sous la pelisse d'une approche basée sur les preuves (dont les modalités et la hiérarchie sont d'ailleurs à la fois discutées et disputées, nous le verrons), emmaillotée dans des logiques plurielles de légitimation, il s'agissait plutôt d'affirmer une certaine vision du rapport – institutionnellement distribué – entre CAM, science et médecine.<sup>73</sup> Surtout, cette affirmation partagée au sein du bureau sur le statut des CAM comme un pied-de-nez en cœur à une certaine orthodoxie compassée de la recherche médicale me communiquait a posteriori autre chose.

En apparence ouvertes au public, les institutions fédérales américaines ne représentent pas en elles-mêmes un non-lieu de l'ethnographie in situ.<sup>74</sup> Kenneth McLeish est l'un des rares chercheur-es américain-es en sciences sociales à s'y être frotté, et pourtant sur un terrain souvent perçu comme rigide, stricte et cultivant le secret : l'armée, et plus particulièrement le camp militaire de Fort Hood près de Keileen au Texas (McLeish, 2013). C'est ce même paradoxe que je partage volontiers sur mon terrain : la facilité d'entrée sur les lieux d'institutions pourtant bien gardées par leur protocole de sécurité stricte, le sentiment d'une surveillance serrée avec ses caméras et le port du badge forcé mais une sorte d'invisibilité certaine de la part des agent-es fédéraux-ales<sup>75</sup> comme si le statut périphérique de visiteur-se-passager-e, cette enveloppe imperméable du dehors, ne l'avait pas quitté sous les portiques.

---

<sup>73</sup> Voir *supra*.

<sup>74</sup> Bien entendu, certaines institutions fédérales cultivent une politique d'ouverture plus restrictive, comme par exemple les agences de renseignement et de sécurité nationale (Federal Bureau of Investigation, National Security Agency, Central Intelligence Agency, National Reconnaissance Agency, Department of Homeland Security, etc.), au sein desquelles toute enquête ethnographique semble a priori exclue. À ma connaissance, les chercheur.es américain.es font aussi preuve d'une certaine frilosité/désintérêt à prendre pour terrain les organes de l'État fédéral lato sensu.

<sup>75</sup> Au NIH, une fois la sécurité du Gateway Center passée, il était très facile d'entrer dans n'importe quel bâtiment (à l'exception des laboratoires par exemple, généralement équipés de passe spécifique ou d'agents vérifiant le port d'un badge émis par une institution du Department of Health & Human Services). À ma grande surprise, j'ai ainsi pu vagabonder d'un institut à un autre, arpentant les couloirs, m'y perdant sans que quiconque ne fasse remarquer ma présence quelque peu étrange.

« But this too turns out to be part of what the war apparatus looks like up close – secure behind gates and fences, sure, but still just another destination. (...) It's actually remarkably easy to get on to Fort Hood if you want to, though. Anyone with a government-issued identification can present it and be permitted entrance, and all you need for a temporary pass that will let you drive your car on to the base is a license and an insurance card. (...) (T)his institutional apparatus makes one feel both closely monitored and largely invisible (...). »

(McLeish, 2013 : 28-29)

Il me semble cependant qu'aussi collant à la peau de l'étranger, ce statut périphérique n'est qu'un scaphandre trop hermétique qui n'autorise pas une immersion plus poussée dans l'observation, plus au contact des acteur-rices. McLeish avait en effet bénéficié d'une prise sur les murs de Fort Hood – en l'espèce, une association civile autorisée sur le camp – lui offrant une présence stable in situ et lui permettant d'alterner observations extra- et intramuros (McLeish, 2013 : 46). Ce n'était pas le cas aux NIH à ma connaissance et surtout, ce n'était pas là où je voulais amarrer mon enquête. L'objet de cette recherche nécessitait que j'entre dans les zones d'ombre de ces bureaux, que je perce le secret diaphane<sup>76</sup> de ces coursives cryptiques dans les frictions immédiates de la vie sociale qu'implique la qualité de membre de la recherche médicale sur les CAM. Trouver une manière d'accéder aux informations « partagées par ses seul-es membres, entérinant la solidarité et l'existence pérenne du groupe-même » (Junker, 1960 : 35),<sup>77</sup> me permettrait à la fois de mieux définir ma position et de renforcer mon rôle sur le terrain. Ce que me suggérait alors ce cénacle dans le

---

<sup>76</sup> Je m'inspire ici de Mary Douglas qui considère les institutions comme entités diaphanes et sélectives, créatrices de zones d'ombre : « Institutions create shadowed places in which nothing can be seen and no questions asked. They make other areas show in finely discriminated detail, which is closely scrutinized and ordered. History emerges in an unintended shape as a result of practices directed to immediate, practical ends. To watch these practices establish selective principles that highlight some kinds of events and obscure others is to inspect the social order operating on individual minds ». (Douglas, 1986 : 69-70).

<sup>77</sup> La traduction est de moi.

bureau de Farah, c'est qu'il me fallait faire un choix :

« Choisir un mode d'observation directe consiste plutôt, raisonnablement, à choisir un rôle social à occuper dans la situation observée ».

(Arborio & Fournier, 2014 : 30)

Dans un univers dominé par des logiques bureaucratiques – ici administratives et étatiques,<sup>78</sup> je devais comprendre comment négocier une place à la fois stable et légitime entre les murs de l'institution en inscrivant hiérarchiquement mon rôle dans « un ensemble de normes, de règles, de procédures et de formalités » (Hibou, 2012 :33). Il fallait tout d'abord que je trouve un institut, centre ou bureau des NIH qui puisse accueillir un jeune chercheur étranger en sciences sociales ; en repensant aux différent-es acteur-rices des NIH avec qui je m'étais entretenu et aux degrés d'affinité afférents, plusieurs choix étaient envisageables : le NCCAM, l'Office of NIH History ou l'OCCAM au NCI. Quant au statut administratif, il fallait qu'il reflète une certaine proximité avec l'objet de cette recherche, aux côtés des acteur-rices-mêmes. J'avais cru comprendre que le statut de *guest researcher* était la seule option que je pouvais espérer aux NIH ; et toute compte fait, elle m'offrait un statut officiel – respectant les normes établies et surtout dans la même catégorie que la majorité des acteur-rices du terrain : recherche et médecine – au sein de cette agence de l'État fédéral et c'était bien suffisant.<sup>79</sup> Les discussions informelles m'avaient permis de saisir un point critique essentiel de mon terrain : le diptyque CAM-cancer était hanté par une scission passée

---

<sup>78</sup> Pour rappel, les NIH, ses centres et instituts dépendent du ministère américain de la santé, Department of Health and Human Services, comme la FDA et le Center for Disease Control (CDC).

<sup>79</sup> Pour faciliter mes entrées sur le sol américain et pour que je puisse disposer d'un rattachement scientifique durable sur mon terrain (notamment l'accès à la bibliothèque et aux séminaires), l'anthropologue Emily Martin m'avait chaleureusement invité en tant que *visiting research scholar* au sein du département d'anthropologie de NYU. Je disposais donc d'un visa de chercheur J-1. En février 2016 à New York, j'ai présenté une partie de mes recherches en cours lors d'une séance du *Workshop on Ethnography of Science* dirigé par Emily Martin et Rayna Rapp. En outre, je souhaitais officialiser des liens les moins dépendants et les moins contraignants possibles vis-à-vis de l'institution que je choisirais comme lieu de mon observation directe.

et déjà consommée entre les acteur-rices, fédéraux-ales comme non-fédéraux-ales. Le spectre de ces controverses dévoilait furtivement la position intrigante voire paradoxale de l'OCCAM au sein de cette configuration particulière de la recherche médicale : doublement dominé, il l'était d'une part au sein du fleuron ancestral des NIH – le NCI et son enveloppe colossale, et d'autre part vis-à-vis du tout jeune NCCAM dominant la recherche médicale sur les CAM – sous l'ire des *skeptics* comme Steven Novella<sup>80</sup> – bien que disposant d'un des budgets les plus bas des NIH. Lui conférant une quasi-invisibilité sociale, l'inscription singulière de l'OCCAM aiguïait ma curiosité ; j'étais désireux d'en savoir plus. En outre, l'INCa entretenait un partenariat avec le NCI,<sup>81</sup> et par conséquent, il me semblait que l'origine de mon financement me permettrait de faire valoir cette option de façon légitime. J'étais plutôt rétif à l'idée de présenter une demande de rattachement au NCCAM, adresser une telle requête me paraissait bien plus épineux : révéler l'origine de mon financement et ainsi ma focale sur le cancer aurait pu s'avérer problématique. Si bien que pragmatiquement, j'avais décidé de me tourner vers l'option la plus tangible et la plus tenable, celle dont l'issue positive était davantage prévisible. Au fur et à mesure de nos entrevues, Jeffrey était devenu un interlocuteur privilégié et surtout un facilitateur de rencontres. En repassant le voir, nous primes longuement des nouvelles de nos projets respectifs. Semblant quelque peu préoccupé pour moi, il s'étonnait que je n'ai pas un *office*<sup>82</sup> à ma disposition sur le sol américain : « *how can I help you, Jo ? If you need a place to work, we can think of...* ». Sans ambages, je lui exprimais mon souhait qu'il ne refusa

---

<sup>80</sup> Sur le terrain, *Skeptics* (ou sceptiques ou encore zététiciens) est le terme utilisé par les acteurs (et les *skeptics* eux-mêmes) pour définir les porteurs d'une approche morale critique et virulente contre les CAM comme non-scientifiques et notamment contre le NCCAM. Personne publique et professeur de neurologie, Steven Novella est l'un de ces détracteurs au ton très corrosif, notamment via ses interventions médiatiques et son blog *Science-Based Medicine*. En 2009, il y publie une tribune demandant au président Obama de couper les fonds fédéraux alloués au NCCAM : Novella, S. (21 juin 2009) « President Obama – Defund the NCCAM » in *Science-Based Medicine* (online)<sup>PM</sup> <https://sciencebasedmedicine.org/president-obama-defund-the-nccam/>. En France, son représentant emblématique est feu le professeur de physique Georges Charpak (Charpak & Broch, 2002). Pour une analyse des sceptiques en sociologie des CAM dans des contextes nationaux différents, voir : Vuolanto, 2018 et Brosnan, 2015.

<sup>81</sup> Depuis 2010, l'INCa collabore au *Cancer Therapy Evaluation Program* du NCI. En interne, la gestion de ce programme revient au DCTD (Division of Cancer Treatment and Diagnosis) dont l'OCCAM dépend.

<sup>82</sup> Ici un bureau officiel représentant le rattachement physique à une institution. Je n'en avais pas eu besoin à NYU ni même à Columbia où Laëtitia Atlani-Duault me l'avait généreusement proposé.

pas : venir bosser ici, découvrir le travail de l'OCCAM que je souhaitais prendre comme point de référence dans mes recherches et utiliser les ressources disponibles sur les CAM du cancer (notamment la NCI Lion Database et l'intranet du NCI). Cette conversation sur mon intégration à l'équipe du bureau composait ma place et mon rôle d'observateur au concret sous la forme d'une coopération scientifique tacite et souple dans sa mise en œuvre, mais officialisée par mon futur statut de *guest researcher* à l'OCCAM-DCTD-NCI.

« L'ethnographe est un sceptique méthodique (...) (qui) ne décrit plus qu'en tant qu'il est un acteur au milieu des autres acteurs. L'observation participante se fait 'coopération observatrice'. Observer c'est déjà coopérer avec les activités d'observation des acteurs et participer à leurs activités qui encadrent ces activités d'observation ».

(Céfaï, 2010 :13)

Souple, elle l'était à deux titres : nous étions tous les deux enclins à un partage équilibré ;<sup>83</sup> j'étais assez libre, je ne disposais pas de contrainte majeure à l'OCCAM si ce n'est que nous avions convenu de nous octroyer un moment de discussion tous les jeudis après-midi. J'étais aussi convié, si je n'avais pas d'empêchement extérieur, à participer aux réunions du bureau. La flexibilité de cette coopération me permettait d'éviter une invasion trop abrupte dans la quotidienneté des acteur-rices. Au fur et à mesure de ma présence sur les lieux et des échanges, les membres de l'OCCAM me considéraient progressivement parmi les leurs : on venait me voir dans mon *cubicle*

---

<sup>83</sup> A titre d'exemple : Jeffrey m'avait prêté ses archives personnelles sur l'OCCAM ; nous échangeons nos points de vue à bâtons rompus, des articles et des livres ; j'ai proposé et présenté un panorama des CAM en France lors d'une réunion de bureau. L'engagement du-de la chercheur-se dans l'observation peut se faire sous le régime du don contre-don, comme en témoigne Nicolas Commune dans sa thèse sur les praticien-nes d'ayurvêda en France : « La logique de don dans laquelle est prise toute demande d'observation impliquait de ma part un contre don, pour aller plus loin dans les échanges et signifier mon implication » (Commune, 2015 : 65).

(Mélanges 2. : 6) pour me faire part d'une idée ou d'un article ou encore recueillir mon avis ; on me proposait de déjeuner ensemble ; on me parlait de la famille et des enfants, et de sujets parfois phatiques ; on me confiait des informations qu'il ne fallait pas répéter. Deux évènements ont entériné le sentiment de confiance et de reconnaissance réciproques avec ses membres : Jeffrey m'avait invité à une séance du comité Physician Data Query (PDQ) sur les CAM du NCI à laquelle seuls les membres désignés peuvent assister (le seul membre de l'OCCAM et président de ce comité étant Jeffrey lui-même) ;<sup>84</sup> à mon départ, les membres m'ont offert une casquette<sup>85</sup> et un papier honorifique stipulant mon passage à l'OCCAM, l'émotion n'était pas loin.

Ce passage statutaire de la périphérie au centre (Mélanges 2. : 7), on l'aura compris, s'est étendu sur une période plus ou moins longue. Il a consisté en des étapes successives à partir desquelles mon rôle a été révisé et amendé conjointement avec les acteur-rices, relâchant leur vigilance et réduisant la distance, abandonnant petit à petit la place initiale qu'ils m'avaient assignée pour laisser affleurer cette nouvelle qualité acquise. Bien qu'immersif et au contact de la réalité sociale vécue quotidiennement par les acteur-rices, ce passage peut se révéler fortement problématique si une certaine tension plus ou moins schismatique entre implications du rôle d'observateur-riche et distance critique nécessaire au recueil et à l'objectivation des données n'est pas travaillée :

« (...) their role shifts from a provisional (marginal) to a categorical (involved) membership status. (...) (This) usually involves a process of induction and displays of commitment, and such researchers must manage the often conflicting role expectations of their "real" (sociological) and pretended (member) selves ».

---

<sup>84</sup> Il s'agit d'un comité composé de plusieurs membres médecins et chercheur-ses choisis par Jeffrey et dont la mission est d'évaluer les recherches sur les CAM du cancer afin d'émettre un avis et des informations validés scientifiquement pour les patient-es et professionnel-les de santé, notamment en publiant une revue de la littérature disponible pour chaque modalité (avis et informations constituent ces PDQ, consultable sur le site du NCI : <http://www.cancer.gov/publications/pdq>).

<sup>85</sup> Je portais généralement une casquette. Cela n'a jamais été un frein sur mon terrain ; je préférerais être à l'aise, sans appareil et ne pas duper les acteur-rices.

Dans cette configuration particulière de la recherche médicale sur les CAM, ce statut de membre – non plus périphérique et discriminant mais progressivement central et inclusif – encourage à prendre au moins deux précautions vis-à-vis des inscriptions à la fois endogènes et exogènes du-de la jeune chercheur-se : d'une part, il s'agit de penser cette nouvelle qualité de membre en interaction avec le milieu étudié, notamment en questionnant sa positionalité entre les acteur-rices présent-es au sein d'enjeux de pouvoir inhérents à la recherche médicale fédérale ;<sup>86</sup> et d'autre part, comme partie prenante de la configuration sociale étudiée, le-la jeune chercheur-se doit pouvoir jouer de ces rôles et affiliations – en faisant varier son engagement par l'intervention de fictions et en s'accordant une certaine vigilance réflexive – c'est-à-dire se mouvoir stratégiquement sur le continuum *insider-outsider* (Humphrey, 2007). Car une fois ces implications ethnographiques mises au clair, c'est une exigence scientifique et lucide d'objectivation contextuelle des données recueillies qu'il s'agit d'éprouver.

De *guest researcher* à l'OCCAM, de collaborateur de son directeur, j'étais passé de l'autre côté au statut de *persona non grata*, ou plutôt j'étais vu comme un chercheur s'intéressant à une pathologie que les membres du NCCAM avait décidé d'évincer et d'ignorer compte tenu de controverses passées sur les CAM du cancer. Bien que cela ne m'ait pas empêché de rencontrer les membres du NCCAM régulièrement, ce fut au prix de ne mentionner le cancer que de façon quelque peu éludée<sup>87</sup> tout en jouant de mes affiliations extra-NIH (*visiting research scholar* à NYU, doctorant contractuel à

---

<sup>86</sup> Je m'inspire ici du travail de Nicolas Flamant : « Parallèlement aux entretiens individuels menés auprès des cadres supérieurs et de leurs interlocuteurs (supérieurs hiérarchiques, subordonnés, syndicalistes...) je négocie mes accès dans différentes réunions, différentes instances de décision et de pouvoir, et en particulier le comité de direction : l'objectif est d'observer in situ ce qui se passe dans ces instances, ce qu'on y fait et quelles formes prennent les échanges entre les divers protagonistes. Cet accès, très progressif car soumis à de longues négociations, *entraîne tout aussi graduellement mon implication dans les enjeux de pouvoir qui structurent en partie les rapports* entre ces cadres de direction et le reste de l'entreprise » (Flamant, 2005 : 141). C'est moi qui souligne. Pierre Bourdieu (2001 : 40) indique quant à lui que l'inscription du chercheur dans des dynamiques collectives de travail oblige celui-ci à sortir du monde académique pour « entrer en interaction avec le monde extérieur ».

<sup>87</sup> Je m'arrêtais généralement à la mention de mon intérêt pour les CAM et l'*integrative medicine*.

l'université de Rouen). Dévoilant des frontières frictionnelles existant entre actrices et institutions, ce statut privilégié au NCI avait un revers quelque peu hérissé pour lequel je devais redoubler de diplomatie. Au sein d'un contexte institutionnel différent, Anne Véga témoigne ainsi de situations problématiques similaires que l'ethnographe rencontre souvent sur son terrain vis-à-vis de la positionalité de son rôle :

« J'ai surtout regardé et écouté, mais supposée savoir, je suis devenue, inversement, une personne gênante dans les deux autres salles du service. (...) En prenant une dizaine d'infirmières comme centre de l'investigation, je risquais cependant de rejeter à la périphérie des analyses à la fois les autres acteurs du service (...) ».

(Vega, 2000 :18)

Dans un milieu marqué par l'enchevêtrement des sphères sociales médicale, scientifique et administrative, l'engagement du-de la chercheur-se sur les rapports entre CAM, médecine, science et État est implicitement voire explicitement encouragé par les actrices-mêmes car loin d'être neutre, la prise de parole est un enjeu crucial de lutte et de reconnaissance, à l'instar des implications ethnographiques de Jeanne Favret-Saada dans le bocage mayennais (Favret-Saada, 1985 :25-30). Afin d'éviter les biais d'« encliquage »<sup>88</sup> ici propres aux contraintes structurelles liées à l'insertion de l'ethnographe au sein de la recherche médicale fédérale, des tactiques de contournement, d'évitement ou encore de dissimulation partielle étaient impératives. Ainsi, d'une immersion rendue impossible au NCCAM, j'ai basculé mon investigation le concernant sur d'autres aspects tout en usant de mon statut de jeune chercheur : des observations et discussions informelles au sein des commissions publiques du NCCAM et des conférences organisées par celui-ci, ou encore en tête-à-tête avec ses membres sur des questions spécifiques des CAM où le cancer paraissait jouer un rôle important

---

<sup>88</sup> « Le chercheur peut toujours être assimilé, souvent malgré lui, mais parfois avec sa complicité, à une 'clique' ou une 'faction' locale, ce qui offre un double inconvénient. D'un côté, il risque de se faire trop l'écho de sa 'clique' adoptive et d'en reprendre les points de vue. De l'autre, il risque de se voir fermer les portes des autres 'cliques' locales ». (Olivier de Sardan, 1995 : 93-94)

mais en focalisant mes questions à la périphérie de la maladie, des discussions et des observations auprès de partenaires présent-es et passé-es du NCCAM, qu’iels soient agent-es fédéraux-ales ou non. D’une part cela m’a permis de recouper et de mettre en perspective dialogique et critique les données recueillies en fonction des acteur-rices et des institutions concernées, et ainsi découvrir interactivement les positionnements sociaux respectifs de chacun-e et leurs paradoxes ; et d’autre part, de jouer différents rôles et de tester ces positions diverses que je m’assignais ainsi que mes hypothèses auprès d’acteur-rices aux visions parfois diamétralement opposées.<sup>89</sup> En fonction des institutions et des acteur-rices, j’étais positionné tantôt comme un *insider* (OCCAM, NCI) tantôt comme un *outsider* (NCCAM, ODS, FDA) et variablement comme *insider-outsider* pour les personnes constitutives des réseaux d’interrelations respectifs à l’OCCAM et au NCCAM. Les échanges et la confiance forgés au fil d’une présence longue sur le terrain ainsi que l’apprentissage des relations sociales que j’en retirai,<sup>90</sup> m’ont permis d’explorer des rôles différents au sein de ces positionnements-même, entre « familiarity » et « strangeness » (Powdermaker, 1966), dans la fluidité des rencontres.<sup>91</sup> Ainsi, tous ces mécanismes d’immersion dans le terrain que j’apprivoisais et m’appropriais progressivement étaient pour moi les moyens essentiels de mon engagement ethnographique, et je partage à ce titre les réflexions de l’anthropologue Christophe Broqua sur son terrain militant :

« Ma situation a été celle non pas d’un chercheur engagé en tant que tel, mais d’un chercheur procédant à une ethnographie de l’engagement, c’est-à-dire une ethnographie supposant l’engagement au sein d’un groupe étudié mais aussi l’indépendance et la distance critique, et surtout l’absence de désir d’agir sur le

---

<sup>89</sup> Je fais ici référence aux principes d’itération et de saturation des données empiriques. Voir notamment (Olivier de Sardan, 1995).

<sup>90</sup> Pour Buford Junker, c’est à travers la pratique de l’observation que le chercheur s’engage dans un processus d’initiation aux us et coutumes partagés par les acteurs sur son terrain, aux normes en vigueur dans leurs interactions, aux idiotismes exprimés, aux attitudes et à l’*hexis* corporelle attendues de chacun prenant par à leur réalité sociale (Junker, 1960).

<sup>91</sup> Ou encore en oscillant socialement entre l’étranger ou l’ami (Everhart, 1977). Tout naturellement, ces ballotements ont conduit à quelques faux-pas très instructifs au début de ce terrain.

C'est ainsi tout un ensemble de données hétérogènes – documentaires, conversationnelles et observationnelles – faites d'aller-retours constant entre les engagements successifs des acteur-rices dans l'action et les positions variables que j'occupais sur mon terrain qu'il me fallait rassembler au sein d'un schéma explicatif cohérent. En d'autres termes, face à la diversité des matériaux que je recueillais, reconstruire un sens social commun aux singularité des situations observées à travers une interprétation maximale qui puisse dépasser la compréhension consciente des acteur-rices sur leurs propres activités me paraissait essentiel. Je me suis alors efforcé de construire un cadre théorique ad hoc en restant au plus proche des réalités sociales à l'œuvre.

### **3. Vers une approche ad hoc de l'institutionnalisation des CAM comme configuration pluraliste**

C'est une démarche résolument inductive<sup>92</sup> qui animait mon engagement ethnographique sur le terrain. Il s'agissait pour moi non pas d'assujettir les données de mon enquête à un cadre explicatif univoque et préconstruit par d'autres dans des contextes similaires ou étrangers à mon objet d'étude mais plutôt d'élaborer une

---

<sup>92</sup> Plus précisément, abductive. Voir : Tavory, I. & Timmermans, S. (2014) *Abductive Analysis. Theorizing Qualitative Research*, Chicago : University of Chicago Press.

théorisation circonstanciée au contact des acteur-rices-mêmes de la recherche médicale fédérale sur les CAM et aussi souple que possible afin d'épouser toutes les circonvolutions de mon terrain. C'était ainsi et surtout une théorisation essentiellement dépendante du contexte de production des données que je souhaitais mettre en œuvre en prenant exemple sur la *grounded theory*. Chemin faisant, cette théorisation *ad hoc* fut le fruit d'une certaine créativité nécessaire à tout travail de recherche fait de découvertes successives, d'élaboration d'hypothèses provisoires, de développement pré-analytiques et de vérifications systématiques auprès de mes interlocuteurs :

« (Grounded theory refers to a) theory that was derived from data, systematically gathered and analyzed through the research process. (...) (The) researcher begins with an area of study and allows the theory to emerge from the data. (...) Although grounding concepts in data is the main feature of this method, creativity of researchers also is an essential ingredient ».

(Corbin and Strauss, 1998: 12)

« Generating a theory from data means that most hypotheses and concepts not only come from the data, but are systematically worked out in relation to the data during the course of the research. Generating a theory involves a process of research ».

(Glaser et Strauss, 1967: 6)

Mais que cela signifie t'il exactement pour le-la chercheur-se jeté-e dans l'immédiateté des rencontres ? De quels outils se parent-iel pour construire un cadre explicatif émergeant à la fois de la singularité des situations et de la tangibilité des interactions de terrain et d'une prétention du chercheur-se à compréhension aussi intégrale et maximale possible de toute la complexité des arrangements sociaux qu'il entend étudier ? Et encore, sous quel régime emboîte t'iel ses outils analytiques afin d'en construire un ensemble explicatif général, cohérent et référentiel ? Dans son travail érudit d'épistémologie des sciences sociales, *Interpretation and Social Knowledge*, le sociologue américain Isaac Reed apporte des conseils précieux quant aux modalités de

bricolage d'une théorisation ad hoc à prétention fortement inductive. Il soutient ainsi l'idée d'une nécessaire re-contextualisation des données ethnographiques par le biais d'un assemblage étique de paysages de sens (« landscapes of meaning ») émiqques :

« The aim of this mode is to resignify the evidence by recontextualizing it into a set of deeper meanings that are *also* historically and socially limited. The resignification moves from one set of social meanings to another set of social meanings: from the “surface” meanings easily inferred from the evidence to the “deep” meanings that require much more interpretive work to access. (...) The investigator moves from one set of meanings that she finds in the evidential signifiers of her case to another set of meanings that, she claims, are also existent in that case. These landscapes are historically particular (and often peculiar), and yet can, in some cases, extend through large swaths of time and space, thus making them discursive formations with tremendous inertia and power. (...) When an investigator reconstructs the layers of meaning in which the social actions under scrutiny are embedded, what she does is paint a picture of the meanings—historically located, fabricated by the human imagination—upon which social life proceeds ».

(Reed, 2011 : 120 et s.)

S'étendant dans le temps et l'espace social bien au-delà de la surface des quêtes quotidiennes de sens des acteur-rices, ces *landscapes of meaning* sont à la fois persistants et contingents. Ils constituent un ordre symbolique dont certains éléments s'échangent et se reproduisent d'un réseau d'acteur-rices à un autre tout comme ils sont fondue et refondue par l'entremise de nouvelles communautés d'acteur-rices et de nouveaux évènements venant occuper différemment et renégocier la balance de ces paysages de sens. Afin de pouvoir accéder à tout cet assemblage pluriel d'épistémès sous-jacentes<sup>93</sup> structurant la réalité sociale que vivent les acteur-rices du terrain ainsi que leurs prises de positions, leurs croyances et leurs engagements, l'ethnographe doit s'armer d'une approche explicative marquée par la multiplicité des

---

<sup>93</sup> « The meanings come in various layers, with various values (...) » (Reed, 2011 : 105).

cadres théoriques mobilisés :

« Plurality in theory, unity in meaning. (...) The reality of meanings is mobilized in the service of a certain form of resignification that draws upon theories pluralistically ».

(*id.*, 2011: 100)

En d'autres termes, il s'agissait pour moi de me bricoler une ossature analytique faites de l'agglomération de différentes bribes théoriques issus de travaux anthropologiques, sociologiques et philosophiques variés dans le déroulement-même de mon terrain comme un ensemble d' « interchangeable (theoretical) lenses, which would allow us to interrogate the world as we go along, imagining what theoretical concepts – among the myriad of existing ones – would best fit the case » (Benzecry, 2015 : 30).

En revenant sur les pratiques-mêmes des acteur-rices de la recherche médicale sur les CAM, je proposerai ainsi de considérer le caractère éminemment négocié de la constitution d'un espace et d'un temps légitimes de cette recherche en détaillant les engagements successifs des acteur-rices dans l'action (3.1.). Il me faudra ensuite reconstituer ces processus circonscrits au sein d'un ensemble plus vaste me permettant d'analyser l'émergence et la reconfiguration de réseaux de collaborations parfois concurrents dans leur contexte historique et social spécifique (3.2.).

### 3.1. Négocier, légitimer et s'engager : l'institutionnalisation des CAM à travers les pratiques des acteur-rices de la décision

C'était la chape de l'officiel et de l'institué qui habillait la recherche médicale fédérale sur les CAM. J'avais en face de moi des acteur-rices appartenant à des institutions tangibles, fédérales ou non, visibles par la démonstration graphique de leurs emblèmes extérieurs, la prestance physique de leurs bâtiments imposants, ou encore par la publicité de leurs communications officielles et le prestige des activités de leurs membres, des entités collectives qui accordaient une place non négligeable aux CAM et à la recherche médicale sur celles-ci. Le contexte étatique et bureaucratique de mon terrain et plus particulièrement de mon observation faisant, j'avais beaucoup affaire à des agent-es fédéraux-ales, certes porteur-ses du caractère public de leur mission en tant que « personnages autorisés, 'officiels', agissant *ex officio*, (comme) détenteurs d'un *officium publicum*, d'une fonction ou d'une charge assignée par l'État » (Bourdieu, 1994 : 122), mais dédoublant ce mandat politique par des compétences médicales et scientifiques : à la fois technocrates et médecins, administrateur-rices et chercheur-ses, iels intégraient les CAM à l'administration de la science et de la médecine. Du côté de leurs collaborateur-rices non-fédéraux-ales que je rencontrais régulièrement, les positions officielles des médecins et des chercheur-ses en sciences naturelles s'inscrivaient sans surprise et le plus souvent au sein d'unités universitaires ou de cliniques renommées, avec leurs laboratoires de pointe et leurs écoles de médecine ; ces positions secondées par l'adhésion de ces mêmes acteur-rices à des sociétés savantes rendaient la présence des institutions – notamment celles de la biomédecine –<sup>94</sup> tout aussi tangibles que leurs comparses fédérales. Fédérales comme non-fédérales donc, c'était une multitude d'institutions de pouvoir – de l'État, de la médecine et de la science – qui transperçait la recherche médicale sur les CAM :

---

<sup>94</sup> Je comprends ici le terme biomédecine dans un sens large comme un « hybrid field » (Keating et Cambrosio, 2001 et 2004) où appuyés par des développements institutionnels et épistémiques de la médecine et des structures étatiques d'après-guerre, se conjuguent recherche académique, bureaucratie, technologie, biologie et clinique.

« Power is shot through the world of biomedicine » (Rapp, 2000 : 22). Mais en tant qu'institutions, c'était plutôt sur « l'ensemble des manières de faire » de leurs membres-mêmes aux « rôles socialement délégués aux fonctions » (Lacroix et Lagroye, 1992 : 44) de recherche, de gouvernance et de soin que ma focale se resserrait.<sup>95</sup> Autrement dit, ce n'était pas un formalisme positif et désincarné des institutions qui me motivait ; sans évincer pour autant le poids symbolique de celles-ci, c'était surtout en tant que « groupe social légitimé » (Douglas, 1986 : 46)<sup>96</sup> formés par la rencontre et la collaboration *en pratique* d'individus singuliers voire d'équipes partageant, revendiquant ou se disputant collectivement ce même objet que je souhaitais les aborder. Par conséquent, la mise en tension du collectif et de l'individuel m'amenaient à considérer toutes les représentations et les catégorisations – actées et vécues, conscientisées ou non – construites et mobilisées par les acteur-rices-mêmes dans le quotidien de leur pratique comme l'invite l'anthropologue Irène Bellier en considérant l'institution en tant que métaphore de société :

« (...) les institutions et leurs ressortissants produisent de la culture de même qu'elles / ils permettent de comprendre la culture de la société dans laquelle elles /ils s'insèrent. (...) L'étude des catégories mobilisées par les individus dans ce cadre métaphorique invite à reconsidérer les notions d'acquis et le caractère figé ou bricolé de la culture qui se joue dans l'espace institué. (...) Sans constituer une société au sens classique du terme l'institution ne se résume pas à l'ensemble des procédures qui la constituent comme cadre identificatoire des pratiques individuelles ».

(Bellier, 1997 : 3-6)

---

<sup>95</sup> Dans le contexte de leur recherche sur les institutions d'État, les sociologues Jacques Lagroye et Bernard Lacroix définissent l'institution comme « l'ensemble des manières de faire (...) des titulaires de rôles socialement délégués aux fonctions de représentation, ceux-ci tenant leur importance de la consécration sociale de leur activité, et comme le système constitué des représentations relatif à ces rôles et à leur importance » (*id.*). Michel Offerlé et Jacques Lagroye précisent cette définition comme mouvante, multiforme et plurielle en 2001 : « une forme de 'rencontre' dynamique entre ce qui est institué, sous forme de règles, de modalités d'organisation, de savoirs, etc., et les investissements ou engagements dans une institution, qui seuls la font exister concrètement » (Lagroye et Offerlé, 2001 : 12).

<sup>96</sup> « (...) legitimized social grouping » dans le texte. La traduction est de moi.

Comme la brève histoire de la sémantique mobilisée des années 1950 à aujourd'hui pour définir et caractériser ces CAM le suggère (1.), comprendre comment la recherche médicale fédérale sur celles-ci s'est instituée et s'institue toujours comme légitime, c'est se forcer à adopter une vision bien plus synoptique des mécanismes à l'œuvre, et ceci tout en partant des acteur-rices-mêmes. J'ai ainsi voulu penser les conjonctions successives des actions individuelles et institutionnelles comme un processus de production plus ou moins continu et surtout plus vaste, celui de la constitution d'un espace et d'un temps collectifs de la recherche médicale sur les CAM dont les limites « se rejoue(nt) continuellement sur le terrain aussi bien dans des conjonctures critiques où l'affrontement ou les conflits remettent en question l'institué et révèle sa fragilité, que dans des conjonctures de stabilisation » (Lacroix et Lagroye, *op. cit.*). Loin d'être monocorde, cette *institutionnalisation* de la recherche médicale sur les CAM résonne d'une multitude d'acteur-rices qui s'engagent collectivement à différents niveaux et sur un temps plus ou moins long.

Aux États-Unis, l'acupuncture représente à ce titre un 'cas d'école', celui d'une institutionnalisation plutôt réussie des recherches médicales sur les CAM qui me permettra d'illustrer brièvement le caractère processuel de la construction d'un espace favorable à l'éclosion de ces recherches. Dans le contexte d'une détente diplomatique de l'administration Nixon avec la Chine dans les années 1970, le journaliste James Reston s'était rendu à Pékin pour couvrir l'événement et plus particulièrement une visite du POTUS.<sup>97</sup> Souffrant de douleurs post-chirurgicales suite à une appendicectomie somme toute conventionnelle qu'il avait dû subir sur place,<sup>98</sup> il expérimentait le soulagement analgésique de l'acupuncture proposée par la nouvelle « Traditional Chinese Medicine » (TCM) promue par le gouvernement communiste chinois<sup>99</sup> au sein d'un hôpital réputé. Cette structure de soin articulait médecine

---

<sup>97</sup> President Of the United States.

<sup>98</sup> Par un chirurgien conventionnel, sous anesthésie chimique, dans un hôpital public.

<sup>99</sup> Pour plus de détails sur les développements plus anciens et plus récents de la TCM en Chine notamment, voir : Zhan M. (2009) *Other-worldly: Making Chinese Medicine Through Transnational Frames*, Durham : Duke University Press.

occidentale conventionnelle et thérapies traditionnelles locales dans une sorte de syncrétisme, « *toward some different combination of the very old and the very new* » (Reston, 1971)<sup>PM</sup>. Le succès de l'article publié dans le *New York Times* n'était en fait que l'écho de la réception et du développement de la TCM depuis la fin des années 1960 aux États-Unis, TCM dont médecins et ostéopathes conventionnels essayaient de s'en réserver exclusivement l'exercice en l'interdisant à toutes celles et ceux qui n'étaient pas « *licensed* » (Wolpe, 1985).<sup>100</sup> La Californie fut pionnière en légalisant la pratique de l'acupuncture et en prévoyant son remboursement par son Medicaid<sup>101</sup> dès 1976. Une année plus tôt, c'était l'une des toutes premières écoles de TCM qui se développait à Columbia, MD grâce à un couple, Robert Duggan dit Bob et Diane Connelly, tous deux formés à l'acupuncture au Royaume-Uni. Prêtre défroqué, feu Bob fut l'élève d'Ivan Illich.<sup>102</sup> Le Tai Sophia Institute (1983, anciennement le Traditional Acupuncture Institute en 1975) obtenait son accréditation fédérale d'institution de l'enseignement supérieur dès le début des années 1980 comme le raconte le professeur de droit de Georgetown qui avait aidé le couple fondateur d'acupuncteur-riche à installer leur pratique dans un cadre légal (Cohn, 2010)<sup>PM</sup>. Depuis la fin des

---

<sup>100</sup> « *Licensed* » pourrait se traduire en contexte français par le fait qu'un médecin est porteur d'un diplôme et donc d'un titre de docteur sanctionnés par l'Etat, l'exercice de toute pratique médicale nécessitant en outre l'inscription préalable du praticien sur le tableau de l'ordre des médecins. En outre, voir ostéopathe et médecin tous deux affublés du qualificatif 'conventionnel' pourra surprendre le lecteur français ; pour autant l'ostéopathe y est aujourd'hui l'équivalent d'un médecin. L'ostéopathie a subi de profondes mutations professionnelles et institutionnelles aux États-Unis. Avec la chiropraxie, elle fut l'une des toutes premières CAM dont l'exercice commença à se faire reconnaître progressivement outre-Atlantique au XXème siècle. Les organisations de praticiens obtinrent ainsi progressivement des tableaux de l'ordre, des formations et diplômes universitaires propres (Doctor of Chiropractic, DC ou Osteopathic Doctor, OD, voir : Lytle, 1993) partageant parfois les mêmes locaux que ceux d'écoles de médecine prestigieuses ou encore des prérogatives similaires à celles des médecins dans l'exercice de leur fonction comme les actes chirurgicaux et la prescription de médicaments. Pour les différents développements d'une reconnaissance légale de la chiropraxie et de l'ostéopathie, voir : Cohen, M. (1998) *Complementary & Alternative Medicine. Legal Boundaries and Regulatory Perspectives*, Baltimore: Johns Hopkins University Press. Pour une histoire des développements de l'ostéopathie et de la chiropraxie aux Etats-Unis, voir : Whorton, J. C. (2002) *Nature Cures. The History of Alternative Medicine in America*, Oxford: Oxford University Press, 141-190.

<sup>101</sup> Système de sécurité sociale américain, à l'échelle fédérale et fédérée, d'accès à la santé pour les familles et les individus à faibles ressources. Il est complété par le Medicare pour les vétérans et seniors de plus de 65 ans.

<sup>102</sup> Penseur et critique des institutions modernes, cet homme de foi autrichien aux objets d'étude éclectiques apporta une forte critique à l'émergence de la médecine scientifique dans le contexte de l'industrialisation, voir : Illich, I. (1975) *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris : Seuil.

années 1970, ce fut une multitude d'écoles d'acupuncture et de TCM qui florissaient ainsi sur le sol américain : Chicago, Boston, New York, Santa Fe, Los Angeles, Portland, etc. ; et la reconnaissance progressive d'un diplôme et d'un titre d'acupuncteur-riche (Licensed Acupuncturist, L.Ac.) dans les années 1980 apportait plus de stabilité à la profession si bien qu'au début des années 1990, l'anthropologue Martha L. Hare (1993) constatait le développement et la popularité croissante des pratiques de TCM dans les centres urbains américains comme New York. Depuis les années 1970, quelques hôpitaux et cliniques avaient débuté des recherches timides sur l'acupuncture dont l'usage des aiguilles était réservé par la FDA depuis 1973 (et ceci jusqu'en 1996) au seul cadre expérimental et clinique (Sale, 1994). Mais ce fut l'immixtion plus tardive des agences fédérales de santé dans l'administration de ces recherches qui marqua les esprits de mes enquêté-es comme « *a successful research on CAM* ». Avec plus de mille-deux-cents personnes y assistant en novembre 1998, la NIH Consensus Conference sur l'acupuncture organisée par l'OAM et l'Office of Medical Applications of Research faisait l'évènement en symbolisant cette nouvelle administration de la TCM sous la forme de collaborations entre le fédéral et le non-fédéral.<sup>103</sup> Brian Berman, médecin à l'University of Maryland et fondateur de l'une des toutes premières unités hospitalo-universitaires d'*integrative medicine* du pays, devenait ainsi le bénéficiaire de différents financements de l'OAM puis du NCCAM dès les années 1990. Il débuta alors des recherches sur l'acupuncture et l'électro-acupuncture dans la gestion de la douleur (principalement articulaire et viscérale). Désireux de démontrer l'efficacité de ces pratiques dans un cadre médical et scientifique, il développa le modèle de « *sham acupuncture* » ou « faux-semblant d'acupuncture »<sup>104</sup> comme dispositif placebo afin de répondre à la rigueur de l'essai clinique randomisé (Berman *et al.*, 2004)<sup>PM</sup>.<sup>105</sup> Encore reconnues aujourd'hui sur le terrain, ses recherches dont certaines furent le fruit de collaborations internationales

---

<sup>103</sup> Voir : NIH Consensus Development Panel on Acupuncture (1998)<sup>PM</sup>, « Acupuncture » in *JAMA*, 280(17):1518–1524.

<sup>104</sup> La traduction est de moi.

<sup>105</sup> Contrairement à la « True Acupuncture » ou « TA », la « Sham Acupuncture » ou « SA » consistait à ne pas faire pénétrer l'aiguille aux points de stimulation et à ne pas y faire parcourir de courant électrique. Dans les deux groupes, l'un recevant la TA et l'autre la SA, les patients ne pouvaient pas interagir avec le praticien.

aboutissaient alors à des résultats positifs et prometteurs dans le traitement de la douleur (Berman *et al.*, 2004, 2005, 2010, 2012, 2013, 2014)<sup>PM</sup>. En s'inscrivant notamment dans la lutte de santé publique actuelle contre la sur-prescription et la surconsommation d'opioïdes aux Etats-Unis, l'acupuncture devenait (en partie) une solution fédérale pour endiguer la crise économique et sociale que la gestion des maladies chroniques faisait peser sur le système de santé américain.<sup>106</sup> Des années après sa création, le Tai Sophia Institute devenait quant à lui en 2013 la Maryland University of Integrative Health. Le directeur de son Acupuncture and Oriental Medicine Department avait contribué une dizaine d'année plus tôt aux débuts de réflexions collectives sur la création possible d'un diplôme de docteur en acupuncture.<sup>107</sup>

Comme l'évoque ce bref détour par l'acupuncture, appréhender la recherche médicale sur les CAM en identifiant les processus variés qui ont siégé et siègent encore à son institutionnalisation progressive comme pratique légitime, c'est analyser tout le caractère social d'une construction collective faites in situ et en actes par une pluralité d'acteur-rices individuel-les et institutionnel-les, suscitant alliances et résistances, victoires partielles, statuquos fragiles, pertes ou compromis tendus. En ce sens, le cadre général de l'institutionnalisation que j'ai souhaité mettre en œuvre dans mes analyses me permettra de rendre compte de tout cet espace où les acteur-rices de

---

<sup>106</sup> C'est notamment le cas au niveau fédéral de la HEAL Initiative – ou Helping to End Addiction Long-Term – du NIH, actée en avril 2018 qui se définit comme « *an aggressive, trans-agency effort to speed scientific solutions to stem the national opioid public health crisis* » (NIH, 2018)<sup>PM</sup>. Dans son volet sur la gestion de la douleur, l'acupuncture bénéficie à ce titre d'un appel à candidature (RFA-AT-19-005)<sup>PM</sup> co-sponsorisé par le NCCIH pour une phase de recherche exploratoire dans le traitement des douleurs lombalgiques chroniques, impliquant un essai clinique randomisé.

<sup>107</sup> Il a notamment participé à l'effort de l'Accreditation Commission of Acupuncture and Oriental Medicine (commission chargée de l'accréditation des formations universitaires en acupuncture et médecine orientale délivrant le titre de L. Ac. pour le ministère de l'éducation) depuis le début des années 2000 d'évaluer la faisabilité ainsi que les bénéfices et les inconvénients d'un tel diplôme pour la profession d'acupuncteur. Cette commission a pour mission de définir les unités d'enseignements nécessaire à l'obtention d'un titre de praticien en acupuncture, qu'il s'agisse d'une *license* ou d'un *professional doctorate*.

mon terrain concourent variablement à un « travail social de mise en forme » des CAM et plus particulièrement de la recherche médicale sur celles-ci :

« (Ces processus) consistent alors principalement dans la formation historique des institutions, dans le travail social de mise en forme qui consiste à leur conférer son sens et sa fonction (...) dans les pratiques de légitimation, qui conduisent à les faire accepter comme nécessaires. Ces institutions, on les a appréhendées au travers des agents sociaux qui les animent et les incarnent ».

(Dubois, 2001 : 9)

Ce même ensemble de processus si vaste soit-il j'ai voulu le décomposer en ses éléments concrets et pratiques mis en œuvre au quotidien par ces acteur-rices que mon ethnographie me permettait de côtoyer. Je me suis inspiré à ce titre de plusieurs travaux sociologiques et anthropologiques maniant pour la plupart des cadres théoriques souples. Trois dimensions non-exhaustives de la pratique des acteur-rices dans l'institutionnalisation de la recherche médicale sur les CAM m'ont alors paru essentielles. Je les résume en les articulant comme suit : les acteur-rices entrent au jour le jour dans des logiques de *légitimation* de cette recherche pour laquelle des *négociations* et des *décisions* doivent être actées afin de s'assurer de la pérennité d'un espace et d'un temps partagés de la recherche dont la stabilité est rejouée et les contours redéfinis par les *engagements pratiques* des acteur-rices-mêmes dans l'action.

On aura pu comprendre que l'institutionnalisation progressive de ces recherches à l'échelle fédérale est à première vue et pour beaucoup le fruit des interventions officielles et successives d'acteur-rices institutionnel-les tangibles, qu'ils soient fédéraux-ales ou non, c'est-à-dire d'autant de regroupements distincts et formels d'individus s'assignant un objet commun et partagé – les CAM – bien que parfois disputé ou revendiqué variablement entre ces mêmes groupes voire en leur propre sein. En se saisissant de cet objet dans un espace donné et (souvent déjà) occupé par

d'autres, en jouant des multiples définitions des CAM et en manipulant ses contours, les institutions fédérales pèsent de leur poids symbolique aux côtés de la médecine et de la science. Il n'est pas nouveau qu'à ce titre leur intervention est inductrice de normes tant formelles qu'implicites, de concepts transversaux, de paramètres de discussion, de termes de négociations et de cadres de pensée qui se diffusent,<sup>108</sup> se disputent et s'échangent comme l'illustre la constitution politique de la *regulatory science* et le travail des *scientific advisory committees* en matière de santé. C'est plus spécifiquement la mission de contrôle (ou encore de *risk assessment*) du médicament et de l'aliment qui incombe à la Food and Drug Administration aux États-Unis (Jasanoff, 1990).<sup>109</sup> Le rapport de l'OTA<sup>PM</sup> sur les *unconventional cancer treatments* tout comme le *Chantilly Report*<sup>PM</sup> témoignent en ce sens des premières expressions dans les années 1990 d'une volonté étatique de mise en ordre des CAM en inscrivant celles-ci au sein de politiques de santé publique portées principalement par le Department of Health & Human Services, et plus particulièrement par la superstructure fédérale de recherche médicale de pointe – les NIH – : il s'agissait de définir les limites de ces CAM en administrant publiquement la preuve et les recherches sur celles-ci afin d'évaluer de potentielles candidates à l'intégration dans les pratiques et les structures de la médecine conventionnelle. Les CAM devaient ainsi entrer au sein de la bureaucratie et de la recherche médicale d'État, c'est-à-dire au sein d'un ensemble de procédures routinières déjà constituées et bien assises, un « monde de pensée »<sup>110</sup> (Douglas, 1986 : 128) dont elles étaient alors totalement étrangères et suscitant – encore

---

<sup>108</sup> En contexte américain et sur la bioéthique, voir par exemple : Bonnet F. et Robert. B. (2009) « La régulation éthique de la recherche aux Etats-Unis : Histoire, état des lieux et enjeux » in *Genèses*, 2 : 75, 87-108.

<sup>109</sup> En introduisant l'essai clinique comme étalon de mesure de l'efficacité des nouveaux médicaments autorisés sur le marché américain, l'amendement Harris Kefauver porté au Food, Drug, and Cosmetic Act en 1962 (U.S. Congress, 1962)<sup>PM</sup> fit de la FDA une agence importante dotée de moyens humains et financiers conséquents pour sa mission de contrôle de l'efficacité et de l'innocuité du médicament conventionnel. Ses pouvoirs de régulation en matière de santé s'expriment notamment par la mise en place de procédures de standardisation. Voir en ce sens et pour le cas de la thalidomide, la standardisation du risque propre à cette institution : Timmermans, S. et Leiter V. (2000) « The Redemption of Thalidomide : Standardizing the Risk of Birth Defects » in *Social Studies of Science*, 30 : 1, 41-71.

<sup>110</sup> Mary Douglas définit l'institution comme un « (...) thought world, expressed in its own thought style, penetrating the minds of its members, defining their experience, and setting the poles of their moral understanding » (*id.*).

aujourd'hui comme nous le verrons – de nombreuses résistances à la fois internes et externes aux institutions concernées (OAM/NCCAM/NCCIH, ODS et OCCAM-NCI) qu'implique un tel passage de frontières. Dédoublant l'administratif avec le scientifique, les acteur-rices de mon terrain devaient aussi produire des connaissances fiables et reconnues sur les CAM en les associant aux attendus et aux mécanismes du régime de la preuve en sciences médicales et en sciences naturelles. Ainsi au cœur de leurs priorités, c'est une production de connaissance tant administratives que scientifiques et médicales sur les CAM qui devait alors fonder la « validité cognitive » (Berger & Luckmann, 1966 : 111) de l'espace social qu'ils voulaient occuper et stabiliser.<sup>111</sup> En d'autres termes, il incombait aux acteur-rices de la recherche médicale fédérale dans leur globalité de rendre les CAM compatibles, en premier lieu et d'une certaine manière, non seulement aux pratiques décisionnels endogènes des institutions étatiques mais aussi aux impératifs de la science et de la médecine. L'espace que mes acteur-rices tentent ici d'investir est ainsi préalablement saturé par des ensembles légitimes et de pouvoir – l'État, la médecine et la science – qui à travers les pratiques concrètes et routinières de ses membres et de leurs institutions respectives, fondent un ordre symbolique caractérisé par la cohérence (ou encore comme réducteur d'entropie, voir : Schotter, 1981).<sup>112</sup> En y surimposant leurs actions, les acteur-rices fédérales comme non-fédérales de mon terrain tendent à rendre légitime les CAM en « réorient(ant) des catégories de pensée, d'action et de jugement, (en) les déplaç(ant) ou les reformul(ant) » (Lascoumes, 1996 : 334). Par nécessité de composer avec l'existant, c'est en raison d'une certaine malléabilité

---

<sup>111</sup> J'emprunte le concept de « validité cognitive » au sociologue austro-américain Peter L. Berger et au sociologue slovène Thomas Luckmann qui dans leur traité de sociologie de la connaissance, *The Social Construction of Reality* (1966), décrivent la légitimité symbolique d'un ordre institutionnel comme se fondant sur une production de connaissance préalable : « Legitimation 'explains' the institutional order by ascribing cognitive validity to its objectivated meanings. Legitimation justifies the institutional order by giving a normative dignity to its practical imperatives. It is important to understand that legitimation has a cognitive as well as a normative element. In other words, legitimation is not just a matter of 'values'. It always implies 'knowledge' as well. (...) In other words, 'knowledge' precedes 'values' in the legitimation of institutions » (1966 : 111).

<sup>112</sup> « (...) (S)ocial norms and institutions are devices that give structure or order to social situations. They do this by giving all of the agents in a particular situation an idea of what type of behavior they can expect from each other; and they act upon this information » (Schotter, 1981: 139).

construite et imposée par elles et eux sur leur objet – les CAM – qu’iels administrent conjointement la recherche. C’est tout cet ensemble de processus variés par lequel les acteur-rices se positionnent en tâchant de faire occuper une place aux CAM au sein de la recherche médicale fédérale que je nommerai *légitimation*.

De la création politique des institutions en charge de la recherche médicale fédérale sur les CAM aux NIH jusqu’à l’administration quotidienne de cette recherche en passant par la refonte voire la mise en place de programmes de collaboration entre le fédéral et le non-fédéral, c’est tout un enchaînement de prises de décision que les acteur-rices de mon terrain incarnent, à la fois en tant que décideur-ses et débiteur-rices. Iels sont ainsi les porteur-ses de multiples actions décisionnaires à différentes échelles tout comme iels se doivent de composer bon an mal an avec un ensemble de décisions tout aussi variées, parfois péremptoires et créatrices d’obligation, et déjà prises pour elles-eux par d’autres. Dans son analyse de la réforme Debré des années 1960, le sociologue Haroun Jamous propose une démarche d’analyse des processus décisionnaires à l’œuvre en se concentrant sur les liens existant entre la prise de décision elle-même, ses conditions sociales et historiques de formation comme la convergence de volontés à différents échelons sociaux (public, groupes socio-professionnels, institutions et gouvernement) et propre à son élaboration ainsi que l’existence de personnalités dont le travail aux frontières portent l’approbation d’une telle décision (Jamous, 1969). Résultat d’une transaction sociale entre différentes parties, la décision modernisatrice du système de santé français qu’il étudie ne fut pas moins le fruit d’un réformateur individuel, charismatique et autoritaire que celui de l’immixtion d’une nouvelle catégorie d’acteurs dans le jeu décisionnel : les « jeunes turcs » (*id.*, 1969 : 121-153). Cliniciens et chercheurs, ils déploraient alors le manque de moyens et de structures alloués aux recherches biomédicales à l’hôpital. Ils dessinaient ainsi les contours des futurs Centres Hospitalo-Universitaires d’après-guerre. À cheval entre différents mondes (l’État, l’université et l’hôpital) mais défavorisé par l’absence de programmes cohérents entre eux, le travail collectif et politique de ces nouveaux « intersecting or interlocking actors » (Castel et Friedberg,

2010 : 325) ou « marginaux sécants » (Crozier et Friedberg, 1977 : 89)<sup>113</sup> est celui auquel le succès de la réforme devait son plus lourd tribut. Tout l'intérêt de la démarche mise en œuvre par Haroun Jamous réside dans un regard appuyé sur les ressources et les capacités mobilisées par les acteur-rices-mêmes de la décision afin d'en comprendre tous les aspects sociaux et politiques. Beaucoup d'acteur-rices de mon terrain partagent ce caractère « d'intermédiaires et d'interprètes » (*id.*) entre le médical, le fédéral et le scientifique dans les processus décisionnels touchant aux CAM, les faisant ainsi passer différentes frontières dans le but de stabiliser l'espace de la recherche médicale fédérale sur les CAM, si bien qu'il m'a semblé nécessaire d'interroger leurs prises de *décision* en « retra(çant) le parcours d'individus qui portent ou incarnent certaines transformations, tant cognitives qu'institutionnelles, du monde social (...), dans leur faculté à importer et faire circuler des pratiques ou des savoirs » (Fortané, 2014 : 44).

Bien entendu, ces transformations de l'espace alloué à la recherche médicale sur les CAM que les acteur-rices ponctuent par leurs décisions successives découlent au préalable de tout un travail individuel et collectif de débats internes et externes, de partages de connaissance parfois frictionnels, d'articulations et d'enchevêtrements d'idées, de coopérations nouvelles, de répartitions des tâches et de réorganisations des rôles de chacun-e. Autrement dit, les décisions consécutives des acteur-rices entérinent autant qu'elles réorientent un ordre social de la recherche médicale fédérale sur les CAM, à un instant défini, mais un ordre qui n'en est donc pas moins longuement « négocié » (Strauss, 1978 ; Baszanger, 1986). C'est la thèse que soutient notamment la sociologue de l'INRA Sophie Allain qui s'est attachée à développer un cadre théorique souple d'inspiration interactionniste de la *négociation* qu'elle définit comme suit :

---

<sup>113</sup> Ils les définissent comme des acteurs « (...) qui (sont) partie(s) prenante(s) dans plusieurs systèmes d'actions en relation les uns avec les autres et qui peu(vent), de ce fait, jouer le rôle indispensable d'intermédiaire et d'interprète entre les logiques d'action différentes, voire contradictoires » (*id.*, 1977 : 89).

« (...) une action collective s'ancrant, dans une situation d'interdépendance tendue et aboutissant à un nouvel ordre négocié. Cette négociation est influencée par un contexte institutionnel plus large, et au sein de celui-ci directement par un contexte de négociation spécifique ».

(Allain, 2004 : 30)

Tant les conférences de consensus sur les CAM du NIH que les congrès programmatiques des organisations savantes et professionnelles auxquelles appartiennent les acteur-rices non-fédérales de la recherche médicale sur les CAM sans compter les nombreux groupes de travail à ces deux échelles, tous manifestent ces situations d'interdépendance dans lesquelles les acteur-rices de mon terrain « progresse(nt) à travers un processus conjoint de cadrage et d'organisation, en reposant sur les interactions entre acteurs impliquées », présent-es ou non (*ibid.*). Mais les négociations ne revêtent pas toutes l'ossature formelle d'une réunion orchestrée entre individus et institutions. Les acteur-rices les font, les refont et les défont aussi à l'abri de la publicité de tels événements, dans des espaces et lors de moments d'arrière-plan pour qui ne les côtoie pas tous les jours : dans leur travail quotidien de concertation entre membres d'une même équipe, entre collègues et à bâtons rompus dans l'atmosphère privée de leur bureau, quelques minutes au détour d'une rencontre de couloir, en tête-à-tête à la pause déjeuner ou encore à l'écart des regards pour se faire part de leurs retours sur leurs propres pratiques, en somme dans autant de « back regions » ou « backstages » (Goffman, 1956 : 69) où iels s'octroient des instants précieux qui ravivent l'intimité et la cohésion du collectif.

Au cours de ces prises de décision et lors de ces négociations, c'est sur la construction parfois dans l'urgence d'un certain mélange audacieux des genres – scientifique, administratif et médical – se réverbérant sur leurs pratiques-mêmes (discursives ou non) comme des échos à l'intrication des différents univers qu'iels traversent, que les acteur-rices adossent leur argumentation et leurs réflexions, de temps à autre il faut

bien l'avouer en redoublant de stratégie, de vigilance et de tactique.<sup>114</sup> Estimant qu'il m'était alors vain de trancher, morceler et classer arbitrairement leurs discours entre ce qui relève du savant et du non-savant, de l'expertise technique ou de l'appréciation partisane, j'ai plutôt cherché à comprendre les différentes manières dont iels articulent conjointement et simultanément ces pratiques entre elles pour modeler un ensemble cohérent. Il s'agissait aussi pour moi de prendre au sérieux mes interlocuteur-rices qui ne manquaient pas à mes yeux d'innover au sein d'espaces caractérisés, on l'aura compris, par la mixité des registres (parfois très fortement normatifs) qu'iels y engagent. Dans son travail sur les relations entre discours savants et militants, la sociologue Johanna Siméant propose de considérer ces espaces de mixité comme des « sas » ou des « scènes d'hybridation » où les acteur-rices s'engagent dans des « productions mixtes dont la réception doit son succès à un mélange de raisons sociales, cognitives et politiques » :

« Tous ces aspects expliquent que dans ces zones frontières, friches et terrains vagues, prolifèrent non seulement les contrebandiers mais aussi les herbes folles et les hybrides... »

(Siméant, 2002 : 34)

Ces *engagements* au cours de l'action, j'ai voulu les considérer dans toutes leurs dimensions pratiques en m'appuyant sur les ressources mobilisées in situ par les personnes que je rencontrais. Loin de me plonger à corps perdu dans une approche psychologisante des acteur-rices, ce sont toute la matérialité et tout le pragmatisme de leurs intentions jetées sur le monde qui m'intéressaient, toutes les manières concrètes dont ils inventent des « (...) self-conscious mobilization(s) of their own culture practices to defend, extend, complicate, and sometimes transform both their immediate (social) worlds and the larger sociopolitical structures that shape them »

---

<sup>114</sup> Mais aussi de partage sincère et d'échange innocent.

(Ginsburg, 2006 : 491).<sup>115</sup> *Pratiques*, ces engagements des acteur-rices le sont tout d'abord par la force des choses ; leurs activités professionnelles quotidiennes et les collaborations qu'ils mettent en place s'ancrent fortement dans la recherche et la mobilisation de ressources déjà disponibles : matérielles, financières, infrastructurelles, humaines et culturelles, tout comme l'examine l'historien ouzbèk de la médecine Nikolai Krementsov dans le cas de l'institutionnalisation de l'endocrinologie en URSS (Krementsov, 2008).<sup>116</sup> Iels y impliquent aussi d'une part leurs préférences et leurs expériences, leurs manières d'être et de penser, leurs aspirations et leurs aversions, leurs espoirs et leurs inclinations à agir, « leur bibliothèque intérieure » (Bayard, 2007) et leurs émotions et d'autre part, toutes les connaissances techniques et pratiques de la recherche médicale fédérale sur les CAM, tous les « savoirs et savoir-faire bien circonscrits, liés à une circonstance ou à une pratique bien spécifique, un contexte très particulier » (Lahire, 2002 : 415). Je me suis alors efforcé de pénétrer dans le passé des trajectoires changeantes des acteur-rices autant que de ne pas ignorer leurs désaffections partielles et leur prise de distances définitive, les pauses et les relâchements ou encore les abandons et les ruptures dans leurs parcours au fur et à mesure de la survenue de nouveaux événements, c'est-à-dire toutes les limites de leur investissement et les « autres options possibles » (Jamous, 1969 : 63). Dans l'instant présent de mes interlocuteur-rices, ce sont les enchaînements singuliers de leurs engagements pratiques successifs que j'ai tâché de restituer plus finement, les mosaïques d'arguments et de ressources avec lesquelles iels pavent la recherche médicale fédérale sur les CAM au quotidien. En observant les acteur-rices singulier-es s'engager ainsi avec d'autres dans les pratiques collectives de cette recherche, il s'agissait pour moi d'y repérer toutes les « combinaison(s) de

---

<sup>115</sup> « (...) engagement(s)/mobilisation(s) conscient(es) des pratiques de leur propre culture pour défendre, étendre, compliquer, et parfois transformer à la fois leurs mondes (sociaux) immédiats et les structures socio-politiques plus larges qui les modèlent » (*id.*). La traduction est de moi.

<sup>116</sup> « In order to create specialized institutional structures— laboratories, societies, periodicals, conferences, teaching departments, clinics, museums—for the new discipline, its founders had to mobilize the available material, financial, infrastructural, human, and cultural resources ; such mobilization constituted an important part of these scientists' social practices. (...) The Russian organizers of particular disciplines often “borrowed” institutional templates, legitimization strategies, and rhetoric, as well as methods of mobilizing necessary resources and occasionally the resources themselves, from Western colleagues » (*id.*: 487).

'formes de coordination' » qu'ils mettent en place entre eux en puisant tant dans leur environnement proche que dans « leurs horizons d'attentes » (Dodier, 2018 : 30). Ce zoom au cœur de l'action des acteurs ne doit pour autant pas faire oublier les finalités propres à de telles successions d'engagements. Il me fallait alors aussi questionner leurs aboutissements ou « ce que l'engagement produit » (Leclercq et Pagis, 2011 : 6). En les réinscrivant au sein du produit collectif qu'ils font émerger, j'ai voulu mettre à jour toutes les prises dont les acteur-rices disposent pour agir sur l'espace et le temps de la recherche médicale fédérale sur les CAM. Je me suis alors attaché à montrer comment leurs engagements tendent à définir une économie morale de la recherche sur les CAM, c'est-à-dire un ensemble collectif, complexe mais cohérent, de pratiques scientifiques, bureaucratiques et médicales légitimes où s'entremêlent valeurs et affects (sur la science, la médecine, les CAM et l'État) dans une relation négociée mais bien définie :

« (The way) how scientists at a given time and place dignify some objects of study at the expense of a great many others, trust some kinds of evidence and reject other sorts, and cultivate certain mental habits, methods of investigation, and even characters of a distinctive stamp ».

(Datson, 1995 : 23)<sup>117</sup>

En réassemblant ainsi le singulier et le collectif, il s'agissait pour moi de comprendre comment au final, les acteur-rices stabilisent provisoirement autant qu'ils font et contrefont cet espace social de la recherche médicale fédérale sur les CAM à travers les collaborations effectives qu'ils entretiennent, à travers cette multitude de

---

<sup>117</sup> Sur l'histoire de l'objectivité en sciences naturelles comme économie morale où s'entrecroisent valeurs et émotions, voir l'ouvrage emblématique de Lorraine Datson et Peter Galison : Datson, L. & Galison, P. (2007) *Objectivity*, New York : Zone Books.

« chaînes d'opérations qui transforment des myriades de cas singuliers en entités agrégées » (Dodier, 1993 : 39).<sup>118</sup>

L'institutionnalisation de la recherche médicale sur les CAM est donc animée par tous ces processus pluriels auxquels prennent part une multitude d'acteur-rices mais il me fallait désormais un cadre théorique qui me permettent de reconstituer le « puzzle » (Pourcher, 1997 : 216) de la réalité sociale complexe à laquelle mes enquêté-es prennent part tout en préservant la singularité des pièces qui le constituent.

### 3.2. La recherche médicale sur les CAM comme configuration : interdépendances d'acteur-rices pluriel-les sur le temps long

Au cours de mon terrain au sein de ces institutions fédérales, j'ai pu constater l'importance pour les acteur-rices d'entretenir des collaborations stables tout autant pérennes que temporaires avec un ensemble varié de partenaires : des agences gouvernementales en dehors des NIH, des chercheur-ses et des institutions de recherche non-fédérales, des praticien-nes de CAM qu'ils soient médecins ou non, des consortiums et des sociétés savantes, des organes de presse, des hommes et des femmes politiques ou encore des cabinets de consulting.

---

<sup>118</sup> Dans le cas de l'administration de la science, l'on peut se référer par exemple aux analyses de Daryl E. Chubin et Terence Connelly sur le travail collectif des scientifiques comme des « research trails », c'est-à-dire comme des séquences de projets liés thématiquement : Chubin, D. E. et Connelly, T. (1982) « Research trails and science policies » in Elias, N., Martins, H. et Whitley, R. (eds) *Scientific establishments and hierarchies*, Dordrecht : Reidel, 293-311.

C'était une partie essentielle de leur pratique professionnelle quotidienne qu'il me fallait entendre. L'itinérance de mon terrain ethnographique me poussait ainsi à parcourir ces canaux d'échanges propre à mes interlocuteur-rices, ces réseaux d'interconnaissance et de solidarité, formalisés ou non, comme une communauté sociale faites des interactions entre individus, équipes et institutions et marquée par les transactions, les transferts et les collaborations de ces dernier-es autour d'un objet partagé, les CAM. Dans une volonté de vision synoptique de mon terrain, il fallait en outre que j'ancre l'analyse de mes données et leur restitution au sein d'une notion synthétique qui autoriserait d'une part la prise en compte d'acteur-rices singulier-es multiples et d'autre part le questionnement sur leur articulation avec des échelles d'action plurielles et plus globales.<sup>119</sup> Pour passer de cette vision synoptique à une analyse circonstanciée mais synthétique des processus que j'observais, j'avais en tête de trouver une notion suffisamment élastique qui puisse ainsi subsumer tout à la fois la singularité et l'originalité des constructions des acteur-rices, le caractère changeant et interactif de leurs actions tout comme leur inscription dans des dynamiques sociales plus vastes dont elles sont parfois fortement dépendantes. Ce n'était pas tant une vision idéaliste de ces coopérations et de ces recherches sur les CAM faites de communalisme, de désintéressement et d'universalisme<sup>120</sup> ou à l'opposé (?) une « science in action » (Latour, 1987) parfois qualifiée de cynique<sup>121</sup> où le politique, le scientifique et le social seraient confondables dans le microcosme postmoderne des interactions entre acteur-rices mais bien la balance variable du poids de ces trois ensembles dans leurs pratiques et leurs intentions qu'il me fallait identifier, comme autant de « système(s) de relations objectives entre les positions acquises » (Bourdieu,

---

<sup>119</sup> On peut ici déjà évoquer les mouvements sociaux en santé aux Etats-Unis depuis le *civil rights movement* (années 1950 aux années 1970), par exemples : dans le cadre du VIH-SIDA (Epstein, 1996) ; sur l'accès des femmes à la santé (Morgen, 2002) ; ou plus particulièrement sur les CAM du cancer (Hess, 2004) ; mais aussi, les rapports entre journalisme et santé (Seale, 2003) et l'influence des « health advocacy organizations » (Hess, 2015).

<sup>120</sup> Je fais ici référence au travail de Robert K. Merton en sociologie des sciences (Merton, 1973) sans pour autant rejoindre les critiques adressées à son égard. Comme le rappelle très justement Stephen Cole (Cole, 2004), le travail de Merton ne peut se résumer à ce seul ouvrage ; sa vision de l'*ethos* de la science était certes idéaliste (ce vers quoi les scientifiques tendent, dans l'idéal, et ce qui constitue des normes intériorisées par eux) mais elle était loin d'être naïve ou enchantée.

<sup>121</sup> Voir en ce sens la critique d'Olga Amsterdamska : Amsterdamska, O. (1990) « Surely You Are Joking, Monsieur Latour! » in *Science, Technology, & Human Values*, 15 : 4, 495-504.

1976 : 89) et donc légitimes et les nouvelles qu'il fallait – pour mes interlocuteur-rices – définir, inventer et négocier, opposer ou joindre, défendre et parfois imposer. Qui plus est, la dimension éminemment politique des CAM et leur étalement global à l'échelle de nos sociétés contemporaines – notamment depuis le début des années 1990 et qui n'est plus à démontrer (voir en ce sens, Brosnan *et al.*, 2018 : 1-11) – m'enjoignait à une telle démarche théorique. Politique faisant, les équilibres et les succès étaient souvent agonistiques sur mon terrain. La production de connaissances administratives, scientifiques et médicales sur les CAM fait ainsi rarement consensus, à quelques exceptions près comme l'acupuncture (et l'on trouvera encore dans ce travail de recherche des exceptions à l'exception) ; l'institutionnalisation-même de cette recherche se heurtait et se heurte toujours à des obstacles multiples dans leur forme comme dans leur nature que les acteur-rices tentent de contourner et remodeler, ou auxquels iels doivent se conformer. Au sein de cet espace et de ce temps de la recherche médicale fédérale sur les CAM se constituent différents réseaux d'acteur-rices<sup>122</sup> qui se recomposent au fil des événements et qui partagent et revendiquent des visions politiques de cette recherche parfois concurrentes et opposées, ces contrastes mobiles plus ou moins forts se concrétisant en lignes de partage, en alliances et mésalliances au sein-même des institutions.<sup>123</sup> Comme nous le verrons, la stabilité et les tensions animant cet espace et ce temps partagés tiennent dans un équilibre fait de tangages et de roulis. C'est une pensée quelque peu *ad hoc* de la construction de cet espace comme relationnelle et dynamique qui a alors motivé mon choix.

La notion de *configuration*<sup>124</sup> du sociologue allemand Norbert Elias que j'adopterai librement tout le long de ce travail permet à mon sens une certaine cohésion entre ces

---

<sup>122</sup> Et je rajouterais, distribués différenciellement en fonction des institutions.

<sup>123</sup> Voir par exemple sur un autre terrain en pays anglo-saxon, à l'échelle des institutions universitaires en Australie, le riche travail de Caragh Brosnan sur les CAM (ostéopathie et TCM) comme objet de tensions entre « cultures épistémiques » (Knorr-Cétina, 1999) : Brosnan, C. (2016) « Epistemic cultures in complementary medicine : knowledge-making in university departments of osteopathy and Chinese medicine » in *Health Sociology Review*, 25 : 2, 171-186.

<sup>124</sup> Elle désigne une réalité sociale *sui generis* « de taille variable, où les individus sont liés les uns aux autres par un ensemble de dépendances réciproques, selon un équilibre de tensions plus ou moins stable. En d'autres termes, il s'agit d'un champ particulier où chaque action individuelle dépend d'une

jeux d'échelles dans l'analyse en faisant dialoguer différentes profondeurs de champ entre données ethnographiques recueillies et prétentions plus macroscopiques (par exemple socio-historiques et dans le temps long).<sup>125, 126</sup> En insistant sur une conception éminemment relationnelle du social et sur une causalité des actions par les processus auxquels participent les acteur-rices et leurs institutions, la configuration fait ainsi largement écho au caractère collaboratif et négocié de la recherche médicale sur les CAM (et faite de tensions entre le stable et l'instable) en ce qu'elle implique une dépendance réciproque entre les individus et leurs groupes comme « la matrice constitutive » (Chartier, 1991 : 9) de cet espace et de ce temps partagés de la recherche. Cette interdépendance entre acteur-rices implique alors de leur part des adaptations aux règles du jeu et parfois un contrôle de soi face à toutes les frustrations qu'ils m'exprimaient souvent. Ne prenant pas partie pour une forme d'interdépendance en dépit d'une autre, cette notion permet ainsi d'englober tant les situations d'inimitié, de désaccord et de friction que les alliances, les consensus et les collaborations *dans un ensemble commun* en considérant l'équilibre réciproque des forces en jeu :<sup>127</sup>

« Even in a game with no more than two tiers, the figuration of game and players already possesses a degree of complexity which prevents any one individual from using his superiority to guide the game in the direction of his own goals and wishes.

---

série d'autres et où chacune d'entre elles modifie en même temps la figure du jeu social » (Rieffel, 1992: 14). Pour le développement du projet intellectuel de Norbert Elias, voir l'article approfondi de Marc Joly : Joly, M. (2010) « Dynamique de champ et 'événements'. Le projet intellectuel de Norbert Elias (1930-1945) » in *Vingtième Siècle. Revue d'Histoire*, 2 : 106, 81-95.

<sup>125</sup> Je m'inspire ici des conseils de Roger Chartier dans la lecture des œuvres de Norbert Elias : « Ce grand modèle est une source d'inspiration très forte : il évite le morcellement en histoires séparées les unes des autres (...). La perspective d'Elias offrait donc un support pour comprendre l'importance des représentations comme enjeu et comme instrument de luttes sociales (...). D'autres pourraient être évoqués, comme l'analyse de l'équilibre des tensions et l'intériorisation des contraintes (...). Je pense que c'est comme cela qu'il faut lire les auteurs : (...) d'usages libres et respectueux et, en même temps, d'un travail à partir de matériaux bien définis » (Chartier, 2010 : 42-43).

<sup>126</sup> Sur l'approche socio-historique, je renverrai le lecteur aux travaux de Gérard Noiriel et Michel Offerlé, par exemple : Noiriel, G. (2006) *Introduction à la socio-histoire*, Paris : La Découverte, « Coll. Repères » ; Offerlé, M. (2007) « De l'histoire électorale à la socio-histoire des électeurs » in *Romantisme*, 135, 60-73 ; et la collection « Socio-histoires », Paris : Belin, co-dirigée par ces deux chercheurs.

<sup>127</sup> « (...) a dynamic power equilibrium of its own » (Elias, 1956 : 249).

He makes his moves both out of the network and into the network of interdependent players where there are alliances and enmities, cooperation and rivalry at different levels. (...) (D)ifferent balances of power (...) interlock like cogwheels, and so people who are enemies on one level may be allies on another ».

(Elias, 1978: 241-242)

« Thus, Elias's concept of interdependence does not involve a conceptual separation and reification of the interrelated conflictual and consensual aspects of social figurations. Moreover, it focusses on the way in which different power-balances are structurally generated within specific 'chains of interdependence ».

(Dunning & Mennell, 1979: 497)

Caractérisée par le mouvement, elle permet en outre de faire dialoguer tous les glissements que les acteur-rices qui la constituent opèrent en son sein, toutes les dynamiques de restructuration et de consolidation de l'existant, en somme toutes ses mutations actées par les acteur-rices-mêmes non comme des discontinuités ou des ruptures franches distinguant l'avant de l'après mais plutôt comme un « processus dynamique de transformation » (Elias in Chartier, 2000 : 3) s'étalant sur le temps long comme le suggèrent l'évolution sémantique des CAM et l'exemple de l'acupuncture. Cette configuration en acte s'avère alors fort utile afin de penser les changements multiples qui président à l'institutionnalisation de la recherche sur les CAM depuis les années 1990, comme l'articulation de différentes « chains of interdependence » (Elias, 1978 : 137). Il s'agit alors de considérer la dynamique propre à cette configuration de la recherche médicale sur les CAM non comme le fruit des seules interactions circonscrites et observables entre acteur-rices mais plutôt comme le résultat collectif des interdépendances de l'ensemble de ces acteur-rices en tant qu'ils constituent « une seule (et même) configuration en tension » (Elias et Dunning, 1994 : 265). Enfin, c'est bel et bien une appréhension des temporalités de cette configuration qu'il est nécessaire d'attiser afin de saisir tous les effets d'échelles qu'elle implique dans la quotidienneté des acteur-rices qui voit leur possibilité d'action parfois réduites ou contrariées. Il s'agit donc de faire le lien entre d'un côté l'immédiateté des expériences individuelles et subjectives des acteur-rices et de l'autre la pérennité des structures

qui siègent avec plus ou moins de force à la « trame de (leurs) affects » (Castel, 2012 : 340), c'est-à-dire établir des correspondances entre « ce qu'un sujet social vit au plus profond de son expérience personnelle et les conditions qui lui sont imposées par son époque historique et par sa position sociale, et nous pourrions ici ajouter "et par ses épreuves" » (*id.*).

La notion de configuration ne vient pour autant pas préciser les formes concrètes que ces chaînes d'interdépendance entre acteur-rices peuvent prendre. Il me fallait penser les multiples relations que les CAM, la médecine, la science et l'État entretiennent avec leur époque. L'approche culturaliste des sciences de l'anthropologue américaine Emily Martin me permettra de mieux éclairer les différentes façons avec lesquelles la recherche médicale fédérale sur les CAM s'entrelace avec le reste du social comme :

« a loosely bounded conglomeration of practices, some with relatively hard and fast defining rules and some with flexible and minimal rules, (that) creates not just variation among scientific, (medical and administrative) practices but openness to the world outside (...) ».

(Martin, 1998 : 32)

En m'inspirant des trois métaphores de l'anthropologue américaine – la citadelle, le rhizome et les jeux de ficelle<sup>128</sup> – je proposerai ainsi de caractériser cette recherche médicale fédérale sur les CAM dans ses rapports avec la société :

❖ La *citadelle* souligne l'idée que les institutions de la science, de la médecine et de l'État évoluent dans des espaces relativement clos, répondant de leurs logiques propres et cultivant parfois « mystery and opacity » (*id.* : 40). Cette relative autonomie s'explique pas la constitution progressive de modalités et de structures spécifiques d'organisation et de productions des savoirs par lesquelles les acteur-rices

---

<sup>128</sup> Dans le texte : *Citadel, rhizome, string figures*. La traduction est de moi.

institutionnel-les en présence cherchent à en maîtriser les incertitudes et à construire ces savoirs précisément aux fins d'actions politiques. C'est ainsi tout un régime régulateur fait de normes, de processus réciproque d'interprétation, de validation et de routinisation protocolaire principalement connus et maîtrisés par les seul-es membres de ces institutions (sur la biomédecine, voir : Gaudillière, 2002 ; sur les sciences par et pour le gouvernement, voir : Lamy, 2017 et 2018). Néanmoins, comme nous le rappelle très justement Emily Martin, « the walls of the citadel are porous and leaky »<sup>129</sup> (Martin, 1998 : 29) ; les passages et les échanges aux frontières sont alors fréquents pour ne pas dire incessants.

❖ En reprenant la définition de Gilles Deleuze et Félix Guattari,<sup>130</sup> le *rhizome* renvoie quant à lui au caractère discontinu, fracturé et non-linéaire (i.e. les principes de connexion, d'hétérogénéité, de multiplicité et de fracture assignifiante) des échanges multiples existant entre la recherche médicale fédérale et la société, faisant de tous ces acteur-rices des co-participant-es dans ce processus de construction. Cette métaphore permet notamment de penser les restructurations configurationnelles dans tout leur caractère irrégulier et alambiqué, en s'appuyant notamment sur l'émergence, l'affirmation et la circulation de nouveaux régimes entre science, médecine et société (Edgerton, 1996 ; Etzkowitz & Leydesdorff, 1995 ; Shinn & Ragouet, 2005 ; Vogel, 2013 ; Carpenter, 2010), et CAM.

---

<sup>129</sup> Les murs de la citadelle sont poreux et pleins de fuites (idée d'écoulement). La traduction est de moi.

<sup>130</sup> « Un rhizome comme tige souterraine se distingue absolument des racines et radicelles. Les bulbes, les tubercules sont des rhizomes. Des plantes à racine ou radicelle peuvent être rhizomorphes à de tout autres égards : c'est une question de savoir si la botanique, dans sa spécificité, n'est pas tout entière rhizomorphique. Des animaux même le sont, sous leur forme de meute, les rats sont des rhizomes. Les terriers le sont, sous toutes leurs fonctions d'habitat, de provision, de déplacement, d'esquive et de rupture. Le rhizome en lui-même a des formes très diverses, depuis son extension superficielle ramifiée en tous sens jusqu'à ses concrétions en bulbes et tubercules. (...) n'importe quel point d'un rhizome peut être connecté avec n'importe quel autre, et doit l'être. C'est très différent de l'arbre ou de la racine qui fixent un point, un ordre. (...) Un rhizome peut être rompu, brisé en un endroit quelconque, il reprend suivant telle ou telle de ses lignes et suivant d'autres lignes. (...) Elle évolue par tiges et flux souterrains, le long des vallées fluviales, ou des lignes de chemins de fer, elle se déplace par taches d'huile » (Deleuze & Guattari, 1980 : 2-7). Cité par Emily Martin, *op. cit.*

❖ Enfin, les *jeux de ficelle* permettront quant à eux de saisir les processus d'échange de représentations, de cadres et d'organisations (et les nœuds qui s'y créent) par lesquels des sens multiples et parfois contradictoires sont liés (non sans disjonction) à des catégories, des notions, des individus et des institutions, des objets ou encore des situations, à travers des pratiques collaboratives et complexes sous la forme d'un jeu, aux règles plus ou moins franches, marqué par l'échange et faisant circuler des dispositions sociales particulières d'un espace à un autre. Cette métaphore renvoie notamment à toutes ces économies morales hybrides des CAM (voir *supra.*), aux assemblages particuliers et précaires entre les univers scientifiques, médicaux et bureaucratiques ainsi qu'à leur circulation en dehors et au sein de ces univers, tout ces « *strange bedfellows, odd combinations, and discontinuous junctures* » (Martin, *op. cit.* : 36) auxquelles ce travail sera particulièrement attentif.

Ce cadre explicatif général ne doit pour autant pas faire oublier toute « l'hétérogénéité des situations cachées derrière les nécessaires unifications auxquelles on procède lorsqu'on fait agir des acteurs collectifs » (Dodier, 1993 : 39). Mon terrain d'enquête était en effet empreint d'une diversité d'instances et d'évènements, habité par une multitude d'acteur-rices et imprégné par l'hétérogénéité des actions, des enjeux et des modes de productions de la science (Pestre, 2002 ; Shinn et Ragouet, 2005 ; Whitley, 1984) sur les CAM. Dans un contexte de politiques publiques, cette pluralité qui fonde l'action politique ne crée aucune surprise comme l'analysait déjà le sociologue Pierre Lascoumes dans les années 1990 :

« L'enchevêtrement des enjeux, l'intersectorialité des programmes, la transversalité des actions publiques, l'hétérogénéité des acteurs mobilisés deviennent une constante y compris dans les domaines où le cloisonnement, le monopole de gestion par un grand corps et un mode d'administration hiérarchique étaient jusqu'à présent la règle ».

(Lascoumes, 1996 : 330)

Dans le cadre spécifique de nos sociétés occidentales et contemporaines, c'est tout un *pluralisme thérapeutique* fait des rapports variés entre médecine conventionnelle, CAM, patient-es et État qui est attesté par de nombreux travaux en sciences humaines et sociales. Les sociologues Sarah Cant et Ursula Sharma montrent ainsi comment au Royaume-Uni, la popularité croissante des CAM auprès des patient-es et la crise économique frappant le système de santé publique impulsèrent des redéfinitions des rapports de forces existant entre médecins, patient-es, État et CAM ainsi que des reconfigurations des connaissances sur ces dernières :

« It is a pluralism in which biomedicine still has a dominant position and still plays a major part in the process by which different therapies are accorded different degrees of legitimacy and prestige. There is a marked difference in status between those therapies that are permitted to practice within the biomedical clinic, and those for which such a role is at present unthinkable ».

(Cant & Sharma, 1999: 189-190)

C'est tout le caractère dynamique et itératif de ce pluralisme thérapeutique qui se doit d'être pensé en ce sens qu'il implique des échanges incessants de savoirs et de pratiques, des aller-retours fréquents des acteur-rices entre différents espaces de socialisation, des recombinaisons constantes entre les univers de la médecine, du politique, de la science et des CAM comme des recompositions des représentations de la santé et de la maladie, des régimes de la preuve scientifique et de l'action publique ; en d'autres termes, c'est un véritable « pluralisme thérapeutique *en mouvement* » (Cohen & Rossi, 2011)<sup>131</sup> qui fonde ces rapports multiples. Partant de là, cette dynamique du changement doit aussi inclure la pluralité des temporalités à l'œuvre

---

<sup>131</sup> C'est moi qui souligne. « Le recours à une pluralité de thérapies s'inscrit dans une mouvance historique et culturelle qui s'exprime par la mobilité croissante des personnes, des savoirs, des pratiques et des techniques, d'ici et d'ailleurs, ici et ailleurs. (...) De la clinique à la santé publique, du juridique au politique, du local au global, la quête de santé et les réponses à la maladie sont à la fois les plus individuelles et les plus sociales des démarches » (*id.* : 3).

sur le temps long et leur articulation tant diachronique que synchronique. La diversité des acteur-rices de mon terrain (et de leurs réseaux) oblige en outre à prendre en compte toutes les socialisations plurielles (Lahire, 1998) de chacun-e d'entre elles-eux et donc la pluralité de leurs itinéraires singuliers. Mais surtout, c'est tout le travail aux frontières dans la construction d'identités collectives plurielles et distinctes (Barth, 1969)<sup>132</sup> au sein de la recherche médicale sur les CAM redessinant les lignes de partage existantes qu'il s'agit pour moi de questionner.

Un autre pan essentiel de cette démarche est de considérer l'enchevêtrement dynamique de normes plurielles (et non plus exclusivement étatiques et légales)<sup>133</sup> qui sont en jeu dans un ensemble complexe, fragmenté et fluctuant. C'est tout d'abord les multiples rapports subjectifs à ces normes médicales, scientifiques et bureaucratiques que les acteur-rices entretiennent au quotidien et qu'il faut entendre comme des pratiques sociales à part entière, les différentes façons dont iels se saisissent des règles et des cadres plus ou moins contraignants, les interprètent et les implémentent (Merry, 1986 ; Ewick & Silbey, 1998). La théorie de l'*internormativité*<sup>134</sup> ou *mêlée normative* du sociologue canadien Roderick A. McDonald (1996, 1998, 2002-2003) permet ainsi de penser les rapports troubles et les compétitions fluctuantes entre normes diverses dans les pratiques des acteur-rices comme un processus de construction mutuel, d'autant plus lorsqu'il s'agit de normes provenant d'univers

---

<sup>132</sup> Selon Fredrik Barth, les frontières entre groupes ethniques sont le « lieu où se lit le mieux la variabilité des identités, sans cesse construites, reconstruites ou déconstruites » (Aymes et Péquignot, 2000 : 44)

<sup>133</sup> Voir par exemple : Benda-Beckam, F. von (2002) « Who's Afraid of Legal Pluralism ? » in *The Journal of Legal Pluralism and Unofficial Law*, 34 : 47, 37-82.

<sup>134</sup> Je reprendrai sa définition de la normativité qu'il entend comme suit : la normativité est érigée par la force des choses au rang de structure fondamentale de la société. Plus précisément, il pourrait s'agir d'un simple usage, d'une coutume routinière ou de la représentation d'un intérêt, de la représentation d'une norme à portée obligatoire, de la représentation de l'existence d'un ordre légitime, garanti de manière interne ou externe. Voir : McDonald, R. A. (1996) « Les vieilles Gardes, Hypothèses sur l'émergence des normes, l'internormativité et le désordre à travers une typologie des institutions normatives » in Belley, J.- G. (dir.), *Le droit soluble. Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, coll. "Droit et société", 233-272.

sociaux distincts.<sup>135,136</sup> S'inspirant du concept de polycentricité du philosophe austro-hongrois Michael Polanyi (1951), le sociologue invite à considérer des processus multipolaires de création et de refonte de sens dans les rapports qu'entretiennent les acteur-rices avec une pluralité de normes, mais un processus qui ne répond pas nécessairement d'une structure de commandement hiérarchisée ou centralisée.

L'attention portée à ce pluralisme thérapeutique, normatif et temporel porteur de changement qui préside à l'équilibre précaire de la configuration de la recherche médicale sur les CAM me servira de *garde-fou* afin de ne pas faire peser sur celle-ci une reprise naïve des schèmes explicatifs émiques légitimes et dominants, comme ceux de la biomédecine et de la bureaucratie étatique, et surtout elle me rappellera constamment la nature éminemment négociée des processus à l'œuvre sur mon terrain.

---

<sup>135</sup> Sur le parallélisme des théories et méthodes de Roderick A. MacDonald avec celle du sociologue Max WEBER, voir : Coutu, M. (1997) « Juridicité et Normativité dans la théorie socio-juridique de Roderick A. MacDonald » in *Revue Générale de Droit*, 337-347.

<sup>136</sup> Sur ces processus de construction mutual voir : McDonald, R. A. (1998) « Metaphors of Multiplicity: Civil Society, Regimes and Legal Pluralism » in *Arizona Journal of International and Comparative Law*, 15 :1, 69-91.



## **PARTIE 2.**

*« It was imposed by Congress »*

Faire entrer les CAM aux NIH : de la genèse  
d'un coup politique aux ajustements  
bureaucratiques

## FRAGMENT 2.

Section Chief Blevins: Agent Scully, thank you for coming on such short notice.  
Please... We see you've been with us just over two years.

Scully: Yes, sir.

Section Chief Blevins: You went to medical school but you chose not to practice.  
How'd you come to work for the F.B.I.?

Scully: Well, sir, I was recruited out of medical school. Um, my parents  
still think it was an act of rebellion, but, uh... I saw the F.B.I. as  
a place where I could distinguish myself.

(...)

Section Chief Blevins: Are you familiar with the so-called "X-Files?"

Scully: I believe they have to do with unexplained phenomena.

Section Chief Blevins: More or less. The reason you're here, Agent Scully, is we want  
you to assist Mulder on these X-Files. You will write field  
reports on your activities, along with your observations on the  
validity of the work.

Scully: Am I to understand that you want me to debunk the X-Files  
project, sir?

Section Chief Blevins: Agent Scully, we trust you'll make the proper scientific  
analysis. You'll want to contact Agent Mulder shortly. We look  
forward to seeing your reports.

Carter, C. (1993) « Pilot », saison 1 – épisode 1 in Mandel, R. (dir) *The X-Files*, Los Angeles : 20<sup>th</sup> Century Fox.

C'est que je ressentais lors des premiers instants de mes rencontres avec certains agents fédéraux (et chez certains de leurs partenaires), une méfiance volatile comme la nécessité pour eux de rester précautionneux face à un nouveau venu en observant cette politesse du parler peu. Ils me sondaient tout en étant avares de mots ; je n'étais pas des leurs et je n'avais pas les clés pratiques face à l'officialité des discours et *a fortiori* face à des acteurs parfois habitués à des prises de paroles publiques.

J'avais pu remarquer par leurs regards tout d'un coup vagabonds que mes questions relatives au cancer et à certaines thérapies de CAM les plongeaient souvent dans l'embarras. Ou bien leurs propos qui s'étaient peu à peu libérés se refermaient de si tôt et la discussion s'écourtait. Ou tout bonnement, ils faisaient emprunter à la conversation une déviation rhétorique vers un tout autre sujet. Je me demandais alors ce que j'avais bien pu engrener : le caractère officiel et public de leur fonction les enjoignait-il à la réserve ? Était-ce seulement cette maladie et les représentations culturelles souvent douloureuses qui la couvrent (voir par exemple : Lochlann, 2013 et Lederer, 2008) ? Des problèmes éthiques épineux pour les traitements alternatifs et la difficulté de les inclure dans l'agenda de la recherche publique ? Ou bien encore le spectre de certaines CAM contre le cancer qui avait marqué les décennies précédentes

? Et peut-être, des lignes de partage concurrentielles entre le NCCIH et l'OCCAM ? Les questions déboulaient dans ma tête, et j'en venais à penser que je devais réviser fondamentalement mes méthodes d'enquête et ma façon d'approcher les acteurs tant les données explicatives relatives à ces questions venaient à manquer.

Ils restaient mutiques ; et j'essayais de rattraper ma manœuvre malhabile. À force de les côtoyer, le sentiment que les acteurs fédéraux partageaient et habitaient une histoire commune me paraissait évident mais elle était entourée de mystère. Je souhaitais la reconstruire en chahutant parfois leur manière d'occuper l'espace de la parole c'est-à-dire en exploitant les contours de leurs silences entre ce qui ne pouvait pas être verbalisé ou ce qui ne daignait tout simplement pas d'être dit et ce sur quoi ils et elles étaient plus prolixes. Je déambulais paradoxalement dans l'ignorance :<sup>137</sup> j'accumulais des données certes pertinentes mais je n'arrivais pas à proprement saisir les nœuds de cette histoire. En d'autres termes, les données auxquelles je souhaitais accéder m'étaient encore invisibles dans leur ensemble. La confiance se nouant peu à peu entre les acteurs de mon terrain et moi-même, j'espérais – au bout du compte et avec une persévérance plus délicate – comprendre toutes les métaphores d'affect que leurs non-dits et leurs mi-dits me communiquaient sur cette histoire vécue et encore vive de l'institutionnalisation de la recherche médicale fédérale sur les CAM. Tout cela me suggérait a posteriori une tension persistante et des clivages déjà consommés chez eux car il me semblait bien que l'entrée des CAM aux National Institutes of Health, dans le sacro-saint de la médecine scientifique de pointe, n'avait été ni quiète ni placide.

C'est en août 2016 que ces implications sibyllines des acteur-rices me sont apparues sous une toute autre lumière. J'avais acquis une proximité certaine avec Jeffrey si bien que je me sentais à l'aise avec lui d'explorer de façon plus téméraire des sujets qui me semblaient possiblement critiques ou controversés. En ce début de mois d'août 2016, je le sollicite tout particulièrement sur l'existence possible de freins bioéthiques à la

---

<sup>137</sup> Je m'inspire ici des travaux réflexifs de Sophie Caratini, notamment *Les non-dits de l'anthropologie* : « La connaissance s'élabore sur une déambulation paradoxale dont l'ignorance est une des conditions » (Caratini, 2004 : 119).

recherche clinique sur les CAM surtout lorsque la thérapie de CAM s'inscrit en recours curatif et alternatif au traitement conventionnel usuellement pourvu et dont l'efficacité, même faible, est reconnue. J'en fais appel à sa longue expérience d'administrateur et de chercheur fédéral mais je lui pose apparemment une colle, il ne voit pas d'exemple concret à me donner. Selon son point de vue pratique, les normes bioéthiques des recherches cliniques conventionnelles s'appliquent sans friction et sans aménagement particuliers aux recherches sur les CAM ; je restais donc sur ma faim et je me demandais si je ne faisais pas fausse route dans mon enquête. Il me conseille toutefois de prendre contact avec Claire, une amie et une ancienne membre des NIH à la retraite qui avait travaillé sur ces questions.

Au milieu du mois d'août, elle m'avait invité chez elle. Elle habite un quartier résidentiel boisé et cossu à cheval sur la frontière entre le Maryland et le District de Columbia, à équidistance entre Bethesda et Washington. Sa maison de style Craftsman au bardage de bois bleu turquin et son *frontyard* sauvage à l'anglaise se démarque des colonnes blanches des maisons voisines de type colonial et leur pelouse dégagée impeccable. À l'entresol, elle m'accueille dans la grande pièce qui lui sert de bureau où des volutes de parfum agréablement ambrée se dégagent des fauteuils en cuir Chesterfield et des bibliothèques lustrées de bois sombre remplies d'ouvrages et de revues académiques. Le décorum comme la stature de la personne n'aident pas à ménager ma timidité. Titulaire d'un doctorat en philosophie d'une université de l'*Ivy League* à la fin des années 1970, Claire avait fait carrière au Department of Bioethics du centre de recherche clinique des NIH tout en participant à des enseignements d'éthique médicale au sein d'une autre institution académique prestigieuse de la côte Est. Elle dirige également une revue reconnue en humanités et médecine. Au début des années 2000, Harry, un membre dirigeant du NCCAM qu'elle connaissait depuis leur début aux NIH, était venu recueillir ses conseils au sujet de la thérapie Gonzalez contre les cancers avancés de la prostate.<sup>138</sup> À la retraite et n'étant pas rattachée au NCCAM, elle s'autorise ainsi à me confier :

---

<sup>138</sup> Développé par le dentiste Donald Kelley et le médecin-oncologue Nicholas Gonzalez dans les années 1980 comme un traitement alternatif des cancers avancés de la prostate, le régime Gonzalez s'inspire de la thérapie Gerson (du nom de son inventeur, Max Gerson, un médecin immigré allemand qui

« *Their job is not easy at NCCAM, people at the NIH were very skeptical (...). (Harry) came to me because he had questions about ethical issues regarding medical research on CAM, especially because... of this cancer regimen he was wishing to investigate. He was quite concerned by the Gonzalez's trial in the late 1990s. One of his (Gonzalez) patients died.<sup>139</sup> So he wanted to clear things up about the NIH policy on research ethics, how he should be proceeding, whether randomized clinical trials would solve the problem or not, and so on* ».

Un peu naïvement, je lui demande si ayant travaillé aux NIH pendant les années 1990 et étant proche d'Harry, elle se souvient des débuts de l'OAM et du NCCAM et comment cela avait été accueilli par les autres membres des NIH. Étant extérieure au NCCAM, j'espérais qu'elle puisse m'en dire davantage ou tout du moins me donner une piste :

« *At the beginning, I can tell you they were wondering how they could even make them understand... I mean the alternative medicine community and all the politicians from Capitol Hill... that the way medical research is made necessarily implies some sort of trimming, you have to be selective ! You must reduce biases if you want to generate relevant outcomes. And because all of this was imposed by Congress...* ».

Elle me raconte ainsi qu'en instituant les CAM au sein de la recherche médicale d'État, les acteurs fédéraux devaient négocier avec des attentes politiques fortes – et sans doute insistantes – envers la recherche scientifique provenant à la fois du Congrès américain et des membres de cette « *alternative medicine community* ». D'autre part, ils leur revenaient de façonner une place légitime à cette toute nouvelle entité (l'OAM

---

développa dans les années 1950 une thérapie alternative contre le cancer se basant notamment sur un régime diététique à forte teneur en potassium et des irrigations du colons au café) et consiste en un programme nutritionnel d'enzymes pancréatiques, de vitamines, de minéraux, d'aliments issus de l'agriculture biologique, le tout adjoint d'irrigations quotidiennes du côlon au café.

<sup>139</sup> En 1997, Nicholas Gonzalez fut condamné pour négligence médicale. Voir : Charell v. Gonzalez, 660 N.Y.S. 2d 665 (Sup Ct., 1997).<sup>PM</sup>

puis le NCCAM) dont ils avaient la charge sur un territoire bureaucratique déjà présent et bien assis.

J'ai ensuite décidé de tester cette parade d'un appel vague aux souvenirs des débuts – vécus personnellement ou entendus et diffusés – pour interroger d'autres agents fédéraux, qu'ils ou elles aient travaillé à l'OAM/NCCAM/NCCIH, à l'OCCAM, à l'ODS ou dans d'autres instituts des NIH, voire parfois dans d'autres agences fédérales. À ce stade, je n'obtiens pas toujours de réponses satisfaisantes mais se dégage peu à peu un discours partagé sur les difficultés à faire entrer les CAM aux NIH – c'est-à-dire à les constituer socialement en tant qu'objet légitime de recherches médicales. Ces différents discours m'indiquent que cette voie empruntée par mon enquête n'est peut-être pas sans issue. Ces nouveaux éléments que je découvre me confirment alors que la tâche assignée aux agents fédéraux d'associer les CAM à « tout un ensemble de normes, de savoirs, d'usages, de techniques et de façons de faire » (Nay, 1997 : 20) des NIH et plus largement du Department of Health and Human Services avait pu les confronter à des résistances certaines :

(Sur son début de carrière aux NIH) « *You know, at the beginning we were like UFOs at the NASA, except it was the NIH* ».

(ancien membre des NIH ayant travaillé sur les CAM, décembre 2016)

(Sur le travail des premiers membres de l'OAM au sein des NIH dans les années 1990) « *Of what I can recall, it was not an easy task they faced... Some people at the NIH didn't see them as scientists but rather as ideologues or Congress puppets, it was more of an embarrassment for them* ».

(membre de la FDA, octobre 2016)

(Sur certains membres des NIH réagissant au mandat imposé par le Congrès aux NIH dans les années 1990) « *They thought it was just a fad... Some momentary foo-foo dust but not a fad they wanted to accept, it was not rigorous science for them* ».

(membre du NIH, n'ayant jamais travaillé sur les CAM, février 2017)

(Sur les réformes des NIH en 1992 puis en 1998 créant l'OAM puis le NCCAM)  
« *Imposing CAM at NIH, I mean as an office and then as a center, it was kind of a critical bet. It has not been a smooth process* ».

(professeure et chercheuse sur les CAM, partenaire du NCCIH, février 2017)

De bizarreries en sentiments de rejet, c'est en quelque sorte une « grammaire morale » (Honneth, 2002) de l'entrée des CAM aux NIH qui m'est alors communiquée, décrivant des résistances venant de représentations de la science et d'impératifs moraux de rigueur et de probité ou encore des résistances à ce qui était alors vu par certains comme une ingérence non souhaitée de l'arène politique dans les affaires des sciences médicales. Néanmoins, il ne faudrait pas y prêter un caractère démesurément fataliste en comprenant cette institutionnalisation comme vouée structurellement à l'échec, comme enchâssée entre des freins tels que le travail des acteurs qui la portent en serait fortement réduit et leurs missions inexécutées. De 1992 à aujourd'hui, cette institutionnalisation aux NIH semble *de facto* plutôt bien assise. D'un Office sous la direction du bureau directeur des NIH, elle est devenue dès 1998 un institut des NIH parmi les autres – le NCCAM – lui conférant ainsi un degré d'indépendance décisionnelle (notamment sur la défense de son budget près le Congrès, son utilisation et l'allocation de bourses de recherche, la définition de ses programmes et de ses missions ainsi que de ses partenariats) plus fort. Comme Charles Marwick, rédacteur du journal de l'AMA, le décrivait avec enthousiasme, l'accession au statut de *center* des NIH en 1998 représentait une émancipation prometteuse de la recherche médicale d'État sur les CAM :

« *Congress has given the office increased status and authority by naming it the National Center for Complementary and Alternative Medicine and has increased its budget from the current \$20 million to \$50 million. The provisions are included in the appropriations legislation for the Department of Health and Human Services. The action means that the newly named Alternative Medicine Center will be in a position*

*to fund its research grants and other projects directly. As an office, its projects can only be funded through collaboration with other institutes or outside agencies ».*

(Marwick, 1998 : 1553)<sup>PM</sup>

Bien que dans la fourchette basse des lignes budgétaires des instituts des NIH, son budget alloué annuellement par le Congrès n'a cessé de croître, passant de \$2 millions en 1992 à \$146,473 millions en 2019 (+1,73 points en 27 ans).

Mais bien plus qu'une indépendance décisionnelle et matérielle depuis le début des années 1990, ces développements institutionnels témoignent de l'émergence d'une pensée fédérale quelque peu nouvelle qui tranchent certainement avec la culture anti-*quackery* (Boyle, 2011 ; Partie I) qui caractérisait jusqu'à lors les institutions d'État dans leur rapport aux CAM. Ils diffèrent aussi des récits des débuts de cette institutionnalisation que les acteurs de mon terrain me communiquaient. Une certaine distance se creusait alors entre les discours sur le passé et le statut actuel de l'institution, un décalage constellé des résistances et des aménagements que cette institutionnalisation a suscités chez les acteurs. En retraçant la genèse de cette institutionnalisation par les résistances et les ajustements qui l'ont rendu tangible, je tiens à faire ressortir dans cette partie les conditions sociales et historiques saillantes ainsi que les manières de faire des acteurs qui selon moi, ont contribué et contribuent encore à définir une place légitime pour la recherche médicale sur les CAM au sein des institutions d'État.

Ce sont tout d'abord les conditions strictement étatiques de cette transposition des CAM « *imposed by Congress* »<sup>140</sup> au sein des appareils d'État, rendant concrète cette institutionnalisation aux NIH et concourant ainsi à son existence pérenne, que je dégagerai ici. Je présenterai tout d'abord les traits marquants et structurants du système de santé américain afin de comprendre les enjeux étatiques au sein desquels l'institutionnalisation des CAM s'est inscrite. Ces caractéristiques majeures se

---

<sup>140</sup> Entretien avec Claire, août 2016.

retrouveront dans les attitudes et les discours des acteurs tout le long de ce travail. C'est à ces traits historiques généraux que les acteurs fédéraux du Congrès et des NIH se raccrochent parfois afin de construire leur positionnement dans l'institutionnalisation fédérale des CAM. Cette analyse des conditions fédérales de la réception des CAM se concentrera sur différents acteurs de l'État américain, allant des membres des instances fédérales législatives – les membres du Congrès – jusqu'aux administrateurs de la recherche sur les CAM aux NIH – les agents fédéraux des NIH. Seront mises en perspectives différentes initiatives, passées et parfois manquées, de ces acteurs. En d'autres termes, en m'appuyant sur les ressources mobilisées par les acteurs étatiques, je délimiterai ce qui m'a semblé constituer, principalement depuis les années 1950, les conditions favorables à cette émergence au niveau de l'État fédéral dans les années 1990 (1.). J'exposerai ensuite les manières avec lesquelles les membres des NIH ont traduit et inscrit leur mission vis-à-vis des agences fédérales déjà existantes comme la FDA ou le NCI et leurs politiques des CAM, puisant dans leur expérience, leur modèle et leur culture, notamment à partir de deux événements critiques ou controverses. En effet, dégager une place légitime à la recherche médicale sur les CAM revient pour les acteurs que j'ai rencontré à redoubler d'ajustements pratiques vis-à-vis d'autres acteurs fédéraux dans la mission qui leur ait confiée, aménageant ainsi le mandat initial imposé aux NIH par le Congrès. Il s'agit pour eux de pouvoir non seulement articuler leurs propres actions avec celles des autres agences fédérales mais aussi les rendre singulières dans un contexte étatique saturé d'institutions, c'est-à-dire délimiter un territoire bureaucratique spécifique qui leur sera propre (2.). Enfin, je proposerai une analyse séquentielle de ce processus long de l'institutionnalisation de la recherche médicale fédérale sur les CAM (3.).

## **1. Construire un espace fédéral pour les CAM et investir les politiques de santé publique**

Dans la reconstitution de cette genèse de l'institutionnalisation de la recherche sur les CAM à l'échelle fédérale, mon enquête s'est heurtée à plusieurs obstacles. Tant les documents officiels et publics que les matériaux internes et personnels que je recueillis présentaient des lacunes et ils ne s'accordaient pas toujours sur la nature et l'enchaînement exact des faits : des dates différentes, des informations partielles et parfois me semblait-il délibérément tronquées,<sup>141</sup> un ordonnancement des faits discordants et bien entendu des interprétations parfois fortement éloignées les unes des autres. Les discours qu'on me communiquaient pouvaient s'avérer tout aussi problématiques voire contradictoires. J'avais vite compris que je ne pouvais pas les considérer a priori comme exhaustifs et qu'il me fallait les replacer d'une part dans leur contexte social d'énonciation, à un moment circonscrit et sur le long cours, et d'autre part dans les trajectoires singulières des acteur-rices qui en étaient les auteurs. Surtout, c'était un dédale emprunt d'émotions, d'engouements et de déceptions, de statu quo et d'affrontements, de convictions et de revendications, et parfois d'implications fantasmées, dont je devais retracer le chemin. Pour ne pas m'y perdre, j'ai entrepris de recouper systématiquement les informations que je recueillis entre elles et je me suis efforcé à re-signifier ces données au sein des dynamiques entre acteur-rices.

Afin de mieux comprendre dans quel contexte s'inscrivent les réformes étatiques successives entérinant l'institutionnalisation des CAM au niveau fédéral, j'ai souhaité tout d'abord insister brièvement sur les caractéristiques du système de santé qui m'ont semblé essentielles sur mon terrain. En m'inspirant tant de mes expériences personnelles avec le système de santé que des discours que les acteurs me partageaient, je me concentrerai sur la dimension éminemment libérale des politiques de faible intervention de l'État en santé en dressant un parallèle avec les CAM (1.1.). Ensuite, je m'intéresserai à une figure particulière, celle des décideurs publics et plus précisément celle des membres du Congrès qui après des sollicitations restées

---

<sup>141</sup> Les faits n'étaient pas tous de la même importance en fonction des auteurs, du contexte d'énonciation, du public visé, etc.

infructueuses des agences fédérales (notamment la FDA et le NCI) pour expertise de thérapies alternatives contre le cancer depuis les années 1950, ont non seulement impulsé une réforme créant la toute première entité fédérale en charge de recherches sur les CAM mais aussi initialement tenté de cadrer l'exécution de son mandat (1.2.).

### 1.1. Les CAM et la pensée d'un État démissionnaire et libéral du laisser-faire en matière de santé

Pendant mon terrain sur le sol américain, je m'étais retrouvé à plusieurs reprises en situation d'usager d'un système de santé qui m'était alors totalement inconnu, que cela soit pour des visites médicales de routines dans des cabinets médicaux conventionnels à New York et dans le Maryland, ou pour des affections plus urgentes comme aux urgences d'un hôpital de Brooklyn pour une fracture de la cheville puis chez une D.O.<sup>142</sup> chirurgienne orthopédique pour la visite de contrôle. Mes connaissances américaines me racontaient aussi les déboires de leurs parcours de soin ou de ceux de leurs proches : retarder une visite chez le médecin ou un examen plus poussé chez un spécialiste faute de finances suffisantes ou devoir se rattacher à l'assurance-santé d'un proche plus chanceux, le prix exorbitant des frais hospitaliers même pour des affections bénignes, les hypothèques forcées par l'urgence d'un traitement... Ce qui m'avait tout particulièrement frappé, sans pour autant susciter chez moi un grand étonnement, était les obstacles économiques et sociaux d'accessibilité aux structures de soin conventionnels. L'enquête rétrospective (1950-2000) des chercheurs américains en santé publique Robert J. Blendon et John M. Benson (2001) montre ainsi une insatisfaction constante de la population américaine avec leur système de santé largement privatisé adjointe d'un sentiment de méfiance envers les pouvoirs publics pour résoudre cette crise. L'anthropologue Carolyn Sargent

---

<sup>142</sup> Doctor of Osteopathy.

dresse d'ailleurs un constat accablant de l'inaction des pouvoirs publics en la matière aux États-Unis :

« Despite the health care crisis, there are still basics that have been ignored by those with decision-making power and some sectors of the public as well. President George W. Bush, for example, said in July, 15, 2007, speech, 'I mean, people *have* access to health care in America. After all, you just go to an emergency room.' (...) Alternatively, these critics suggest, the uninsured have prioritized expensive luxury purchases over responsible budgeting for health care ».

(Sargent, 2009)

Cette crise du système de santé américain se couple ainsi à une crise du politique. Le faible interventionnisme étatique en matière de santé fait écho dans la société américaine à l'émergence d'une culture de la défiance envers l'administration étatique qui s'accroît à partir des années 1960 et 1970. Cette méfiance croissante envers la centralisation des pouvoirs à Washington, D.C., c'est-à-dire envers les pouvoirs de contrôle des institutions fédérales et l'interventionnisme d'État, fait notamment suite aux scandales du Watergate et de la guerre du Vietnam (Zimmer, 1979 et Griffin, 2015 : 76-100). Elle se traduit aussi – et bien avant – sur l'institutionnalisation de la recherche médicale d'État. L'historienne Victoria Harden (1986) montre notamment les résistances fortes suscitées par la création des NIH à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, création que ses opposants, médecins et chercheurs, critiquaient comme une mainmise monopolistique des pouvoirs d'État sur la liberté de la recherche. À la création du NCI en 1937, ce sont les mêmes oppositions qui émergent (Cantor, 2012 : 330-334).<sup>143</sup> Et

---

<sup>143</sup> Cette frilosité à l'égard des institutions fédérales et la conviction d'un libéralisme corporatiste, entre pairs, dans l'exercice du monopole médical était encore présent dans la bouche de l'ancien directeur de l'American Medical Association de 1968 à 1974, le 7 avril 1980 : « This excellent quality in the performance of the physician could not occur if the government harassed physicians, intervened too much in the practice of medicine. (...) It isn't that the AMA is another National Association of Manufacturers or another conservative or even rightwing organization. It is the conviction of medical leaders that physicians in this country cannot provide the highest quality of medical care in the context of a federalized system » (interviewé par Frank D. Campion, 1984 : 515).

les institutions fédérales de santé comme la FDA (voir Carpenter : 2010) et le NCI ont souvent été critiqués pour leurs politiques en matière de santé, notamment sur la présence de collaborations et d'accords voire de collusions avec l'industrie. Ce fut par exemple dans les années 1980 la dénonciation des collaborations entre le NCI, le Formaldehyde Institute et Monsanto dans le cas de l'évaluation du caractère carcinogène du formaldéhyde (voir Jasanoff, 1990 : 201).

Comme l'explique de façon détaillée la politiste Anne-Laure Beaussier dans son histoire politique de la santé aux États-Unis (2016), l'investissement de l'État fédéral américain en matière de santé présente deux particularités majeures. Tout d'abord, c'est un État quelque peu démissionnaire dominé par l'absence de réelle couverture sociale et universelle jusqu'à l'esbrouffe de l'Obamacare du POTUS Barack Obama en 2010 et un système de couverture publique des dépenses de santé issu de l'administration très *liberal-friendly* de Kennedy et de Johnson (Medicare et Medicaid, 1965) mais toujours largement limité quant au nombre et au statut de ses bénéficiaires malgré quelques réformes ouvrant progressivement mais trop timidement la vanne à de nouveaux entrants. L'État fédéral américain soutient en outre le développement d'un système assurantiel privé aux polices souvent très onéreuses auxquelles s'ajoute une industrie pharmaceutique avide de bénéfices. C'est une critique largement reprise par les professionnels de santé et les représentants de la médecine conventionnelle. En 1980, l'éditeur du très influent *New England Journal of Medicine*, Arnold S. Relman, décrit ainsi un marché de la santé principalement dans les mains de ce qu'il nomme un « complexe médico-industriel »<sup>144</sup> en pleine expansion depuis les années 1960, en somme un système d'offre de soin au sein duquel les organisations privées à but lucratif dominant :

---

<sup>144</sup> « Medical-industrial complex » dans le texte. La traduction est de moi. Cette critique et cette appellation ne sont pas nouvelles. Déjà en 1969, deux psychologues cliniciens, Barbara et Joh Ehrenreich, qualifiaient de complexe medico-industriel le système de santé américain : Ehrenreich, B. et Ehrenreich J. (1969) « The Medical-Industrial Complex » in *Bulletin of the Health Policy Advisory Center*, 1-11.

« (...) an unprecedented phenomenon with broad and potentially troubling implications for the future of our medical-care system, (...) a vast array of investor-owned businesses supplying health services for profit ».

(Relman, 1980 : 965)<sup>PM</sup>

En somme, c'est tout un système de santé inflationniste dès les années 1960 et qui s'accélère dans les décennies suivantes,<sup>145</sup> avec les conséquences d'une prise en charge privée et assurantielle basée sur la croyance en un marché libre qui font peser une charge de plus en plus importante sur les patients – sur leurs deniers propres, on parle ici de « out-of-pocket expenses » –<sup>146</sup> et freinent ainsi leur accès à des soins parfois vitaux encore aujourd'hui.<sup>147</sup> Les impératifs de rentabilité de l'industrialisation de la médecine soutenue par l'État fédéral grève donc les patients les plus pauvres d'un accès à des soins de qualité et de pointe, renforçant les clivages d'une « médecine de classes ».<sup>148</sup> Qui plus est et comme l'analyse toujours Anne-Laure Beaussier (*op. cit.* : 8-61), c'est un système politique de santé qui évolue peu depuis les années 1960 pour les patients ; les acteurs fédéraux décideurs des politiques publiques de santé (*i.e.*

---

<sup>145</sup> Pour un exemple détaillé des politiques de santé publique et du coût de la santé vu par l'histoire de l'American Medical Association, voir : Campion (1984) *The AMA and U.S. Health Policy Since 1940*, Chicago, IL : Chicago Review Press, 325-358.

<sup>146</sup> Littéralement ce que l'on sort de sa bourse, ce que l'on débourse, ce que l'on paye soi-même, c'est-à-dire la charge restant due par les patients après remboursement par leur assurance santé. Pour une évaluation du coût réel de la santé aux États-Unis, voir par exemple : Emanuel, E. J. (2018) « The real cost of the US Health Care System » in *JAMA*, 319 : 10, 983–985.

<sup>147</sup> C'est notamment le cas de l'insuline dont le prix des traitements a parfois triplé en quelques années et des assurances de plus en plus bureaucratisées où ceux, pour assez chanceux qu'ils puissent en bénéficier, se perdent dans les méandres des procédures de papier et des clauses contractuelles. Le diabète est dans les dix premières causes de mortalité aux États-Unis (CDC, 2017)<sup>PM</sup>. Voir par exemple le travail ethnographique aux États-Unis sur l'expérience sociale du diabète par des patients défavorisés : Mendenhall, E., Seligman, R., Fernandez, A., & Jacobs, E. (2010) « Speaking through Diabetes : Rethinking the Significance of Lay Discourses on Diabetes » in *Medical Anthropology Quarterly*, 24 : 2, 220-239. Pour le témoignage d'un médecin américain, voir : Offri, D. (18/01/2019) « The Insulin Wars. How Insurance Companies Farm Out Their Dirty Work To Doctors And Patients » in *NY Times*, « Opinion ».<sup>PM</sup>

<sup>148</sup> Je m'inspire ici des travaux de la sociologue Antoinette Chauvenet : Chauvenet, A. (1977) *Médecines au choix, médecine de classes*, Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Politiques ». Pour les plus fortunés, l'on parle de « *concierge medicine* », c'est-à-dire une offre de soins coordonnée ou « à la carte » et répondant aux besoins spécifiques du patient.

le Congrès et la Maison Blanche) restent enfermés dans un « path dependence » (Pierson, 2000) très conservateur et libéral boosté par la puissance monopolistique des organisations professionnelles de la médecine, de l'industrie pharmaceutique et des compagnies d'assurance.<sup>149</sup> Dans les années 1970, le sociologue américain Robert R. Alford critiquait cette forte prégnance des logiques politiques, économiques et bureaucratiques dans la gestion de la crise du système de santé aux Etats-Unis, notamment en identifiant la composition des différentes commissions fédérales mises en place :

« Health care in the United States is allegedly in a state of crisis. (...) Predominant in all of these commissions are hospital administrators, health insurance executives, corporate executives and banks, medical school directors, and city and state public health administrators ».

(Alford, 1972 : 121,137)

Dans les années 1980 et 1990, l'accès pérenne à des structures et des modalités de soin efficaces demeurait un enjeu de santé publique crucial. Encore aujourd'hui, cette crise de l'accès aux soins impose le rythme de sa présence mortifère dans les villes et les campagnes. Une anecdote de mon terrain me le rappelait. J'avais débarqué à Baltimore en 2016 et la consommation croissante de substituts aux opiacées

---

<sup>149</sup> Terme emprunté à l'économie, le « path dependence » ou « dépendance au sentier » a été systématisé par le politiste américain Paul Pierson pour décrire des situations au sein desquelles « le poids des choix effectués dans le passé et celui des institutions politiques sur les décisions présentes » (voir la définition critique : Palier, 2010). Une illustration concrète peut se trouver dans les freins que rencontrent les tentatives récentes (juillet 2019) du POTUS Donald Trump de proposer d'une part un plafonnement des prix des médicaments conventionnels sur le modèle de ceux pratiqués en Europe et d'autre part la fin des « *surprise medical billing* », c'es-à-dire les frais « surprises » réclamés par les institutions de soin lorsqu'elles ne font pas parties du réseau d'établissements partenaires de l'assurance-santé du patient. Voir par exemple : Thomas, K. et Goodnough, A. (11/07/2019) « Trump's Efforts to Rein in Drug Prices Face Setbacks » in *NY Times*.<sup>PM</sup>

conventionnels parmi la population pauvre de mon quartier de Highlandtown avait déjà laissé ses marques sur le sol.<sup>150</sup>

Comme l'analyse Robert Crawford (1980) dans une perspective foucauldienne d'éthos politique, c'est aussi toute une translation de la responsabilité qui s'opère en parallèle dans les années 1970 aux États-Unis : d'une gestion centralisée, collective et étatique vers un nouveau type de moralisme centré sur l'individu qui caractérise le faible interventionnisme étatique. Ce qu'il nomme *healthism*<sup>151</sup> – la promotion des « healthy behaviours » ou encore la « wellness promotion », la « health maintenance » et la « disease prevention » – impose alors aux individus un nouveau moralisme :

« (Healthism) require(s) above all else the assumption of individual responsibility. For the healthist, solution rests within the individual's determination to resist culture, advertising, institutional and environmental constraints, disease agents, or, simply, lazy or poor personal habits. (...) (H)ealthism promotes a new moralism ».

(*id.*, 380,385)

C'est à partir de 1979 que cet engouement pour la prévention dont l'individu serait l'acteur et le dépositaire principal reçoit un écho favorable au sein d'un État américain

---

<sup>150</sup> Il y avait beaucoup de seringues à même la rue dans mon quartier. Comme mon interlocuteur le plus direct, mon colocataire, travaillait à la FDA et participait activement à la vie de quartier, je l'avais questionné sur ces seringues retrouvées au sol. Selon lui, il y avait dans le quartier plusieurs problèmes : peu d'investissement de la municipalité, des habitants aux revenus faibles, des trafics de drogues, et beaucoup de personnes en rupture de soins qui se tournaient généralement vers le crack ou l'héroïne. En 2017, le bilan tant du Center For Disease Control (CDC) et du Center for Behavioral Health Statistics and Quality (CBHSQ) sur la crise des opiacés et la consommation de drogues comme substituts était alarmante : CDC (2018) *National Vital Statistics System, Mortality. CDC WONDER*, Atlanta, GA : U.S. Department of Health and Human Services<sup>PM</sup> et CBHSQ (2018) *(2017) National Survey on Drug Use and Health: Detailed Tables*, Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration<sup>PM</sup>. Sur une analyse anthropologique de l'accès à des traitements illicites plutôt qu'à des médicaments conventionnels, voir: Singer, M. (2004) "Why Is It Easier to Get Drugs than Drug Treatment in the United States?" in Singer, M. et Castro, A. *Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination*, New York: AltaMira.

<sup>151</sup> Pour la genèse du concept de « healthism », voir: Turrini, M. (2015) « A genealogy of 'healthism' : Health subjectivities between individual autonomy and disciplinary control » in *Journal of Medical Humanities & Social Studies of Science and Technology*, 11-26.

démissionnaire. Le Department of Health and Human Services met ainsi en place les plans décennaux Healthy People :

« It is the thesis of this report that further improvements in the health of the American people can and will be achieved – not alone through increased medical care and greater health expenditures – but through a renewed national commitment to efforts designed to prevent disease and to promote health. (...) (T)he health of this Nation's citizens can be significantly improved through actions individuals can take themselves (...). Personal habits play critical roles in the development of many serious diseases and in injuries from violence and automobile accidents. Many of today's most pressing health problems are related to excesses of smoking, drinking, faulty nutrition, overuse of medications, fast driving, and relentless pressure to achieve. (...) Because there are limits to what medical care can presently do for those already sick or injured, people clearly need to make a greater effort to reduce their risk of incurring avoidable diseases and injuries. (...) People must make personal lifestyle choices, too (...) ».

(Surgeon General, 1979 : 1-3, 1-12, 2-1, 2-8)<sup>PM</sup>

Depuis, les rapports Healthy People successifs (1990, 2000, 2010, 2020 et bientôt 2030)<sup>PM</sup> n'ont cessé de mettre l'accent sur les comportements de santé des citoyens américains (notamment la nutrition et l'activité physique) et leur responsabilité afférente comme enjeu premier de la prévention des maladies, et notamment des maladies chroniques. Cette démission de l'Etat fédéral américain en matière de couverture-santé est un élément-clé du discours des acteurs de mon terrain – qu'ils soient agent-es fédéraux, chercheur-es et/ou encore clinicien-nes, voire même membres du Congrès – pour justifier la place des CAM et a fortiori celle de la recherche médicale comme réponse aux enjeux actuels de leur système de santé national ; mais elle ne doit pas pour autant occulter l'investissement important et toujours croissant du pouvoir fédéral à Washington, D.C. depuis la seconde guerre mondiale dans la recherche scientifique publique y compris dans le champ de la santé. Avec l'inflation bureaucratique des administrations publiques et la reconnaissance étatique de problème de santé publique – jusqu'à l'écho de l'anxiété du public au Congrès – comme la lutte contre cancer et la gestion des maladies chroniques dans la crise du

système de santé américain à partir de la même période, les institutions fédérales de recherche en santé devenaient ainsi progressivement les interlocutrices privilégiées d'hommes et de femmes politiques du Congrès jouant de leur influence stratégique pour passer des réformes de santé comme l'analyse très justement l'historien James Patterson dans le cadre du cancer et du NCI :

« The NCI owed its existence more to the ability of well-placed individuals (...) who were able to articulate broad societal concerns and to use the political process to address them. (...) (They recognizes) a key fact of politics: the desire of congressmen to be seen by constituents as warriors against killer diseases. (...) (T)he NIH and NCI-remained the most visible federal agenc(ies) to which health-conscious congressmen could appropriate money ».

(Patterson, 1989 : 114, 200)

Dans le champ plus spécifiques des CAM, c'est un État tout aussi libéral qui laisse à la discrétion de la sphère privée et du marché libre les moyens de s'autoréguler. Avant les années 1990, c'est plus particulièrement un dessaisissement progressif des institutions étatiques dans la régulation des CAM qui voit le jour à l'échelle tant fédérale que fédérée. En parallèle d'une réorganisation de l'AMA en 1975 conduisant au licenciement de 70 employés et à la suppression de son Department of Investigation dévolu à la lutte contre les *quacks* puis de sa condamnation pour pratiques anti-concurrentielles envers les chiropracteurs en 1987, les structures fédérales de contrôle historiques des produits de santé comme la FDA et la FTC voient leurs prérogatives matériellement amoindries concernant les CAM, comme l'analyse l'historien Eric Boyle :

« By 1984, the FDA was devoting less than 1 percent of its resources to this kind of fraud (...). The FTC also seemed strangely paralyzed, overburdened by its broader

mandate to regulate massive businesses and hindered by its restrictive mission to deal only with matters involving interstate commerce ».

(Boyle, 2011 : 152)

Malgré une volonté affirmée de la FDA de réguler plus strictement le marché des compléments alimentaires, ses missions de contrôle avaient déjà été fortement restreintes par le Rogers-Proxmire Amendment de 1976. Répondant à la fois à la pression des lobbies (Silverglade, 1994) et poursuivant sa politique libérale, le Congrès américain avait alors retiré toute possibilité à la FDA de classer les compléments vitaminiques et minéraux comme médicaments :

*« In 1976, Congress passed vitamin and mineral legislation (the Rogers-Proxmire amendment) that prohibited FDA from classifying vitamin and mineral supplements as drugs based solely on their combinations or potency (unless drug claims were made), from establishing a standard of identity for these products, and from limiting the quantity or combination of nutrients in them, except for reasons of safety ».*

(Commission on Dietary Supplement Labels, 1997 : chap. 2)<sup>PM</sup>

Face au boom de l'industrie des compléments alimentaires (Pepper Committee, 1984)<sup>PM</sup>, la FDA se retrouvait donc dans l'impuissance de la contrôler faute de moyen adéquat, comme l'indiquait Paul Sage, un de ses juristes en 1985 :

*« I think that in the past the FDA has played a limited role in regulating quackery, and the reason for that is there is a limit to how far you can go with available resources and with considerations of the agency's overall mission... You cannot have a Food and Drug inspector accompanying every door-to-door salesman in the United States who's going about peddling what we call fraudulence ».*

(Paul Sage in Simmons, 1985 : 2201)<sup>PM</sup>

Ces manques de ressources légales, financières, infrastructurelles et humaines des institutions fédérales dans la régulation des CAM répondent en outre directement de l'accroissement des missions de la FDA dès les années 1960. À la suite du scandale de la thalidomide dans les années 1950, l'amendement Harris-Kefauver du Congrès américain mandatait ainsi en 1962 la FDA de réguler plus strictement la mise sur le marché de tout nouveau médicament conventionnel (Carpenter, 2012 : 119 *et s.*). Ce nouvel amendement introduisait la preuve d'efficacité comme prérequis nécessaire<sup>152</sup> selon des standards de preuve exigeants qu'il incombait désormais à la FDA de contrôler :

*« (...) evidence consisting of adequate and well-controlled investigations, including clinical investigations, (...) on the basis of which it could fairly and responsibly be calculated (...) that the drug will have the effect it purports or is represented to have ».*

(Congress, 1962)<sup>PM</sup>

Face à ce nouveau mandat, la priorité de la FDA avait donc changé et faute de temps, elle ne se déployait plus – ou dans une moindre mesure – sur le terrain de la lutte contre les « *health quackery* », comme le note l'historien James Harvey Young :

---

<sup>152</sup> La nécessité de preuve d'innocuité pour les médicaments conventionnels était en réalité déjà présente dans le Federal Food, Drug & Cosmetic Act de 1938 mais comme l'analyse l'historien Harry Marks (2000), cette vision d'une régulation du marché du médicament par l'analyse scientifique de leur innocuité fut vite dévoyée au profit des demandes des industries privées de santé pour ne devenir qu'un contrôle à minima : « FDA officials adopted a regulatory policy that seemed – to them – minimally intrusive on the prerogatives of practicing physicians and drug manufacturers (...), by regulating what manufacturers *said* about the drugs, while leaving other efforts to improve the use of drugs to medicine's scientific and professional authorities. But repeated objections to expanded federal authority left their mark, both in the statutory language, the FDA could 'refuse to permit (an) application to become effective'. The agency's approach to reviewing new drug applications was similarly circumspect: it was the applicant's 'responsibility' to withdraw a deficient application, once these deficiencies 'became entirely apparent to him' » (*id.*, 2000 : 73,77).

« The regulatory agencies could make a plausible case that their resources had not been adequate for the broad scope of the responsibilities assigned them by the Congress, and that quackery cases were complex, difficult, and expensive to investigate and litigate. (...) The 1962 Kefauver-Harris Amendments had vastly increased the FDA's obligations for controlling prescription drugs and had prompted a retrospective review of over-the-counter medicines (...) but in the meantime, it absorbed much agency time ».

(Young, 1992 : 441-442)

Quant aux échelons plus locaux de l'État américain, la politique d'après-guerre des États fédérés s'orientent progressivement et dès les années 1950 vers la reconnaissance légale de groupes professionnels de praticiens de CAM et la constitution de « *licensing boards* » ou tableaux de l'ordre, bien que chaque États décident variablement des pratiques à autoriser sur leur territoire et donc du champ d'intervention des CAM (Cohen, 1998). Mais c'est aussi comme l'atteste en 1993 John H. Ferguson, directeur de l'Office of Medical Application of Research des NIH, des Cours de Justice des États Fédérés (U.S. District Courts) enclines à une reconnaissance de la liberté de choix thérapeutique des patients qui s'affirment vis-à-vis des CAM. Il recense ainsi 17 jurisprudences de 1980 à 1989 qui condamnent les assurances-santé des patients à leur rembourser des « *unproven medical technolog(ies)* » comme le laetrile ou la thermographie (Ferguson et al., 1993 : 2116-2121)<sup>PM</sup>. Il est aussi à noter que depuis les années 1990, un nombre croissant d'assurance-santé (dont les Health Maintenance Organizations) couvrent contractuellement les CAM comme soins.<sup>153</sup> C'est donc des CAM qui s'imposent peu à peu par le droit positif dans le paysage étatique, tant pour l'État fédéral que ses États fédérés.

---

<sup>153</sup> Voir par exemple : Weeks, J. (1996) *Operational Issues in Incorporating Complementary and Alternative Therapies and Providers in Benefit Plans and Managed Care Organizations*, Seattle : Integration Strategies for Natural Healthcare ; et Levy, C. J. (19/06/1996) « Bill Requires Insurers to Pay Chiropractors » in *New York Times*.<sup>PM</sup>

En résumé, à la veille du rapport de l'OTA sur les « *unconventional cancer treatments* » en 1990 et des réformes créatrices de l'OAM (1992) et du NCCAM (1998), c'est la dynamique d'un État de moins en moins régulateur et animé par une vision très libérale et individualiste en matière de santé qui se transpose dans le champ des CAM. D'une culture anti-*quackery* virulente caractéristique des années 1950 et 1960, les années 1970 voient progressivement s'installer une certaine détente sous la forme d'un *laisser-faire* dans la régulation étatique des CAM jusque dans les années 1990 et qui, comme nous le verrons, sera réaffirmée en 1994 par le Dietary Supplements Health and Education Act (DSHEA). Néanmoins dans ce contexte, l'État américain ne se caractérise pas par l'absence totale d'interventions et de sollicitations de ses agences fédérales sur les CAM. Se détache un acteur majeur des politiques de santé publique qui de tentatives manquées en réformes imposées, pousse les agences de santé à adopter une vision plus inclusive des CAM, notamment dans le cadre du cancer.

## 1.2. La figure des *congressmen* et *congresswomen* : de demandes d'expertise à l'imposition d'une décision

Mon enquête ethnographique incluant un recueil des productions matérielles de mon terrain, j'avais collectionné des données archivistiques officielles et surtout acquis des matériaux plus confidentiels : des documents d'archives *internes aux institutions* (OAM/NCCAM, NCI et OCCAM principalement) et des archives *personnelles* des acteurs de mon terrain ; la période historique couverte par les documents mobilisés ici s'étale de 1937 à 1998 (notamment BCS 37-98). C'est principalement dans ces deux derniers types de productions matérielles (*internes* et *personnelles*) que je

trouvais régulièrement des correspondances sous la forme de sollicitation solennelle entre des membres du Congrès – qu’iels soient du Sénat ou de la Chambre des Représentants, et des membres des NIH, les têtes dirigeantes de ses instituts et les directeurs et directrices successives des NIH. Le NCI était en première ligne. Qu’iels se fassent le relais de leurs constituant-es ou qu’iels soient motivé-es par leurs expériences personnelles, les membres du Congrès écrivaient directement à l’institution fédérale pour faire part aux agent-es fédéraux de l’institut le plus doté des NIH d’une demande de production de données probantes sur de nouvelles thérapies (alternatives) contre le cancer.

C’est en outre chez les acteurs que je rencontrais personnellement la reconnaissance du rôle de ces figures incontournables. Tous leur attribuaient volontiers le statut de réformateurs voire la paternité directe de l’institutionnalisation des recherches médicales sur les CAM, les érigeant parfois au rang de figures d’un mythe originel. Les acteurs de mon terrain ne partageaient néanmoins pas tous-tes les mêmes avis sur ces figures réformatrices ; pour certain-es elles leur étaient sympathiques, tutélaires voire primordiales dans cette institutionnalisation alors que pour d’autres, ces décideurs-ses de Capitol Hill leur inspiraient des critiques parfois caustiques. C’est sur l’engagement d’un groupe social particulier au niveau de l’État fédéral,<sup>154</sup> celui des membres du Congrès, développant progressivement une vision particulière du changement à opérer sous la forme d’un processus réformateur que l’institutionnalisation des recherches médicales sur les CAM au niveau étatique a pu se reposer.

Je montrerai ainsi comment ce groupe de décideurs-ses publics-ques a tenté à plusieurs reprises d’enjoindre sans succès les agences fédérales de santé à évaluer des thérapies alternatives, principalement dans le cadre du cancer (1.2.1). C’est autour d’une thérapie alternative en particulier, l’*immuno-augmentative therapy*, qu’iels cristalliseront de façon programmatique les reproches et les critiques qu’iels adressent aux agences fédérales sous la forme d’une vision commune : le rapport de l’OTA. Elles

---

<sup>154</sup> Nous verrons aussi à la suite de cette partie comment cette réforme fut soutenue par d’autres groupes, notamment des médecins-cliniciens affiliés à des centres hospitalo-universitaires, afin de négocier une vision particulière des CAM et de ces recherches.

aboutiront ainsi aux prémices d'une réforme directement adressée aux NIH, plus précisément au NCI qui refusera néanmoins d'accéder à toutes leurs recommandations (1.2.2.). Face à ces résistances institutionnelles et répondant directement des échecs antérieurs, un groupe de membres du Congrès se consolide et portent une réforme majeure aux NIH en lui imposant, par la création d'une toute nouvelle entité, l'*Office of Alternative Medicine*, la conduite et la promotion de recherches médicales sur les CAM (1.2.3.).

### *1.1.1. Des tentatives manquées d'inclusion et d'évaluation des CAM: les sollicitations du Congrès auprès des agences fédérales*

L'engagement des membres du Congrès envers les CAM et leurs demandes d'inclusion dans les politiques publiques portées par les agences fédérales de santé se sont principalement heurtées à des refus et à des échecs. Ces déconvenues avec les agences fédérales amènent les *congressmen* et *congresswomen* à les construire peu à peu comme des résistances face auxquelles ils doivent redoubler de stratégies et mobiliser différentes ressources : des politiques de santé publique et la défense de la liberté de choix thérapeutique, la croyance en un nouveau traitement efficace contre le cancer, des procédures légales contraignantes à leur discrétion ou encore leur position importante au sein de comités du Capitole.

Dès 1938, le sénateur et médecin-homéopathe Royal Copeland sponsorisait un amendement au Federal Food, Drug and, Cosmetic Act (1906) qui incluait dès lors la pharmacopée homéopathique comme définie par l'American Institute of Homeopathy à la nomenclature fédérale officielle des médicaments conventionnels, nomenclature dont la FDA avait la charge. Définissant les produits homéopathiques comme médicament conventionnel, ce nouvel amendement inscrivait les missions de contrôle de la FDA quant à ces produits dans une « *longstanding approach of segregating (them) from conventional medicine* » (Stehlin, 1996)<sup>PM</sup>, les exemptant d'agrément

préalable à leur commercialisation, ne restreignant pas la quantité d'alcool dans leur composition et ne requérant pas de NDA ou d'IND (New Drug Application et Investigational New Drug). Néanmoins, comme le souligne l'historienne Suzanne White Junod (2000), le succès de cette inclusion de l'homéopathie dans les textes de loi aurait été moins le fruit des convictions de Royal Copeland sur les CAM – plutôt favorable à la complémentarité et à la pratique des CAM par des médecins conventionnels – et de sa qualité de médecin-homéopathe que d'une priorité stratégique affirmée de contrôle de la FDA envers les « wonder drugs » ou cures miracles promues par des praticiens non assermentés. C'était semble-t-il le statut non-reconnu – non conventionnel pourrait-on dire – des praticiens qui inquiétait le plus l'institution fédérale de contrôle des produits de santé plutôt qu'un produit pour lequel elle ne voyait aucune dangerosité immédiate :

« It seems more plausible that FDA's legal draftsmen (...) agreed to inclusion of the Homeopathic Pharmacopeia in the 1938 Food, Drug, And Cosmetic Act. They did so, not merely as a concession to Copeland but rather as part of a strategy they hope to employ to rid the market of ineffective products masquerading as homeopathic drugs. Quackery and patent medicines offered for the cure of serious diseases were of primary concern to regulators at that time. Homeopathy, up to at least mid-twentieth century, was practiced by educated physicians who adhered to a code of ethics in assessing and treating patients ».

(White Junod, 2000 : 15)

Comme le soulignait en 2000 Nicholas Gonzalez, le médecin à l'origine de la thérapie alternative contre le cancer du même nom, c'était une méfiance des institutions fédérales de santé envers les praticiens non assermentés qui caractérisait alors leur position anti-*quackery* :

« It was a very controversial time to be treating cancer patients with nutrition, particularly if you were a dentist and not a physician, so there were all kinds of legal issues involved ».

Néanmoins, la récurrence du travail des membres du Congrès en matière de promotion des CAM auprès des institutions fédérales et plus particulièrement auprès du NCI et de la FDA avant la création de l'OAM puis du NCCAM est loin d'être anecdotique ; elle révèle l'influence du Congrès dans l'orientation des politiques fédérales de recherche et des politiques de santé publique dont les agences de l'État sont les dépositaires. Je me concentrerai sur quelques exemples concernant les CAM du cancer qui permettront de saisir leviers et appuis que les *congressmen* et *congresswomen* mobilisèrent pour enjoindre les institutions fédérales de santé à inclure les CAM dans l'agenda des recherches publiques.

Les membres du Congrès agissent tout d'abord en soutien direct aux promoteurs et cliniciens de CAM du cancer, se déplaçant parfois avec eux dans les agences fédérales pour appuyer leur demande d'évaluation. Ce sont donc des acteurs qui se montrent, imposent leur présence et usent de leur position électorale prestigieuse pour soutenir ces demandes ; des acteurs qui en somme, amènent avec eux et représentent l'autorité normative de l'institution dont ils dépendent. Le 19 octobre 1945, trois membres du Congrès accompagnèrent Harry Hoxsey pour soutenir l'évaluation de son traitement contre le cancer. Les membres du National Cancer Advisory Panel du NCI en charge de l'évaluation de futures recherches estimèrent alors que les données fournies par l'intéressé n'étaient pas suffisantes pour qu'elles puissent susciter l'octroi d'un financement. C'est un refus catégorique qui leur fut opposé. Malgré une campagne éducative virulente contre son traitement par le NCI et par la FDA dans les années suivantes, d'autres sénateurs comme Elmer Thomas et William Langer continuaient de défendre la thérapie Hoxsey (Young, 1992 : 360-389). À l'époque et faisant écho à la culture anti-*quackery* de la FDA, la position réfractaire du NCI était pourtant claire au sujet du traitement Hoxsey :

« As John Heller, Director of the National Cancer Institute (NCI), noted in 1953, congratulating the FDA for one of its many attacks on Hoxsey : ‘Our efforts in cancer control are directed toward reduction of the intervals between onset and diagnosis of cancer, and between diagnosis and the application of effective treatment. People who fall victims to quacks are diverted from this narrow course for the best clinical management of cancer ».

(Cantor, 2006 : 332)

Les membres du Congrès essayent en outre de convaincre leurs pairs et de les mobiliser sur la nécessité de prendre des mesures légales et contraignantes envers des institutions fédérales dans l'évaluation des CAM. Ils n'hésitent pas à brandir des ressources procédurales comme des armes qu'ils pourraient acter pour asseoir leur vision et tenter d'infléchir les politiques de prise en compte des CAM par les institutions fédérales de santé. En 1962, le très influent sénateur Lister Hill à l'origine du Hospital and Health Centers Construction Act (1946) requérait à Kenneth M. Endicott alors directeur du NCI une évaluation de l'efficacité thérapeutique supposée du traitement contre le cancer – Krebiozen ou Carcalon –<sup>155</sup> développé par un médecin yougoslave immigré en Argentine, Stevan Durovic, et promu dès 1949 aux États-Unis par le physiologiste américain Andrew Ivy de l'Université de l'Illinois à la carrière déjà reconnue (NCI, *Krebiozen*)<sup>PM</sup>. L'année suivante et après plusieurs demandes vaines auprès des NIH et de la FDA de tester ce traitement, le sénateur Paul Douglas introduisait une résolution au Labor and Public Welfare Committee du Congrès pour imposer aux NIH d'en entreprendre immédiatement un « fair, impartial and controlled test » et de mettre en pause les différends juridiques opposant la FDA et les médecins promoteurs du Krebiozen dans l'attente des résultats (Langer, 1963)<sup>PM</sup>. Cette résolution recevait alors le soutien de sénateurs influents en matière de politique de santé publique comme Estes Kefauver (à l'origine du Harris-Kefauver Amendment de 1962) et William Proxmire (à l'origine du Proxmire Amendment de 1976). La popularité du traitement, les preuves d'efficacité apportées par ses promoteurs, l'intégrité

---

<sup>155</sup> Selon son inventeur, le traitement consistait en une poudre blanche obtenue à partir d'extrait de sang de cheval contaminé par la bactérie *Actinomyces Bovis*.

d'Andrew Ivy, la foi dans un possible traitement novateur contre le cancer, la liberté d'information et de choix thérapeutique ainsi que la protection des patient-es étaient autant d'arguments avancés par les *congressmen* et *congresswomen* pour enjoindre les institutions de santé à engager une évaluation sérieuse de ce traitement alternatif. Pour défendre l'évaluation du Krebiozen, Paul Douglas lui-même arguait près le Congrès d'une réalité concrète de la production scientifique qui selon lui, avait souvent été freinée par les organisations professionnelles de la médecine. À cette critique corporatiste du monopole médical, il ajoutait et rappelait l'importance symbolique de la bataille contre le cancer dans la société américaine d'après-guerre (voir en ce sens, Cantor : 2006, Lederer : 2008 et Patterson : 1986) et l'espoir en la science moderne et en son expertise<sup>156</sup> pour en trouver un traitement efficace :

« I also remember the way in which the organized medical profession disparaged the great discoveries of Pasteur, Lister and many other great path breakers and sought to defame their character. The issue is too important for us to allow possible discoveries to be prevented from being appraised because of opposition by the official branches of medicine. If Krebiozen is worthless, it should of course be discarded and discredited. If it has merit, it should be used to reduce the number of deaths and the pain now caused by this most terrible of modern diseases. The only way to find out the truth is by an adequate series of scientific tests (...) ».

(Paul Douglas in U.S. Congress, 30 avril 1963)<sup>PM</sup>

Néanmoins, tant la FDA que le NCI n'arrivaient à s'entendre avec les médecins Stevan Durovic et Andrew Ivy : ces derniers gardaient le secret de leur formule et ne souhaitaient pas fournir de données supplémentaires sur leurs supposés succès chez les patient-es qu'ils traitaient. Les deux années qui suivaient (1964 et 1965), les

---

<sup>156</sup> Voir par exemple le rapport fondateur d'une restructuration politique des études de médecine et de la promotion de la science à l'échelle fédérale dans les États-Unis d'après-guerre : Bush, V. (1945) *Science, The Endless Frontier. A Report to the President by Vannevar Bush, Director of the Office of Scientific Research and Development*, Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office. Voir notamment son chapitre 2 « The War Against Disease ». <sup>PM</sup>

investigations du NCI et de la FDA qui avaient pu se fournir en Krebiozen sans passer directement par les intéressés indiquaient alors que le composé contenait majoritairement des huiles minérales avec l'adjonction ponctuelle de créatine, ne laissant présager d'aucune activité anti-tumorale (BCS 37-98 : Krebiozen)<sup>PM</sup>.

Dans les années 1970, ce fut le très populaire laetrile – encore appelé amygdaline ou vitamine B-17 – dans le traitement des cancers qui mobilisait activement les occupants de Capitol Hill. Le membre de la Chambre des Représentants et urologue Larry McDonald, lui-même pourvoyeur de laetrile, devenait ainsi en 1976 le conseiller juridique du Committee for Freedom of Choice in Cancer Therapy, une association de promotion du laetrile formée à la suite de la condamnation d'un médecin californien, John Richardson (en 1972 puis en 1976) pour avoir utilisé ce traitement sur des patients (Hess, 2004). Cette association était connue pour ses positions anti-gouvernementales et sa défense radicale d'une liberté de choix thérapeutique pour les patients atteints de cancer. D'autres *congressmen* prirent la défense du laetrile, comme le sénateur Charles Percy qui lui concédait des vertus thérapeutiques en s'appuyant sur une longévité supposée des membres de l'ethnie pakistanaise Hunzakuts au régime alimentaire riche en abricot d'où est extraite l'amygdaline (Petersen & Markle, 1979). Ou encore, le très actif et influent sénateur républicain Dan Burton<sup>157</sup> qui après l'Oklahoma,<sup>158</sup> fut l'un des premiers à légaliser le laetrile dans sa circonscription de l'Indiana dans les années 1970 (Schenectady Gazette, 2 mai 1977)<sup>PM</sup>. En tant que président de la House Committee on Government Reform, il fut à l'origine de multiples audiences parlementaires sur les CAM du cancer faisant intervenir experts médicaux, promoteurs et cliniciens de CAM, représentants des industries de santé et agents fédéraux, notamment pour les thérapies Gonzalez et par chélation, ou bien les antinéoplastons pour n'en nommer que quelques exemples (voir pour les plus notables : Burton in Congress, 11 juin 1999, 23 septembre 1999 et 7-8 juin 2000)<sup>PM</sup>. Sa femme étant atteinte d'un stade avancé de cancer du sein, ce sénateur de l'Indiana

---

<sup>157</sup> Anti-vaccin.

<sup>158</sup> Le 2 mars 1982, l'Oklahoma légalise une nouvelle CAM contre le cancer, l'« immuno-augmentative therapy » (aussi « IAT », « IAT blood fractions » et « alpha 2 globulin ») du médecin Lawrence Burton (BCS 37-98, dossier IAT)<sup>PM</sup>. Voir les développements au 1.2.1.

avait requis dans les années 1970 les services de Georg Springer, un immunologiste immigré allemand de l'Illinois proposant un vaccin contre le cancer du sein sensé améliorer le pronostic vital des patientes. Les activités de ce médecin avaient retenu l'attention de la FDA qui dans sa mission de contrôle des produits de santé (dans ce cas, un vaccin expérimental non-autorisé), mettait en œuvre des procédures légales contraignantes en vue de fermer sa clinique. Il n'en fallait pas moins pour provoquer l'ire du sénateur Burton qui menaçait la FDA de blocage, arguant que l'administration et l'establishment médical freinaient la découverte de nouvelles thérapies prometteuses, abandonnaient les patients à leur sort funeste et bafouaient leur droit le plus fondamental, celui de choisir librement la thérapeutique qui leur convient :

*« The FDA's decision 'went through all the 71 women like a knife', recalled Congressman Burton. In response to this decision, Congressman Burton told the head of the FDA that if the agency closed Dr. Springer's program, he would hold a congressional hearing every week in which the FDA would be asked to explain to the American people why it had taken away a promising cancer treatment. The FDA reconsidered its positions (...) ».*

(Micozzi, 2006)<sup>PM</sup>

*« As a populist and a supporter of restricted government influence, Burton 'felt that the government had no place telling people what cures to seek' ».*

(Largent, 2012)

En 1980, la Pharmaceuticals Resources Branch du NCI décidait d'évaluer le laetrile en collaborant avec des cliniques et des unités hospitalo-universitaires de renom et spécialistes du cancer (la Mayo Clinic, le Memorial Sloan Kettering Cancer Center et le Centre contre le cancer de l'University of Arizona Tucson) ; des essais cliniques étaient alors lancés. Les résultats publiés en 1982 ne laissaient planer aucun doute. En plus de

ne pas avoir prouvé d'efficacité anti-tumorale, le laetrile était dangereusement toxique :

*« The hazards of amygdalin therapy were evidenced in several patients by symptoms of cyanide toxicity or by blood cyanide levels approaching lethal range ».*

(Moertel et al., 1982 : 201)<sup>PM</sup>

D'autres membres du Congrès s'emparent par exemple de problèmes de santé publique afin de solliciter directement les membres des agences fédérales de santé et à ce titre, iels n'hésitent pas à faire valoir une certaine proximité entre les missions prioritaires de leur mandat politique et ce qu'iels considèrent comme des intérêts personnels de santé publique qu'iels partageraient avec les membres de ces agences. Ce fut notamment le cas de sollicitations entre 1991 et 1993 de la part de deux *congresswomen*, la sénatrice démocrate Carol Moseley-Braun et la députée républicaine Constance A. Morella qui écrivaient successivement à la toute première femme présidente des NIH, Bernardine Healy, pour soutenir l'évaluation de la thérapie alternative contre le cancer du sein de potentiation à l'insuline du médecin canadien installé dans l'Illinois, Steven G. Ayre. Le 23 octobre 1991, Bernardine Healy indiquait qu'elle avait transmis leur demande au NCI et dans sa réponse à Constance A. Morella, elle faisait écho à leurs préoccupations partagées quant à l'importance des recherches sur le cancer du sein :

*« I know you share my deep commitment to developing strategies for improving women's health and to developing the best possible therapies to treat breast cancer. I hope we will continue to work together toward these important goals ».*

(Bernardine Healy in BCS 37-98, document 15)<sup>PM</sup>

La députée Morella était très active dans la promotion de recherches sur les

pathologies touchant les femmes aux débuts des années 1990 : elle introduisait en 1991 une proposition de loi visant à allouer davantage de fonds à la recherche sur le VIH/SIDA chez les femmes (Women and AIDS Research Initiative) (BCS 37-98, document 15)<sup>PM</sup> ; elle co-présidait le Congressional Caucus on Women's Issues (Ernst, 2006) ; et elle était en outre connue au Congrès pour son activisme en faveur de recherches sur le cancer du sein (Kedrowski & Sarow, 2007 : 145-146). Pour le Congrès, le cancer représentait alors la *dread disease*<sup>159</sup> du siècle, justifiant l'allocation de budget fédéraux croissants comme « moyen de couper l'herbe sous le pied à la maladie » (Patterson, 1986 : 251).<sup>160</sup>

Avant les années 1990 et les réformes majeures des NIH, ces tentatives parlementaires d'infléchir les politiques de recherche du NCI en faveur de l'évaluation des CAM restaient vaines. Les *congressmen* et *congresswomen* voyaient ainsi toutes leurs demandes d'évaluation rejetées ou invalidées à plus ou moins court terme par les experts médicaux du NCI, barrant définitivement la route à de possibles essais cliniques. Ils n'hésitaient pas à critiquer ouvertement, et parfois de façon virulente (« *strong language* », BCS 37-98, document 3)<sup>PM</sup>, l'institution fédérale de lutte contre le cancer qui témoignait elle-même de ces reproches :

« *The National Cancer Institute has been criticized for not pursuing the evaluation of UCTs (unconventional cancer treatment) more vigorously by (a) approving UCT related grant applications submitted to the NCI and/or (b) sponsoring studies of the UCT using the NCI's resources for the conduct of clinical trials. The absence of activity in both of these areas is directly related to the lack of scientifically interpretable data for UCTs* »

---

<sup>159</sup> La maladie redoutable. La traduction est de moi.

<sup>160</sup> La traduction est de moi. Dans le texte original : « The war on cancer of 1971 was the high-water mark for the decades-old alliance against cancer in America. Approval of the law showed that Congress saw cancer as the dread disease of the age and federal money as the means of stemming its advance. The utopian dreams of the alliance had triumphed, at least temporarily, over the fears, doubts, and fatalism that traditionally had challenged the optimism of the elites » (*id.*).

Ces critiques n'étaient pas cantonnées aux seules CAM. La mission-même du NCI dans la promotion et la conduite de recherches d'agents anti-cancéreux novateurs était fustigée. En 1986, un article retentissant des oncologues John C. Bailar, III et Elaine M. Smith avait lancé le débat. Selon ces auteur-rices, les traitements contre le cancer n'avaient pas suivi d'avancées majeures depuis les années 1950, justifiant ainsi une réorientation des priorités de recherche. Ils faisaient alors état du manque important d'efforts de recherche dans la prévention des cancers au profit des seuls traitements curatifs.<sup>161</sup>

Deux mondes ne se comprenaient pas : le monde des administrateurs et des scientifiques et le monde des décideurs politiques. D'un côté, le discours du NCI s'attachait à faire valoir le mérite et l'impartialité de la compétition scientifique, une neutralité institutionnelle face à ce que ses membres considéraient comme des « *claims* » (BCS 37-98, documents 5, 6, 9, 11, 12, 13 et 18)<sup>PM</sup>, c'est-à-dire comme des revendications sémantiques – plutôt que des données – dont le caractère et la qualité n'étaient pas scientifiques mais empiriques, partiels, incomplets et spéculatifs. Les membres du NCI opposaient aux demandes du Congrès la mission que ce dernier leur avait confié : constituer la science du cancer et administrer les recherches médicales de pointe avec tous les outils que pouvait offrir la science moderne. Cette défense par la science comme mission et mandat publics avait pour les membres du NCI une valeur politique cardinale :

*« protect(ing) patients and society at large from being harmed by treatments which are unsubstantiated (or possibly false) claims of beneficial effect ».*

---

<sup>161</sup> Voir : Bailar, J. C. III et Smith, E. M. (1986) « Progress against cancer ? » in *New England Journal of Medicine*, 314, 1226-1232.<sup>PM</sup>

De l'autre, les membres du Congrès tentaient d'inscrire les CAM dans des objectifs de santé publique, « en se faisant l'écho de l'angoisse populaire face à la maladie » (Patterson, 1986 : 136).<sup>162</sup> Cet espoir populaire (Cantor, 2006) de trouver un remède à un ensemble de maladies (les cancers) souvent pensés comme incurables – cette attente d'une « *magic bullet* » comme me le signifiait un de mes acteur-rices –<sup>163</sup> était central dans la défense des CAM au Congrès. Par la convocation d'une expertise des institutions fédérales de santé somme toute dans l'air du temps – celui d'un exercice technocratique du pouvoir,<sup>164</sup> il s'agissait pour elles et eux de « construire une façon légitime de se représenter un problème » (Pavie & Masson, 2014. Voir aussi Memmi, 1988) mais surtout d'en redéfinir les contours. Toute une « opération de traduction » (Fassin, 2008 : 44) se mettait progressivement en place ; pour les promoteurs-ses des changements institutionnels à venir aux NIH, il s'agissait, comme l'un de leurs ami-es Frank Wiewel l'expliquait au sociologue David Hess, de construire une autre manière de penser la médecine, la santé et les soins :

« *There is a shifting of paradigms going on literally before our eyes, and as the paradigms shift there is a tremendous change* ».

(Wiewel in Hess, 1999 : 58)

C'est un regard nouveau qu'ils souhaitent faire porter aux institutions fédérales de santé en requérant non plus un contrôle régulateur et normatif de leur part mais bien

---

<sup>162</sup> James Patterson analyse les prises de position des hommes et des femmes politiques du Congrès face au cancer comme « the desire of congressmen to be seen by constituents as warriors against killer diseases » (*id.*).

<sup>163</sup> Ancienne agente des NIH, oncologue et clinicienne, septembre 2016.

<sup>164</sup> Voir en ce sens : Rosack, T. (1969) *The Making of a Counter-Culture: Reflections on the Technocratic Society and Its Youthful Opposition*, New York: Doubleday.

une traduction des CAM dans le langage scientifique et médical. Il n'était pour elles et eux plus questions de fraude, de déviance ou de charlatanisme mais de liberté thérapeutique, de patient-es en demande et d'espoir dans un nouveau traitement contre le cancer.

### *1.1.2. Imposition et résistances dans une réforme en demi-teinte: L'immuno-augmentative therapy, le NCI et la première injonction formelle du Congrès aux NIH*

C'est sur la construction d'une situation critique autour d'une thérapie immunologique alternative contre le cancer que les membres du Congrès allaient concentrer et mutualiser leurs efforts dans les années 1980. En s'y rattachant et en désignant le NCI comme dépositaire de ces critiques, cette première initiative coordonnée d'imposition de politiques de recherche sur les CAM allait conduire l'institution fédérale de santé en charge du plan cancer à adopter une solution programmatique sous la forme d'un compromis.

Dans les années 1950 et 1960, alors qu'il étudiait les protéines isolées du sang de rats atteints de cancer, un chercheur en biologie et zoologie américain, Lawrence Burton, en identifiait quatre types auxquels il attribuait des propriétés anti-tumorales : les protéines bloquantes, les protéines débloquentes, les anticorps tumoraux et les compléments tumoraux. Selon lui et par analogie à ce qu'il observait chez les rats, tous les mammifères disposaient d'un système immunitaire anti-tumorale qui leur permettaient de combattre les néoplasmes. En ajustant la balance de ces quatre protéines dans le sang, Lawrence Burton en venait à la conclusion qu'il pouvait réactiver ce système immunitaire chez les patient-es humain-es atteints de cancer ; il débutait les traitements individualisés par injection d'extraits de plasma humain sur les patient-es qui venaient requérir ses services dans sa clinique privée, l'Immunology Researching Foundation fondée dans les années 1970 à New York. Il nommait son

traitement l'« *immuno-augmentative therapy* » ou « *IAT* ». En décembre 1974 et comme les réglementations fédérales l'exigeaient, la FDA recevait de la part de sa clinique une demande d'IND (Investigational New Drug) pour la conduite d'une étude clinique sur des patient-es atteints de cancer. Entre 1974 et 1976, la FDA demandait au clinicien de différer son étude dans l'attente d'un protocole de recherche davantage détaillé et un récapitulatif de la composition exacte de son traitement ; des demandes réitérées d'information nécessaire à la validation du dossier qu'elle ne recevrait jamais. Par conséquent, l'IND fut officiellement refusée le 8 mars 1976, rendant toute recherche clinique sur l'IAT illégale dans l'attente d'une nouvelle demande. Entre temps de 1974 à 1975, Lawrence Burton sollicitait le NCI dans le but d'obtenir son soutien pour la conduite de l'essai clinique. Le clinicien refusant les propositions du NCI d'inclure dans l'essai un groupe de contrôle ne recevant aucun traitement, aucune collaboration avec les institutions fédérales de santé ne voyait le jour. À la suite de ces tentatives infructueuses, Burton décidait d'installer en 1976 sa clinique, renommée l'Immunology Researching Centre (1977), à Freeport aux Bahamas. En 1978, accompagné de représentants du Pan American Health Organization (PAHO),<sup>165</sup> le directeur de l'Immunology Branch du NCI, Terry William, rendait visite à Burton dans sa clinique. Après consultation des dossiers de ses patient-es, il n'y trouvait pas de données suffisantes et ne pouvait donc vérifier ni les bases scientifiques de fonctionnement de l'IAT ni ses propriétés anti-tumorales.

En 1984, le NCI arrivait à se procurer des échantillons du traitement par l'intermédiaire de patient-es américain-es qui avaient été soigné-es dans la clinique de Freeport. Les résultats des tests des laboratoires du NCI étaient sévères :

*« These analyses revealed the samples to be dilutions of blood proteins, with no evidence of immunologic components described by Dr. Burton and no evidence of biological activity. Furthermore, all of the samples analyzed were contaminated with*

---

<sup>165</sup> Fondée en 1902 par les Etats-Unis, le Mexique, le Costa Rica, l'Uruguay et le Guatemala, la Pan American Health Organization est une organisation de coopération en santé publique associée à l'Organisation Mondiale de la Santé.

*bacteria, and four were found to be positive for hepatitis (One of the patients who supplied those samples subsequently developed hepatitis.) ».*

(BCS, 37-98 : IAT)<sup>PM</sup>

Confirmés ensuite par des analyses du Center for Disease Control (CDC, 1985)<sup>PM</sup> et par des tests mandatés par l'État de Washington (Curt *et al.*, 1985)<sup>PM</sup>, les analyses d'échantillons d'IAT ayant passé la frontière révélaient des contaminations par des agents infectieux (bactéries) et des anticorps HTLV-III caractéristiques du VIH<sup>166</sup> ; des cas d'infection aux sites d'injection étaient en outre signalés. En juillet 1985, après une nouvelle visite de la clinique de Burton, des membres du CDC et de la PAHO alertaient le gouvernement local qui décidait de fermer sa clinique temporairement. Burton la ré-ouvrait peu de temps après, ayant fait la promesse qu'il veillerait désormais à la stérilité des produits qu'il administrait à ses patients. En 1986, la FDA publiait une alerte officielle afin de stopper et de saisir toute importation d'IAT sur le sol américain ; elle rendait en outre publics les résultats d'une étude statistique indiquant que 15% des patient-es atteint-es de cancer avaient recours à des « questionable cancer treatments » (FDA, 1987)<sup>PM</sup>. En 1987, Burton ouvrait deux nouvelles cliniques, l'une en Allemagne et l'autre au Mexique.

Plusieurs membres du Congrès alors animé-es par la conviction que les institutions fédérales de santé bloquaient délibérément toute possibilité de recherche sur les CAM se saisirent de l'affaire dès janvier 1986, présentant l'IAT comme une solution possible à la guerre contre le cancer là où la médecine conventionnelle leur semblait échouer :

*« Relief from the every-escalating tragedy of human suffering and death, (...) often unaffected by treatments feared more than the disease itself ».*

(Wiewel in OTA, 1988)<sup>PM</sup>

---

<sup>166</sup> Lawrence Burton commençait à traiter des patient-es séropositifs-ves à l'IAT dès 1983.

En plein hiver newyorkais, le *congressman* Guy Molinari organisait dans sa circonscription une audition publique du Congrès sur l'IAT au 26 Federal Plaza à Manhattan. Les membres du Congrès se ralliaient. De retour à Capitol Hill, une quarantaine d'entre eux dont Guy Molinari et Berkley Bedell présentèrent rapidement à la branche santé de l'Office of Technology Assessment une demande d'expertise circonstanciée sur l'IAT, demande qui deviendrait dès septembre un projet plus global sur les obstacles scientifiques et de politiques publiques dans l'évaluation des CAM du cancer : « Non Traditional Methods of Cancer Management : Science and Policy Issues » (BCS 37-98, IAT)<sup>PM</sup>. En août, le député démocrate du Michigan John Dingel sollicitait aussi et dans la même optique l'expertise de l'OTA sur les CAM du cancer. L'IAT devait alors servir d'étude de cas de référence pour le développement de recommandations pour la conduite de recherche sur les CAM du cancer et surtout pour les membres du Congrès, la référence à l'IAT leur permettait de traduire par l'exemple et dans un tout cohérent ce qu'ils reprochaient depuis bientôt plusieurs décennies aux institutions fédérales de santé, et plus particulièrement au NCI qu'ils n'avaient cessé de solliciter. L'IAT devait alors servir de base à leurs revendications dans la recherche de solutions programmatiques générales à imposer à ces institutions réfractaires à leurs demandes successives. Ayant été programmés initialement de janvier à décembre 1987, les travaux de l'OTA prenaient de l'envergure et furent repoussés à juillet 1988 puis jusqu'en septembre 1990. Pour les membres du Congrès, ces revendications adressées à la communauté scientifique représentaient un enjeu important potentiellement susceptibles d'attiser les tensions comme le relayait un de leurs proches et membre du comité de l'OTA, Frank Wiewel, à l'époque :

« (...) *that turned out to be the most controversial study in the history of the OTA* ».

(Wiewel in Hess 1999)

En février 1990, l'OTA alors en pleine préparation de son rapport final envoyait un premier jet au NCI pour commentaires. Ce premier brouillon enjoignait l'institution à développer un parcours spécifique pour l'évaluation des CAM : un groupe interne et des fonds spécialement dédiés et une méthode d'évaluation rétrospective par cas ou dossier clinique. Ce fut la directrice adjointe du NCI, Maryann Roper, qui en présenta les conclusions en mars 1990 près le comité de l'OTA et qui rappelait à ses membres les expériences passées de coopération avec des cliniciens de CAM restées infructueuses faute de données suffisantes versées aux membres du NCI. Le NCI n'était pas enclin à faire d'exception particulière dans l'évaluation de l'efficacité des CAM du cancer qui devait alors suivre les processus normaux et institutionnalisés de toute recherche médicale et scientifique déjà lourdement grevée du fait de financements insuffisants :

*« In February 1990, (...) many of the National Cancer Advisory Board expressed concern that the general tone of the presentation might not have accurately reflected NCI's role in the development and evaluation of new cancer treatments inside or outside the mainstream. Further, their concern was heightened by the implication it is incumbent upon NCI to establish a separate 'track' for unconventional treatments that would place them outside the regular channel of objective review ».*

(Broder, S., directeur du NCI à Gibbons, J. H., président de l'OTA, 5 décembre 1990 in  
BCS 37-98 : OTA)<sup>PM</sup>

*« NCI would have to justify the issue of developing a separate rationale for funding the 'unconventional treatment' practitioners, when it is currently not funding meritorious research in the regular grant pool due to the fiscal realities it faces ».*

(BCS 37-98 : OTA, 1990)<sup>PM</sup>

Les membres du Congrès ne sollicitèrent plus les membres du NCI pour avis, ayant acquis la conviction que l'institution fédérale ne suivrait pas les futures

recommandations du rapport (Moss, 1989 : xxv)<sup>PM</sup>. À la réception du document final le 18 septembre 1990, le NCI directement visé par ses conclusions ne pouvait s'empêcher de constater que ses commentaires n'avaient pas été suivis :

*« The OTA final report is substantially changed from the draft report issued last February. In the list of 'options', OTA presents NCI with a long list of initiatives which in many cases would be difficult, time-consuming, and costly to implement. In some cases, valuable resources would have to be diverted away from promising ongoing cancer research ».*

(BCS 37-98 : document 5)<sup>PM</sup>

Pourtant, ces pressions du Congrès sur le NCI portaient partiellement leur fruit. En 1991, l'institution fédérale en charge du plan cancer suivait les recommandations du rapport de l'OTA et mettait en place ses Best Case Series (BCS) au sein de son Cancer Treatment Evaluation Program (CTEP), Division of Cancer Treatment. Conçus comme des initiateurs de recherches avant la conduite possible d'essais cliniques standards, les BCS du NCI regroupaient six critères présents dans le rapport de l'OTA et devant être réunis et versés à l'institution par les clinicien-nes de CAM :

1. Un diagnostic de cancer, le stade d'avancée de la maladie et des preuves anatomo-pathologiques ;
2. La preuve d'une réduction de la taille de la tumeur suite au traitement étudié ;
3. L'absence d'autres thérapies anti-cancéreuses pendant ou avant le traitement étudié ;

4. Des récapitulatifs détaillés des parcours de soin des patients traités indiquant les thérapies mises en œuvre précédemment et leurs réponses chez les patients ;
5. Une description précise du protocole d'administration du traitement ;
6. Une caractérisation exhaustive du traitement pour la conduite d'essais cliniques indépendants, c'est-à-dire indépendamment du clinicien candidat aux BCS et de sa structure.

Mais pour le Congrès, le NCI n'allait pas assez loin. Une revendication majeure des membres de Capitol Hill prévoyait d'inclure davantage les praticien-nes de CAM dans les processus décisionnels des institutions fédérales de santé, et ceci à toutes les étapes, de la décision d'évaluation à la conduite des recherches : au sein du groupe dédié aux BCS, dans les comités de sélection comme l'Advisory Panel et au sein des futurs essais cliniques. Or pour le NCI, l'implication des clinicien-nes de CAM s'arrêtait à l'envoi des dossiers, aux demandes de conseils auprès des membres du NCI et aux échanges d'information sur le dossier versé à l'expertise ; en somme, iels restaient cantonné-es au statut de candidat-es en dehors des murs de l'institution. À la suite des recommandations de l'OTA, le NCI affirmait une distance sous la forme d'un compromis, suivant logiquement son mandat et faisant primer la méthode scientifique, sa position de neutralité afférente et le processus de sélection par les pairs :

*« It would be difficult to define the parameters of this type of project and reach consensus in a review committee composed of such diverse groups. All members of such a committee would need to recognize the validity of scientific methods ».*

(BCS 37-98, OTA)<sup>PM</sup>

*« Sponsoring clinical trials does not imply that the NCI endorses a treatment (conventional or otherwise), that the NCI can be cited in advertising or press releases intended to promote the treatment, or that the therapy is appropriate for administration outside a clinical research protocol. (...) Our experience is that, if the results of well-designed and well-executed clinical trials are negative, interest in the agent or approach will decrease markedly, regardless of any disclaimers by its proponents. If the trials are positive, a novel agent or approach for the treatment of cancer may have been identified ».*

(Michael Friedman, directeur du CTEP, 1992 in BCS 37-98, document 13)<sup>PM</sup>

Au final jusqu'à la fin des années 1980 et aux débuts des années 1990, plusieurs membres du Congrès américain développaient et mutualisaient une approche de promotion des CAM qui s'articulait autour de plusieurs éléments partagés :

- Une pensée libérale contre-corporatiste et contre-bureaucratique envers la médecine et la science incluant la dénonciation de rapports discriminants envers les praticien-nes de CAM ;
- Des CAM à caractère généralement curatif et considérées comme des alternatives aux traitements conventionnels ;
- Une économie des CAM par l'évaluation et l'expertise plutôt que par la régulation normative ;
- Le sentiment que les institutions fédérales de santé ignorent leurs requêtes successives ;
- Une volonté de raccrocher ces demandes d'évaluation des CAM à des problèmes de santé publique au titre desquels la prise en charge des cancers et la liberté de choix thérapeutique des patients-es observent une place prépondérante ; et

- La nécessité de réformes structurelles des agences fédérales de santé.

Cette mutualisation et ce partage d'intérêts et de convictions entre membres du Congrès servira d'appui majeur au projet autoritaire (ou visionnaire) d'un sénateur dans sa promotion des CAM à l'échelle nationale.

### *1.1.3. L'impulsion de Tom Harkin: l'institutionnalisation comme contrainte sur les agences fédérales de santé*

Portée par un sénateur démocrate de l'Iowa très influent dans le comité sénatorial de budgétisation des NIH, une nouvelle réforme qualifiée d'historique par les acteurs-rices de mon terrain allait voir le jour : la création de la toute première entité fédérale spécialement dédiée à la recherche sur les CAM. Un petit groupe de membres du Congrès s'était formé sous l'impulsion d'un ex-député parti à la retraite et d'un sénateur en place, Berkley Bedell et Tom Harkin, et d'un membre de l'OTA, Frank Wiewel. C'est Tom, le sénateur démocrate de l'Iowa qui portera le projet et sera par la suite considéré comme le fondateur du NCCAM.

En 1974, défenseur d'une démocratie représentative et fervent populiste, Berkley Bedell devenait député de l'Iowa à la Chambre des Représentants du Congrès. Dans les années 1980 et après plusieurs essais infructueux de guérison de sa borréliose avec des traitements antibiotiques conventionnels, le démocrate cherchait des alternatives. Les complications liées à sa maladie de Lyme le poussèrent à se retirer de ses fonctions électorales en 1987. Il avait entendu parler d'un fermier du Minnesota qui traitait des patients atteints de sclérose en plaques, d'arthrite et de cancers avec un remède vétérinaire à base de bactéries atténuées et de colostrum (petit-lait). Le fermier injectait les bactéries responsables de la maladie du patient-e qui venait requérir ses

services dans les pis d'une de ses vaches avant qu'elle ne vèle. Après naissance du veau, le fermier recueillait le premier lait qui servait de base à son traitement individualisé. Berkley Bedell s'était procuré des souches de *borrelia burgdorferi* – la bactérie responsable de la maladie de Lyme – et s'en retournait voir le fermier pour obtenir un traitement adéquat. Et il s'estimait guéri ! Ce n'était pas le même avis du côté des autorités médicales du Minnesota qui inculpaient le fermier-guérisseur de plusieurs chefs d'accusation dont la pratique illégale de la médecine ; Bedell l'assistait alors dans sa défense. Ayant été diagnostiqué d'un cancer de la prostate, il rendait aussi visite à Gaston Naessens, biologiste français immigré au Québec suite à sa condamnation pour exercice illégal de la médecine en France en 1965 (Theolleyre, 1965). Le chercheur originaire de Roubaix avait développé un traitement, le 714-X,<sup>167</sup> administré par injection nasale qui selon la théorie de l' « orthobiologie somatidienne »<sup>168</sup> qu'il développa après la seconde guerre mondiale, était sensé booster le système immunitaire du patient-e et l'aider à combattre le cancer. Bedell, tout du moins présumait-il, était en rémission. L'ex-député avait alors nourri une défiance forte envers les organes d'État qu'il accusait de manigances collusives de par leur sympathie avec le monopole médical et l'industrie pharmaceutique, une défiance qu'il construisait en combat politique. En 1993, il réitérait ces reproches face aux membres de la New York Assembly's Committees on Higher Education and Health en faisant écho aux coûts exorbitants des traitements conventionnels et à leur efficacité faible, estimait-il, quant à la prise en charge de pathologies tel le cancer, la sclérose en plaques ou Alzheimer :

*« This treatment cost about \$500 as compared to the approximately \$26,000 that had been spent on my unsuccessful pharmaceutical treatments. (...) And (CAM practitioners) are stopped at every turn by a governmental bureaucracy that is*

---

<sup>167</sup> Composé de dérivés de camphre chargé d'azote, de chlorure d'ammonium et de chlorure de sodium, et de 18 oligoéléments.

<sup>168</sup> Théorie selon laquelle le sang humain contiendrait des micro-organismes différents des bactéries et des virus et qu'il nomme « somatides », et qui serait selon son auteur, l'élément organisationnel fondamental du vivant. Ces somatides évolueraient en fonction de l'état du système immunitaire du patient. Par un simple test sanguin, il prétendait pouvoir dépister des maladies comme le cancer.

*opposed to everything except pharmaceutical drugs, and by state health boards and medical boards that consider anything new, not taught in medical school, as quackery. I became a Democrat because I saw the abuse of power in corporate America. I became a Democrat because, among other things, I felt that the Democratic Party was more supportive of the people as compared to big corporations. Now it breaks my heart that some of my Democratic colleagues in government seem to be on the side of the international pharmaceutical industry instead of the rights of the people. My gosh, Mr. Chairman and members of this committee, where is your courage? The public knows that current treatments for diseases like cancer, Alzheimer's, multiple sclerosis, and the like are of limited effectiveness. Surely you do, too ».*

(Bedell, 1993)<sup>PM</sup>

Il entretenait en outre avec son ami proche, Frank Wiewel, la conviction que la bureaucratie fédérale était le nœud du problème lorsqu'il s'agissait de recherche médicale sur les CAM :

*« We've got to break the bureaucracy of the past and establish a new order ».*

(Wiewel in Young, 1998 : 282)

Ce fut avec ses convictions en main – celle de l'impuissance de la médecine conventionnelle et de son monopole corporatiste, celle d'agences fédérales de santé discriminantes envers les praticiens de CAM, celle de l'espoir de nouveaux traitements alternatifs du cancer ou encore celle de la défense de la liberté de choix thérapeutique des patients – qu'il conseilla un de ses amis de longue date alors sénateur de la même circonscription, Tom Harkin, qui se plaignait d'allergies chroniques qu'il n'arrivait pas à soigner par les méthodes conventionnelles. Tom Harkin, le « *père du NCCAM* »,<sup>169</sup>

---

<sup>169</sup> Beaucoup d'acteurs de mon terrain considérait Harkin comme la figure fondatrice du NCCAM, figure qui pour certains, avait été quelque peu directive – pourrait-on dire paternaliste – dans les débuts de la

s'essayait au pollen d'abeille pour guérir ses symptômes. Bedell l'avait présenté à Royden Brown, un entrepreneur de l'Arizona et fondateur de la CC Pollen Company. Brown commercialisait alors des capsules renfermant du pollen d'abeille, les *Aller-Bee-Gone*, pour le traitement des allergies chroniques.<sup>170</sup> Tom était convaincu. Ayant perdu ses deux sœurs d'un cancer du sein et son frère d'un cancer de la thyroïde, Harkin avait concentré toute sa carrière professionnelle sur la santé et plus particulièrement sur le combat contre la maladie. Dès ses débuts, ce farouche opposant à la guerre du Vietnam<sup>171</sup> faisait ainsi du cancer la priorité de son mandat à l'Appropriations Committee des NIH<sup>172</sup> au Congrès et il devenait un sénateur progressiste très influent pour les réformes du système de santé.<sup>173</sup> Ses discussions avec Berkley Bedell et Frank Wiewel ainsi que ses expériences personnelles avec la maladie le poussaient au constat qu'une réforme des NIH était nécessaire. Il n'hésitait d'ailleurs pas à rappeler en 1993 en présence de son ami Bedell les raisons de son engagement envers les CAM et l'origine de la réforme qu'il allait porter près le Congrès :

*« I might just say that this wasn't something I just woke up one morning and decided to do. It was because of a friend of mine that I had known for many years and served*

---

recherche sur les CAM aux NIH. Ils me disaient souvent : « *NCCAM was his child* ». Je l'ai donc traduit comme « père du NCCAM » afin de rassembler ces deux significations.

<sup>170</sup> Le 27 août 1993, Brown était venu au Congrès sur invitation du sénateur républicain Orrin Hatch pour proposer son traitement. Ce fut tout un processus de mise en scène des CAM qui se déroulait alors au Congrès. Voir : Thomas, S. G. (27 août 1993) « Nothing to Sneeze At. Royden Brown Hawks His Unconventional Allergy Cure on Capitol Hill » in *Washington City Paper*.<sup>PM</sup>

<sup>171</sup> Voir notamment le reportage où Tom Harkin se rend le 4 et le 5 juillet 1995 à la prison trài Phú Tường sur l'île de Côn Sơn (archipel de Côn Đảo) au Vietnam où il avait révélé 25 ans plus tôt l'existence de conditions de détention inhumaines des quelques 500 dissidents au régime américain de Saïgon : Associated Press (7 juillet 1995) *Vietnam: U.S. Senator Tom Harkin Pays Return Visit To "Tiger Cage" Prison Cells Whose Existence He Disclosed 25 Years Ago*, disponible sur le site des AP Archives : <http://www.aparchive.com/metadata/youtube/9e25fff917805c4619a8815410be2163> (consulté le 3 août 2016).<sup>PM</sup>

<sup>172</sup> Comité du Congrès allouant le budget fédéral annuel aux NIH.

<sup>173</sup> Par exemple : en 1988, il présidait le comité sénatorial qui finançait les débuts du Human Genome Project ; ou encore en 1990, il introduisait conjointement avec des collègues l'Americans With Disabilities Act protégeant les personnes atteintes d'handicap de discrimination et obligeant les employeurs à prévoir les moyens nécessaires à l'accueil de ses personnes dans leurs structures ; c'est aussi un ardent défenseur de l'Obamacare Act de 2011 et de l'inclusion des CAM dans la prise en charge prévue à cette loi (Karnish, 2009)<sup>PM</sup>.

*in the House with, who had left the House of Representatives because of an illness, who sought out alternative care and became well. That was Congressman Berkley Bedell, who is with us today. Former Congressman Bedell, who led the charge and got me thinking about it. I hope Berkley doesn't mind me telling this little personal story. I saw Berkley – this was around 1988. He had left the House. He was very ill. I had seen him once, and I went home and told my wife, Ruth, I said, 'You know, I think I have seen Berkley for the last time'. That was 1988. Look at him now. He used alternative therapies, and that got me thinking about it. What are we missing? So, because of that and talking with Berkley, I set up (this reform) ».*

(Harkin, U.S. Congress, 1993)<sup>PM</sup>

De 1991 à 1993, au sein d'un Appropriations Committee de plus en plus ouvert aux CAM, Harkin décidait de faire voter les Public Laws 102-170 et 103-43 dotant les NIH de fonds spécifiques (\$2 million) pour créer un nouvel Office au sein de son bureau directeur, l'Office for the Study of Unconventional Medical Practices (1991) renommé l'Office of Alternative Medicine (1993) :

*« The purpose of the Office is to facilitate the evaluation of alternative medical treatment modalities, including acupuncture and Oriental medicine, homeopathic medicine, and physical manipulation therapies ».*

(NIH Revitalization Act, Sec. 209 404 E (a), 1993)<sup>PM</sup>

Mais bien plus que simplement faciliter et coordonner les recherches sur les CAM aux NIH, Tom Harkin était décidé à leur imposer une voie bien définie et loin de la neutralité scientifique et apolitique mise en avant par l'institution fédérale de santé pour ménager les précédentes recommandations de l'OTA : « *investigate and validate alternative approaches* » (OAM Legislative History, 1990 et Harkin, 2008)<sup>PM</sup>. Le mandat de la nouvelle entité était celle de la validation de l'efficacité des CAM ; les NIH devaient se plier à ce nouvel objectif, celui de trouver des preuves *positives* pouvant

mettre fin à la discrimination des praticiens de CAM et à la violation de la liberté thérapeutique des patient-es par l'establishment étatique et médical qu'Harkin dénonçait. Pour lui, la création de l'Office of Alternative Medicine répondait directement de problèmes de santé publique majeurs sur lesquels il avait construit sa carrière – la prévention de la maladie et la gestion du coût de la santé :

*« I want to make one final point. Our traditional health care system emphasizes high-technology medicine and I think too often dismisses approaches that may be less costly and more preventative in nature ».*

(Harkin, 1993)<sup>PM</sup>

L'allocation des premiers fonds de fonctionnement de l'OAM en 1991 prenait en outre directement racine dans les querelles passées entre le Congrès et le NCI. C'était les antinéoplastons,<sup>174</sup> la thérapie contre le cancer de Stanislas Burzynski, un biochimiste polonais ayant immigré aux Etats-Unis dans les années 1970, qui recevait ces premiers financements.<sup>175</sup>

Les membres du NIH accueillait cette nouvelle entité avec circonspection et témoignaient déjà de leur impuissance face à ce qu'ils considéraient comme une injonction autoritaire du Congrès :

---

<sup>174</sup> Administration d'un mélange personnalisé de peptides, nommés antinéoplastons par Stanislas Burzynski, extraits d'urine humaine. Son traitement contre le cancer devint populaire dans les années 1980 aux Etats-Unis.

<sup>175</sup> C'est le NCI qui avait la charge de dégager un protocole et d'administrer les recherches. En 1995, le projet est stoppé faute d'accord entre le NCI et Burzynski sur les patient-es à inclure dans l'essai clinique (NCI, 1996)<sup>PM</sup>. Le coût d'un traitement par antinéoplastons à la clinique de Burzynski avoisinait les \$20,000 dans les années 1990.

*« Officials at the N.I.H. were reluctant to set up the office. 'We had no choice', said Dr. Bernadine Healy, then head of the N.I.H., explaining that they couldn't refuse a Congressional mandate ».*

(Jaroff, 1997)<sup>PM</sup>

Lorsqu'en 1992, les agent-es des NIH désignèrent le premier directeur de ce nouvel Office, avaient-iels déjà compris qu'il ne fallait pas froisser les ambitions du sénateur. Joseph Jacobs avait été choisi pour ses qualité de diplomate :

*« a born diplomat and trooper (...), a boot-camp instructor, training unorthodox healers on the basics of medical research ».*

(Angier, 1993)<sup>PM</sup>

Et surtout sa trajectoire de vie où se mêlaient médecine conventionnelle et CAM lui permettrait de faire le lien entre deux mondes qui leur semblait pourtant fort éloignés : le monde de la médecine scientifique et le monde des praticiens de CAM. Joseph était un médecin somme toute conventionnel sur le papier : une licence en science à Columbia et un doctorat en médecine à Yale. Il était en outre titulaire d'un master d'administration publique à Wharton. Ce parcours conventionnel lui valait d'être reconnu par les membres des NIH comme un « *bona fide member of the Establishment* » (Toufexis, 1993)<sup>PM</sup>. Né à Brooklyn en 1946, il avait passé une partie de son enfance entre les réserves indiennes d'Upstate New York et du Canada avec sa mère Mohawk et son père moitié-Cherokee. Il avait alors nourri un intérêt certain pour les remèdes traditionnels de sa communauté Mohawk maternelle :

*« (Her mother) used to break out the herbs and tonics whenever he and his two brothers and sister had a fever or bellyache. (...) 'There would always be long-necked bottles filled with liquids sitting on a shelf in the closet, and a few bags of dried leaves*

– *turtle socks and other things that could be brewed in foul-tasting teas*'. At the same time, Jacobs continues, *'my mother recognized that more serious illnesses needed a regular physician'*».

(Toufexis, 1993)<sup>PM</sup>

Après son internat à Dartmouth, il s'était installé avec sa femme au Nouveau-Mexique pour exercer en tant que pédiatre à l'Indian Medical Center de Gallup où il commençait à pratiquer la médecine conventionnelle à laquelle il intégrait la tradition thérapeutique Mohawk :

« *'A teenage Navajo mother in blue jeans would come in with a baby from a cold and ask for some medication (...). She'd be accompanied by the grandmother, in tradition hoop skirt, who kept silent*'. After examining the child, Jacobs would offer his prescription for soothing inflamed nasal passages: *boil some sage leaves in water and have the youngster inhale the aromatic fumes*' (...) ».

(id.)<sup>PM</sup>

Il se spécialisa ensuite en santé publique grâce à un *fellowship* à l'université de Pennsylvanie sous la direction de William Kissick, un des fondateurs du Medicare. Il passait son master d'administration publique et poursuivait sa carrière en tant que directeur médical pour l'Aetna Insurance Company. Mais l'environnement bureaucratique de l'assurance-santé se faisait trop pesant pour lui. Il décida donc de se réorienter vers le Public Health Service où il obtenait un poste de coordinateur trans-agences des politiques de recherche et de santé publique du National AIDS Program. Jay Moskowitz, directeur adjoint des NIH, l'appela pour lui proposer le poste de directeur de l'OAM. Jacobs prit contact avec son ami Mike Myron Genel, directeur du département d'endocrinologie pédiatrique à Yale, membre influent de l'AMA et participant à différents comités des NIH, pour lui demander conseil ; il recueillait son approbation (Jacobs interviewé par George Brennehan, 2010)<sup>PM</sup>. Il avait toujours rêvé d'accéder à un poste aux NIH et il en saisit l'occasion.

Tout fraîchement arrivé à Washington D.C., il abordait sa nomination à la tête de l'OAM en 1992 avec un enthousiasme un peu naïf, pensant pouvoir mettre à contribution son héritage mixte et son approche interculturelle de la médecine (« *cross-cultural medicine* » comme il l'appelait) :<sup>176</sup>

« I took the job with a certain degree of trepidation in terms of the reaction from the rest of the medical community, and I find that people are very supportive and responsive (...). So as we say in Indian country, as long as the the grass grows and river flows ».

(Joseph Jacobs interviewé par John McLaughlin, 3-4 septembre 1993 in OAM Series, Jacobs)<sup>PM</sup>

Après quelques mois en poste, il n'hésitait pas à se mettre dans la peau d'un James Tiberius Kirk aux commandes d'une aventure scientifique quasi-cosmique d'exploration de l'inconnu entre science et CAM comme il aimait le répéter :

« I'm like the captain of starship Enterprise ».<sup>177</sup>

(Jacobs in Angier, 1993)<sup>PM</sup>

« We're going where no one has gone before ».

(Jacobs in Toufflexis, 1993)<sup>PM</sup>

---

<sup>176</sup> Il l'explique ainsi : « (...) *what I did feel was that looking at traditionalism, traditional healing within the Mohawk, Navajo, Amazonian Indian people, African tribal people -- that brought legitimacy to the whole field of alternative medicine. That's where the notion of cross-cultural medicine for me really jelled. And it was very easy for me to think about doing this job in the context of a cross-cultural medicine experience. That's really where the legitimacy came from. And it was easy for me -- and also necessary -- to pull from and use the Mohawk background as a crutch (...)* » (Jacobs in Brenneman, 2010)<sup>PM</sup>.

<sup>177</sup> Référence au vaisseau d'exploration interstellaire commandé par Kirk de la série de science-fiction Star Trek.

Le 30 septembre 1994, son enthousiasme et sa trépidation s'étaient mués en une déception amère. Il quittait ses fonctions avec le sentiment d'une expérience « *professionally insulting* » (Jacobs in Marshall, 1994)<sup>PM</sup>.

L'on pourrait penser à brûle-pourpoint que la transformation du vécu de son expérience aux NIH ait pu être le résultat d'un monde scientifique et médical réfractaire à l'arrivée des CAM dans l'institution fédérale qui de par la domination sociale et politique portée et reproduite par ses membres, assignait aux nouveaux arrivants de l'OAM un statut subalterne en leur refusant la qualité de scientifique rigoureux, rationnel et respectable du fait de leur objet d'étude, les CAM. En réalité, ce ne fut pas tant le poids des paradigmes et des processus biomédicaux de construction de la preuve vis-à-vis des CAM, ni celui d'une division sociale du travail scientifique qui avaient contraint Jacobs à la démission mais plutôt les divergences entre les aspirations d'un homme de science respectant les procédures internes des NIH – c'est-à-dire s'y conformant – et la volonté réformatrice d'un homme politique influent en dehors de l'administration quotidienne de la science. La réforme de Tom Harkin avait en réalité verrouillé les possibilités pour les membres des NIH d'interpréter trop librement le mandat légal qui leur avait été confié. L'injonction du Congrès ne s'arrêtait pas à la simple création d'un *office* dont la gestion aurait été laissée à la discrétion des NIH ; son organisation et son fonctionnement avaient été protégés de toute immixtion contraire à la pensée réformatrice des membres du Congrès et Harkin, en tant que « père du NCCAM », en vérifiait régulièrement le bon déroulé.

À sa prise de fonction en octobre 1992, Jacobs cherchait des membres des NIH qui pourraient éventuellement rejoindre le tout nouvel Office qu'il dirigeait. Les impétrant-es se faisaient rares. Il choisissait Daniel Eskinazi du National Institute on Aging, un docteur en chirurgie dentaire (DDS) et licencié en acupuncture (LAc) avec une expérience affirmée en recherche clinique et un intérêt pour l'homéopathie, et John Spencer, un docteur en psychologie clinique du National Institute on Drug Abuse

avec une expérience de recherche sur le biofeedback.<sup>178</sup> La position du médecin Mohawk-Cherokee sur les relations entre CAM et médecine conventionnelle s'axait plutôt autour de la complémentarité. Il critiquait ainsi le caractère curatif de certaines CAM et la propension de certain-es de leurs promoteurs-rices à les ériger en solution curative universelle de toutes affections pathologiques, en panacée :

*« I'm turned off by the idea of cures immediately. (...) When I hear that word, my defenses go up. Our challenge is to get people in the alternative-medicine community away from the panacea notion and to be more realistic about what they're trying to say ».*

(Jacobs in Angier, 1993)<sup>PM</sup>

Réfléchissant à ce que pourraient être les activités de l'OAM, Jacobs envisageait l'évaluation de l'efficacité des CAM dans les processus conventionnels et établis de la preuve en médecine sur le modèle des NIH et comme il l'avait appris pendant ses résidences universitaires : la mise en place de protocoles expérimentaux contrôlés (c'est-à-dire avec limitation des biais) comme les essais cliniques ou les études pilotes, en coopération avec des centres académiques de recherche que l'OAM pourrait financer. Ses collaborateurs et lui-même étaient catégoriques ; l'observation des politiques de recherche des NIH devaient primer :

---

<sup>178</sup> Le biofeedback est une pratique de soin issue la psychologie clinique ayant pour but de potentialiser le ressenti de processus corporels et physiologiques par les patient-es pour que ces dernier-es puissent en retour agir sur ces processus-même. Elle voit le jour dans les années 1970 où elle prend racine dans la contre-culture aux Etats-Unis : « The term for such self-regulation is "biofeedback," a word that first made it into print in 1970 in the Journal of Transpersonal Psychology. Here, the story arcs away from the domain of establishment neurophysiology and travels into the realm of 1970s American counterculture, where EEGs gather attachments to new meanings of "potential" that are then ported back into more mainstream brain research. "Biofeedback" took off in the 1970s and sought to place individual persons in the loop of monitoring and controlling the waves of activity in their bodies, particularly their brains » (Helmreich, 2013 : S114). Voir aussi : Pickering, A. (2010) *The Cybernetic Brain. Sketches of Another Future*, Chicago, London : University of Chicago Press, 83-90.

*« The overwhelming majority of people practicing alternative medicine are not familiar with research methods, and certainly not as the NIH does them ».*

(Eskinazi in Fleeson, 1995)<sup>PM</sup>

Son expérience au Public Health Service l'avait en outre marqué. Il concevait la composante scientifique de la toute nouvelle entité des NIH comme une mission de service public nécessairement apolitique, refusant toute instrumentalisation promotionnelle de ce mandat :

*« The position of the office is as advocate for the fair evaluation of alternative medical treatments not as advocate for the alternative treatments themselves ».*

(Jacobs in Boyle, 2011)

Néanmoins, Jacobs devait vite composer avec la réalité politique de cette création institutionnelle vis-à-vis de laquelle il n'avait pas prévu les frictions. La réforme de Tom Harkin prévoyait l'établissement d'un Advisory Council<sup>179</sup> composé de membres du monde médical, des représentants des agences fédérales et des spécialistes de CAM pour conseiller le directeur de l'OAM dans les activités et les priorités de recherche que l'Office devait dégager. D'un organe de conseil, l'Advisory Council avait muté en un *politburo* de la réforme du Congrès. Harkin y avait placé de proches connaissances pour assurer ce (re)cadre politique de l'institution : l'ex-député Berkley Bedell, l'ancien membre de l'OTA, Frank Wiewel, Gar Hildenbrand (fondateur de la Gerson Research Organization) et Ralph Moss (promoteur de CAM contre le cancer). Choisis par le sénateur, ce groupe était rejoint par d'autres figures d'envergure de l'« alternative medical community » comme Deepak Chopra et Bernard S. Siegel. La politique de recherche que l'Advisory Council et Tom Harkin souhaitaient mettre en

---

<sup>179</sup> Comité consultatif.

œuvre était plus exploratoire et pragmatique que celle de Jacobs et ses collègues, en adoptant en tant que focale principale les patients et la clinique plutôt que le laboratoire. En plus de prendre pour primat la *validation* de leur efficacité comme dessein premier des recherches, elle s'articulait autour de « field studies » ou « outcomes research », c'est-à-dire d'études de terrain clinique dans le but d'identifier des CAM prometteuses grâce à des visites et à l'observation de praticien-nes et clinicien-nes :

*« My argument is that the first thing they (...) ought to do is to go to the practitioner, and to check patients before and after, and to let the practitioner treat them and see whether the practitioner is successful ».*

(Bedell in Hess, 1999)

Ces divergences fondamentales, Jacobs les personnifiait en un nom : les « harkinites » (Jacobs in Budianski, 1995 et in Marshall, 1994). Harkin était décidé à rappeler Jacobs à l'ordre devant le Congrès un an après sa prise de fonction et le directeur de l'OAM ne pouvait s'empêcher de penser qu'il était pieds et poings liés :

*« I am sorry; I do not understand. We put this language in there; it has been in for one year and not quite a half now, and we have no scientific investigators. We put no less than five. Should I direct this question to the Director of NIH, or should I direct it to you? ».*

(Harkin, 1993)<sup>PM</sup>

*« (I) learned that (I) would not have much freedom to exercise (my) own judgment. (...) It was clear to me that we had to do field investigations... We had a senator who chairs the appropriations committee telling us: 'This is what you've got to do' ».*

(Jacobs in Marshall, 1994)<sup>PM</sup>

Jacobs dénonçait ultérieurement des pressions constantes de ces « harkinites » à même de prendre en otage le budget des NIH ; Harkin et Bedell répondaient par la négative en l'attaquant sur son manque de compétences managériales. Les deux comparses de Capitol Hill l'affichaient pourtant ouvertement devant le Congrès :

« Senator Harkin. (...) *And if I have to use the power of the purse strings, believe me, I know how to use the power of the purse string.*

Mr. Bedell. *Good for You.*

Senator Harkin. *I can get their attention real fast. I have been around here for 18 years and I have figured out how to use the purse strings.*

Mr. Bedell. *I helped to teach you, Mr. Chairman ».*

*(Alternative Medicine, Hearing before the Appropriations Subcommittee, U.S. Congress, 1993)<sup>PM</sup>*

Tom Harkin était décidé à promouvoir plus en avant sa réforme et surtout à sécuriser la place de l'OAM au sein même des NIH. Il créait en 1994 avec le sénateur républicain de l'Utah, Orrin Hatch,<sup>180</sup> un collaborateur direct pour l'OAM en un nouvel Office au sein des NIH sur une mission plus spécifique, celles de la recherche d'efficacité des *dietary supplements* ou compléments alimentaires :

---

<sup>180</sup> On retrouve aussi parmi la liste des membres ayant sponsorisé cette loi, la sénatrice Carol Moseley-Braun et une autre sénatrice proche d'Harkin, Barbara Mikulski.

*« (1) to explore more fully the potential role of dietary supplements as a significant part of the efforts of the United States to improve health care; and (2) to promote scientific study of the benefits of dietary supplements in maintaining health and preventing chronic disease and other health-related conditions ».*

(Public Law 143-147, sec. 13, 1994)<sup>PM</sup>

Néanmoins pour Harkin, il fallait non seulement cadrer sa réforme auprès des exécuter-rices-même du mandat mais aussi auprès de ses partenaires internes. Comme l'interpellait sa collègue sénatrice Barbara Mikulski, l'OAM était trop dépendante des procédures internes des NIH :

*« And I think we have to be clear on how we fund them, Senator Harkin. Are we going to fund it as an office? But empower the office in a way where the other Institutes have to listen ».*

(Mikulski, 1993)<sup>PM</sup>

Et surtout, cette dépendance de l'OAM évinçait selon lui nécessairement les projets de recherche sur les CAM, les comités de sélection des NIH étant biaisés de par l'absence de spécialistes favorables aux CAM en leur sein :

*« According to Harkin, this means that peer reviewers with no interest in alternative medicine give proposals short shrift. He pointed as evidence to budget figures from 1996, when an estimated \$43.7 million of NIH's \$11.9 billion budget was spent on alternative medicine research. Harkin charged that NIH's director, Harold Varmus, has requested that OAM's own budget for this year be cut by 40 per cent, to \$7.5 million. 'What signal does that send about the interest of the head of NIH' in alternative research, Harkin demanded? He says the solution is to give OAM the power of an NIH center, with authority to recruit its own peer-reviewers and award its own grants ».*

(Wadman, 1997)<sup>PM</sup>

En passant la Public Law 105-277, il élevait alors en 1998 l'OAM au statut de centre des NIH, lui conférant ainsi une relative indépendance fonctionnelle et structurelle. En devenant le National Center for Complementary and Alternative Medicine, l'institution fédérale en charge de la recherche sur les CAM pouvait dès lors décider unilatéralement l'allocation de ses fonds et la composition de ses comités de sélection pour y inclure des spécialistes de CAM. En 2008, c'était pourtant à son tour d'exprimer sa déception :

*« Now, again, I must say that one of the purposes – when we drafted that legislation back in 1992 and continuing in 1998 – of this center was to investigate and validate alternative approaches. Quite frankly, I must say publicly it has fallen short. The focus – I think, quite frankly, in this center and previously the office before it – most of its focus has been on disproving things rather than seeking out and approving things ».*

(Harkin, 2008)<sup>PM</sup>

Après la démission de Joseph Jacobs, pour le directeur des NIH qui choisit Wayne Jonas, un médecin-homéopathe du Walter Reed Army Hospital (Department of Defense) juste en face du campus de Bethesda, avec une expérience sérieuse en recherche clinique pour occuper les fonctions de directeur de l'OAM de 1995 à 1998, calmer les attentes (et les menaces) politiques du Congrès était primordial. Avant-même l'accession au statut de centre en 1998, Wayne Jonas le réorganise structurellement en dotant le bureau de plusieurs sections et en doublant son personnel : Public Affairs and Clearinghouse, Database and Evaluation, Research Development and Investigation, Extramural Affairs, Intramural Research Training Program, International and Professional Liaison. Sous sa présidence, les « field studies » étaient enfin conduites de façon programmatique, sans qu'elles ne conduisent à un quelconque résultat exploitable par les agents fédéraux. En 1999 face aux critiques de l'American Medical Association vis-à-vis du travail de l'OAM, le

directeur des NIH, Harold Varmus, décidait d'offrir ce poste à un médecin de son cru (aux NIH depuis 1973) et reconnu internationalement pour son expérience rigoureuse et sérieuse en essais cliniques (Boyle, 2011) afin d'adosser le tout nouveau NCCAM aux paradigmes de la recherche en biomédecine aux NIH : Stephen Strauss, virologue et directeur du Laboratory of Clinical Investigation du National Institute of Allergy and Infectious Diseases. Ce « *clinical trialist* » and « *real scientist* »<sup>181</sup> de renom s'engagera alors dans un « processus discret de retour à l'ordre » (Desage et Sibille 2011 : 161) de l'institution en lui dégagant progressivement un territoire bureaucratique légitime aux NIH en focalisant essentiellement ses politiques de recherche sur le *gold standard* de la recherche médicale : les essais cliniques randomisés.

Le « *It was imposed by Congress* » de Claire prenait alors pour moi tout son sens : la construction progressive d'une politique de santé publique autoritairement imposée aux membres des NIH jusque dans les détails de son exécution, c'est-à-dire jusque dans les protocoles de production de cette « connaissance orientée vers l'action » (Fassin, 2008 : 58). Cette histoire de la genèse de l'institutionnalisation de la recherche médicale fédérale sur les CAM circule entre les acteurs de mon terrain qui se l'échangent et qu'ils mobilisent pour justifier des ajustements qu'ils mettent en œuvre dans le quotidien de l'administration étatique de ces politiques de recherche, reformulant les frontières entre mandat politique et production scientifique. Ces reformulations successives prennent en général leur source au sein de conflits autour desquelles se réorganisent progressivement les modalités d'échanges entre les différents de la recherche médicale fédérale sur les CAM.

---

<sup>181</sup> C'est ainsi qu'il m'était décrit par les acteurs de mon terrain.

## 2. « *Filling the void of DSHEA* » : les *dietary supplements* comme objet d'ajustements bureaucratiques

En 1994, trois membres du Congrès, Tom Harkin, Orrin Hatch et Bill Richardson viennent renforcer leur approche d'inclusion des CAM dans l'agenda des politiques publiques des agences fédérales de santé en créant une nouvelle catégorie légale de CAM, celles des *dietary supplements* ou compléments alimentaires : c'est le Dietary Supplement, Health and Education Act (DSHEA, 1994). Cette fois-ci, ce n'est plus vraiment les NIH et le NCI qu'il fallait réformer mais plutôt (ré)affirmer une position intransigeante envers la culture régulatrice de la FDA afin d'asseoir encore un peu plus la vision des CAM de Capitol Hill dans les prérogatives des appareils d'État.

Cette volonté des membres du Congrès porteurs de l'institutionnalisation des CAM aux NIH répond directement aux efforts successifs de la FDA de réguler plus strictement les compléments alimentaires de 1962 à 1993 dans les limites statutaires de son mandat.<sup>182</sup> Depuis le Food, Drug & Cosmetic Act de 1938, les actes législatifs successifs du Congrès concernant la régulation des compléments alimentaires et des plantes médicinales réitèrent leur catégorisation comme *food* et non comme *drug*. En parallèle, la FDA s'organise : s'y constituent des groupes de travail menant des réflexions sur les marges de manœuvre qu'il lui serait statutairement possible d'acter pour réguler plus strictement ces compléments, malgré les coupes budgétaires successives. De 1962 à 1973, elle élabore par exemple un « standard of identity » ou norme-seuil d'identité et de composition<sup>183</sup> qui en plus d'impliquer une caractérisation précise des éléments constitutifs du produit, limite la concentration en vitamines et

---

<sup>182</sup> Pour plus de détails sur ces efforts régulateurs, voir par exemple : Katcheressian, L. A. W. (1999) « Regulation of Dietary Supplements : Five Years of DSHEA » in *Food & Drug Law Journal*, 54 : 623-644 et Dickinson, A. (2011) « History and Overview of DSHEA » in *Fitoterapia*, 82 : 1, 5-10.

<sup>183</sup> Dans ce cas, il s'agit de normes établissant des seuils de concentration précis et la composition requise de chaque élément constitutif pour un complément vitaminique ou minéral donné.

minéraux ainsi que leurs différentes possibilités de combinaisons dans les compléments alimentaires autorisés sur le marché national (FDA, 1973)<sup>PM</sup>. Avec les consommateurs et l'industrie des compléments pour appuis, c'est le sénateur William Proxmire<sup>184</sup> qui réaffirme la position du Congrès en rappelant à la FDA la classification des compléments alimentaires comme *food*. Son amendement de 1976, le Harris-Proxmire Amendment, interdit alors à la FDA d'imposer des procédures contraignantes de preuve d'efficacité et d'innocuité dévolues aux médicaments conventionnels et d'établir des « standards of identity » pour les *dietary supplements*. En 1979, voyant ses velléités de contrôle niées à nouveau par les représentants du pouvoir législatif, la FDA retire définitivement cette norme-seuil de sa réglementation (FDA, 1979)<sup>PM</sup>. En 1990, quand le pédiatre et juriste David Aaron Kessler est nommé commissaire de la FDA, il fait des compléments alimentaires une de ses batailles : il réunit spécialement un groupe de travail en 1991 (FDA, 1991)<sup>PM</sup> et il propose en 1993 une nouvelle réglementation renouvelant l'engagement de l'institution dans la limitation de leur composition tout en pointant du doigt des produits souvent labellisés comme naturels mais comportant de potentiels risques pour la santé des consommateurs-rices (FDA, 1993)<sup>PM</sup>. Le 30 juillet 1993 devant les journalistes de l'Associated Press, il fustige cette nouvelle ère florissante pour l'industrie des compléments alimentaires, loin de toute régulation coercitive, en la comparant à une régression dans un XIX<sup>ème</sup> siècle gouverné non par la méthode scientifique mais par les charlatans et leurs panacées non éprouvées :<sup>185</sup>

« *'The marketplace is awash with unsubstantiated claims,' Dr. Kessler said as assistants loaded the witness table in the House Commerce Committee hearing room with hundreds of bottles labeled as helpful in fighting health problems ranging from cancer to broken bones. 'We are literally back at the turn of the century when snake-*

---

<sup>184</sup> Le même qui soutenait la résolution de son confrère Paul Douglas pour que le NCI engage des recherches sur l'efficacité du Krebiozen dans les années 1960. Voir : « Krebiozen Analyzed » in *Time*, 13/09/1963<sup>PM</sup>.

<sup>185</sup> Kessler continuera à affirmer cette position d'une régulation plus stricte envers les compléments et plantes médicinales. Concernant les plantes médicinales et le cancer, voir ses mises en gardes en 2000 : Kessler, D. A. (2000) « Cancer and herbs » in *New England Journal of Medicine*, 342 : 23, 1742-1743<sup>PM</sup>.

*oil salesmen made claims for their products that could not be substantiated,' Dr. Kessler said. Awash in False Claims ».*

(Associated Press, 1993)<sup>PM</sup>

La même année, un article du *New York Times* (1993) qualifie la nouvelle législation à venir de « *Snake Oil Protection Act* » c'est-à-dire de loi de protection des charlatans.

Pour le sénateur républicain de l'Utah Orrin Hatch qui fut l'un des commanditaires du DSHEA avec Tom Harkin, l'ambition de la nouvelle réforme de 1994 s'inscrit directement dans un rapport de force intra-étatique entre le Congrès et l'agence fédérale du médicament, non pas sur les compléments alimentaires eux-mêmes mais bien sur les CAM en général faisant ainsi de la nouvelle réforme le long écho des précédentes. Il justifie celle-ci à travers une vision de la santé publique tournée vers la réduction des frais de santé et la liberté de choix thérapeutique des patient-es dans le cadre des maladies chroniques, répondant par analogie à l'argument temporel d'un retour à l'obscurantisme du commissaire Kessler :

*« An incredible war over our First Amendment freedoms – cloaked in the unlikely mantle of consumer access to nutritional supplements and information about those products – has been waged in the corridors of the United States House and Senate. At issue is the right of millions of Americans to products that have been used safely for millennia. (...) Improving the health status of our citizens ranks at the top of the federal government's national priorities. (...) Recent clinical research has shown that chronic diseases such as cancer and heart disease can be prevented simply with a healthy diet. (...) Almost half of this nation's citizens regularly consume dietary supplements. These consumers are part of a growing body of Americans who increasingly rely on the use of non-traditional health care providers to avoid the excessive costs of traditional medical services and obtain more holistic treatment. For these reasons, it could seem that the federal government should be doing all it can to encourage the use of dietary supplements, not prevent it. (...) The DSHEA is not the total solution to health care costs, but it will definitely help ».*

(Hatch, 1994)<sup>PM</sup>

Cette « war over our First Amendment » (*id.*)<sup>PM</sup>, le Congrès était décidé à la gagner. À titre d'exemple, la réforme du DSHEA classe ainsi les acides aminés comme *dietary supplements* allant à l'encontre des recommandations de la FDA qui souhaitait les inclure dans la catégorie du médicament conventionnel (FDA, 1993)<sup>PM</sup>. Désormais, les compléments alimentaires avaient une définition légale extensive qui s'imposait à l'agence de contrôle du médicament :

« a product (...) intended to supplement the diet that bears or contains one or more of the following dietary ingredients : (A) a vitamin ; (B) a mineral ; (C) an herb or other botanical ; (D) an amino acid ; (E) a dietary supplement for use by man to supplement the diet by increasing the total dietary intake ; or (F) a concentrate, a metabolite, constituent, extract, or combination of any ingredient described in clause (A), (B), (C), (D) or (E) ».

(DSHEA, 1994 : sect. 3)

La réforme introduit en réalité un statut légal particulier pour les *dietary supplements*, certes plus proche de celui des aliments que de celle des médicaments conventionnels mais au prix d'une certaine ambiguïté normative entre les deux, notamment celle de la régulation des prétentions thérapeutiques de ces compléments. Cette particularité des *dietary supplements* construite par le Congrès s'opère vis-à-vis des deux catégories existantes (celles de *food* et de *drug*) :

- Food : La différenciation s'opère sur le critère d'évaluation des prétentions nutritionnelles et de santé. En 1990, le sénateur Hatch introduit une disposition particulière au Nutrition Labeling and Education Act (NLEA, 1990)<sup>PM</sup>. Cette loi réglementant les prétentions nutritionnelles et de santé affichées par les industriels de l'agro-alimentaire et de la grande distribution sur leurs produits requiert de leur part une validation de la FDA avant leur affichage. Le contrôle de la FDA consiste alors pour la catégorie de *food* à évaluer ces prétentions des acteurs privés selon le critère

du consensus scientifique : « significant scientific agreement » (NLEA, 1990 : sec. 3, (B))<sup>PM</sup>. La disposition de Hatch invite la FDA à choisir un critère d'évaluation moins contraignant pour les *dietary supplements* (NLEA, 1990 : par. 3, (b))<sup>PM</sup> : il ne s'agit plus de valider ces prétentions sur la base d'un accord scientifique et collégial, c'est-à-dire recueillir tout un consensus, mais *a minima*, une preuve scientifique ou « significant scientific evidence » comme la publication d'une étude dans un journal scientifique à comité de lecture montrant les bénéfices de tel ou tel complément suffit (Hatch, 1994)<sup>PM</sup>.<sup>186</sup>

○ Drug : La différenciation s'opère ici d'une part sur la temporalité du contrôle et d'autre part sur la nature des prétentions thérapeutiques affichées par les industriels. Depuis le Harris-Kefauver Amendment de 1962, la FDA contrôle *a priori* la mise sur le marché des médicaments conventionnels en vérifiant tant leur efficacité thérapeutique que leur innocuité par l'observation des standards de la preuve scientifique en médecine. En plus de requérir de l'industrie pharmaceutique une caractérisation précise du produit, s'impose alors progressivement dans la pratique de l'agence du médicament la nécessité d'évaluer efficacité et innocuité selon le standard le plus rigoureux, celui de l'essai clinique randomisé (Bothwell et Podolsky, 2016 ; Meldrum, 2000). La réforme du DSHEA (1994) exempte les *dietary supplements* d'une évaluation d'efficacité et d'innocuité avant leur mise sur le marché, un contrôle d'innocuité seul s'effectuant *a posteriori* si les professionnel-les de santé et/ou les patient-es rapportent à la FDA des complications quant à leur utilisation.<sup>187</sup> Dans ce cadre, les essais cliniques ne s'appliquent pas aux compléments. Quant à la nature des prétentions thérapeutiques promues par les industriels, les médicaments conventionnels sont autorisés, une fois leur mise sur le marché validée par la FDA, dans leur caractère curatif, préventif et diagnostique pour les maladies, les structures et les fonctions du corps humain (*diagnose, mitigate, treat, cure, prevent*). Pour les *dietary*

---

<sup>186</sup> Le cas du NLEA est une autre illustration des conflits entre le pouvoir réglementaire et régulateur de la FDA et le pouvoir législatif du Congrès. Alors que la FDA appliquait le même standard pour l'aliment que pour les *dietary supplements*, celui du consensus scientifique, le Congrès rédigea un moratoire afin de contraindre la FDA à adopter un standard d'évaluation plus souple pour les compléments (voir Katcheressian, 1999 : 625-626).

<sup>187</sup> C'est le MedWatch Program de la FDA qui s'applique aussi aux médicaments conventionnels.

*supplements*, la possibilité pour les industriels de promouvoir les vertus thérapeutiques de leur produit est encadrée par la réforme. Seules les informations générales sur la santé sont autorisées : pallier à une déficience en nutriments, promouvoir la santé ou aider à la conservation et à l'entretien d'une fonction corporelle spécifique (« help », « promote », « support »). Le caractère curatif et diagnostique ainsi que la référence à la maladie leur sont refusés. Le non-respect de ces règles ferait choir le complément concerné dans la catégorie du médicament et donc de produit non-autorisé faute d'accord préalable de la FDA. Tous les compléments vendus dans les pharmacies américaines<sup>188</sup> que j'ai pu consulter comportent en outre la mention suivante : « *These statements have not been evaluated by the Food and Drug Administration. This product is not intended to diagnose, treat, cure or prevent any disease* ».

Le régime régulateur dans lequel s'inscrivent les *dietary supplements* s'apparente alors à une sorte d'hybride ou de mutant se glissant entre les catégories du médicament et de l'aliment (Chen, 2009 : 79-81 et 161-179), les rapprochant de la labellisation des industriels, celle de l'aliment (Brozzetti, 1999 ; Adelaja & Schilling, 1999). Ce régime hybride fait d'ailleurs écho à des pratiques et des conceptions complexes dans le champ de l'alimentation et de la nutrition qui impliquent les compléments alimentaires dans les dynamiques de production et d'usage :

« Alicaments, aliments technomutants, enrichis ou allégés, ces aliments sont le fruit de manipulations nutritionnelles ciblées, ainsi que les compléments, suppléments ou substituts alimentaires. Il s'agit donc d'intervenir sur la composition des aliments, notamment de retirer des éléments nutritionnels (produits allégés en graisse), d'en rajouter (lait enrichi en vitamines, calcium, pain enrichi de son) ou de trouver de nouvelles formes de fabrication (nouveaux ferments lactiques pour les yaourts). Il

---

<sup>188</sup> Qu'il s'agisse d'officines semblables à celles que l'on retrouve en France ou qu'il s'agisse d'une forme plus répandue aux Etats-Unis, celle des chaînes de *pharmacy* où l'on trouve un espace commercial dédié tant aux produits de santé sans ordonnance (incluant les compléments alimentaires et les plantes médicinales) qu'aux produits d'hygiène et d'entretien du corps et de l'habitation, à quelques articles de nourritures et des produits technologiques et un espace distinct avec comptoir, généralement au fond du magasin, pour la réception des ordonnances et la délivrance des médicaments. Ces dernières sont représentées aux États-Unis par CVS, Walgreens et Rite Aid.

s'agit aussi de compléter l'alimentation par des capsules, gélules, poudres, sirops qui contiennent des associations de différents éléments comme les oligo-éléments, les vitamines, les acides aminés, des bacilles divers, des broyats de plantes, du miel, etc. ».

(P. Cohen, 1998 : 17)

On l'aura compris, cette nouvelle réforme ne laisse qu'un pouvoir de contrôle peu coercitif voire résiduel à la FDA envers l'industrie des compléments alimentaires et des plantes médicinales, celle de contrôler l'étiquetage et celle d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques de production industrielle ou « Good Manufacturing Practices ». La responsabilité d'innocuité et d'efficacité est largement laissée à la discrétion du secteur privé. La majorité des agent-es fédéraux-ales des NIH que j'ai rencontré s'accordent sur un fait qu'ils partagent avec les agent-es de la FDA : le DSHEA est trop permissif à l'égard des compléments et lui en retire tout contrôle. Cette volonté de régulation de la FDA et les réticences afférentes du Congrès et du pouvoir central de l'État fédéral se retrouvent volontiers à la même époque dans le cadre des procédures et des produits médicaux conventionnels. Dans le cadre des tissus et produits du corps humain, c'est la même dynamique entre le Congrès et l'institution fédérale qui s'opère dans les années 1990. L'anthropologue américaine Linda Hogle souligne alors l'emprise d'une culture néo-libérale des membres de Capitol Hill en la matière, leur attachement au First Amendment et donc leur croyance en un marché privé plus à même de réguler et contrôler les produits de santé :

« (...) (S)ous le gouvernement républicain, la majorité politique réclamait moins d'intervention de l'Etat dans le secteur privé afin de stimuler la recherche et la croissance économique. Cette coalition d'intérêts a eu des effets importants, particulièrement visibles (...) (dont celui de définir un) cadre permettant d'accélérer les évaluations grâce à un allègement des contrôles fédéraux en collaboration avec les experts du secteur privé. Cette décision montre à quel point, aux États-Unis notamment, la santé et les politiques sociales se sont conformées aux modèles marchands. Ce qui fonde aujourd'hui une grande part de la politique de santé américaine est le présupposé selon lequel le commerce est le moyen le plus efficace de distribuer les biens et les services en optimisant les choix ».

Fin novembre 2015, sur les recommandations de la mère d'une de mes connaissances qui avait travaillé dans le domaine de la régulation fédérale des médicaments, j'ai saisi l'opportunité de rencontrer un ancien membre de la FDA spécialisé dans les compléments alimentaires à base de plantes et aujourd'hui en poste aux NIH pour me faire une idée plus précise sur les implications du DSHEA dans la recherche sur les CAM. J'étais chez une amie à Baltimore pour l'occasion et Pádraig m'avait donné rendez-vous à 11h dans son bureau des NIH en dehors du campus principal. Je m'arrêtais à la station White Flint, North Bethesda.

Dans cette banlieue nord-ouest de Washington, D.C., le block pris sous la grisaille où se situait son bureau comprenait des antennes des NIH autour desquelles s'alternaient comme des greffons des cabinets médicaux, un centre de massage thérapeutique, une société savante médicale, une association d'écoles de praticiens de santé et les bureaux régionaux d'une des plus importantes sociétés d'assurance-santé aux États-Unis. Au deuxième étage d'un bâtiment administratif brutaliste beige argile aux fenêtres en verre fumé, un homme dans la cinquantaine et bien portant m'accueille avec un sourire chaleureux souligné par une épaisse moustache grise, son badge d'agent fédéral autour du cou. Plongée dans une lumière mêlant néon blanc et vert de gris, la quasi-intégralité des murs de son bureau est couverte d'étagères pleines de revues en pharmacologie, d'ouvrages en botaniques et de rapports internationaux et gouvernementaux sur les CAM, la médecine traditionnelle et les plantes médicinales. Pádraig a fait carrière sur la côte Est, entre Philadelphie et Washington, D.C. Docteur en biochimie et spécialisé en pharmacologie des plantes, il a travaillé pendant une dizaine d'année à la FDA lors de son post-doctorat puis en tant que chercheur en chimie. Il a aussi dirigé la branche des affaires techniques et scientifiques d'un consortium de l'industrie des plantes médicinales avant d'accéder à son poste actuel

au début des années 2000, celui de directeur d'un programme scientifique aux NIH sur les compléments alimentaires.

Je m'interrogeais alors sur la place des plantes médicinales dans les recherches médicales aux NIH, leur classification – en tant que médicament, CAM ou complément – et les méthodologies mises en œuvre ainsi que les rapports afférents avec la FDA. Comment tout cela s'articulait-il dans l'activité concrète d'administration et de conduite d'une recherche médicale publique sur les CAM ? Un axe de son programme de recherche s'attachait à dégager des standards méthodologiques pour la recherche médicale sur les compléments alimentaires à base de plantes et se déployait en quatre volets :

- Vérifier la composition exacte du produit ;
- Y mesurer les concentrations d'éléments constitutifs ciblés et bioactifs ;
- Déterminer la concentration des composants et de leurs métabolites dans le corps humain après usage ;
- Et enfin identifier de possibles contaminants dans le *dietary supplement* à l'étude.

Cette nécessité de caractériser précisément un produit organique chimiquement complexe comme une plante me paraissait somme toute logique pour la conduite de recherche sur l'efficacité supposée de tel ou tel complément dans une perspective de réduction des biais et d'analyse des mécanismes d'action mais cela me rappelait étrangement le « standard of identity » de la FDA. Je lui demande alors en quoi poser des standards de pureté et d'identité pour caractériser les plantes médicinales pour la recherche différait de la mise en place de ceux proposés par la FDA pour la composition des *dietary supplements* :

« G. How are your program and its major features different from what the FDA tried to set in place for herbal products and dietary supplements ? I think of standards of identity and purity...

*P. It's two different things and there is a lot of different approaches. On one side of the spectrum, you have a single-molecule model, that is the 'traditional' (il me signifie en faisant osciller sa main gauche que le terme n'est peut-être pas adéquat) research setting in medicine and pharmacology, you know for conventional drugs. That is what the FDA requires from pharmaceutical companies. They set the regulatory framework for drugs. We test one molecule at a time, and sometimes combinations of single molecules but... And on the other side, you have plant materials, raw materials with a huge variety of molecules and interactions. In between, you have dried extracts, fractions, powders or even single compound extracts. At some point, you want to know what compound or combination of compounds is doing what, for what intended use and what dosage, so you have to identify its biochemical profile and then test its efficacy or lack thereof in clinical trials with enough participants. What we do here is research science, not regulatory science, that's the FDA's mandate. We don't set binding rules. We are just here to help researchers eager to investigate dietary supplements finding the right tools ».*

Pádraig m'expliquait ainsi plusieurs choses : faire de la recherche sur les *dietary supplements* impliquent une variété d'approches, des études sur un seul élément chimique bioactif jusqu'aux recherches portant sur les synergies entre plusieurs éléments, bioactifs et non-bioactifs, constitutifs du produit final ou isolés ; des méthodologies variées allant de la caractérisation biochimique aux essais cliniques randomisés ; la variété des préparations et des combinaisons, allant de produits bruts à des formules ultra-transformées bien éloignées de la plante médicinale originelle ; enfin et surtout, une distinction entre deux institutions, la FDA et les NIH, revendiquant des missions différentes pour la science, entre recherche fondamentale (*research science*) et outil d'édiction de normes régulatrices (*regulatory science*).<sup>189</sup>

---

<sup>189</sup> Fer de lance de la FDA, la « regulatory science » est définie par l'institution comme « the science of developing new tools, standards and approaches to assess the safety, efficacy, quality and performance of FDA-regulated products ». Voir: FDA (Oct. 2010), *Advancing Regulatory Science for Public Health*, Washington D.C. : Government Printing Office, 2-3.

Un de ses amis proches, un camarade de promotion qu'il avait rencontré lors de ses études en pharmacologie avait ouvert une herboristerie « *named Alchemy* » dans le Connecticut, me dit-il d'un air enjoué. Il travaille ses mélanges lui-même à partir d'herbes sèches locales. Cet ami traite sa clientèle avec succès (« *positive feedback* ») pour des affections telles que le rhume, les céphalées, les douleurs chroniques, l'insomnie ou encore les nausées menstruelles. Pádraig me dit qu'il a volontiers recours à ses services et qu'il préfère d'ailleurs s'abstenir de prendre des compléments manufacturés. Il n'a pas confiance en l'industrie du complément qu'il critique comme une pratique dirigée par l'appétit du gain et du profit, une industrie à la chaîne d'approvisionnement et de production souvent opaque du fait d'une multitude d'intermédiaires. Il estime qu'en raison de ces logiques, les industriels ne vérifient pas assez rigoureusement la qualité de leurs produits et encore moins l'efficacité de leur préparation. Selon lui, le DSHEA a laissé un « *regulatory void* »<sup>190</sup> vis-à-vis d'une agence fédérale du médicament qui faute de moyens statutaires, humains et logistiques spécifiquement dédiés, ne peut que contrôler les prétentions thérapeutiques sur l'étiquetage commercial des produits :

*« The FDA only regulates OTC<sup>191</sup> products you can find at Rite Aid or CVS and some health food stores basically, though they have minimum regulatory power over these products since the DSHEA. They just regulate what manufacturers write on the label. You won't find FDA agents going to those TCM stores where they sell herbs, some of which are quite potent. You can still find aconite (bot. Aconitum Napellus)<sup>192</sup> for example in those stores. They use it for nerve pain and respiratory conditions in TCM ».*

---

<sup>190</sup> Un vide normatif.

<sup>191</sup> « *Over-The-Counter* » : en libre accès, sans ordonnance.

<sup>192</sup> Connue depuis l'Antiquité pour sa haute toxicité, l'aconit napel est une herbacée contenant des alcaloïdes puissants qui même à faible dose (environ 2 à 3 g. des racines de la plante pour un adulte en bonne santé) peuvent conduire à la mort par paralysie respiratoire.

Pour lui, le problème n'est pas tant les herboristeries traditionnelles... : la dangerosité de tels produits serait évitée par des prescriptions rigoureuses souvent individualisées et des préparations à partir de plantes séchées au dosage aguerri. ...Mais plutôt la résultante de ce « *regulatory void* » laissé par le DSHEA : l'industrialisation croissante des compléments sans contrôle de qualité sérieux et des débuts de recherche sur les *dietary supplements* en tant que CAM aux NIH focalisés principalement – et selon lui précipitamment – sur le modèle des essais cliniques randomisés notamment sous la direction de Stephen Strauss. Beaucoup de chercheurs s'était alors fournis directement dans le commerce pour étudier l'efficacité supposée de ces produits dans le traitement de différentes pathologies sans pour autant procéder à des études préalables sur leurs possibles mécanismes d'action et parfois sans contrôler leur composition exacte. Pour lui, il y avait une inadéquation fondamentale entre les principes de standardisation du vivant nécessaires à la recherche scientifique sur les *dietary supplements* et la sérialisation commerciale de l'industrie des compléments aux pratiques parfois douteuses comme celle de l'adjonction de médicaments conventionnels aux préparations finales :

*« Because you know, what's effective can also be dangerous. Herbs have the potential to work. Some herbal formulas have some specific therapeutic or preventive effects so they say but in some cases they can be harmful. Then many other elements weigh on this such as the excipient you use, is it cellulose? sugar? gelatin? Add to this problems of adulteration with conventional drugs in the production chain... That manufacturers put in their product to counteract some side effects from plants. There were some huge scandals and controversies when they first started research on some OTC products at NIH ».*

De son avis à la fois d'utilisateur et de pharmacologue, les plantes médicinales sont de nature ambivalente : à la fois curatives et potentiellement délétères. C'est d'ailleurs la même logique qu'il reconnaît devant moi et applique aux médicaments conventionnels. Aux ambiguïtés normatives du DSHEA s'ajoutent alors le paradoxe-même de toute pharmacopée :

« Il s'agit de l'ambivalence propre à la nature même du médicament. Qu'elle relève du règne minéral, végétal ou animal, la matière active, par la puissance de sa ressource, peut aussi bien réparer que détruire, rendre à la vie ou donner la mort. Affaire de dose, infiniment délicate à décider. Les mots eux-mêmes l'indiquent : en grec, *pharmakon* désigne d'un même terme le médicament et le poison. (...) Telle s'affirme cette proximité de toujours, qui conjugue en un corps matériel (végétal, minéral ou production animale) les puissances alternes et opposées, parfois coïncidentes, du salut et de la mort. Cette ambivalence reste un point durable des sensibilités collectives dans leur rapport à la pharmacopée ».

(Peter, 2004 : 408, 416)

Afin de ménager ces deux ordres d'ambivalence, Pádraig investit la « *research science* » des NIH d'occuper en quelque sorte le vide normatif laissé par le DSHEA, d'une certaine manière d'y pallier en favorisant une mise en conformité des objets et des méthodes avec les impératifs de la recherche scientifique :

*« In a way, it is about filling the void of the DSHEA to promote and conduct rigorous research on dietary supplements and herbal products. It is not about setting rules for the industry but rather improving research on good quality, well-characterized and well-controlled products with high methodological standards ».*

À l'instar de nombreux acteurs de mon terrain, il m'explique d'une part qu'à l'aune de scandales<sup>193</sup> sur les *dietary supplements*, s'était dégagée la nécessité pour les agent-es fédéraux-ales des NIH d'élaborer et d'imposer des standards aux produits faisant l'objet de recherches médicales c'est-à-dire une caractérisation précise afin d'éviter

---

<sup>193</sup> Plusieurs de mes enquêtés (n, nombre d'enquêtés) caractérisent ces évènements de « *controversy* » (n=14), « *scandal* » (n=13), « *war* » (n=8), « *fuss* » (n=4) ou encore « *wrangling* » (n=3), termes incluant les idées de controverse, de conflit, de dispute et d'affrontement.

tout problème de toxicité et de frelatage de ces compléments : des standards d'« *authenticity* » et d'« *integrity* », me dit-il. Il s'agit alors de promouvoir des recherches sur des objets, les *dietary supplements*, aussi purs et proches selon eux de leur composition naturelle en évitant les biais propres à une production industrielle souvent obscure. D'autre part, Pádraig porte mon attention sur le fait que la potentialité de certains compléments alimentaires – qu'ils soient d'origine minérale, animale ou végétale – peuvent interagir avec les médicaments conventionnels de façon parfois iatrogène tout comme la combinaison de certains médicaments conventionnels entre eux. C'est un discours que je retrouverai souvent chez les agent-es fédéraux-ales que je rencontrais. Le souci selon lui relève du fait qu'il est plus facile de prévoir et de modéliser les interactions possibles entre deux molécules conventionnelles et standardisées, moins lorsqu'il s'agit d'interactions entre une multitude de molécules comme par exemple entre le cocktail biochimique complexe de plantes et le profil mono-moléculaire du médicament conventionnel. C'est aussi à la suite de controverses sur les *dietary supplements* que les NIH, me raconte t'il, s'étaient engagés dans une politique de vigilance de ces produits dans leurs interactions possibles avec les médicaments conventionnels.

Je lui demande alors des précisions sur ces compléments ayant fait l'objet d'un « *public health concern* », ils en accusent principalement deux manufacturés à base de plantes : l'Ephédra pour la perte de poids et le PC-SPES pour le cancer de la prostate ; deux compléments constitutifs d'une histoire partagée parmi les agent-es fédéraux-ales de mon terrain pour justifier les programmes d'administration de la recherche qu'ils dirigent ou auxquels ils participent.

À travers ces deux exemples, je montrerai comment l'institution en charge de la recherche médicale sur les CAM, le NCCAM, à négocier sa mission de recherche au profit premièrement de l'identification d'un problème de santé publique relatifs à certaines CAM, les *dietary supplements*, et secondement de la traduction de ce problème dans les pratiques de l'institution par le développement subséquent de solutions programmatiques. En interprétant les dispositions de son mandat, les agent-es fédéraux-ales inscrivent progressivement l'institution sur un territoire

bureaucratique laissé quelque peu vacant après le DSHEA, celui de la régulation de ces compléments. Distinguant leur mission de recherche fondamentale de celle de contrôle de la FDA, iels concourent néanmoins à délimiter un espace légitime des CAM en s'inspirant de cette *regulatory science*. Bien que revendiquant pour beaucoup dans cette distinction l'absence de production normative de leur part, c'est bel et bien comme nous le verrons la construction d'un ensemble de règles et de standards – d'outils cognitifs et pratiques – pour la recherche scientifique qu'iels codifient en imposant à leur objet, les CAM, une mise en conformité aux impératifs de la science. En d'autres termes, à travers l'orientation des méthodes d'investigation des CAM, c'est une régulation de l'objet-même de ces recherches qu'iels font passer par la bande en s'attribuant par la même occasion un espace possible d'actions institutionnelles. Cette sorte de mise aux normes des CAM est loin d'être neutre contrairement à ce que les prétentions des agent-es fédéraux-ales des NIH véhiculent vis-à-vis de leur travail. Il s'agit en réalité pour elles et eux de « mettre en forme et mettre des formes » (Bourdieu, 1986b : 41) (à) la recherche scientifique et (à) son objet.

En somme, c'est tout un rapport à l'usage normatif de la science en tant que dire le vrai qui mobilise les acteurs-rices au cours de ces crises de santé publique touchant les CAM. J'analyserai tout d'abord comment en se saisissant du scandale de l'Ephédra, les agent-es fédéraux-ales des NIH inscrivent les questions d'efficacité et d'innocuité dans une mission de santé publique d'information des consommateurs-rices, définissant et délimitant ainsi par un certain mimétisme institutionnel avec la FDA un territoire bureaucratique légitime pour le NCCAM (2.1.). Dans le cas du PC-SPES, il sera ensuite question du développement de nouveaux standards pour contrôler ces compléments dans les liens qu'ils entretiennent avec les traitements conventionnels en tentant d'imposer un regard naturalisant sur les CAM (2.2.)

## 2.1. L'Ephédra : de l'efficacité à l'innocuité comme enjeux de positionnements institutionnels

Dans les années 1990, un nouveau complément alimentaire arrive sur le marché américain des produits de santé. Promue comme naturel et donc sans danger, ce *dietary supplements* s'inscrit une longue histoire des stratégies pharmaceutiques autour des régimes anorexiques aux Etats-Unis (2.1.1.). Devenue rapidement très populaire, ces gélules de plante s'avère vite problématique : de sévères effets secondaires affectent celles et ceux qui le consomment. L'institution fédérale chargée de la recherche médicale sur les CAM va se saisir de cette controverse pour négocier et pérenniser une vigilance accrue à l'innocuité de produits de santé marketés comme naturels (2.1.2.).

### *2.1.1. Les dietary supplements et les politiques des coupe-faim aux Etats-Unis*

Commercialisé et popularisé dans les années 1990 pour la perte de poids, l'Ephédra était un complément alimentaire à base de Ma-Huang (*bot. Ephedra Sinica*), un arbuste originaire d'Asie contenant des alcaloïdes (éphédrine et pseudo-éphédrine) comme principe actif. Du point de vue des pratiques de santé américaines, l'utilisation de l'Ephédra comme coupe-faim est bien éloignée de ses usages thérapeutiques dans le cadre de problèmes respiratoires en médecine traditionnelle chinoise d'où elle est originaire.<sup>194</sup> L'engouement populaire pour les compléments alimentaires

---

<sup>194</sup> À la fin du XIXème siècle, le composé actif de l'Ephédra est identifié et synthétisé au Japon : l'éphédrine. À partir des années 1920, la Chine devient le producteur et l'exportateur principal d'éphédrine synthétique et les laboratoires Merck commercialisent un premier médicament conventionnel avec le principe actif : l'éphétonine (Dikötter, Laamann et Xun, 2004 : 195-199). Pour une histoire de l'Ephédra, ses usages en médecine traditionnelle chinoise et le développement de

anorectiques n'est pas nouveau dans les années 1990 aux États-Unis : il s'inscrit dans une longue histoire du rapport au corps propre à la société américaine à laquelle l'industrie des compléments participe activement.

La médecine bariatrique (ou les *diet doctors*), l'industrie pharmaceutique et celle des compléments alimentaires ont joué un rôle important dans la construction sociale de l'obésité en tant que problème de santé publique aux États-Unis (Fraser, 1997 ; Lyons, 2009). L'industrialisation des traitements contre l'obésité puise dans une culture de forte prescription morale de contrôle de soi vis-à-vis du surpoids renforcée par les images normées et genrées du corps au sein desquelles s'immiscent des discours – commerciaux, militants et médicaux – sur la santé.<sup>195</sup> Dans son analyse des politiques de stigmatisation de l'obésité aux États-Unis, la chercheuse Amy Erdman Farrell constate ainsi de façon critique la place qu'occupe l'industrie des compléments dans la reproduction de ces stigmates ou « fat shame » (Farrell, 2011), en jouant sur les peurs et en articulant prescriptions morales et promotion de la santé au sein de ses campagnes promotionnelles :

« What began to interest me more than the particular permutations of weight loss methods was the formidable *meaning* attributed to fatness in these dieting tracts. The authors of weight loss tracts and the advertisements for weight loss products

---

médicaments à base d'éphédrine, voir : Lee, M. R. (2011) « The history of Ephedra (Ma-Huang) » in *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 41 : 1, 78-84.

<sup>195</sup> Il existe une littérature extensive en sciences sociales sur la construction sociale de l'obésité et des rapports au corps, à la santé et à la médecine, notamment aux États-Unis : les « fat studies ». Sur la construction de l'obésité infantile comme crise de santé publique aux États-Unis, voir : Moffat, 2010 ; pour un aspect plus complet sur l'obésité comme construction sociale notamment outre-atlantique, voir : Mc Cullough & Hardin, 2013 et Rothblum & Solovay, 2009. Cette stigmatisation du gros se présentait aussi par la bande dans les milieux queer et lgbtqia que je fréquentais à NYC, NY avec des injonctions du type « *fit4fit* » pour « personne athlétique pour personne athlétique » ou des remarques déplaisantes sur les personnes obèses ; c'était aussi et surtout tous les impacts d'une telle conception morale du corps dans l'intime de celui et celle qui la subit que me partageaient beaucoup de mes ami-es lgbtqia aux Etats-Unis (c'était moins le cas à Baltimore où le mouvement queer ne s'embarassait pas d'un tel archaïsme et où se cotôyaient par exemple au Crown – un bar queer que je fréquentais avec mes ami-es – avec le mouvement Black Lives Matter, les antifas et les militants d'extrême gauche avec leur librairie-café Red Emma's et les diverses expressions du féminisme comme la jeune scène rap féministe).

articulated anxiety, scorn, even outrage toward the fat they promised to eradicate. It is easy for us to assume today that the cultural stigma associated with fatness emerged simply as a result of our recognition of its apparent health dangers. What is clear from the historical documents, however, is that the connotations of fatness and of the fat person—lazy, gluttonous, greedy, immoral, uncontrolled, stupid, ugly, and lacking in will power—preceded and then were intertwined with explicit concern about health issues. Every diet that has emerged on the scene has come with a larger social agenda and cultural meaning ».

(id., 2011 : 4)

Des années 1940 aux années 1970, c'est l'industrie pharmaceutique conventionnelle qui commercialise de nombreux traitements contre l'obésité auprès des patientes et des médecins spécialisés dans les troubles de l'alimentation à travers des campagnes publicitaires et des démarchages agressifs. Elle reste majoritairement dominante sur ce marché jusque dans les années 1990. C'est l'avènement des « rainbow pills » ou pilules arc-en-ciel à base d'amphétamine puis de dérivés amphétaminiques, nom donné en raison des variations de couleur de ces pilules pour attirer davantage les consommatrices (Cohen, Goday et Swann, 2012). Suite à des rapports d'effets secondaires parfois létaux de ces « diet pills » d'amphétamine dans les années 1960 et 1970, la FDA entreprend peu à peu d'en interdire la commercialisation sur le territoire américain (*id.*). L'industrie se dirige donc vers le développement de dérivés amphétaminiques anorexiques. L'ampleur des amphétamines et leurs dérivés en tant que coupe-faim populaire dans la culture américaine des années 1990 est notamment illustrée par la chute de Sara Goldfarb dans le film de Darren Aronofsky, *Requiem for a dream* (2000).<sup>196</sup> Dopée au petit écran et sombrant peu à peu dans la folie, cette vieille femme pauvre de Brooklyn décide de commencer une cure d'amaigrissement pensant qu'elle sera l'invitée prochaine de son émission favorite. Elle rend donc visite à son médecin qui lui prescrit des amphétamines auxquelles elle devient vite accro, lui occasionnant des scènes terribles d'hallucinations où elle voit peu à peu son

---

<sup>196</sup> C'est un film très populaire parmi les personnes de ma génération nées dans les années 1980, tant en France qu'outre-atlantique. Je n'ignorais donc pas cet aspect de la culture américaine.

réfrigérateur s'animer devant elle dans une mécanique menaçante avant que la violence des stigmas et des *rainbow pills* la jette dans l'angoisse débilite d'une unité psychiatrique. Dans son histoire sociale du speed, l'historien des sciences Nicolas Rasmussen (2008) explique que l'interdiction des amphétamines (et leurs dérivés) conventionnels sur prescription dans le traitement du surpoids a contraint l'industrie à trouver peu à peu des alternatives en dehors du champ du médicament :

« It appears, then, that since the late 1960s, approximately 3 percent of the American population has continued using diet pills. Ever since amphetamines became the leading diet drugs, and especially after they became tightly controlled substances in 1971, the pharmaceutical industry, the weight-loss doctors, and, increasingly, the natural food industry have all vied to fill the dieters' demand for an amphetamine replacement ».

(Rasmussen, 2008 : 238)

Dans les années 1990, le marché des traitements médicamenteux conventionnels pour la perte de poids est encore largement dominé par les dérivés amphétaminiques. Le traitement conventionnel Fen-Phen combinant deux médicaments, le dexfenfluramine et le phentermine, devient très populaire. Néanmoins, ce traitement sur prescription est vite accusé par la communauté médicale d'effets secondaires délétères comme l'hypertension pulmonaire et une incidence accrue de cancer des valves cardiaques (voir par exemple : Abenheim *et al.*, 1996 et Cannistra, 1997)<sup>PM</sup>. En 1997, face à ce qui était devenu un problème de santé publique majeur, la FDA en interdit définitivement la commercialisation aux États-Unis (FDA, 1997)<sup>PM</sup>. L'industrie des compléments s'appuie alors sur le vide normatif du DSHEA pour s'investir davantage dans le marché des coupe-faims. Jouant de leur proximité chimique avec les amphétamines en tant que stimulateur du système nerveux central, l'industrie des compléments prend la relève en commercialisant l'Ephédra comme un substitut naturel, sans danger

et surtout accessible sans prescription.<sup>197</sup> Nicolas Rasmussen dresse ainsi cet héritage du marché des coup-faims amphétaminiques dans la popularité ultérieure de l'Ephédra :

« The diet pill that enjoyed the greatest boost since the “Fen-Phen” catastrophe was one of the oldest—even older than amphetamine. Older does not always mean “safer,” however. Ephedrine, extracted from ephedra plants (Ma Huang) and touted as an “all natural” product, rose to prominence in the nonprescription charts during the early 1990s. Although these ephedrine-based pills were mainly found in the food supplement and vitamin sections of drugstores, or else in a natural food store, some of these “food supplements” were commercial blockbusters rivaling major prescription drugs (for instance, Metabolife 365, with sales in 1999 around \$900 million). Ephedrine aids weight loss exactly like amphetamine, mostly by suppressing appetite but also by boosting physical activity and metabolism slightly ».

(Rasmussen, 2008 : 242)

Néanmoins, l'Ephédra ne tarde pas à démontrer lui aussi des effets secondaires sérieux liés au profil des alcaloïdes qui font sa renommée. De 1993 à 1997, la FDA reçoit à travers son MedWatch Program de nombreux rapports alarmants sur l'utilisation de compléments alimentaires contenant de l'éphédrine. En août 1997, la FDA propose alors de réguler ces compléments comme médicament conventionnel s'ils contiennent plus de 8 mg de principe actif par prise (FDA, 1997)<sup>PM</sup>. La pression de l'industrie des compléments et la politique libérale du Congrès américain stoppent net les efforts de la FDA, comme l'explique la spécialiste en nutrition et chercheuse en santé publique Marion Nestle :

« In response, dietary supplement companies argued that the FDA's approach to the regulation of ephedra was flawed and would have a devastating effect on small

---

<sup>197</sup> Les amphétamines, leurs dérivés et l'éphédrine sont tous sympathicomimétiques c'est-à-dire qu'ils imitent la stimulation du système nerveux sympathique.

businesses. They induced the House Science Committee to investigate the method used by the FDA to demonstrate the supplement's harmful effects. (...) After a nine-month investigation, the Government Accounting Office said that the FDA's use of this system was incomplete and inconsistent and that the agency's cost/benefit justification for using it "was not fully transparent" (translation: the basis of the FDA's decisions was unclear). An even tougher assessment from the Health and Human Services Inspector General scolded the FDA for failing to identify the ingredients of 32% of the products mentioned in reports or to obtain 58% of the medical confirmations it had requested. How the FDA was expected to produce such information from a voluntary system based on self-reports is a mystery ».

(Nestle, 2003 : 284)

Le 21 décembre 2000, deux médecins missionnés par la FDA et par les NIH publient les résultats de leur étude sur les données compilées par le MedWatch Program. Ils démontrent un lien direct entre prise d'Ephédra et risques cardiovasculaires (Haller & Benowitz, 2000)<sup>PM</sup>. L'article publié dans le très influent *New England Journal of Medicine* signe alors l'importance croissante d'une longue controverse de santé publique sur ce *dietary supplement*.

En avril 2001, l'Office of Inspector General<sup>198</sup> du ministère de la santé pointe quant à lui du doigt l'inefficacité du MedWatch Program de la FDA dans la régulation des compléments alimentaires :

« FDA lacks vital information to adequately assess signals of possible public health concerns generated by the adverse event reporting system. (...) As a result, FDA rarely takes safety actions related to the adverse event reporting system. (...) Our evaluation of FDA's dietary supplement adverse event reporting system leads us to conclude that

---

<sup>198</sup> Organe du Department of Health and Human Services créé en 1976 afin de combattre les mauvaises utilisations budgétaires, les fraudes et les abus aux systèmes de couverture sociale (Medicare et Medicaid). Plus généralement, ce bureau est en charge d'une mission de contrôle-qualité et d'évaluation de l'efficacité des agences du ministère de la santé. Cet organe est issu de la doctrine du New Public Management (1970). Pour des analyses sociologiques du New Public Management et des professions d'État aux États-Unis, voir : Evetts, 2011.

without further development of the overall regulatory framework for dietary supplements, the potential of the system to serve as a consumer safeguard is inherently limited. The program simply cannot serve as an adequate safety valve until other measures are taken that will allow FDA to generate and confirm signals of possible public health concerns ».

(DHHS, 2001 : iii)<sup>PM</sup>

Le 5 septembre 2001, c'est au tour de la puissante ONG de défense du droit des consommateurs, Public Citizen, de se saisir de l'affaire. Son Health Research Group initie une pétition pressant la FDA d'interdire la commercialisation de compléments contenant de l'éphédrine (Public Citizen, 2001)<sup>PM</sup>. En février 2003, la crise n'est toujours pas résolue et l'Ephédra continue à se vendre (Kolata & Bogdanich, 2003)<sup>PM</sup> lorsque la polémique grandit suite à la mort d'un consommateur et joueur aux Baltimore Orioles, Steve Blecher, lors d'un match de baseball à Fort Lauderdale. Le médecin légiste en charge de l'autopsie conclura à la responsabilité de l'Ephédra en tant que substance dopante dans la mort du lanceur de 23 ans (Bodly, 2003 et Connolly, 2008)<sup>PM</sup>. Le 26 mars 2003, un article du *JAMA* renouvelle la demande urgente de la communauté médicale envers les administrations fédérales de réguler plus strictement les *dietary supplements* à la suite du scandale de l'Ephédra (Fontanarosa et al., 2003)<sup>PM</sup>. Moins d'un mois après, fustigeant tout à la fois le vide juridique créé par le DSHEA, l'appât du gain de l'industrie et l'inaction des pouvoirs publics, le médecin et fondateur de Public Citizen, Sidney Wolfe, réitère dans le journal *Science* la nécessité d'interdire toute commercialisation de compléments contenant de l'éphédrine :

« 'Regulation' is now coming from the market place, operating in the vacuum created by FDA inaction. (...) We call on the FDA as an agency of the Public Health Service to fulfil their legal responsibility and to stop the occurrence of further preventable deaths and injuries by banning ephedra products' ».

(Wolfe, 2003)<sup>PM</sup>

Ce n'est qu'en février 2004 que la FDA prohibe définitivement leur vente (FDA, 02/2004)<sup>PM</sup>. La même année, le Center for Drug Evaluation and Research de la FDA publie des recommandations non contraignantes enjoignant les industriels de compléments alimentaires à base de plantes d'assurer des processus plus rigoureux de contrôle de qualité et d'innocuité de leurs produits ou Good Manufacturing Practices (FDA, 06/2004)<sup>PM</sup>.

### *2.1.2. Occuper un territoire vacant : bricolage institutionnel autour de l'innocuité et de la sécurité des dietary supplements*

Dès le début de l'année 2003, sur demande du Department of Health and Human Services, deux entités des NIH – le NCCAM et l'ODS – financent une méta-analyse (dont une revue de la littérature médicale et une synthèse des preuves scientifiques) des données disponibles sur l'Ephédra.

L'analyse conclut au manque de données probantes pour évaluer exhaustivement l'efficacité et l'innocuité du *dietary supplement* mais souligne que son utilisation associée à la prise de caféine pose des risques certains d'effets secondaires : nausée, vomissement, anxiété et changement d'humeur, hyperactivité et palpitations (AHRQ, 2003)<sup>PM</sup>. Le 17 mars 2003, les membres du NCCAM et de l'ODS présents à la réunion de l'Advisory Council du NCCAM dressent le bilan de cette méta-analyse : en l'absence de données probantes, axer les efforts de la recherche sur les *dietary supplements* vers davantage d'études de cas-témoins et d'essais cliniques est nécessaire. Surtout et sur cette base, cette réunion est l'occasion pour les membres du NCCAM et de l'ODS de caractériser un problème de santé publique – celui de l'absence d'études sur

l'innocuité des compléments alimentaires alors qu'ils avait déjà été identifiés par elles et eux-mêmes comme une des catégories de CAM à laquelle les patient-es américain-es ont majoritairement recours –<sup>199</sup> et de le nommer : Ephédra – ainsi que l'inscrire dans un des volets de son mandat, celui de l'information des usager-es de CAM, comme le synthétise son directeur Stephen Strauss devant l'audience :

*« A major goal is to ensure the safety of CAM products and practices by studying their safety and toxicity. (...) The question also arises as to how to study public health aspects. (...) the ephedra question raises the issue of how to study toxic botanicals in general (...). The real question (about Ephedra) is whether the products people are taking are dangerous or not... (The) bar to prove scientifically that something is unsafe is very high ».*

(NCCAM, Minutes, mars 2003)<sup>PM</sup>

Dans un contexte légal considéré comme trop permissif à l'égard des *dietary supplements* par les agent-es fédéraux-ales des NIH, se raccroche ainsi à la mission institutionnelle d'information des patient-es et des professionnel-les de santé des considérations non plus seulement d'efficacité et de validation des CAM mais de « safety » – c'est-à-dire de sécurité sanitaire et d'innocuité des produits de santé – à laquelle la *research science* devait répondre. Plusieurs acteurs de mon terrain ayant pris part à ces débats et ces réflexions m'en témoignent en ces termes :

*« That's the reason why we started taking more precautionary steps when we approached dietary supplements and botanicals, especially because of DSHEA. (...) You know, then there's a lot of stuff that's being done by herbalists and acupuncturists,*

---

<sup>199</sup> Voir le *National Health Statistics Survey Reports* (CDC, NCHS, 2002)<sup>PM</sup> et le focus sur les CAM incluant les compléments alimentaires auquel les membres du NCCAM ont participé (CDC, NCHS, 2004)<sup>PM</sup>. Lors de mon travail sur les archives de l'OAM et du NCCAM, j'ai pu constater que les *dietary supplements* représente l'une des catégories de CAM parmi les plus discutées par l'institution notamment dans ses *Strategic Plans* où les recherches médicales sur les plantes est centrale (OAM-NCCAM- NCCIH, *Strategic Plans*, 1994-2017)<sup>PM</sup>.

*naturopaths, not under the FDA radar. So it was kind of a big deal at the time, especially where dietary supplements pose high risk for patients ».*

(Épidémiologiste, ancien membre du CDC, qui travaille aux NIH sur les compléments alimentaires, décembre 2016)

*« So Ephedra, which FDA banned as a dietary supplement, probably back in 2003, you can still find that in Chinese pharmacies because Ephedra is still a drug that's used in TCM practice, but the FDA turns a blind eye to that stuff. (...) It certainly triggered our attention towards dietary supplements' safety concerns ».*

(Chercheuse en biochimie et biophysique moléculaire, spécialisée dans la chimie des plantes, qui a travaillé aux NIH dans les années 2000 sur ces questions, février 2017)

*« They (FDA) just use regulatory discretion. You won't find that written down anywhere, (...) but you can walk into a Chinese pharmacy, everywhere, and found products that we would consider toxic and that we would not like to see as an OTC (over-the-counter) product. (...) FDA, for the most part, pay no attention to these products. So there was an urgent need to give patients the right information about their products ».*

(Chercheur en pharmacognosie qui a travaillé pour la FDA pendant les années 2000, janvier 2017)

Dans les années 2000, les questions autour de l'innocuité de ces *dietary supplements* ont donc conduit les membres du NCCAM à orienter la mission institutionnelle d'information des patient-es et des professionnel-les de santé vers la gestion des risques possibles liés à l'utilisation de tels compléments. Cette sorte de « sécurité-innocuité » qu'est la *safety*<sup>200</sup> devient ainsi un élément central de la construction d'une mission de santé publique durable au NCCAM qui s'inscrit dans les impératifs de la recherche scientifique sur les CAM. Le 22 novembre 2004 alors que le NCCAM avait déjà engagé quelques années plus tôt le financement d'essais cliniques de phase I et II

---

<sup>200</sup> Sur le terrain, le mot « safety » rassemble au moins deux idées chez les acteurs : celle de sécurité sanitaire, de protection ou encore de pharmaco-vigilance et celle d'innocuité. Je l'ai contracté en « sécurité-innocuité » afin de faire écho à ces deux significations.

au Center for Dietary Supplements Research on Botanicals de UCLA sur l'efficacité de l'actée à grappe (*bot. Actaea racemosa*)<sup>201</sup> dans la gestion du syndrome pré-menstruel (NCCAM, 2000)<sup>PM</sup>, son directeur organise un workshop spécifiquement dédié à la *safety* dans le cadre de ces études cliniques. La possible hépatotoxicité de l'actée à grappe présentée par certains membres à travers quelques cas cliniques devient le centre des débats. Les discussions s'axent sur l'évaluation du risque à prévenir, et il s'agit dès lors d'acter des mesures pour en réduire l'incertitude malgré l'absence de consensus sur le caractère probant des cas cliniques d'hépatotoxicité. À travers « la prégnance du paradigme épidémiologique » dans la définition du risque médical (Carricaburu, 2007. Voir aussi : Berlivet, 2001), l'efficacité s'articule désormais par souci de précaution à des mesures de surveillance, de tri et d'exclusion du risque possiblement lié à l'utilisation des *dietary supplements* (« monitoring », « screening », « excluding ») :<sup>202</sup>

*« On the one hand, millions of people have taken black cohosh with very few adverse events reported. On the other hand, those cases of hepatotoxicity associated with products that are known to contain black cohosh and believed to be free from other substances of known toxicity raise concern. Thus, the workshop recommended that appropriate safety parameters should be used in clinical studies of black cohosh. Such measures would include monitoring liver function throughout the study period, specifically looking at alkaline phosphatase (AP), aspartate aminotransferase (AST), alanine aminotransferase (ALT), and bilirubin. And depending on what is being studied, investigators should consider screening potential subjects for liver function to exclude individuals with pre-existing liver problems. At this time, there is no known mechanism with biological plausibility that explains any hepatotoxic activity of black cohosh ».*

---

<sup>201</sup> Herbacée à fleurs endémique de l'Amérique du Nord dont les racines et les rhizomes sont utilisés en médecine traditionnelle par les peuples amérindiens pour le traitement d'affections variées comme les rhumatismes, la malaria, les morsures de serpent (aussi appelé « snakeroot »), les maux de gorge, les dysménorrhées et autres problèmes pré- et inter-menstruels. Voir : Foster, S. et Duke, J.-A. (eds) (2000) *A field guide to medicinal plants and herbs of Eastern and Central North America*, New York : Houghton Mifflin.

<sup>202</sup> « surveiller », « dépister » et « trier », « exclure ».

Sous l'impulsion de son directeur Stephen Strauss, ce « clinical trialist » des NIH, les politiques de recherche du NCCAM sont dès lors encadrées et guidées par une gestion des risques de l'objet-même de ces recherches, une gestion inspirée directement des processus déjà en place pour les recherches conventionnelles aux NIH et à la FDA. Dans cette optique, les membres de l'institution s'appuient notamment sur des collaborations actives avec des ancien-nes et actuel-les membres de l'agence de contrôle du médicament, la FDA. En requérant l'expertise d'une institution reconnue comme légitime dans le champ de la santé et du contrôle de ses produits (Carpenter, 2010), les agent-es fédéraux-ales des NIH puisent des ressources tant techniques que cognitives pour appréhender la sécurité-innocuité des *dietary supplements*. En octobre 2014, à la réunion de l'Advisor Council du NCCAM, les discussions se concentrent toujours sur ces questions. Présent au conseil, l'influent directeur du Center for Drug Evaluation and Research (CDER) de la FDA, le médecin Robert Temple<sup>203</sup> exprime son assentiment envers un coupable : le DSHEA. Illégitime, la décision du Congrès n'a pas empêché les membres de la FDA de continuer à considérer – en interne – les compléments comme relevant de la catégorie du médicament :

*« (...) botanicals and dietary supplements that are actually drugs, although not defined as such under law ».*

(Robert Temple, FDA in NCCAM, *Minutes*, 2014)<sup>PM</sup>

---

<sup>203</sup> Il est notamment connu pour son expertise en essai clinique et participe régulièrement à la rédaction de recommandations de la FDA sur la conduite et l'interprétation des résultats d'essais cliniques ainsi qu'à des conférences d'harmonisation des protocoles de recherche comme celle de l'International Council for Harmonisation of Technical Requirements for Pharmaceuticals for Human Use (ONG suisse rassemblant représentants de l'industrie pharmaceutique et des membres des agences nationales de santé autour des questions d'harmonisation des procédures de preuves d'efficacité et d'innocuité des produits de santé, tant d'un point de vue réglementaire que scientifique).

Le NCCAM s'était déjà positionné sur la question comme le lui rappelait sa directrice de l'époque, Josephine Briggs. Pour toutes les recherches sur les *dietary supplements* dans l'agenda du NCCAM, les membres de l'institution s'assuraient que les procédures de validation du médicament de la FDA – incluant des études toxicologiques et pharmacologiques sur l'animal – ou Investigational New Drug (IND) nécessaires pour la conduite d'essais initiaux soient suivies par les investigateurs-rices ; cela est le cas de toutes recherches financées ou conduites par les NIH. Les compléments étant légalement en dehors du champ du médicament et autorisés sur le marché, ces procédures n'étaient pourtant pas statutairement requises pour les recherches portant sur les *dietary supplements* :

« Dr. Briggs. *All NCCAM's studies on natural products have met FDA standards for Investigational New Drug (IND) applications and NCCAM uniformly encourages this.*

Dr. Temple. *NIH studies are not required to have INDs, but the FDA always appreciates the opportunity to comment.*

(...)

Dr. Briggs. *The FDA has developed excellent guidance on how to test natural products as drugs ».*

(Josephine Briggs, NCCAM et Robert Temple, FDA in NCCAM, *Minutes*, 2014)<sup>PM</sup>

En collaboration étroite avec la FDA sur ces objets, les membres du NCCAM occupent ainsi un espace réglementaire laissé à l'abandon du fait des freins statutaires, financiers et humains rencontrés dans la mission de contrôle des produits de santé traditionnellement dévolue à l'agence du médicament.<sup>204</sup> Dans l'ombre de la FDA,

---

<sup>204</sup> Au début des années 2000, la FDA avait arrêté de collecter les rapports d'effets secondaires de son MedWatch Program faute de budget suffisant. Voir : Howe K. (2000) « FDA stops tracking herbal remedies » in *San Francisco Chronicle*, A1-A8.<sup>PM</sup>

investir la « safety arena » (Briggs in NCCAM, *Minutes*, 2014)<sup>PM</sup> était devenu un élément central des activités du NCCAM :

« Dr. Briggs. *Dr. Temple, could you comment further on how NCCAM's science can make contributions in the safety arena?*

Dr. Temple. *Under DSHEA, there is a requirement for manufacturers to report bad news to the FDA about safety—but it is not clear how closely people look for this, and the specific obligations are few, if any. Thus, the FDA would welcome more information in this area. Botanicals/dietary supplements are not labeled in the same way as drugs, and it may be possible to improve the process of disseminating safety information about them ».*

(Josephine Briggs, NCCAM et Robert Temple, FDA in NCCAM, *Minutes*, 2014)<sup>PM</sup>

À sa création au début des années 1990 en tant qu'Office aux NIH (alors l'OAM), l'institution s'attachait à « débusquer »<sup>205</sup> et valider des thérapeutiques efficaces pour les rapprocher des procédures conventionnelles de prise en charge des patient-es :

(sur le but des premières recherches sur les CAM à l'OAM) « (...) *ferret the most promising CAM out and bringing them to the mainstream standards of care* ».

(Ancien membre de l'OAM ayant pris part aux « field studies », discussion en février 2015)

« (...) *speed(ing) the discovery, development, and validation of potent treatments that may be added to the complementary wheel of alternatives currently available to patients and practitioners* ».

---

<sup>205</sup> Je tire ce terme du terrain. Voir l'extrait d'entretien de 2015 ci-après : « ferret out » signifie débusquer ou dénicher.

Cette validation des CAM par l'efficacité avait pour but de rendre légitime l'établissement d'un « tout nouveau système médical » – « *a whole new system of medicine* » (*id.*)<sup>PM</sup> – alliant traitements conventionnels et thérapies de CAM par le développement d'un socle scientifique robuste le soutenant. À ces promesses fondatrices autour de la recherche de preuves médicales légitimant l'efficacité des CAM, s'ajoute désormais une dimension de contrôle pharmacologique : une définition et une évaluation du risque quant à leur innocuité et des potentiels impacts sanitaires liés à leur utilisation à travers l'inclusion de ces CAM au sein des protocoles conventionnels du médicament. En empruntant pragmatiquement les ressources techniques et cognitives de la FDA, les membres du NCCAM dégagent ainsi une place pour l'institution et bricolent son rôle dans la légitimation des CAM en articulant politiques de recherche et politiques de santé publique autour de la *safety*. Ce « bricolage » institutionnel interactif (Castel et Friedberg, 2010) fait ici des échanges entre FDA et NIH<sup>206</sup> et venant occuper un espace désinvesti – celui du contrôle des *dietary supplements* comme produits de santé – délimite ainsi un « territoire bureaucratique » légitime (Meimon, 2011) au NCCAM. En somme, cette articulation entre *efficacy* et *safety* à travers la définition d'un problème de santé publique autour des CAM a permis à l'institution de négocier et de circonscrire son propre champ de compétence et son territoire d'action au sein des agences fédérales de santé.

À la suite d'une autre controverse sur un *dietary supplement*, c'est aussi dans les rapports des CAM au conventionnel que les membres du NCCAM précisent ces rapprochements avec la FDA par la création de nouveaux programmes institutionnels délimitant un cadre sensé réduire l'incertitude quant à la nature-même des compléments.

---

<sup>206</sup> Outre les échanges entre membres des deux institutions, certains agents des NIH travaillant sur les CAM ont notamment occupés des postes à la FDA avant d'accéder à leur poste actuel. C'est le cas principalement sur les *dietary supplements*.

## 2.2. Le PC-Spes dans l'ombre du DSHEA : outils additionnels et collaborations pour investir une recherche médicale légitime sur les CAM

Au début des années 2000, une biochimiste taïwano-américaine commercialise un mélange de plantes sous forme de gélule et suscite un engouement populaire parmi les patients âgés atteints de cancer de la prostate (2.2.1). Mais plusieurs professionnel·les de santé commencent à alerter d'effets secondaires parfois similaires à ceux identifiés dans le cadre du traitement conventionnel de ce cancer. Malgré des investigations fédérales préliminaires prometteuses, la conduite des essais cliniques randomisés financés par les NIH se stoppe net. Le NCCAM et l'ODS se saisissent alors de la controverse pour doter la recherche médicale sur les CAM de nouveaux outils autour de la stabilisation de collaborations avec la FDA (2.2.2.).

### *2.2.1. De l'engouement à l'échec: plantes chinoises, médicaments conventionnels et cancer incurable de la prostate*

À partir de la fin des années 1980, Sophie Chen, une chimiste et maîtresse de conférence en médecine d'origine taïwanaise en poste au New York Medical College collabore autour des plantes de la pharmacopée chinoise avec Xu-Hui Wang, un médecin-herboriste chinois et directeur de la Shanghai Medical University for Herbal Medicine.

Sophie Chen a étudié la chimie en licence et en master à Taïwan avant d'obtenir un doctorat en chimie physique à Columbia (New York, NY) suivi d'un post-doctorat à Cornell (Ithaca, NY) sur les structures et les propriétés chimiques des enzymes. Elle poursuit sa carrière dans le domaine privé chez Merck et Bayer en se spécialisant sur le développement de thérapeutiques contre les maladies auto-immunes. À la fin des années 1980, elle accède à son poste académique et elle commence à s'intéresser aux propriétés curatives des plantes médicinales de la pharmacopée traditionnelle chinoise dans le cadre du cancer. Avec le médecin-herboriste de Shanghai, elle s'inspire des paradigmes de la *Traditional Chinese Medicine* (TCM) pour enrichir l'approche médicale conventionnelle. Tous les deux développent ainsi une formule à base de huit plantes médicinales chinoises à partir d'une recette de l'arrière-grand-père de Xan-Hui, ancien médecin-herboriste à la Cour auprès de l'empereur chinois. Avec Xu-Hui, elle fonde en 1993 l'International Medical Research Corporation, une fondation privée de promotion des recherches médicales sur les plantes médicinales. Quelques années plus tard, elle établit en Californie le NovaSpes Research Lab,<sup>207</sup> un laboratoire de recherche privé spécialisé sur les propriétés anti-carcinogènes d'extraits de plantes ainsi qu'à l'appui, une manufacture, BotanicLab, pour développer la mise sur le marché de traitements à base de plantes issus des recherches du laboratoire.

Dans le cadre d'une thérapie combinée, Xu-Hui et Sophie destinent ce mélange de huit herbes à compléter le traitement conventionnel des cancers incurables de la prostate. La quasi-totalité des cancers métastatiques de la prostate ayant besoin de testostérone pour croître, le traitement conventionnel de première ligne – la thérapie hormonale – consiste depuis plusieurs décennies à mettre en œuvre des solutions anti-androgènes comme la déprivation hormonale et/ou l'orchitectomie<sup>208</sup> (Pienta et Bradley, 2006). Ces cancers touchent généralement les hommes âgés de plus de soixante-dix ans. Après l'échec de cette première ligne de traitement(s) c'est-à-dire si le cancer progresse, la pathologie est par conséquent re-classée en cancer androgéno-indépendant ou hormono-résistant et une chimiothérapie ou une deuxième ligne de

---

<sup>207</sup> Du latin *novus*, -a, -um : nouveau, étrange, singulier ; et *spes*, *spei* : espoir, espérance (source : Gaffiot, F. (1934) *Dictionnaire Latin Français*, Paris : Hachette).

<sup>208</sup> Ablation des testicules.

traitement hormonal sont généralement proposées mais sans issue réellement curative sur le long terme. Les deux comparses changèrent quelques ingrédients de la recette originelle du bisaïeul et commencèrent des tests *in vitro* et *in vivo*, tout en cherchant à préciser le profil biochimique des composés bio-actifs de chaque plante contenue dans la nouvelle formule.

D'une ligne thérapeutique complémentaire au conventionnel, le mélange d'herbes devient vite un traitement curatif à part entière lorsque Sophie Chen décide d'individualiser la formule pour un de ses proches atteint d'un stade terminal de cancer de la prostate qui avait métastasé jusque dans les côtes et le bassin. Le mélange d'herbes est alors conçu par ses inventeur-ses comme une thérapie par potentiation du système immunitaire. Au bout de six mois, alors que les oncologues l'avaient considéré comme perdu, le proche de Sophie était en rémission. Au début des années 1990 et forts de ce succès anecdotique, Xan-Hui et Sophie entérinent la formule définitive du mélange qu'ils nomment PC-Spes pour Prostate Cancer-Hope<sup>209</sup> en s'appuyant sur les principes de synergie de toute préparation médicinale de TCM (Marks, Chen *et al.*, 2002)<sup>PM</sup>. D'autres tests qu'ils conduisent s'avèrent prometteurs : ils démontrent une possible activité anti-cancéreuse du mélange (e.g. Chen et Wang, 1996 ; Chen *et al.*, 1997 ; Hsieh, Chen *et al.*, 1998 ; Chen *et al.*, 1999)<sup>PM</sup>. Quelques années plus tard, alertée par quelques consommateurs d'effets secondaires (notamment des thromboses), l'antenne californienne de la FDA suspecte le PC-Spes de contenir des œstrogènes de synthèse, notamment du diethylstilbestrol (DES),<sup>210</sup> mais les tests n'en révèlent aucune trace. C'est l'occasion pour les développeur-ses du PC-Spes de réaffirmer son statut en tant que traitement curatif et alternatif au conventionnel en stipulant que la formule a une efficacité certes similaire à celle du

---

<sup>209</sup> En latin, *spes* signifie espérance, espoir. Voir note supra.

<sup>210</sup> Aussi connu sous le nom de Distilbène, il s'agit d'une hormone œstrogénique de synthèse aux multiples effets secondaires parfois délétères (cancers, fausses couches, malformations, thromboses, etc.) donnée comme traitement des troubles hormonaux chez la femme. Elle fut au centre d'un scandale sanitaire des années 1970 aux années 1990 aux Etats-Unis. Elle fut retirée du marché par la FDA en 1971. Voir : Gillam, R. et Bernstein, B. J. (1987) « Doing Harm : The DES Tragedy and Modern American Medicine » in *The Public Historian*, 9 :1, 57-82 ; et Langston, N. (2008) « The Retreat from Precaution : Regulating Diethylstilbestrol (Des), Endocrine Disruptors, and Environmental Health » in *Environmental History*, 13 :1, 41-65.

DES mais s'en distingue en agissant selon un mécanisme différent au niveau moléculaire (Chen *et al.*, 2001)<sup>PM</sup>.<sup>211</sup> Le mélange d'herbes mis au point par la chimiste taiwano-américaine et le médecin-herboriste chinois se compose alors de sept extraits de plantes importés de Chine et de l'extrait d'une plante cultivée sur le sol américain par Healthco International\* (je présente ici la composition finale : le nom vernaculaire, l'appellation scientifique et la partie de la plante utilisée) (Marks, Chen *et al.*, *op. cit.*)<sup>PM</sup> :

- Scutellaire du Baikal, *bot.* Scutellaria baicalensis. Racine.
- Chrysanthème horticole, *bot.* Dendranthema grandiflorum. Fleur.
- Ganoderme luisant, *bot.* Ganoderma lucidum. Tige.
- Pastel des teinturiers chinois, *bot.* Isatis indigotica. Feuille.
- Réglisse chinoise, *bot.* Glycyrrhiza uralensis. Racine.
- Ginseng, *bot.* Panax ginseng. Rhizome.
- Oridonine, *bot.* Isodon rubescens. Feuille.
- Palmier de Floride, *bot.* Serenoa repens. Fruit.\*

Le PC-Spes est commercialisé dès octobre 1996 en tant que *dietary supplements* avec la mention : « for prostate health » (BotanicLab, 2002)<sup>PM</sup>.<sup>212</sup> En 1997, le mélange est breveté pour le compte de Sophie Chen, du NovaSpes Research Lab et du BotanicLab (U.S. patent 5,665,393, 9 septembre 1997)<sup>PM</sup>. Pour sa production, la manufacture californienne qui reçoit les extraits de plantes directement de Chine et des États-Unis, les stérilise, constitue le mélange, l'encapsule puis l'étiquète. Dans les années 1990, ce

---

<sup>211</sup> Sophie Chen désirait même obtenir une accréditation de la FDA pour faire du PC-Spes un médicament conventionnel : « Chen told people she wanted to seek FDA approval to label the supplement as a prostate-cancer treatment, making it the nation's first formally sanctioned herbal remedy » (Gillis, 2004)<sup>PM</sup>.

<sup>212</sup> Il est mis sur le marché par la même firme avec un produit-jumeau : le Spes, un mélange d'herbes similaires vendu comme potentialisateur ou boosteur du système immunitaire (*id.*).

complément devient vite très populaire parmi les patients atteints de ce type de cancer.

À la fin de la décennie, le NCI finance des recherches pour évaluer l'efficacité et l'innocuité du PC-Spes. Les résultats sont publiés en 1998 dans un numéro spécial du *New England Journal of Medicine* sur les risques des *dietary supplements*. L'éditorial critique fortement le travail de l'OAM. Pour ses éditeur-rices, la politique de validation des CAM impulsée et imposée par le Congrès aux NIH ne s'encombre pas du scientifique ; elle n'a servi que de caution morale à des pratiques et des produits non réglementés. Et pour cause, il n'y avait qu'une médecine – qu'une médecine *légitime* selon ces auteur-rices – celle qui a été ratifiée par des données scientifiques probantes. Si les CAM devaient être reconnues comme efficaces, c'était par leur passage au crible dans le cadre normatif *pré-défini* de la médecine scientifique :

*« It is time for the scientific community to stop giving alternative medicine a free ride. There cannot be two kinds of medicine — conventional and alternative. There is only medicine that has been adequately tested and medicine that has not, medicine that works and medicine that may or may not work. Once a treatment has been tested rigorously, it no longer matters whether it was considered alternative at the outset ».*

(Angell & Kassirer, 1998)<sup>PM</sup>

Quant à elle, l'étude sur le PC-Spes concluait que la formule présentait une activité oestrogénique tant chez l'animal que chez l'homme, se prononçant donc sur une possible efficacité comme thérapie hormonale alternative des cancers avancés de la prostate, avec des effets secondaires similaires aux traitements conventionnels de seconde ligne :

*« We found that PC-SPES, an unregulated herbal dietary supplement, has potent estrogenic activity in yeast, mice, and humans. In patients with prostate cancer, it causes clinically significant reductions in serum testosterone concentrations, decreases in prostate-specific antigen concentrations, and side effects similar to those of pharmacologic doses of estrogen ».*

(DiPaola et al., 1998)<sup>PM</sup>

Malgré le ton réprobateur du numéro du *New England Journal of Medicine* et comme me le signifiaient les acteur-rices de mon terrain, l'étude sur le PC-Spes de 1998 a été reçue par les membres du NCCAM de façon positive d'une part parce qu'elle émanait de l'institut dominant aux NIH – le NCI – et qu'elle démontrait une efficacité de ce *dietary supplement* équivalente aux traitements hormonaux conventionnels<sup>213</sup> et d'autre part parce qu'elle appelait de ce fait – c'est-à-dire comme iels l'interprétaient – la conduite d'investigations plus poussées. Au début des années 2000, devant l'attrait des patients américains sous traitement anti-cancéreux pour les *dietary supplements* et la popularité du PC-Spes, le NCCAM s'engage dans une évaluation des propriétés anticarcinogènes de ce dernier en collaboration avec le NCI. Le cancer est encore un élément essentiel – pour ne pas dire principal – de l'agenda des recherches financées par l'institution et le PC-Spes occupe le devant de la scène :

*« Recent national surveys reveal that the majority of patients who undergo treatment for cancer use some form of complementary or alternative medicine, such as herbs, vitamins, or meditation. (...)»(Research) centers will promote high-quality research and provide the resources necessary to facilitate rigorous scientific investigation to determine the safety and effectiveness of several popular CAM cancer therapies in use by the American public," Dr. Straus concluded. (...) (One project) will investigate the safety and efficacy of PC-SPES, a popular mixture of Chinese herbal medications, in men with prostate cancer ».*

(NCCAM, Press Release, 5 octobre 2000)<sup>PM</sup>

---

<sup>213</sup> Cela confortait en outre les études réalisées par l'équipe de la chimiste et du médecin-herboriste.

En février 2001, l'Advisory Council du NCCAM indique que le CAM Cancer Center de la prestigieuse université Johns Hopkins a été retenu pour conduire ce projet de recherche financé par les NIH. Les investigateur-rices recrutent cent hommes atteints de cancer de la prostate pour un essai clinique en double-aveugle comparant le PC-Spes à l'Estradiol<sup>214</sup> (NCCAM, *Minutes*, février 2001)<sup>PM</sup>. En 2002, présentant le budget annuel prévisionnel de l'institution près le Congrès pour validation, Stephen Strauss témoigne de la place centrale que le PC-Spes occupe dans l'agenda des recherches du NCCAM. Du premier essai clinique randomisé sur la formule de huit plantes, d'autres études – comme la caractérisation biochimique du mélange, une comparaison entre PC-Spes et thé vert, des études in vitro et in vivo, sur l'humain comme sur l'animal – sont venues grossir les rangs des efforts institutionnels en la matière :

*« In addition to the first ever randomized, controlled clinical trial of PC SPES at one of NCCAM's Specialized Research Centers, additional studies are underway to further examine the biochemical properties of this herbal mixture. In one study, PC SPES is under evaluation, along with green tea, for the effect each might have on androgens, a class of male hormones, and their effects on the growth of human prostate cancer cells in vitro and in immunologically impaired mice. Another study is examining the influence that PC SPES exerts over androgen regulation in male rats and the implication for prostate cancer treatment ».*

(NCCAM, Congressional Justification, 2002)<sup>PM</sup>

La même année, c'est le ministère de la santé de l'État de Californie qui fait basculer l'engouement du NCCAM pour le PC-Spes vers l'échec. Il missionne plusieurs équipes de recherche pour analyser différents lots de capsules de PC-Spes manufacturés de 1996 à 2001. La conclusion de leurs études est tranchante : la production du

---

<sup>214</sup> Œstrogène et métabolite naturel du cholestérol et de la testostérone qui entre dans la thérapie hormonale de première ou seconde ligne contre les cancers de la prostate.

complément est accusée d'adultération, les herbes du PC-Spes étant « contaminées » (« contaminated ») par des principes actifs conventionnels (Sovak *et al.*, 2002 ; Guns *et al.*, 2002 ; et Ko *et al.*, 2003)<sup>PM. 215</sup> C'est donc un mélange hybride alliant *dietary supplements* et *drugs* auquel les agent-es fédéraux-ales font face. Aux extraits d'herbes du PC-Spes, avaient été ajoutées plusieurs médicaments conventionnels, seuls ou combinés : un œstrogène de synthèse (le DES), un anti-coagulant (la warfarine ou antivitamine K), un anti-inflammatoire non-stéroïdien (l'indométacine) et un benzodiazépine (l'alprazolam). En outre, l'analyse chronologique des lots à l'étude démontre des variations de composition importantes de 1996 à 2001, avec tantôt l'adjonction de principes actifs conventionnels en forte concentration, tantôt l'augmentation de la part des composés botaniques dans la formule au détriment des éléments pharmaceutiques conventionnels néanmoins toujours présents. En 2001 et 2002, des médecins rapportent des cas de thromboses et d'hémorragies chez certains de leurs patients consommateurs de PC-Spes (Weinrobe et Montgomery, 2001 ; Davis *et al.*, 2002)<sup>PM</sup>. Face à ces conclusions, le ministère de la santé de l'État de Californie et la FDA publient une *safety alert* sur le PC-Spes (California Department of Health and Services, 2002 ; FDA, 2002 ; Associated Press, 2002)<sup>PM</sup>. Plusieurs actions en justice seront intentées contre les structures de Sophie Chen (le BotanicLab, l'International Medical Research Corporation et le NovaSpes Research Lab) et conduiront à leur fermeture définitive.<sup>216</sup>

Devant ce que les acteur-rices de mon terrain considèrent comme un « *fiasco* », un « *scandal* » ou encore une « *controversy* », le NCCAM arrête net ses recherches sur le PC-Spes et relaye la *safety alert* de la FDA (Burton, 2002 ; NCCAM, *Alerts*, 2002)<sup>PM</sup>.

---

<sup>215</sup> L'adultération de compléments ou de plantes médicinales n'est pas un phénomène nouveau sur le marché des produits de santé. Voir par exemple : Foster, S. (2011) « A brief history of adulteration of herbs, spices, and botanical drugs » in *HerbalGram*, 92, 42-57 ; Chan, T. Y., Chan, J. C., Tomlinson, B. et Critchley, J. A. (1993) « Chinese herbal medicines revisited : A Hong Kong perspective » in *Lancet*, 342 : 8886-8887, 1532-1534 ; Cumberland, G. (2012) « EMI vs EMA : 'Economically motivated integrity' vs economically motivated adulteration in the natural products supply chain » in *HerbalGram*, 94, 40-41.

<sup>216</sup> Paul Meco, *et al.* V. International Medical Research Corporation, BotanicLab, Santa Monica Homeopathic Pharmacy, NovaSpes Research Lab *et al.*, LA Sup. Court., BC267700, février 2002 ; The people of the State of California v. John Chun Hsiung Chen, Xu-Hui Wang, Sophie Chen, and International Medical Research Corporation, BotanicLab, Sup. Court of California, 03CC12503, décembre 2003.

C'est à l'image de la composition hybride du PC-Spes que les débats internes s'orientent alors sur les rapports – surtout pharmacologiques – entre CAM et médicaments conventionnels.

Pragmatiquement, les agent-es des NIH s'interrogent tout d'abord sur le moment, le lieu et les raisons-mêmes d'une telle adulation mais leurs questions restent sans réponse, le processus de contamination du PC-Spes par des médicaments conventionnels « demeure un mystère ».<sup>217</sup> Plusieurs agent-es et ex-agent-es des NIH que j'ai rencontré m'indiquent alors qu'à l'époque, l'identification d'un coupable direct et de l'instant précis de l'adultération avait été tenue en échec par la complexité et l'opacité d'une chaîne de production internationale, entre la Chine et les États-Unis. Quant aux raisons d'une telle hybridation du mélange, l'hypothèse qu'ils partagent est celle d'une double volonté : tout à la fois accroître le potentiel thérapeutique du PC-Spes avec des produits de synthèse et réduire les effets secondaires indésirables du mélange hybride comme les thromboses (e.g. la warfarine contre les effets secondaires du DES).

Mais surtout, iels s'engagent dans la construction de réorientations programmatiques répondant directement à cette controverse autour de l'adultération d'un *dietary supplement*. À la suite de l'échec du PC-Spes, il s'agissait d'une part pour elles et eux de prévoir des mécanismes institutionnels à même de prévenir et d'empêcher tout empiètement des CAM sur la catégorie du médicament, c'est-à-dire toute adultération en s'assurant de la composition exacte du complément ou de la plante médicinale à l'étude. Il n'était plus seulement question de *safety* mais de caractérisation, de définition et d'énumération des éléments constitutifs de l'objet de recherche. De nouveaux standards émergent alors pour les CAM auprès des acteur-rices institutionnel-les des NIH : l'authenticité (*authenticity*) et l'intégrité (*integrity*) des compléments. D'autre part, il s'agit de définir et d'encadrer les articulations entre deux catégories distinctes, celle des CAM et celles du médicament conventionnel, par la

---

<sup>217</sup> Je tire cette expression de mystère quant à l'adultération du PC-Spes d'une part de ce que les acteurs de mon terrain m'ont en dit et d'autre part sur un article du *Journal of the National Cancer Institute* (JNCI) : Reynolds, T. (2002) « Contamination of PC-Spes remains a mystery » in *JNCI*, 94-17, 1266-1268.<sup>PM</sup>

promotion d'une politique de vigilance monodirectionnelle (i.e. des CAM vers le conventionnel seulement) sur le potentiel impact biochimique des CAM sur l'efficacité des traitements conventionnels.

### 2.2.2. *Integrity et authenticity: fabriquer des standards et mettre les CAM en ordre pour la recherche scientifique de pointe aux NIH*

En janvier 2003 près le Congrès, la politique de santé publique du NCCAM autour de la *safety* des compléments alimentaires s'est considérablement enrichie de l'échec du PC-Spes et constituera un appui pour justifier une réorientation des priorités de recherche de l'institution, lui permettant d'affirmer un peu plus un domaine de compétences propre.

Rendant compte de freins à la fois éthiques et scientifiques à la poursuite des essais cliniques sur le PC-Spes, l'institution inscrit l'adultération des *dietary supplements* et leurs interactions avec les médicaments conventionnels dans ses nouvelles prérogatives d'encadrement des CAM par la *research science* des NIH. Elle délimite en outre une solution à ce que ses membres – se faisant l'écho d'une histoire institutionnelle fédérale affirmée dans la construction de politique de santé publique autour du médicament<sup>218</sup> – identifient comme un « public health concern », celle d'une caractérisation et d'une standardisation de l'objet de recherche :

---

<sup>218</sup> Voir notamment sur ce point le travail de Daniel Carpenter sur la FDA et plus spécifiquement la construction du sulfanilamide (un médicament patenté frelaté) comme problème de santé publique pour justifier la mise en place de critères plus strictes dans l'évaluation des médicaments conventionnels et ainsi redessiner durablement les contours du marché des produits de santé : Carpenter, D. (2010) « Reputation and Gatekeeping Authority : The Federal Foodn Drug and Cosmetic Act of 1938 and Its Aftermath » in id., *Reputation and Power. Organizational Image and Pharmaceutical Regulation At The FDA*, Princeton : Princeton University Press, 73-117.

*« NCCAM placed all four (PC-Spes) studies on hold. (...) The clinical trial (...) was terminated because it was deemed unethical to treat patients with a contaminated product. (...) However, we can only (resume these studies) when a fully characterized and standardized, contaminant-free product, using the original product formulation, becomes available. (...) Since standards applied to drugs regarding manufacturing, product characterization, safety, efficacy, and health claims do not apply to dietary supplements, the identification of appropriate materials for clinical and basic CAM research is complex, frustrating the rigorous evaluation of their medical use. Moreover, recurring reports of undesirable effects of some dietary supplements, contamination of products with prescription drugs, and interactions between dietary supplements and conventional drugs raise genuine public health concerns ».*

(NCCAM, Congress, 2003)<sup>PM</sup>

Une année plus tard et à la même occasion, l'institution réitère la nécessité de définir et d'encadrer les interactions entre CAM et médicaments conventionnels. Il s'agit alors pour les membres de l'institution non seulement d'étudier ces interactions d'un point de vue biochimique mais aussi de redéfinir le régime des interactions entre les CAM et l'orthodoxie thérapeutique en considérant les premières non plus en tant que traitement alternatif et curatif, en tant que potentiel concurrent au conventionnel, mais plutôt comme outil thérapeutique complémentaire. Ces nouvelles politiques de recherche et de santé publique donnent ainsi la priorité aux effets thérapeutiques conventionnels qu'il s'agit de préserver de tout changement négatif induit par les CAM (i.e. l'augmentation de la toxicité d'un médicament ou la diminution de son efficacité), construisant par là-même une place légitime de ces dernières comme seul accessoire, aide et soutien mélioratif au conventionnel :

*« Drugs and herbal products or other natural supplements (...) could have a broad array of interactions with conventional drugs. Herbals can enhance drug activity and*

*evoke greater drug toxicity, or they can speed the metabolism of drugs and diminish their therapeutic benefits ».*

(NCCAM, Congress, 2004)<sup>PM</sup>

Dans cette optique, le NCCAM accentue et pérennise ses collaborations avec la FDA. L'institution en constitue une politique durable d'engagement dans la vigilance des interactions indésirables entre CAM et médicaments conventionnels. En 2014, les membres de l'Advisory Council du NCCAM indiquent que ce travail d'encadrement des CAM est loin d'être terminé et qu'il s'agit encore de caractériser pharmacologiquement ces interactions :

*« NCCAM has released an initiative to explore potential herb-drug interactions through a methodology center, and CDER staff (FDA) have advised in that process. Dr. Briggs noted that the databases about these interactions available to pharmacists often rely on rodent studies, which may not accurately predict interactions in humans. The number of potential interactions is extensive, and prescribing patterns do not appear to follow available guidelines. Natural product-drug interactions are not a new investment area for NCCAM (...). Potential future directions offered were the role of transporters in drug interactions, basic pharmacokinetic data, pharmacogenomics of drug interactions, and pharmacodynamic interactions. Overall, these interactions are an area of potential impact for NCCAM ».*

(NCCAM, Minutes, 2014)<sup>PM</sup>

Dans le prolongement de ces politiques de recherche et de santé publique, c'est en janvier 2005 que le NCCAM lance son programme de communication en santé *Herb-At-A-Glance*, littéralement « Une-Herbe-En-Un-Clin-D'œil », destiné à relayer sous forme de fiches synthétiques les informations disponibles sur l'efficacité et l'innocuité des plantes médicinales incluant une rubrique importante sur leurs interactions avec les médicaments conventionnels (NCCAM, Minutes, 2005)<sup>PM</sup>. Les caractéristiques du

discours présent dans ces fiches entre efficacité des CAM et leurs interactions avec les traitements conventionnels affichent eux aussi en filigrane la priorité de l'institution : d'un discours probabiliste sur l'efficacité (« may », « might ») à des propos plus affirmatifs quant aux interactions avec le conventionnel.

Surtout, les agent-es fédéraux-ales des NIH se saisissent pleinement du scandale du PC-Spes pour réorienter les politiques de recherche de l'institution. Tant les acteur-ices fédéraux-ales que leurs partenaires non-fédéraux-ales que j'ai pu rencontré (principalement spécialisés en pharmacologie et ayant travaillé sur les *dietary supplements*) me témoignent qu'à la suite du PC-Spes, une attention accrue avait été portée par elles et eux aux protocoles de recherche sur les compléments et sur les plantes médicinales. Iels s'accordent tous-tes sur le manque de rigueur scientifique dans la mise en œuvre de ces protocoles de recherche, et ceci pour diverses raisons. La nature-même des produits à l'étude (une composition opaque aux variabilités importantes, leur complexité biochimique intrinsèque, etc.), le large spectre des différentes méthodes analytiques mises en œuvre par les chercheurs et les industriels (de l'évaluation d'efficacité à l'innocuité, les contrôles de qualité, l'identification d'éléments bioactifs, les synergies entre éléments bioactifs et non bioactifs, etc.), et le manque de traçabilité et de report des différentes étapes d'exécution des protocoles expérimentaux (l'homogénéité des lots de préparation à l'étude, la température et autres conditions de stockage du produit, les temps de réaction prévus au protocole, etc.) sont autant de raisons avancées par elles et eux pour justifier une nouvelle articulation programmatique des recherches sur les *dietary supplements* en standardisant les protocoles expérimentaux. Selon elles et eux, ces variations de la nature du produit et des protocoles mis en œuvre par les différentes équipes de recherche ne permettaient pas d'émettre une conclusion définitive sur l'efficacité des CAM et elles avançaient surtout des incertitudes plus grandes. Car malgré les réorientations autour de la *safety*, les agent-es fédéraux-ales que je rencontrais me témoignaient une volonté quelque peu affirmée comme l'horizon de leur mission autour des CAM : en identifier une activité thérapeutique positive – que cette activité soit complémentaire ou alternative à l'orthodoxie – avec parfois des prétentions d'amélioration clinique de prise en charge des patient-es comme un écho se

réappropriant la demande autoritaire initiale de Tom Harkin qui bien loin d'être encore pressante au moment de mon ethnographie, a été retraduite et réappropriée par les agent-es fédéraux-ales iels-mêmes. Comme me l'indique un acteur fédéral spécialisé sur ces questions (février 2017), ces réorientations autour de la promotion de la reproductibilité des recherches sur les CAM n'étaient que le prétexte somme toute nécessaire pour dégager un « *common language for talking about CAM and give some credibility to the data researchers are gathering on CAM* » : la construction de pratiques de recherche communes et partagées, reconnues et validées par les structures et les paramètres de la recherche médicale de pointe des NIH afin de produire des données de nature identique et comparable sur les CAM. Cette recherche de crédibilité pour la recherche médicale sur les CAM n'était pas seulement la mise en place formelle d'une façon englobante et univoque d'en parler mais aussi un processus de mise en ordre des CAM vis-à-vis des rationalités institutionnelles, médicales et scientifiques. De frelatées, désordonnées et faux-semblants à intègres, classées, pures et authentiques, les *dietary supplements* et a fortiori les CAM répondent directement de cette mise en ordre des protocoles expérimentaux autour de la reproductibilité des recherches, du trop plein de variations tout autant que des zones d'ombre et de l'apocryphe des protocoles et des expériences à l'exhaustivité transparente, au systématique validé et reconnu, au consensuel d'une méthodologie commune et uniforme. L'adultération est ainsi traduite par les acteur-rices fédéraux-ales en deux principes de rationalisation des compléments et des plantes médicinales, deux principes qui se recourent : *integrity* et *authenticity*. L'*integrity* suppose une transparence et une probité de la chaîne de production des compléments, faisant écho aux prérogatives de la FDA pour le contrôle des processus de production et de distribution des médicaments conventionnels.<sup>219</sup> Ce principe consiste à veiller au recueil, à la publication et à la transmission d'informations essentielles sur la traçabilité des produits (la provenance, les méthodes de cultivation et la nature des composés, les étapes de transformation, les acteurs de la chaîne de production et leur rôle, etc.). Quant à elle, l'*authenticity* s'attache plus spécifiquement à rationaliser la nature-

---

<sup>219</sup> Ces prérogatives réglementaires de la FDA dans le contrôle de la chaîne de production et d'approvisionnement du médicament sont notamment issues du Prescription Drug Marketing Act de 1987 et bien plus précocement du Harris-Kefauver Amendments de 1962.

même du complément ou de la plante médicinale. Ce principe impose une obligation de pureté (« *purity* ») à l'objet d'étude : est-il bien celui que ces producteur-rices prétendent ? Sa composition est-elle constante et homogène ? Est-elle vierge de toute corruption faisant passer le produit de *dietary supplement* à *drug* ? S'il contient telle plante, y retrouve t'on ses principes actifs, ses éléments constitutifs essentiels ? Les enjeux de rationalisation des compléments et des plantes médicinales autour de l'*integrity* et de l'*authenticity* répondent d'une double nécessité de standardisation : la mise en place non seulement de méthodes standards mais aussi de produits standardisés et authentifiés comme vrais.<sup>220</sup> La raison sous-jacente de ces enjeux que les acteur-rices m'avancent alors est de pallier aux manquements et à l'opacité de la chaîne de production des compléments en instituant une standardisation fédérale de ces produits pour ainsi les rendre « *amenable to scientific research* », c'est-à-dire en les (re)constituant comme objets légitimes et conformes aux standards de la recherche médicale et scientifique.<sup>221</sup>

Au début des années 2000, plusieurs initiatives émergent en ce sens aux NIH dans le but *co-ordonner* la recherche sur les *dietary supplements*. Fin 2002 et sur demande du Congrès,<sup>222</sup> l'Office of Dietary Supplements met en place un nouveau programme de soutien à la recherche sensé apporter aux chercheur-ses les outils nécessaires pour éviter de telles déconvenues avec leur objet d'étude : le Dietary Supplement Analytical Methods and Reference Materials Program (AMRM). La création de ce programme est le résultat de trois workshops sur la question de la standardisation des *dietary supplements* pour la recherche scientifique réunissant notamment ODS, NCCAM et

---

<sup>220</sup> Les acteurs s'inspirent notamment de la chimiotaxonomie, c'est-à-dire la classification des plantes basée sur leur profil chimique et biochimique. Voir pour la chimiotaxonomie : Hegnauer, R. (1967) « Chemical characters in plant taxonomy : Some possibilities and limitations » in *Pure and Applied Chemistry*, 14, 173–187.

<sup>221</sup> Un autre acteur de mon terrain, pharmacologue de formation, est plus catégorique. Selon lui, il faut que les CAM *se soumettent et se conforment* (c'est moi qui souligne) aux standards de la preuve : « *comply with standard scientific methods* » (novembre 2016).

<sup>222</sup> « The Committee has included sufficient funds to speed up ongoing collaborative efforts to develop, validate, and disseminate analytical methods, and reference materials for the most commonly used botanicals and other dietary supplements » (Congress, *Departments of Labor, Health and Human Services, and Education, and Related Agencies Appropriation Bill, 2002*)<sup>PM</sup>.

FDA en février, avril et septembre 2002. Ces workshops prennent en partie comme base de travail les Good Manufacturing Practices de la FDA (FDA, 2004)<sup>PM</sup>. C'est encore l'occasion pour les membres de l'agence du médicament présentes à ces réunions de rappeler leur impuissance dans le contrôle des compléments et des plantes médicinales et par conséquent la nécessité pour les NIH d'y pallier :

*« Bernard A. Schwetz, former acting principal deputy commissioner of the FDA, stressed the need for validated methods in clinical trials designed to evaluate the safety of dietary supplements. He reiterated that validated methods are required for the quality control of products, to lend credibility to the findings, for reproducibility of studies, to compare results across different trials, and to document the weight of scientific evidence about that product. He also noted that validated methods are most needed by FDA to help achieve its primary role in helping ensure the safety of the food supply. (...) Agnes Nguyenpho of the FDA's CDER provided insights into the difficulties of obtaining authentic botanical raw materials and raw material extracts (...) ».*

(Saldanha, Betz et Coates, ODS, 2004)<sup>PM</sup>

Et pour cause, l'enjeu est expressément primordial pour les membres du NCCAM. De la sélection de produits dont le profil biochimique est identifié de façon suffisamment précise et détaillée à des fins d'expérimentation scientifique dépendent le sérieux et la crédibilité des preuves (*« credibility of the findings (...) and documentation of the weight-of-evidence », id.*) et par là même, ceux de l'institution :

*« The need for appropriately validated methods in research was reinforced by Marguerite Klein of the National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM). She discussed the challenges faced when designing clinical trials to validate complementary and alternative medicine treatments. Selecting a well-characterized, standardized product suitable for testing in these NIH sponsored clinical trials is vital to the success of the NCCAM mission, as NCCAM expects its grantees will use due diligence in selecting and evaluating test materials. A lack of validated analytical methods is a sizeable obstacle to such due diligence ».*

Pour autant, fallait-il encore construire des éléments de référence pour caractériser l'*authenticity* de ces produits complexes car s'ils devaient être qualifiés comme tel (« *authentic* »), sur quelle(s) base(s) pouvait-on comparer et définir leur composition ? Authentiques, mais par rapport à quoi, par rapport à quel standard ou par quelle mesure ? Sous les auspices de l'AMRM, l'Office des NIH en charge de la recherche sur les *dietary supplements* (ODS) collabore avec le National Institute of Standards and Technology (NIST) du ministère américain du commerce et de l'industrie. L'ODS s'associe ainsi à l'institut fédéral en recherche métrologique destiné à élaborer des mesures et étalons de mesure standards pour le développement scientifique, technologique et industriel du pays (O'Connell, 1993).<sup>223</sup> Le NIST s'inscrit en effet depuis la seconde guerre mondiale dans une politique fédérale de croissance et de compétition économique en concevant des standards et des outils scientifiques génériques destinés à l'industrie technologique pour le contrôle-qualité ainsi que pour l'efficacité des processus industriels (Branscomb, 1992). Pour les *dietary supplements*, la coopération avec le NIST consiste alors à élaborer des compositions de référence ou compositions standards (i.e. telle plante contient tel(s) élément(s) en telle(s) concentration(s)) ainsi que des composés stables comme étalons de mesure de l'*authenticity* du complément ou de la plante à l'étude, faisant ainsi directement écho à la composition galénique des médicaments conventionnels. L'Éphédra sera d'ailleurs l'un des tous premiers compléments à suivre ces processus de mise en conformité et de standardisation (Sharpless *et al.*, 2006)<sup>PM</sup>.

En 2006, l'alignement de la *research science* sur les impératifs de la *regulatory science* est toujours prégnante lorsqu'un groupe de travail se constitue au NCCAM (en collaboration avec des membres de la FDA et de l'ODS) afin d'élaborer d'autres solutions programmatiques dans le cadre des recherches sur les *dietary supplements*.

---

<sup>223</sup> L'institut est par exemple responsable des standards de mesure du temps, du voltage du courant électrique, des fréquences radio, etc. Voir par exemple : Logar, N. (2009) « Towards a Culture of Application : Science and Decision Making at the National Institute of Standards & Technology » in *Minerva*, 47, 345-366.

Encore, ce groupe s'adosse aux recommandations de bonnes pratiques industrielles ou Good Manufacturing Practices dans le cadre des compléments alimentaires que la FDA avait émises en 2004 (FDA, 2004a)<sup>PM</sup>. De ce groupe de travail émergera la Product Integrity Policy (ou Politique sur l'Intégrité des Produits) du NCCAM enjoignant tout investigateur à produire les preuves suffisantes de non-adultération et de préciser la composition exacte du *dietary supplement* selon les standards pharmacologiques en place. L'histoire des réorientations programmatiques et leur articulation aux NIH répond pragmatiquement des difficultés rencontrées par les agent-es fédéraux-ales des NIH dans le cadre des controverses de l'Éphédra et du PC-Spes, comme me l'indique en décembre 2016 un chercheur fédéral en chimie travaillant sur les *dietary supplements* et familier de ces politiques de recherche :

*« (...) the original language said 'primarily for botanicals' because that seemed to be the issue at the time. But it's the reason of those programs, it's to create standard methods of analysis and give researchers, manufacturers and regulators the tools giving you the right answer and techniques ».*

En quelque sorte, les agent-es fédéraux-ales œuvrent désormais à déplacer la temporalité des priorités de recherche de l'institution vers les phases précliniques de développement du médicament. Ces nouvelles politiques de recherches requièrent des *dietary supplements* leur conformité à des standards très proches – si ce n'est similaires – de ceux déjà en place pour le développement des médicaments conventionnels alors que leur complexité biochimique intrinsèque est reconnue par les auteur-rices-mêmes de ces politiques de recherche aux NIH comme Pádraig. Pour les futurs investigateur-rices, il leur incombera en somme de suivre les étapes conventionnelles précédant toute recherche clinique sur une nouvelle molécule, à savoir rassembler suffisamment de données sur les mécanismes biologiques et biochimiques d'action du produit (ou encore son profil toxicologique) de la recherche fondamentale à la recherche préclinique. Ces pré-requis répondent à un principe de

sélection et d'arbitrage par les standards pharmacologiques de développement du médicament des potentielles CAM candidates à de futurs essais cliniques :

*« A phased approach that would restrict support of later phase clinical trials to well-characterized agents that have a biological signature (i.e., a biological effect in humans as a measure of the mechanism of action), have a biological hypothesis, and are based on strong preliminary data. (...) Investigators would need to establish the bioavailability, pharmacokinetics, and pharmacodynamics of the natural product, as applicable. They would also need to demonstrate the biological signature of the natural product, reproduce it, and use it to determine dose ranging for future clinical trials ».*

(NCCAM, Minutes, 2014)<sup>PM</sup>

À mon entrée sur le terrain en 2015, cette focale sur les essais cliniques randomisés initiée par Stephen Strauss dès son accession au poste de directeur du NCCAM en 1998 avait donc été considérablement revue à l'aune des controverses autour de l'Ephedra et du PC-Spes. Dans un article publié en 2015, le directeur des recherches extramurales sur les *dietary supplements* du NCCIH dressait le constat d'une décennie de recherches avant la mise en œuvre de standards expérimentaux communs et partagés, un bilan qui justifiait un repli vers des études pré-cliniques : sur 17 recherches financées par l'institution et conduites de 2002 à 2012, les preuves d'efficacité s'avéraient faibles, contradictoires ou non-établies (Hopp, 2015)<sup>PM</sup>. Craig Hopp en profitait pour augurer d'une réorientation institutionnelle progressive non plus seulement des *dietary supplements* mais des CAM dans leur ensemble vis-à-vis des rapports qu'elles entretiennent avec l'orthodoxie thérapeutique, c'est-à-dire de complémentaires *et* alternatives à *seulement* complémentaires voire intégratives :

*« NCCIH would consider research focused on disease treatment a low priority... Surveys consistently show that for those people who take dietary supplements, their*

*primary reason for doing so is not for disease management but for general health promotion ».*

(*id.*, 2015 : 14)<sup>PM</sup>

Il ne s'agit désormais plus d'une efficacité orientée exclusivement vers le traitement curatif des maladies, notamment du cancer mais de *safety*, *authenticity* et *integrity* de CAM exclusivement dans leurs rapports de complémentarité avec (voire d'intégration à) des pratiques de soin conventionnelles, des rapports estimés comme seuls légitimes au sein des politiques institutionnelles de recherche.

### **3. Agrégations, transferts et *trading zone* : dégager et investir un espace fédéral légitime pour l'administration de la recherche médicale sur les CAM.**

D'une politique publique de validation scientifique des CAM imposée par un groupe de membres influent-es du Congrès aux nouvelles considérations de *safety*, *d'integrity* et *d'authenticity* des agents-e fédéraux-ales des NIH, c'est tout un processus de traduction<sup>224</sup> étatique des CAM – à la fois leur translation et leur mise en cohérence dans des logiques politiques, bureaucratiques et scientifiques publiques –

---

<sup>224</sup> Je m'inspire ici du travail de Didier Fassin sur la construction de problèmes de santé publique : « C'est ainsi une autre manière de donner sens (...). Tout en prétendant se contenter de reproduire une réalité naturelle, elle la transforme en un objet nouveau, méconnaissable, mais politiquement pertinent (...) » (Fassin, 2005/2008 : 50-51).

qu'une pluralité d'acteur-rices opèrent dans la conflictualité et la consensualité de leurs rapports.

L'attention que j'ai portée à la controverse des événements a pour but non seulement de saisir des moments-clés fondateurs de l'histoire partagée par les agent-es fédérales et leurs collaborateur-rices et ce sur quoi ils s'appuient et se reposent collectivement dans le quotidien de leur travail mais aussi de comprendre la genèse d'un espace légitime pour la recherche médicale sur les CAM à travers les négociations de politiques publiques de recherche et de politiques de santé publique ainsi que la création d'outils et de procédures spécifiques à ces fins. C'est une immersion sur le temps long qui m'a permis de comprendre les ressorts et le poids particuliers de ces événements dans l'expérience quotidienne des acteur-rices qui occupent et façonnent cet espace.<sup>225</sup>

Au Congrès comme aux NIH et à la FDA, l'enjeu des différents protagonistes en présence est tout d'abord celui de rassembler les CAM dans un tout cohérent et stable, une catégorie opérante – légale, réglementaire, bureaucratique, scientifique, médicale –<sup>226</sup> sur laquelle raisonner, travailler et au nom de laquelle des actions peuvent être entreprises, qu'il s'agisse pour elles et eux de les promouvoir ou de les critiquer, de les valider ou de les contrôler. En même temps à travers la constitution de collaborations entre institutions, ces catégories s'échangent, se diffusent, se manipulent et se disputent entre les acteur-rices et entre leurs différents univers d'appartenance (politique, bureaucratique, scientifique, médical). Bien plus qu'une traduction, l'entrée des CAM aux NIH, leur inscription successive dans des politiques de santé publique adjointe à la construction de cadres légitimes pour la recherche médicale sur celles-ci répond d'une construction dynamique de l'objet : je proposerai

---

<sup>225</sup> L'accès à certaines productions matérielles ont été fortement dépendantes de mes rencontres avec les acteurs qui me mentionnaient des événements ou me prêtaient parfois des documents ainsi que de mon accessibilité variable à certains fonds d'archives en fonction de mon statut (*visitor* ou *guest researcher*) et de mes déplacements.

<sup>226</sup> Plus précisément, légale et scientifique pour le Congrès ; réglementaire, bureaucratique et scientifique pour la FDA ; bureaucratique, scientifique et médicale pour les NIH.

ici de comprendre cette construction à travers différentes séquences<sup>227</sup> chronologiques d'agrégation et de transfert d'informations et de pratiques et la constitution in fine d'un espace de collaboration entre acteur-rices pour ajuster et donner corps à la recherche médicale fédérale sur les CAM ; ces séquences seront illustrées par des schémas afin d'une part de visualiser la constitution d'un espace légitime tangible et d'autre part de saisir plus concrètement les continuités logiques qui y ont présidé. Considérant l'enchevêtrement des enjeux, la pluralité des protagonistes et la transversalité des répertoires d'action dans la complexification des politiques publiques, le sociologue Pierre Lascoumes insiste sur ces dynamiques d'agrégation et de transfert dans le travail des acteur-rices. Pour le chercheur, l'action publique prise dans une perspective organisationnelle ne peut se résumer exclusivement à un processus de traduction socio-technique mais rassemble aussi « des activités cognitives et des processus de mobilisation et de négociation » sur lesquels elle repose (Lascoumes, 2004 : 327). À travers son concept de « transcodage », Pierre Lascoumes attire l'attention sur ces dynamiques plus précises d'interdépendance entre acteur-rices sur lesquelles les analyses suivantes insisteront :

« (...) c'est d'une part agréger des informations et des pratiques éparses, c'est aussi les construire et les présenter comme une totalité ; c'est enfin les transférer dans d'autres registres relevant de logiques différentes afin d'en assurer la diffusion à l'intérieur d'un champ social et à l'extérieur de celui-ci ».

(Lascoumes, 2004 : 334-335)

Des années 1950 à la fin des années 1980, les institutions fédérales et les organisations professionnelles de la médecine s'engagent dans une politique monopolistique autour d'un rejet systématique et parfois virulent de pratiques et de

---

<sup>227</sup> J'entends ici la séquence comme une suite coordonnée d'actions entreprises par une pluralité d'acteurs et prenant place dans différents lieux.

produits de santé en dehors de l'orthodoxie thérapeutique sous les termes de la nappesémantique grise ou *quackery* (Partie 1. et Mélanges 1.). Ceci contraste avec des États fédérés qui reconnaissent progressivement des pratiques telles que l'ostéopathie, la chiropraxie ou l'acupuncture dans leur législation locale, notamment en créant des tableaux de l'ordre spécifiques à ces professions de santé ; avec la TCM qui s'installe peu à peu dans les centres urbains et qui participe d'un engouement populaire pour les CAM ; les patient-es atteint-es de cancer qui sollicitent les institutions fédérales de santé pour évaluer et autoriser de nouvelles thérapeutiques alternatives autour de la liberté de choix thérapeutique ; ou encore avec certaines de ces pratiques qui s'invitent timidement dans les cliniques et les centres hospitalo-universitaires dans les années 1980<sup>228</sup> ; ou enfin avec un marché des produits de santé et des assurances qui investissent de plus en plus dans les CAM. En pleine guerre contre le cancer, les membres du Congrès adressent des demandes distinctes, non-coordonnées entre elles, aux institutions fédérales de santé d'évaluer certaines thérapies alternatives mais elles se heurtent à des logiques institutionnelles strictes et excluantes : pour les agent-es de la FDA, intégrer ces thérapies et plus spécifiquement les *dietary supplements* à leur catégorie de *drug* pour contrôler plus extensivement le marché des produits de santé sur le modèle développé par ses membres depuis sa création dans les années 1930 et leur volonté renouvelée près le Congrès d'un cadre réglementaire plus contraignant ; pour les chercheur-ses du NCI, affirmer la nécessité de suivre les processus habituels de l'évaluation scientifique face au flou des données préliminaires, aux échecs expérimentaux, ou encore au manque de rigueur méthodologique dans les dossiers présentés par les impétrant-es d'autant plus si après requête, l'accès à des données complémentaires ou aux produits-mêmes s'avérait difficile voire impossible.

---

<sup>228</sup> À l'instar de l'ancien doctorant en microbiologie du prix Nobel Salvador Luria au MIT : Jon Kabat-Zinn importe et adapte la méditation de pleine conscience et le yoga dans la clinique hospitalo-universitaire lorsqu'en 1979, il crée la Stress Reduction Clinic dans le cadre du traitement des états anxieux et du stress post-traumatique à la Worcester Medical School de l'université du Massachusetts. Elle deviendra des années plus tard le reconnu Center for Mindfulness in Medicine, Health Care, and Society. Diffusée internationalement, cette technique ou programme thérapeutique qu'il nomme Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) sera notamment étudié par les institutions fédérales de santé comme le NCCAM ou encore le NCI lorsque ce dernier finance en 2003 une étude pilote sur ses possibles effets immuno-stimulateurs chez les patientes atteintes de cancer du sein (OCCAM, *Annual Report*, 2003 : 209)<sup>PM</sup>.

Les demandes disjointes du Congrès se retrouvent ainsi dans une situation d'obstacle face à l'ordre institutionnel établi des agences fédérales que représente la Séquence 1 avec le NCI (Mélanges 3., Séquence 1.).

À partir de la fin des années 1980 et jusqu'au début des années 1990, ces positions fermement non-déroatoires, les échecs et les refus des agences fédérales nourrissent chez les *congressmen* et les *congresswomen* le sentiment d'agir sur les politiques publiques plus directement et de façon cette fois-ci concertée. Ces représentant-es politiques comme Guy Molinari, John Dingell et Berkley Bedell s'organisent notamment autour du partage de leur propre expérience (et celles de leurs proches) de recours à des thérapies alternatives dans la gestion des maladies, et c'est plus particulièrement une thérapie alternative contre le cancer, l'IAT, qui les rassemble autour d'un projet commun. Cette première action coordonnée et conjointe du Congrès, sous la forme de recommandations adressées directement au NCI (le rapport de l'OTA), consiste alors essentiellement à regrouper et relier des thérapeutiques éparses au sein d'une catégorie opérationnelle unique – les *unconventional cancer treatments* – et à insister qu'elle se diffuse dans les processus quotidiens de fonctionnement du NCI à travers un nouvel outil pour leur évaluation clinique – les *Best Case Series*. C'est ce qu'illustre la Séquence 2 (Mélanges 3., Séquence 2.). *Unconventional*, les futures CAM le sont surtout vis-à-vis de la position réfractaire des agences du Department of Health and Human Services aux yeux des membres du Congrès. Dans sa réponse aux incitations de Capitol Hill, les agent-es du NCI n'accueillent cette catégorie et cet outil qu'avec frilosité, dans les limites de leur position initiale en rappelant aux représentant-es politiques les mécanismes routiniers de la science médicale, les expériences passées de l'institution et surtout en excluant catégoriquement les praticien-nes *unconventional* de toute immixtion dans ses processus de décision quant au soutien et à l'octroi de ressources pour la recherche médicale publique en oncologie : « running on the old treadmill » (Douglas, 1999 : 99), l'emprise de l'institué l'emporte au NCI ; derechef pour l'agence, les *unconventional cancer treatments* ne peuvent déroger aux standards conventionnels de la preuve en oncologie et doivent se conformer aux règles de la *disputatio* scientifique.

Ces deux séquences (Séquence 1 et Séquence 2) révèlent des rapports agonistiques entre le Congrès et les agences fédérales de santé qui catalysent alors sur le long terme (au moins jusqu'aux années 2000) « d'une part la cristallisation de règles pratiques ou normatives autour (desquelles) s'organisent progressivement les échanges institutionnels, et d'autre part à la polarisation des acteurs politiques dans un système de jeu commun » (Nay, 1997 : 212 cité par Meimon, 2001 : 113). C'est très justement la négociation de ce *jeu commun* par les acteur-rices autour des rapports institutionnels qu'iels entretiennent entre elles et eux que ces séquences tentent d'illustrer. Loin de constituer une cristallisation pérenne et stable de leurs rapports, les séquences 1 à 4 mettent en exergue le caractère labile – changeant et glissant c'est-à-dire négocié – des dynamiques d'interdépendance entre acteur-rices autour des « règles du jeu » (Elias et Dunning, 1986 ; Dunning, 1997) qu'iels s'imposent. Compris ici dans une perspective eliasienne, toutes ces séquences concrétisent les différentes « combinatoires relationnelles » au cœur de ce jeu commun :

« L'interdépendance ne correspond pas à la cristallisation des relations dans des formes sociales figées, mais renvoie au processus dynamique de regroupement des individus dans des configurations successives selon les modifications permanentes de leurs relations qui ont lieu au cours du jeu. *Les règles de ce dernier fournissent à cette dynamique un cadre normatif général qui unifie son déroulement, mais de façon suffisamment plastique pour laisser les combinatoires relationnelles s'opérer, à chaque nouvelle partie, selon un mode tout à fait inédit* »

(Letonturier, 2006 : 72).<sup>229</sup>

Au début des années 1990, le groupe de *congressmen* et *congresswomen* se concrétise et se renforce autour du successeur et ami proche de Berkley Bedell, Tom Harkin<sup>230</sup> qui

---

<sup>229</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>230</sup> Sa personnalité bien tranchée et son caractère déterminé sont souvent les premiers éléments avancés par les acteurs de mon terrain lorsqu'ils commencent à me parler de lui, son charisme bec et ongles (« *fierce* », « *bold* », « *steady* », « *tough* », « *impulsive* » ou encore « *dauntless* ») est un sentiment largement partagé par les acteurs fédéraux comme non-fédéraux.

mutualise les intérêts politiques de ses pairs pour les CAM et profite d'une estrade de choix à la commission du Congrès sur l'appropriation du budget des agences du DHHS pour entamer des réformes de fond : imposer les futures CAM en fait et en droit aux agences fédérales. Cette Séquence 3.1-2 (Mélange 3., Séquence 3.1. et Séquence 3.2.) se caractérise par un ensemble plutôt tactique et édifiant d'actions<sup>231</sup> à travers trois actes législatifs d'importance : les Public Laws 102-170 et 103-43 créant la toute première entité fédérale exclusivement dédiée à la recherche médicale sur les CAM, l'Office of Alternative Medicine ; le Dietary Supplements Health and Education Act ou DSHEA instituant la catégorie légale de *dietary supplements* et donnant naissance à l'Office of Dietary Supplements aux NIH ; et la Public Law 105-277 élevant l'OAM au statut de *center* des NIH. En corrigeant « la vision légitime, droite, du monde social » (Bourdieu, 1986a : 4) des agences fédérales par la force formelle d'un droit moniste et étatique, la décision d'autorité des membres du Congrès édifie alors une assise institutionnelle pour la recherche médicale sur les CAM et s'essaye à lui en assurer un certain degré d'autonomie vis-à-vis des politiques usuelles des agences, notamment *et surtout* celles de la FDA. Tactique, cet ensemble d'actions consiste exactement dans une coordination rationnelle de ressources autour de manœuvres tout à la fois d'attaque et de défense, d'évitement, de déviation et de blocage.<sup>232</sup> Les membres de

---

<sup>231</sup> Je m'inspire ici de la cartographie symbolique du droit développée par le sociologue portugais Boaventura de Sousa Santos sur la base de plusieurs enquêtes qu'il a mené au sein de quartiers clandestins à Rio de Janeiro, auprès de squatters à Recife ou encore chez des juges locaux au Cap Vert autour des rapports sociaux au droit. Il identifie deux échelles de la légalité : un ensemble d'actions tactique et édifiant et un ensemble d'actions stratégique et instrumental. Je tiens surtout ici à souligner par ce libre emprunt le *coup politique* des membres du Congrès américain : « *Congress took the NIH hostage* » comme me le signifiait en décembre 2016 une agente fédérale et chercheuse en biologie qui a travaillé sur les CAM aux NIH de 1998 à 2003. Voir : de Sousa Santos, B. (1988) « Droit : une carte de lecture déformée. Pour une conception post-moderne du droit » in *Droit et société*, 10, 363-390. Sur les approches ethnographiques du droit, voir : Pelisse, J. (2010) « Les Legal Consciousness Studies : une sociologisation domestiquée des Critical Legal Studies ? » in Bentouhami, H., Kupiec, A. et Grangé, N. (dir.) *Le souci du droit. Où en est la théorie critique ?*, Paris : Sens et Tonka Editions, Coll. « Théorie critique », 223-238 et Ewick, P. et Silbey, S. (1998) *The Common Place of Law. Stories from Everyday Life*, Chicago et Londres : University of Chicago Press.

<sup>232</sup> Tactique du grec ancien τακτικός, ranger, mettre en ordre. Je m'inspire ici de la tactique dans l'art de faire la guerre chez les grecs dont le *Poliorcétique* d'Énée le Tacticien. Voir : Barley, N. & Pretzler, M. (eds) (2017) *Brill's Companion to Aineias Tacticus*, Leyde : Brill et Meineck, P. & Konstan, D. (eds) (2014) *Combat Trauma and the Ancient Greeks*, New York : Palgrave McMillan.

Capitol Hill souhaitaient frapper fort et en réalité, iels avaient initialement prévu d'implanter l'Office directement au sein de l'agence qui avait refusé quelques années plus tôt de suivre leur recommandation :

*« At the beginning, the original plan was to put OAM at NCI but NCI directly pushed back so they picked the O.D. ».*

(agente des NIH travaillant sur les CAM et le cancer depuis le milieu des années 1990, décembre 2016)

La tactique du Congrès consiste alors essentiellement à extirper les CAM de l'emprise de la *regulatory science* pour les transférer dans l'empire de la *research science*. Comme le détour par les *dietary supplements* le dépeind, à la FDA ses prérogatives lui sont retirées et par conséquent sa politique *anti-quackery* considérablement affaiblie. En marquant les années 1990 par la création de deux *offices* aux NIH (OAM et ODS) dédiées à la recherche médicale sur les CAM et en leur transférant les futures CAM, le mot d'ordre du Congrès est le suivant : autoriser, rechercher, valider plutôt que réguler et interdire. Et pour cela Tom Harkin avait mainmise sur le budget des NIH pour assurer des ressources financières à la recherche médicale sur les CAM comme me le spécifiait un acteur (voir aussi l'évolution du budget des NIH de 1980 à 1999 : Mélange 3., Budget des NIH) :

*« CAM research came when the NIH doubled its budget ».*

(Clinicien en médecine intégrative ayant collaboré avec les NIH sur les CAM, juin 2015)

Alors, cet ensemble d'actions du Congrès a pour conséquence directe de doter les nouveaux agent-es fédéraux-ales chargé-es de la recherche médicale sur les CAM aux

NIH du pouvoir décisionnaire quant à l'exécution du mandat qui les oblige. « *How he* (Tom Harkin) *envisioned it* » :<sup>233</sup> c'est dans le sillage de ces règles du jeu en tension que les recadrages téléologiques et le verouillage charismatique<sup>234</sup> de Tom Harkin envers Joseph Jacobs dans le cadre du comité consultatif de l'Office se déploient. Ce pouvoir décisionnaire laissé aux agent-es des NIH sert alors de substrat à la mise en place d'adaptations en interne, plus précisément d'arrangements institutionnels pour contrebalancer l'insistance astreignante des *lawgivers*. Le statut d'*office* n'accordant aucune autorité légale à l'institution d'octroyer des bourses de recherche (dans les termes des NIH, c'est la *granting authority*), les agent-es de l'OAM se tournent vers un *institute* ou un *center* des NIH pour que l'Office puisse exécuter effectivement son mandat. C'est le NCI qui non seulement allouera à l'OAM des fonds à ces fins dans le cadre du cancer – ensemble de maladies au centre des préoccupations des *congressmen* et *congresswomen* – mais même lorsque l'OAM disposait de finances propres, la gestion des ressources financières de l'Office restait entre les mains du plus puissant des instituts des NIH :

« *Money came mostly from NCI, sometimes from OAM but it was always administered by NCI agents. Problem is NCI is lab oriented, rather than clinical science* ».

(Chercheur et oncologue, agent des NIH depuis 1995, janvier 2016)

C'est la même logique de ménagement et d'esquive du Capitole qui animent les directeurs des NIH lorsqu'ils choisissent les membres dirigeant-es de l'OAM, de l'ODS et du NCCAM. Joseph Jacobs avait déjà un pied dans le service public et il avait été choisi pour son parcours de vie – le directeur l'estimait-il atypique – entre des attaches

---

<sup>233</sup> Chercheur à la retraite et ancien agent fédéral proche du directeur des NIH en 1990, 6/04/2017. C'est lui qui insiste sur le *he* lorsqu'il me parle de Tom Harkin et des pressions qu'il exerça sur les NIH dans les années 1990.

<sup>234</sup> Je m'inspire ici du travail de Patrick Belgrade sur les associations comme institution : « La résistance à l'institutionnalisation peut être produite par les contraintes de l'utopie, par la force de la règle ou la personnalisation extrême, par l'impossibilité de se débarrasser momentanément ou définitivement du charisme du fondateur » (Belgrade, 2003 : 100).

en médecine traditionnelle amérindienne et une carrière affirmée en tant que médecin conventionnel. Versant à la fois dans le conventionnel et dans les CAM au sein des quartiers de l'hôpital militaire d'en face, Wayne Jonas avait été retenu pour les mêmes raisons, et il était lui aussi agent de l'État fédéral. Par la suite, l'Office of the Director des NIH optera directement pour des agent-es de son cru afin d'orienter progressivement les CAM sur les rails de l'institution :

- Bill Harlan, directeur de l'Office of Disease Prevention (1991-2001) qui accueillera dès 1995 l'ODS et en janvier 1999, cet épidémiologiste cumulera ce poste avec celui d'*acting director* du tout nouveau NCCAM ;
- l'infectiologue et *clinical trialist* Stephen Strauss nommé directeur du NCCAM en octobre 1999 lorsque les membres du Congrès actent du passage de l'OAM de bureau à centre des NIH avec *granting authority*, cet ancien du MIT et de l'université de Columbia cumulera lui aussi un temps ce poste avec celui de directeur (depuis 1991) du Laboratory of Clinical Investigation du National Institute of Allergy and Infectious Disease qu'il intégrait en tant que *research associate* dans les années 1970 ;
- ou encore Josephine Briggs qui briguera la direction du NCCAM et du NCCIH de janvier 2008 à octobre 2017, ancienne directrice de la Division of Kidney, Urologic and Hematologic Diseases du National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases.
- C'est aussi la nomination d'un ancien membre de la FDA dans les bureaux de l'ODS, et bien plus tard dans les années 2010, celle d'une ancienne membre du NCCAM.

Prenant le droit comme matrice de l'administration des sciences, les (re)cadrages du Congrès obligent ainsi ses agent-es à suivre une nouvelle mission mais loin d'être statique et pérenne, ce « bornage » de l'activité scientifique autour des CAM investit les agent-es de nouvelles compétences et de nouvelles possibilités d'action qui en

retour leur servent d'appuis et de ressources pour négocier les modalités d'exécution de leur mandat et ainsi redéfinir les limites de son cadre comme l'analyse le sociologue Jérôme Lamy dans l'optique plus générale des politiques étatiques de régulation de l'activité scientifique ou « régime réglementaire » :

« (...) le régime réglementaire est inséparable des formes légales d'organisation. (Résultant) d'une articulation entre des modes d'administration et des structures cognitives (...), (il) s'instaure donc par et pour le droit (en ce que ce droit) constitue le point de référence des agents publics, le moyen pour eux de cadrer le réel, de construire des actions légitimes (...). Le cadrage par le droit n'est pas une procédure univoque et monolithe qui suppose un seul type d'expression. Il existe des degrés d'obligations et d'astreintes qui renvoient à une gamme variée d'adaptations des acteurs des sciences (...) aux bornages plus ou moins serrés qui délimitent leurs pratiques »

(Lamy, 2018 : 197, 199).

L'accession au statut de centre poursuivait certes une logique politique d'émancipation de la recherche médicale sur les CAM vis-à-vis des prétentions du NCI et de la FDA mais elle laissait de facto moins de marge de manœuvre au Congrès pour s'immiscer dans ses processus décisionnels.<sup>235</sup> Elle offrait donc la possibilité pour les agent-es fédéraux-ales de reconstruire les modalités concrètes d'exécution de leur mission initiale et a fortiori de redéfinir le fond de leur mandat au moment-même de son application. À travers les exemples de l'Ephédra et du PC-Spes, la Séquence 4 (Mélange 3., Séquence 4.) illustre les collaborations par lesquelles les agent-es

---

<sup>235</sup> Cela est d'autant plus vrai qu'avec les renouvellements successifs des membres du National Advisory Council de l'OAM, NCCAM puis NCCIH et avec l'accession au statut de *center* en 1998, la présence des *congressmen* et *congresswomen* (et de leurs ami-es) s'amenuise au profit de membres en très grande majorité issu-es de la communauté scientifique et affilié-es à des centres hospitalo-universitaires. Au sein de ce conseil, des membres ex-officio d'institutions fédérales comme la FDA sont désormais systématiquement présents. C'est le-la directeur-riche de l'institution (NCCAM/NCCIH) qui dirige et administre les séances du comité consultatif.

fédérales, loin d'être de simples exécutant-es<sup>236</sup> sous l'autorité verticale du Congrès, redéfinissent progressivement le mandat qui les lie à travers leurs actions pratiques en se saisissant pleinement des controverses. Ces collaborations multiformes ne sont pas exceptionnelles dans l'exécution des politiques publiques des sciences lorsque les acteur-rices font face à ce qu'iels identifient comme un problème, qui plus est aux États-Unis dans le cadre de la *regulatory science*.<sup>237</sup> En dehors des crises, elles se pérennisent souvent et s'intègrent aux processus normaux des institutions autant qu'elles les redessinent. Comme la linguiste et sociologue Sheila Sen Jasanoff l'a déjà extensivement démontré pour la FDA et l'Environmental Protection Agency, cette « science de l'impact » (Joly, 2016 : 447) repose extensivement sur les recours routiniers des agent-es fédérales de ces institutions à différents mécanismes de recueil et d'accumulation de connaissances à travers la formalisation de réseaux polymorphes de collaborateur-rices variés :

« In seeking to resolve these issues, federal agencies employed numerous mechanisms for gathering information and advice : expert advisory bodies, both

---

<sup>236</sup> Voir en ce sens l'analyse désormais classique de Michel Crozier et Jean-Claude Thoenig sur les acteur-rices de l'action publique : Crozier, M. et Thoenig, J.-C. (1975) « La régulation des systèmes organisés complexes. Le cas du système de décision politico-administratif local en France » in *Revue française de sociologie*, 16 : 1, 3-32.

<sup>237</sup> Il en va de même pour la *research science* et la recherche clinique en biomédecine. Voir l'excellente recherche de Pascale Bourret et Vololona Rabeharisoa sur la constitution de « bioclinical collectives » autour de collaborations interdisciplinaires et la constitution de groupes d'expert-es dans le cadre des cancers et des troubles du spectre autistique : Rabeharisoa, V. & Bourret, P. (2009) « Staging and Weighting Evidence in Biomedicine: Comparing Clinical Practices in Cancer Genetics and Psychiatric Genetics » in *Social Studies of Science*, 39: 5, 691-715. Voir aussi dans le cadre de recherches translationnelles en biomédecine : Rusforth, A. D. & Rijcke, S. de (2016) « Quality monitoring in transition: The challenge of evaluating translational research programs in academic biomedicine » in *Science and Public Policy*, 1-11. En sociologie politique des sciences, voir : Frickel, Scott & Kelly Moore (eds) (2006) *The New Political Sociology of Science: Institutions, Networks, and Power*, Madison: University of Wisconsin Press. Pour un autre exemple de *regulatory science* dans le cadre de l'environnement et des produits chimiques, voir : Demortain, D. (2019) « Modèles d'effets, effets des modèles. Calcul des doses et pouvoir industriel dans la gouvernance des produits chimiques » in *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4: 13, 1063-1096. Ou encore dans le cadre de la santé publique : Camadro, M., Benamouzig, D. et al. (2018) « Science réglementaire en santé publique : de quoi parle-t-on ? » in *Santé Publique*, 30 : 2, 187-196.

governmental and nongovernmental, administrative rulemaking, consensus workhops, and formal peer-review ».

(Jasanoff, 1990 : 194)

Le recours à l'expérience affirmée d'autres agent-es fédéraux-ales – celles et ceux de la FDA, une des institutions fédérales dont le pouvoir et la réputation sont largement reconnus –<sup>238</sup> ayant déjà travaillé sur les CAM et ayant déjà essuyé les pressions du Congrès s'avère être une ressource pratique essentielle dans le travail des agent-es des NIH bien que les un-es (NIH) comme les autres (FDA) affichent et affirment une distinction franche entre leur domaine de compétence et la finalité de leurs actions. Ces dynamiques se révèlent saillantes dans les cas de l'Ephédra et du PC-Spes : faisant face à la fois à un « *regulatory void* » et à un manque de connaissances et d'outils pratiques, les agent-es du NCCAM/NCCIH et de l'ODS se raccrochent à l'existant pour explorer des conjectures parfois axiomatiques et des hypothèses par défaut, qu'il s'agisse de leur expérience professionnelle (comme la focale des politiques de recherche du NCCAM sur les essais cliniques randomisés adoptée par Stephen Strauss) ou du travail d'autres institutions fédérales de santé. Ce qui me semblait au départ relever d'une seule et même logique ou d'une appréhension uniforme d'un même problème entre les deux institutions n'en était pas. Partant de logiques davantage plurivoques et institutionnellement distribuées, les acteur-rices fédéraux-ales n'y investissent pas le même sens :

« The 'actors' in those spheres may not experience the continuity that the analyst sees ».

(Collins, Evans & Gorman, 2007 : 657-658)

---

<sup>238</sup> Dans la culture populaire, voir par exemple le personnage de Tony Chu, un agent cannibale de la FDA dans la série de comics *Chew* : Layman, J., Guillory, R., Gonzales, L. & al. (2009-2016) *Chew*, Portland : Image Comics.

Pour les agent-es de la FDA, c'est la visée d'un contournement possible des décisions politiques du Congrès pour asseoir une régulation des *dietary supplements* alignée sur ses prérogatives de contrôle du médicament, et a fortiori leur exclusion du marché national des produits de santé. Pour les agent-es du NCCAM/NCCIH et de l'ODS, il s'agit de se dégager à la fois un territoire et un répertoire légitimes d'actions au sein des NIH, rendre tangible leur mission et produire des références communes et reconnues pour la conduite de recherche médicale sur les CAM afin d'obtenir des résultats interprétables et probants sur leur efficacité (ou leur absence).

Dans *Image and Logic* (1997), l'historien des sciences Peter Galison tente de comprendre comment différents chercheur-es en microphysique aux paradigmes distincts (expérimentateur-rices, théoricien-nes, informaticien-nes, mathématicien-nes, etc.) s'organisent autour de collaborations non seulement entre elles et eux mais aussi avec des ingénieur-es afin de développer des instruments de mesure tels que les détecteurs de particules. Le concept central de son ouvrage, les « trading zones », concentre toute l'ambiguïté d'un espace d'échange entre différents groupes d'acteur-rices qui s'accordent localement sur les règles et les formes minimales de collaboration même s'ils ne prêtent pas le même sens aux objets de ces échanges voire au processus lui-même :

« What is crucial is that in the local context of the trading zone, *despite* the differences in classification, significance, and standards of demonstration, the two groups can collaborate. They can come to a consensus about the procedure of exchange, about the mechanisms to determine when goods are "equal" to one another. They can even both understand that the continuation of exchange is a prerequisite to the survival of the larger culture of which they are part. (...) (F)ar from melting into a homogeneous entity, the different groups often maintain their distinctness (...). In the trading zone both sides impose constraints on the nature of the exchange ».

La *trading zone* ne relève pas nécessairement d'un problème purement communicationnel entre paradigmes et manières de faire distincts mais regroupe plutôt les diverses façons d'échanger des connaissances, des outils ou encore des pratiques et les formes variées de collaborations mises en œuvre par les acteur-rices afin de gérer collectivement ce qu'ils identifient comme un moment critique pour l'institution. À travers la stabilisation de leurs collaborations avec la FDA et le NIST, le vide normatif du DSHEA constitue l'espace privilégié au sein duquel les agent-es du NCCAM/NCCIH et de l'ODS négocient activement leur rôle et délimitent progressivement une *trading zone* (celle des *dietary supplements* représentée par une larme tramée sur la Séquence 4) afin d'appréhender pragmatiquement leur objet et leur mission. Les agent-es du NCCAM/NCCIH et de l'ODS échangent ainsi les outils de l'objectivité réglementaire de réduction des incertitudes liées aux nouveaux médicaments (Cambrosio, Keating *et al.*, 2009)<sup>240</sup> pour les transposer *en situation*<sup>241</sup> en standards méthodologiques de la recherche médicale sur les CAM : *safety, integrity, authenticity*. Incertitudes quant aux risques et incertitudes quant à l'efficacité s'entremêlent dans les discours et les pratiques des agent-es des NIH sur les CAM. Au cœur de cette *trading zone*, l'interdépendance entre la FDA et les NCCAM/NCCIH/ODS sert de levier aux agent-es des NIH pour faire face à une multitude d'incertitudes : l'incertitude quant aux critères à retenir pour la recherche médicale, l'ambiguïté des résultats et des protocoles, les frontières ténues des catégories de

---

<sup>239</sup> C'est l'auteur qui souligne.

<sup>240</sup> Cette objectivité réglementaire prend racine dans l'objectivité mécanique et le calcul économique du risque notamment dans les sciences de gouvernement et dans l'administration des sciences à travers la construction de seuils. Voir en ce sens : Porter, T. (1995) *Trust in Numbers. The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton : Princeton University Press et Margolis, H. (1996) *Dealing with Risk : Why the public and the experts disagree on environmental issues*, Chicago : University of Chicago Press.

<sup>241</sup> Je m'inspire ici du travail de Christine Dourlens sur l'action publique, la gestion des incertitudes et la production de normes. Voir son mémoire d'habilitation à diriger des recherches : Dourlens, C. (2010) *L'action publique à l'épreuve de la fragilité normative*, mémoire d'HDR, Saint-Etienne : Université Jean Monnet.

*dietary supplements* et de CAM ou bien encore l'indétermination des actions institutionnelles à entreprendre.

« Cette diversité des pratiques est bien sûre favorisée par le flou de la catégorie au fondement de l'intervention éventuelle, confirmant un peu plus que lorsque l'on sort d'un mode binaire de définition (...), *l'incertitude dans la désignation conduit au flou des critères* ».

(Commaille, 1996 cité par Dourlens, 2010 : 80)<sup>242</sup>

Pour les agent-es des NIH, la constitution de cette *trading zone* se destine donc concrètement à réduire le clair-obscur des multiples incertitudes qui entoure la recherche médicale sur les CAM dans le quotidien immédiat de leur travail. Mais bien plus encore, elle répond d'enjeux institutionnels forts et sur le long terme pour les agent-es du NCCAM/NCCIH et de l'ODS : assurer une place légitime à l'institution au sein des NIH et lui dégager « *a safer space, the least controversial* » comme me l'avancait une agente fédérale des NIH (depuis 2003) et chercheuse en biologie moléculaire travaillant sur les effets immunostimulateurs des plantes (mars 2017).

Bien que les agent-es des NIH échangent, empruntent et traduisent l'expérience et les connaissances des agent-es de la FDA au sein de cette *zone*, les nouveaux standards et les nouveaux outils nourrissent une distinction pour les premiers. Ces emprunts et ces échanges – je dirai même : ce dont les agent-es des NIH *s'inspirent* – ne sont pas des calques parfaits surposés et surimposés aux processus usuels de l'institution qui déguiseraient cette dernière et en feraient une 'nouvelle' agence de contrôle du médicament à couvert. Plutôt, les agent-es des NIH y puisent des ressources cognitives et pratiques et les fragmentent pour les besoins concrets de leur travail : iels se les réapproprient, les modèlent et les redéplient à des fins d'administration de la recherche médicale sur l'efficacité des CAM. Les sociologues Harry Collins, Robert

---

<sup>242</sup> C'est moi qui souligne.

Evans et Mike Gorman (2007) identifient plusieurs types de *trading zones* en fonction des degrés de collaboration et d'hétérogénéité entre les groupes. Plus particulièrement, ce que les auteurs nomment une « fractionned trading zone » se caractérise d'une part par un haut degré de collaboration et un faible degré de contrainte sur et entre les groupes, et d'autre part, par un haut degré d'hétérogénéité entre eux, les deux groupes campant sur leur distinction. Interactions et distinction sont alors au cœur des dynamiques de la *fractionned trading zone* :

« (In this fractionned trading zone), the relationship became more collaborative, although both groups retained the separate identities and cultures. (...) (W)hen examined closely, what appear to be integrated networks of scientists are really conglomerations of small groups bound together by rich (interactions) (...) ».

(id., 2007 : 661)<sup>243</sup>

Les interactions y sont orientées autour de « fractions of cultures » (id., 2007 : 660) comme medium des échanges.<sup>244</sup> Dans les cas de l'Ephédra et du PC-Spes, le produit de ces échanges – *safety, authenticity, integrity* – reposent ainsi sur des interactions « tacit knowledge-laden and context specific » (id., 2007 : 661). Autrement dit, les agent-es des NIH orientent tacitement les interactions vers l'acquisition et la production de connaissances (et d'outils) *situées* c'est-à-dire non seulement fortement

---

<sup>243</sup> Je me détache ici de l'approche des auteurs pour qui la raison d'être d'une *trading zone* se trouve dans l'identification d'un problème essentiellement communicationnel. Sur mon terrain, c'est davantage le manque d'outils pratiques et cognitifs concrets pour appréhender la recherche médicale sur les CAM qui constituent la base de nouvelles collaborations entre agent-es fédéraux-ales. Pour qualifier une *fractionned trading zone*, les auteurs utilisent le concept d'expertise sans le définir et y adjoignent l'adjectif « interactionnel » si bien que j'ai préféré mettre l'accent sur la teneur essentiellement *interactionnelle* des savoirs produits. Les agent-es de la FDA, du NCCAM/NCCIH et de l'ODS ne se considèrent pas comme des expert-es entre eux mais plutôt comme des collègues. Sur les nouvelles figures de l'expertise et la plurisémié du concept, voir : Berrebi-Hoffman, I. & Lallement, M. (2009) « A quoi servent les experts ? » in *Cahiers internationaux de sociologie*, 1 : 126, 5-12.

<sup>244</sup> Les auteurs précisent que le caractère fragmentaire de l'objet des échanges ne réduit aucunement les façons multiples et variées dont les acteur-rices s'en saisissent : « (It) does not provide full grasp of the strange form of life, (...) it is surprising how much can be done, is done, and, indeed, must be done, with the (...) fraction alone » (id., 2007 : 661).

dépendantes du contexte immédiat mais aussi comme relevant de la compétence exclusive de l'institution.

Alors, cette *fractioned trading zone* des *dietary supplements* constituent pragmatiquement pour les acteur-rices qui l'investissent un espace émulateur et catalyseur de ressources tang matérielles qu'idéelles. À travers la stabilisation de leurs collaborations dans le quotidien de leur travail, les agent-es du NCCAM/NCCIH et de l'ODS assurent à leur institution un territoire et un répertoire légitimes d'actions. En investissant le vide normatif laissé par le DSHEA, les agent-es des NIH (ré)inventent ainsi leurs rôles en situation ; iels émettent des hypothèses et baquettent différentes ressources cognitives et pratiques chez leurs collaborateur-rices afin de réduire les incertitudes quant aux actions institutionnelles possibles.

## **PARTIE 3.**

**« You always have to be dancing  
this dance »**

Itinéraires aux frontières et recherches  
médicales sur les CAM

### FRAGMENT 3.

(...)

Build a new god to medicate and to ape  
Sell us ersatz dressed up and real fake.

Manson, M. (Warner, B. H., White, J., *et al.*) (1998) « I don't like the drugs (but the drugs like me) » in *Mechanical Animals*, Santa Monica: Universal Music.

Les documents de travail et les instruments dont les acteur-rices s'entouraient, les discussions téléphoniques entre elles et eux que je pouvais brièvement saisir au détour d'un couloir lors de mes rendez-vous avec d'autres, ou encore leurs échanges lors d'une visite informelle<sup>245</sup> me témoignaient une présence quasi-constante de cet engagement tant symbolique que pratique de celles et ceux qui faisaient cette configuration sociale mixte des recherches médicales publiques sur les CAM. Iels s'échangeaient des articles scientifiques, des coupures de presse, des brochures, des coups de gueule ou du ras-le-bol, des noms de chercheur-ses, d'agent-es fédéraux-ales ou de professionnel-les de santé, des blagues parfois cyniques ou des critiques plus sérieuses autant que des conversations quelque peu phatiques autour de la science des CAM à travers pléthore de moyens et de supports, *et à diverses fins*. De façon bien plus évidente, la science, le régime de la preuve scientifique et les conditions de sa production faisaient l'objet de réunions formelles entre acteur-rices : des commissions

---

<sup>245</sup> E.g. depuis mon coin en open-space j'étais aux écoutes lorsque l'un d'entre eux frappait à la porte du bureau de l'autre au prétexte qu'il passait par là et « *by the way* » avait lu tel article qui pourrait intéresser son ou sa collègue. Je tendais aussi l'oreille lorsque Yekesha et Christina, les deux secrétaires de l'OCCAM, discutaient ou s'entretenaient avec quelqu'un au téléphone. Elles étaient en charge des prises de rendez-vous des autres membres du bureau, de la gestion de leur planning personnel ainsi que du calendrier de travail général, des procédures de déplacement à des congrès, des colloques ou lors de visites scientifiques ou politiques comme celle de Jeffrey au Ministère Ayush lors de sa visite de la clinique homéopathique d'un médecin indien ayant versé un dossier de candidature au BCS dans les années 2000.

mensuelles de revue de la littérature, des comités de sélection de candidature à tel ou tel financement public de la recherche sur les CAM, des colloques et des congrès, des séances régulières de comité consultatif (dit « advisory council ») et bien d'autres auxquelles j'ai pu parfois assister. A fortiori lorsque j'intégrais peu à peu mon nouveau statut de *guest researcher* au NCI, l'occasion de fréquenter les événements de la vie quotidienne réservés aux seul-es membres des NIH florissait, même si a contrario ce nouveau statut moins périphérique a pu freiner quelques rencontres et en reconditionner d'autres. Non seulement je pouvais dès lors observer l'administration de la science médicale publique, certaines prises de décision et certains choix programmatiques en cours, ou encore les communications de scientifiques venus présenter aux membres des NIH leur avancement voire leurs résultats finaux ; à présent j'avais certes accès à des contacts intra-institutionnels mais surtout aux collaborateur-rices direct-es, extra-institutionnel-les, de la recherche médicale publique sur les CAM, à savoir les médecins et chercheur-ses conduisant *in concreto* ces études.

Avant d'avoir pu rencontrer les acteur-rices fédéraux-ales et non-fédéraux-ales de cette recherche médicale, je pensais un peu naïvement qu'il s'agissait surtout pour les acteur-rices de faire entrer les CAM, aussi variées soient-elles, dans les protocoles expérimentaux de l'orthodoxie en recherche médicale à savoir principalement les essais cliniques randomisés et les approches pharmacologiques :<sup>246</sup> les premières devant céder devant les dernières d'un point de vue pratique, technique et scientifique. En somme, j'imaginai que les CAM étaient aménagées voire modifiées, réduites parfois à un élément significatif (e.g. un élément bioactif pour les plantes médicinales, ou encore l'aiguille de l'acupuncteur) et qu'il me fallait donc analyser les

---

<sup>246</sup> Cette biomédicalisation des CAM à travers l'emploi d'essais cliniques randomisés est notamment attestée dans le cadre de l'évaluation de l'efficacité thérapeutique de la médecine traditionnelle tibétaine, voir en ce sens : Adams, V. (2002) « Randomized Controlled Crime : Postcolonial Sciences in Alternative Medicine Research » in *Social Studies of Science*, 32 : 5/6, 659-690 ; Adams, V., Miller, S. Craig, S. *et al.* (2005) « The Challenge of Cross-Cultural Clinical Trials Research : Case Report from the Tibetan Autonomous Region, People's Republic of China » in *Medical Anthropology Quarterly*, 19 : 3, 267-289 ; Pordié, L. (2010) « The Politics of Therapeutic Evaluation in Asian Medicine » in *Economic & Political Weekly*, 75 :18, 57-64 ; et Pordié, L. (2011) « Savoirs thérapeutiques asiatiques et globalisation » in *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5 :1, 3-12.

façons dont les CAM sont modelées *par* et *pour* les impératifs et les cadres de la science médicale voire l'exclusion de certaines devant l'impossibilité de les inclure dans ces processus scientifiques sans trop invoquer de biais.<sup>247</sup> Ce qui est apparu au cours de mon ethnographie comme essentiel relevait du fait non seulement qu'inclure les CAM dans les processus normaux de la science de laboratoire et des essais cliniques n'est pas qu'un défi technique et pratique *stricto sensu* pour celles et ceux qui participent à ces recherches, il s'agit aussi pour ces acteur-rices d'enjeux institutionnels déterminants dans le quotidien de leur travail ; mais encore, que la rencontre entre CAM et processus d'investigation de la « science normale » (Kuhn, 1962) n'est pas univoque et monodirectionnelle mais labyrinthique, faite de plusieurs chemins qui pour certains s'entremêlent alors que d'autres ne se croisent jamais. Cette rencontre est le fruit d'échanges et de collaborations multiples entre acteur-rices avec des intensités variables et des flux changeants.

Au début de mon enquête, ce sont deux rencontres avec des chercheurs au profil similaire travaillant sur une catégorie d'objet identique (les plantes médicinales) qui ont marqué l'attention que j'ai portée à la pluralité des recherches médicales sur les CAM et qui me permettront d'illustrer empiriquement l'approche socio-anthropologique de la rencontre entre science médicale et CAM que j'ai alors progressivement construite. Le détour par mes rencontres avec ces deux chercheurs propose d'établir le cadre casuistique limite des données que j'ai recueillies. Je présenterai tout d'abord les itinéraires de recherche de Kuo et d'Eddie, deux pharmacologues travaillant sur les plantes médicinales (1. et 2.). A l'appui de ces portraits, je proposerai une analyse du travail des acteur-rices aux frontières et sur les frontières des mondes fédéral, médical et scientifique autour des CAM (3. et 4.).

---

<sup>247</sup> C'est aussi une attention que j'ai portée à ce que ces chercheur-ses considèrent comme des biais : quels sont-ils ? De quoi sont-ils faits ? De quoi exactement s'agit-il exactement lorsqu'un biais est invoqué ? Comment les acteur-rices les définissent-ils ?

Au mois de mars 2015, j'avais loué une voiture pour quelques jours afin de me déplacer plus facilement à la rencontre d'acteur-rices dans différents endroits sur la côte Est. Non pas que j'avais planifié tous ces rendez-vous en les condensant sur une période courte, c'était surtout qu'il m'était difficile de les refuser lorsque ces opportunités se présentaient. Les acteur-rices de mon terrain étaient des hommes et des femmes, bureaucrates, scientifiques, professionnel-les de santé et universitaires souvent très occupé-es par l'organisation d'évènements, par leurs fonctions-mêmes et par des conditions de travail parfois délicates si bien que j'estimais qu'il fallait que je me rende le plus disponible possible pour ne pas manquer une occasion d'en savoir plus sur ce qui les animait autant au sein de cet espace social de la recherche médicale sur les CAM. Une semaine avant la rencontre avec ces deux chercheurs, j'avais rencontré une professeure d'université en charge d'un cursus de formation médicale sur les CAM qui m'avait invité à contacter un de ses collègues qui menait des recherches sur les plantes dans le cadre du cancer. La même semaine, un agent fédéral, directeur d'un programme institutionnel sur les CAM aux NIH avec qui je m'entretenais régulièrement m'avait lui aussi indiqué qu'une de ses connaissances travaillait sur le même objet et que je pouvais volontiers le contacter de sa part. Je n'ai pas eu à attendre longtemps pour obtenir une réponse favorable des deux chercheurs pour une rencontre.

Kuo et Eddie étaient tous deux biochimistes et pharmacologues de formation. Ils avaient étudié la chimie organique en licence de médecine en Asie. Dans les années 1970, ils obtenaient un doctorat en biochimie et pharmacologie aux Etats-Unis, formation qu'ils complétèrent par un post-doctorat portant sur le traitement du cancer avant de décrocher un poste d'*assistant professor* puis de professeur au sein d'universités renommées de la côte Est, l'un près de Baltimore et l'autre bien plus au nord après New York. En fin de carrière, leur expérience dans le milieu académique et scientifique était impressionnante : ils figuraient dans les comités éditoriaux et dirigeaient des revues scientifiques reconnues ; tous deux directeurs de recherche, ils avaient aussi supervisé des unités de traitement du cancer au sein de cliniques et de centres hospitalo-universitaires prestigieux ; ils participaient à des sociétés savantes, parfois les mêmes (e.g. American Association for the Advancement of Science,

American Association for Cancer Research) ; ils avaient enseigné dans des universités en Asie notamment autour de la médecine traditionnelle chinoise et des plantes médicinales ; ils étaient passés en partie par les mêmes universités mais à des moments différents de leur cursus universitaire. Familiers des essais cliniques, chacun avait contribué au développement de traitements novateurs dont l'un des premiers vaccins contre une infection sexuellement transmissible commune et des médicaments contre d'autres affections pour lesquels ils avaient déposé des brevets. Chercheurs expérimentés, ils étaient loués pour leurs travaux sur le cancer, tous deux ayant reçu des prix (*awards*) d'institutions publiques, d'universités ou de sociétés savantes et Kuo figurant même dans le *Who's Who in America* en tant qu'oncologue (Kuo, 28)<sup>PM</sup>. Tous deux entretenaient des liens avec l'industrie pharmaceutique, principalement en tant que conseillers scientifiques. Eddie avait même créé sa propre entreprise pharmaceutique. Pour les besoins de leur recherche et afin de mieux contrôler leur chaîne d'approvisionnement en plantes, les deux chercheurs avaient tissé des liens forts avec des producteur-rices d'extraits de plante ou des horticulteur-rices asiatiques. La reconnaissance par leurs pairs de leur sérieux et de leur expérience académique et scientifique affirmée se traduisait notamment par leur participation fréquente à différentes instances de l'administration publique de la recherche médicale : ils figuraient parmi les membres de comités de sélection de bourses de recherche et de comités consultatifs des NIH et d'autres agences gouvernementales ; en tant que directeurs de recherche, ils étaient d'ailleurs eux-mêmes les récipiendaires de plusieurs bourses des NIH depuis les années 1980 incluant le financement d'essais cliniques. Ce n'est qu'avancés dans leur carrière qu'ils débutaient des recherches sur un nouvel objet : les plantes médicinales dans le cadre du cancer.

---

## 1. Kuo

Un après-midi de mars 2015, je me rendais sur le campus de l'université où se situait le bureau de Kuo. Nous y avons fixé notre rencontre. Dans une banlieue boisée

aux maisons blanches cossues de style colonial aux *frontyards* impeccablement entretenus, les bâtiments néo-géorgiens de l'université encerclaient un ensemble de constructions bien plus moderne. Je trouvais son laboratoire au quatrième étage d'un de ces bâtis, au milieu d'un long couloir bordé de larges fenêtres d'où je ne percevais que le vert sylvestre du parc attenant. La porte principale était entrouverte. À peine avais-je pris la décision de toquer pour m'annoncer que je voyais Kuo sortir par l'autre porte. Apparemment concentré, il relevait la tête et venait me saluer.

Kuo est un homme vif, sa poignée de main franche et son pas décidé. Son laboratoire comprend un sas d'entrée avec une petite salle sur la gauche où il m'offre un thé. La salle principale est divisée en deux ailes avec de grandes fenêtres, chacune comprenant des paillasses occupées par Faiq, un post-doctorant en chimie analytique et Charlotte et Mei, deux étudiantes du master de médecine sur les CAM au sein duquel il enseigne. C'est un laboratoire de biochimie somme toute classique comme j'avais déjà pu en visiter : des équipements de quantification moléculaire et du matériel pour les tests d'activité biologique (*bioassay*), un spectromètre de masse, des agitateurs chauffants pour micro-tubes, des équipements pour Western Blot, des centrifugeuses, des incubateurs et des hottes pour la culture cellulaire ainsi que des congélateurs réglés sur des températures différentes et des réfrigérateurs dans une petite salle située à l'opposé de la pièce où nous prenons le thé ; il y stocke à l'abris les plantes qu'il étudie.

## Recherches, prévention et plantes

Kuo ne s'est intéressé aux CAM et plus particulièrement aux propriétés médicinales des plantes de la pharmacopée traditionnelle chinoise qu'assez tardivement dans sa carrière. Biochimiste de formation, il était plus enclin me dit-il à découvrir de nouveaux médicaments conventionnels et de synthèse. Mais pour lui, face à la fatalité, il ne s'agit pas de guérir les cancers ; la médecine doit agir bien plus en amont. L'horizon des recherches qu'il (se) fixait alors était celui de la prévention :

*« But I was frustrated, I didn't want to cure cancer but to prevent it. So I started thinking about this concept of prevention when I was in graduate school, because once you got the disease it's almost too late... So I got interested in cancer prevention and carcinogenesis. If we know how cancer develops then we can prevent it ».*<sup>248</sup>

Il consacrait son doctorat en biochimie aux mécanismes cellulaires et moléculaires de la carcinogénèse. Il travaillait ensuite avec une chercheuse de l'université du Minnesota sur la chimio-prévention<sup>249</sup> dans le cadre du cancer du poumon et des cancers buccaux ; il obtenait à ce titre sa toute première bourse du NCI en tant que jeune chercheur au sein d'un centre de lutte contre le cancer labellisé par l'agence fédérale, centre appartenant lui-même à une fondation connue pour son travail sur les liens entre tabac et cancer.

Fièrement, Kuo pointe du doigt un poster de l'institut prônant les avancées scientifiques dans la lutte contre le cancer auxquelles il avait participé. L'équipe de son laboratoire de New York avait collaboré avec des chercheur-ses d'autres universités de la côte Est ainsi qu'avec des clinicien-nes du Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC) ; son travail se concentrait sur l'identification de mécanismes de mutation de l'ADN potentiellement carcinogène par des acides gras oxydés, des radicaux libres et la peroxydation lipidique. Suivant toujours cette optique de comprendre le cancer pour mieux le prévenir, il faisait parti d'une des équipes de l' $\alpha$ -Tocopherol,  $\beta$ -Carotene Cancer Prevention Study Group (ATBC) du NCI qui pilotaient des études observationnelles et des essais cliniques sur le  $\beta$ -carotène dans la prévention des cancers du poumon chez les fumeurs de plus de 50 ans de 1985 à 1993 (ATBC, 1994, A-B)<sup>PM 250</sup>. Malgré des résultats négatifs, les membres de l'ATBC décidaient

---

<sup>248</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>249</sup> « (...) approche pharmacologique, qui utilise un composé, naturel ou de synthèse, comme un médicament, dans le but de traiter et de guérir des lésions précancéreuses » (INRA, 2011 : 51).

<sup>250</sup> Plus précisément, des études observationnelles et des essais cliniques de prévention primaire, randomisés, en double aveugle contrôlés par placebo avec plan factoriel 2 sur 2 pour étudier l'hypothèse

conjointement de les publier. Pour lui, la conduite d'essais cliniques avait été précipitée. Justifiant leur choix sur la base d'études épidémiologiques prometteuses sur le  $\beta$ -carotène, les membres de l'ATBC auraient dû procéder d'abord à des études de laboratoires et des tests sur l'animal, là où Kuo excelle. En d'autres termes, il estime qu'en étant précautionneux sur l'interprétation des données épidémiologiques, le processus de recherche, ses étapes et en somme son itinéraire, auraient dû tout naturellement suivre la hiérarchie des preuves :

*« So with epidemiology, you have to be careful and proceed step by step ».*

Ses intérêts de recherche ont alors progressivement glissé vers les plantes de la pharmacopée traditionnelle chinoise dans la prévention des cancers. Acteur de sa propre histoire en paroles, il me témoigne qu'à la fin des années 1980, ce fut à la lecture d'un article de l'éminent épidémiologiste germano-américain Ernst Wynder (1922-1999) qu'il eut l'idée de prendre au sérieux l'hypothèse du pouvoir préventif de certaines plantes dans la survenance des cancers. Les prétentions d'Ernst Wynder – un « public-health crusader » (Weinberg, 1999)<sup>PM</sup> et un « cancer research pioneer » (Oliver, 1999)<sup>PM</sup> qui avait concentré sa carrière sur la prévention des cancers comme outil bien plus efficace que tous nouveaux traitements orthodoxes en oncologie pour réduire la mortalité associée à cet ensemble de maladies, il en analysait notamment les facteurs nutritionnels (Doll, 1999)<sup>PM</sup> – faisaient largement écho à ce que Kuo me communique sur les motivations de ses propres recherches d'alors :

*« At that time, people couldn't believe him, but he provided strong evidences. (...) Prevention is not drug ».*

---

selon laquelle la prise de compléments alimentaires d' $\alpha$ -tocophérol et de  $\beta$ -carotène réduirait l'incidence de cancer du poumon et autres cancers chez les fumeurs.

En rapprochant son expérience personnelle de chercheur de celle de l'épidémiologiste, ce choix de se tourner vers un objet de recherche tel que les plantes médicinales résonnent « *almost illogical* » me dit-il. Mais illogique vis-à-vis des outils et des paradigmes qui lui avaient été enseignés pendant sa formation ? Illogique par rapport au parcours attendu d'un professeur et d'un chercheur en biochimie ou bien illogique car ce choix ne reposerait pas sur des données assez probantes au sein de cette hiérarchie des preuves en biomédecine et relèverait donc d'une faible plausibilité quant à l'efficacité des plantes ? Ou encore illogique car fortement improbable de trouver dans les plantes des molécules capables de venir à bout, telle une panacée, de l'« emperor of all maladies » (Mukherjee, 2010) ? Il ne m'en dit guère plus mais se justifie :

*« I'm more on the western side of it through my training, more on the rigid scientific proof. I'm a scientist! But I don't totally devalue the importance of herbal medicines. There is some truth to it, but also junks, so you have to be careful... ».*

L'étude d'Ernst Wynder (Wynder *et al.*, 1977 et 1991)<sup>PM</sup> avait comparé l'incidence de cancer chez les fumeur-ses de sexes masculin et féminin au Japon et aux Etats-Unis de 1955 à 1985. Sur cette période, les risques de développer un cancer du poumon chez les hommes américains dépassaient ceux des hommes japonais alors que la prévalence du tabagisme était plus élevée chez ces derniers. Je connaissais vaguement l'étude et plusieurs facteurs explicatifs pouvaient entrer en jeu : les processus de fabrication du tabac, la qualité des filtres, la susceptibilité génétique, l'environnement et les modes de vie. Pour lui, ces résultats semblaient bien plus évidents et univoques. Je tente de le bousculer un peu dans la linéarité de la généalogie de ses raisons et de ses motivations propres qu'il me dessine :

« K. *Something was clearly playing, either genetics or lifestyles factors, you know.*

- G. Maybe they have better filters, more regulations on tobacco manufacturing processes like chemical compounds added to the mixture for the taste or else that could also induce such differences between the US and Japan?
- K. *No, I don't think... But then I realized: oh well, Japanese people use a lot of plants, especially [plante-A]. And you know I'm from a(n) (Asian) culture where I've always heard (plante-A) is good you know. So I wonder maybe there was something in [plante-A] that prevent more people from getting lung cancer ».*

Pour Kuo, cela tombe sous le coup de l'évidence : c'est l'utilisation quotidienne et très répandue d'une plante au Japon qui dissipait le brouillard des écarts entre les deux populations.

## Cancer et laboratoire, des plantes et des molécules

Dans les années 1990, il décidait de débiter l'étude de cette plante sur l'animal, en l'occurrence sur des rats transgéniques particulièrement prédisposés aux cancers (notamment de la peau et du foie) par l'invalidation (ou *knockout*) de leurs gènes p53 et XPA.<sup>251</sup>

---

<sup>251</sup> Depuis les années 1990, du fait de leur caractéristique génétique induite, ces rats représentent des modèles de choix pour l'étude de la carcinogenèse. Voir par exemple : Griesemer R., et al. (1992) « Transgenic mice in carcinogenicity testing » in *IARC*, 116: 429-436. Ces processus de standardisation du vivant, en particulier des souris de laboratoire, pour les besoins de la recherche biomédicale ne sont pas nouveaux. Aux États-Unis, ce fut tout le travail du généticien C. C. Little et de son Jackson Laboratory à Bar Harbor dans le Maine avec le développement de souris mutantes dans les années 1930. D'institut de recherche sur le cancer, le laboratoire de C. C. Little devint rapidement une entreprise d'élevage et de distribution de souris mutantes pour les besoins d'une grande partie des scientifiques du pays. Fort de son statut de président de l'American Society for the Control of Cancer et plus tard de membre du National Advisory Cancer Council du NCI, C. C. Little participa activement à la promotion des souris transgéniques comme modèle standard des recherches biomédicale d'après-guerre. Les institutions fédérales les inscrivent peu à peu au sein de politiques de santé publique, de politiques de recherche voire d'efforts de guerre comme en témoigne leur utilisation systématique par le NCI pour ses

Ce qui l'intéresse dans ces plantes n'est pas tant la complexité de leur composition chimique que certaines molécules qu'il qualifie de « *target* » (cible) compte-tenu de leur potentiel anti-carcinogène ; des molécules constitutives de ces plantes et identifiées comme bioactives. Des cibles ou « *targeted compounds* » car il avait repéré des études animales et épidémiologiques positives sur les propriétés préventives de certaines molécules caractéristiques de [plante-A] dans le cadre du cancer, notamment trois molécules [plante-A (mol.1, mol.2 et mol.3)]. Comme pour l'étude d'Ernst Wynder, Kuo était encore assez sélectif sur les études épidémiologiques et animales – sur cette plante, ces études ne font pas consensus – et les critères qu'il en retenait comme justification préliminaire à ses recherches sur le mode du « *more research is needed* ». <sup>252</sup> Il écarte alors devant moi par un léger mutisme celles ayant publié des résultats négatifs en les cantonnant à une évocation fugace. Son premier protocole comprenait quatre groupes de souris : quatre groupes recevant des dilutions aqueuses soit de [(mol. 1)], soit de [(mol. 2)], soit de [(mol. 3)], toutes extraites de [plante-A], et un dernier groupe auquel était administré un placebo :

« *And so I found that the rats consuming [(mol. 1)] and [(mol. 2)] had much less lung cancer occurrences* ».

---

programmes de recherche sur la chimiothérapie ou encore par la Division of Biology du Oak Ridge National Laboratory (département de l'Energie, site de production du plutonium pour le Manhattan Project) pour l'étude de l'impact de la radioactivité sur le vivant. Voir le travail fascinant de Karen Nader sur l'histoire des souris de laboratoire et des tensions entre ce qui relève du naturel et ce qui relève de l'intervention humaine dans la pratique expérimentale : Nader, K. (2004) *Making Mice : Standardizing Animals for American Biomedical Research, 1900-1955*, Princeton : Princeton University Press.

<sup>252</sup> « *More research is needed* » est en quelque sorte le motto final de toute présentation des résultats d'une recherche sur les CAM dans le cadre de résultats positifs, sensiblement positifs ou encore lorsque plusieurs études sur une même CAM proposaient des résultats conflictuels (positifs pour certaines, négatifs pour les autres) voire même lorsqu'une seule étude révélait des résultats positifs (parfois dans la surenchère estiment certain-es) au sein d'un ensemble d'études contraires, que celles-ci relèvent de l'épidémiologie, des essais cliniques, des études sur l'animal, etc. Lors de mes rencontres avec les acteur-rices de la recherche médicale fédérale sur les CAM et lorsque je me déplaçais à des conférences (aux NIH ou en dehors), c'était dans ce cadre et de façon quasi-systématique un appel à mener davantage de recherches comme s'ils se raccrochaient parfois à quelconque signe de plausibilité d'efficacité pour légitimer leurs missions, leurs motivations, leurs aspirations et leur engagement dans la science des CAM.

Satisfait des résultats de ses études de laboratoire sur l'animal, Kuo envisageait alors de poursuivre ses investigations des effets préventifs de [plante-A] à l'échelle clinique.

## Essais cliniques, institutions, collaborations et solutions

Quand il obtenait son poste actuel, il fut, me dit-il, impressionné par les moyens mis à sa disposition par l'université pour mener à bien ses recherches. D'un petit laboratoire sans support clinique de New York, il passait à une structure de recherche hospitalo-universitaire de pointe à proximité de la capitale. Il se rapprochait rapidement de collègues oncologues clinicien-nes au sein de sa nouvelle université pour obtenir des échantillons cellulaires auprès de leurs patient-es atteints de cancers buccaux et hépatiques. En parallèle et comme appui à ses recherches sur les plantes, Kuo (avec l'aide de ses collaborateur-rices clinicien-nes) décrochait différentes bourses du NCI pour le développement de biomarqueurs spécifiques afin de mesurer les réponses biologiques possiblement anti-carcinogènes des plantes à l'étude. En somme, il construisait son itinéraire de recherche en articulant recherche conventionnelle et recherche sur les plantes. Fort de ses expériences dans les essais cliniques sur des molécules pharmacologiques de synthèse et des moyens qui lui sont nouvellement alloués, il voulait pousser sa recherche plus loin mais non sans difficulté :

*« Of course, you know, that's not enough, animal models and cell cultures, you have to do clinical trials. And sometimes that's a hurdle you know, to complete and follow the rules, to have all the things that demonstrate this ».*

Comme il me l'explique, il est plus facile de mener des recherches sur l'animal car les réglementations de la FDA quant aux modalités de recherche sont moins strictes que celles en vigueur pour les essais cliniques sur l'homme :

*« It's more stringent for drugs, even ethically. It's easier to do supplements trials as the FDA has almost no control over it ».*

Sur l'animal, me dit-il, l'on peut à peu près tout tester alors que pour les essais cliniques, plusieurs choix s'opèrent :

- 1- la plante de l'étude est un complément ou une denrée alimentaire présente sur le marché et administré comme tel et tombe donc dans la catégorie *food* ou *dietary supplements* de l'administration du médicament, les recherches peuvent se poursuivre ;
- 2- il s'agit d'une molécule extraite d'une plante qui dans ce cas doit être approuvé par la FDA car administrée comme un médicament ou *drug*, une demande d'IND et de NDA est alors nécessaire.

Lorsqu'il décrochait sa première bourse du NCI au milieu des années 1990 pour conduire des essais cliniques sur les effets chimio-préventifs de [plante-A],<sup>253</sup> il prenait le chemin de la première option. Il contactait alors une multinationale de l'agroalimentaire proposant [plante-A] à la vente dans le commerce car c'était sous cette forme précise et sous cette marque qu'elle était le plus couramment consommée aux États-Unis. Les membres du NCI en charge de l'octroi de sa bourse s'étaient montrés très enthousiastes mais à la dernière minute, la multinationale refusait de fournir [plante-A] sans que Kuo n'ait pu à ce jour en connaître les raisons :

---

<sup>253</sup> Essai clinique de prévention primaire, randomisé, à trois branches, contrôlé par placebo.

*« I lost a contract with them. So I thought I'm gonna lose the grant as I didn't have any compound to put to a test. I lost my sleep for about a month actually ».*

Lui venait l'idée de se tourner vers un ami japonais, Haruhiko avec qui il collabore encore. Les deux hommes partagent un intérêt commun pour [plante-A]. Haruhiko a consacré sa thèse à l'étude de l'activité physiologique d'une molécule caractéristique de [plante-A]. Il avait ensuite fait carrière au sein de laboratoires pharmaceutiques privés au Japon avant d'être licencié. Il s'était alors lancé dans la création de sa propre entreprise pharmaceutique dédiée au développement, à la production et à la vente d'extraits de [plante-A] – à savoir [plante-A, (mol.1)] – in fine comme médicament approuvé par l'administration japonaise (BCS, Japon et Kuo, 7)<sup>PM</sup>. Néanmoins, ces extraits n'avaient reçu aucune validation de la part de l'agence américaine du médicament et ne pouvaient être considérés ni comme complément ni comme denrée alimentaire. Haruhiko envoyait gracieusement plus de 45.000 capsules d'extrait qui furent stockées au NCI, l'agence ayant refusé qu'elles soient utilisées pour les essais cliniques sur l'homme. Kuo s'accordait alors avec son ami pour obtenir directement de son entreprise [plante-A] brute, conditionnée en poudre, afin de répondre aux critères d'acceptation de la FDA et du NCI bien que Kuo préfère les extraits aux plantes brutes pour des raisons touchant à la standardisation (qualité et uniformité) du produit à tester :<sup>254</sup>

*« If a plant extract is not FDA approved as a drug, then you can use the whole plant, as a supplement, but there is quality and consistency issues for the compounds you want to investigate, so it's better to use extracts ».*

---

<sup>254</sup> C'est toujours sous cette forme qu'il étudie [plante-A]. Kuo continue de s'approvisionner auprès d'Haruhiko.

L'essai clinique pouvait alors débuter avec la plante brute mais les résultats finaux ne démontraient aucune efficacité significative de celle-ci comme agent chimio-préventif. Kuo n'incrimine pas la plante et sa composition en elles-mêmes. Il considère que les études sur l'animal et les cultures cellulaires qu'il a menées sont formelles : il y a bel et bien une efficacité anti-carcinogène de certaines molécules de [plante-A]. Son erreur, il l'impute rétrospectivement au manque d'observance des patient-es participant à l'essai du fait d'un protocole trop contraignant, trop long et trop pénible pour elles et eux :

*« First it was a randomized placebo controlled trial, and it was a very complicated trial design. It was too ambitious to have this kind of CT design, people tend not to follow through, because they switch every month from taking [plante-A] in one form and a washout period and then another period of taking [plante-A] but this time in another form, in a study for about 6 months. It's hard to keep going... ».*

Kuo avait alors hésité à poursuivre des essais cliniques dans le futur, il me communique la déception qu'il avait ressenti mais après tout, il ne désespérait pas car c'est ce qu'il estime être le but de son métier. Il projette volontiers la nécessité de tels essais cliniques sur des objectifs multiples : l'information et la protection du public quant à l'innocuité de ces molécules voire leur efficacité et in fine les plantes, décomposées en de multiples « *targeted compounds* », doivent lui fournir les indices nécessaires à la production d'une nouvelle molécule thérapeutique pour prévenir les cancers (chimio-prévention). C'est ainsi qu'il me le partage :

*« My goal as a researcher is to translate all this data we have to humans, to clinic trials. Actually that's been my goal again for the past 2 years or so now (...), hopefully to provide some evidence based science to support the use of these agents in people, that's one of the goals. If we don't have that, people can still make a lot of speculation. Surely, we are building up this knowledge also for the general public, their safety and we should have some basis for using this or that. (...) We try to identify compounds but*

*I also like to extent what we find from using these natural substances to use them as a clue or as 'the' compound to develop better compounds ».*

Les recherches du laboratoire que Kuo dirige ne se portent pas seulement sur [plante-A (mol. 1)] mais aussi sur les propriétés anti-carcinogènes d'une autre molécule présente dans certains légumes (il en a choisi un, [plante-B], duquel sont extraite cette molécule, (mol. 4)). En planifiant son itinéraire de recherche, celui consistant à « *building this knowledge* » en menant de futurs essais cliniques, le chercheur procédait cette fois-ci avec plus de précaution et surtout en usant différentes stratégies. Il poursuivait ses collaborations avec ses collègues oncologues cliniciens dans le développement de biomarqueurs permettant de mesurer la récurrence des cancers oraux et hépatiques, deux cancers à l'étude dans ses recherches sur les effets de [plante-A (mol.1)] et de [plante-B (mol.4)]. En parallèle, Haruhiko et Kuo continuaient de collaborer sur [plante-A], notamment au développement de processus de production de sa molécule [plante-A (mol.1)] : Kuo conseillait Haruhiko sur les procédures administratives et les normes de production – ou *Good Manufacturing Practices* – à suivre pour respecter le cadre réglementaire de la FDA pour leur inclusion dans de futurs essais cliniques ; Haruhiko fournissait Kuo en extraits et en plante pour ses recherches sur la chimio-prévention des cancers hépatiques. Pour [plante B (mol. 4)], Kuo adopte d'autres méthodes. Il commençait à se fournir auprès d'un ancien camarade d'université, Jian, qui était retourné en Asie pour fonder son laboratoire pharmaceutique<sup>255</sup> dédié à la production d'extraits de [plante-B (mol. 4)]. Les deux amis s'échangeaient des services : Kuo en tant qu'expert scientifique pour le laboratoire de Jian, et Jian en tant que fournisseur de Kuo en extraits pour ses recherches sur l'animal. Jian avait obtenu une autorisation de mise sur le marché de l'agence sanitaire de son pays pour [plante-B (mol. 4)] en tant que médicament contre l'hyperplasie bénigne de la prostate. Mais [plante-B (mol. 4)] n'étant pas encore présente sur le marché américain des compléments ou des additifs alimentaires, encore moins comme médicament, Kuo s'était alors rapproché d'une équipe de

---

<sup>255</sup> « (...) *he went back to Asia for making money* » me précisait Kuo.

recherche composée d'oncologues cliniciens du pays de Jian afin de délocaliser ses essais cliniques sur les propriétés anti-carcinogènes de [plante-B (mol. 4)] dans le cadre des cancers buccaux.

## Preuves, distances et ajustements

Au moment de notre rencontre, les essais cliniques sur [plante-B (mol. 4)] avaient déjà débuté en Asie et Kuo allait envoyer son projet d'essais cliniques sur [plante-A (mol. 1)] pour octroi de financements par le NCI le mois suivant. Prenant géographiquement place aux Etats-Unis, ce dernier projet s'intéressait initialement aux effets chimio-préventif de [plante-A (mol. 1)] sur le taux de récurrence de certains cancers pour lesquels il développait des biomarqueurs spécifiques. Néanmoins, pour ses interlocuteur-rices au NCI, s'agissant d'essais de prévention primaire (chimio-prévention), l'étude ne pouvait pas s'intéresser à la récurrence des cancers : les patients participant à l'étude ayant déjà un cancer, il s'agirait alors d'un traitement curatif et non préventif. Kuo ne comprenait pas ; les arguments soulevés par les agents fédéraux ne lui paraissent toujours pas scientifiques :

*« I don't know why... Politically it's not prevention, it's treatment... ».*

L'extrait d'Haruhiko ayant été validé pour les essais cliniques, Kuo avait donc décidé de suivre les conseils du NCI, à savoir proposer un nouveau projet d'essais cliniques de prévention en prenant cette fois-ci pour sujets des patient-es cirrhotiques suivi sur le long terme pour observer si [plante-A (mol. 1)] influait sur leurs risques de développement de cancer du foie :

« (...) so we took that advice because the money is in their hands ».

Le parcours de Kuo était pour moi plutôt impressionnant et certains de ses résultats que j'avais pu lire avaient été publiés dans des revues internationalement reconnues. Mais il me partage longuement les embûches auxquelles il a dû faire face dans le développement de ses projets au sein de l'espace social de la recherche médicale, difficultés qu'il estime inhérentes à la nature-même de l'objet double de ses recherches : la prévention et les plantes. Il met ainsi l'accent sur les freins institutionnels et financiers ou encore sur l'orientation des politiques de recherche vers le tout thérapeutique et le tout synthétique :

*« It took us about five years to build this project, this clinical trial. And it's hard to work on natural products with few funding, plus you have to develop intermediate biomarkers, and it's very long and it takes more time. (...) There is a huge tendency in government and especially in industry, they don't want to develop natural products because it's not profitable compared to synthetic drugs. I mean there is part of NIH supporting studies on food components, natural products and supplements but there is not much money compared to therapeutics. They primarily focus on synthetic drugs even for prevention ».*

L'engagement de Kuo dans la science des CAM est ainsi fait de prises variables de distance avec les institutions, leurs procédures et le régime de la preuve tout autant qu'une identification affirmée à la science et ses méthodes (ici, la biochimie et la pharmacologie) anime ses expériences. Ces tensions entre le prouvé, le su et le cru sont aussi inextricablement liées à son histoire personnelle comme une mosaïque de paradoxes apparents. Sa femme est une « *true believer* », elle n'a pas confiance dans les médicaments conventionnels et elle tient les médecins occidentaux et les cabinets médicaux en horreur, me confie t'il en parsemant ses propos de quelques rires :

« (...) she hates it, she's always taking Chinese medicine, herbal medicine. (...) I see a lot of people like her, educated people ».

Il ne juge pas cela avec dédain, au contraire il en est quelque peu admiratif. Pour lui, sa qualité de chercheur et la mission qu'il assigne aux scientifiques *dans* la société amène à observer des précautions d'usage : en l'absence de consensus scientifique voire parfois en l'absence totale de recherche sur telle ou telle plante, il faut se prémunir d'affirmer une quelconque efficacité. Le registre n'est pas celui du « *this works* » mais du pourquoi et du comment une plante agit sur l'organisme. Il distingue ainsi deux ensembles de moyens et de connaissances l'un de l'autre, le « *folklore* » et l'empirique du laboratoire :

« *That's why we are here as scientists, we cannot be as a traditional herbalist or a traditional healer working with empirical knowledge, cumulative experience or folklore, because I think it's about folklore, about this can work and this cannot work, it's not science. We have to prove it, in a lab. Why it works and how it works ».<sup>256</sup>*

Son engagement dans la science des CAM se traduit par un rapport constant à la frontière, comme si son objet dégoûline du cadre scientifique qu'il veut lui déterminer, des tensions incarnées dans ses propres rapports intimes et pratiques au thérapeutique et au préventif :

« *Personally, I take [plante-A] extract, everyday, because I believe it's good for us because of the evidence we have and I also take conventional drugs for my blood pressure. I take both because the evidence is there, it should work! Even if the efficacy in [plante-A (mol.1)] for people is not strong, it's hard to demonstrate you know, but according to a lot of animal studies, cell culture, etc., I think it should work. There's*

---

<sup>256</sup> C'est Kuo qui insiste.

*probably a placebo effect too (rires), sometimes it's very strong and you cannot ignore that ».*

Comme un jeu d'élastiques qui se tendent et se relâchent, les rapports de Kuo à la recherche médicale sur les CAM oscillent entre engagement et distanciation avec ses objets ([plante A] et [plante B]), avec les procédures publiques d'administration de la recherche, avec les paradigmes et les protocoles expérimentaux de la science, et avec les institutions qui les portent. Les interactions entre investissement et détachement ou plutôt leur articulation singulière offrent une cohérence ductile – qui se tient et ne rompt pas malgré les tensions et les détente – au parcours de Kuo. C'est un itinéraire de recherche sinueux qui l'oblige à marquer des repères pour ajuster ses actions parmi les obstacles qui se présente à lui, ses expériences passées et son histoire intime. Comme le rappelle justement Norbert Elias, une analyse sociologique du travail des scientifiques ne peut faire l'économie d'une attention accrue portée à l'assemblage singulier de pratiques et d'idées dans les deux sens, des côtés à la fois de l'engagement et de la distanciation :

« As far as one can see, the very existence of ordered group life depends on *the interplay in men's thoughts and actions of impulses in both directions*, those that involve and those that detach keeping each other in check. (...) Like other people, scientists engaged in the study of nature are, to some extent, prompted in the pursuit of their task by personal wishes and wants; they are often enough influenced by specific needs of the community to which they belong. They may wish to foster their own career. They may hope that the results of their inquiries will be in line with theories they have enunciated before or with the requirements and ideals of groups with which they identify themselves. *But these involvements, in the natural sciences, determine as a rule nothing more than the general direction of inquiries; they are, in most cases, counter-balanced and checked by institutionalized procedures which compel scientists, more or less, to detach themselves, for the time being, from the urgent issues at hand* ». <sup>257</sup>

(Elias, 1956 : 228)

---

<sup>257</sup> C'est moi qui souligne.

---

## 2. Eddie

Eddie habitait bien plus au nord et nous avons convenu de nous rencontrer deux jours après mon rendez-vous avec Kuo. La veille, j'en profitais pour faire escale chez une vieille connaissance à la frontière de Rhode Island et du Massachussets. Je faisais le reste de la route le lendemain avec son ami qui travaillait dans la même université qu'Eddie.

Le bureau du chercheur se trouve au département de pharmacologie de l'université dans l'une des deux ailes de briques rouges qui étaient venues compléter dans les années 1960 le hall principal de l'école de médecine de style néo-classique et son dôme en cuivre du début du XIX<sup>ème</sup> s. J'ai un peu de retard, je me dépêche et prend les escaliers. J'arrive la goutte au front devant la porte d'Eddie en lui présentant mes excuses. Ce grand chercheur, vêtu d'un pantalon large en velours côtelé marron et d'une chemise à manches courtes bleu-ciel dépasse Kuo en âge de seulement quelques années. L'homme aux gestes calmes et sereins qui me salue et prie de ne pas m'excuser m'accueille dans son bureau personnel de l'université ; son laboratoire se situe dans un autre bâtiment du campus.

Sur la gauche, un grand bureau en bois massif très ordonné sur lequel il a posé deux cadres-photos de ses trois filles contraste avec le mur donnant sur l'extérieur. Une grande fenêtre d'où je peux percevoir le CHU de l'autre côté de la rue est comme prise en étau par deux étagères débordant de livres, de fascicules, de journaux scientifiques ; mon regard s'arrête quelques secondes sur des exemplaires des *Monograph E* que j'avais déjà vu dans le bureau de l'agent fédéral Pádraig. D'autres articles scientifiques sur le cancer et les plantes ont été accrochés au mur à l'aide de punaises, certains sont annotés. Le reste de la pièce est occupé par une table ronde avec papiers et dossiers

soigneusement classés en trois piles et quatre chaises ; nous y prenons place. Eddie recule sa chaise d'environ un mètre de la table, se rapprochant ainsi de son bureau.

Il avait réorienté – lui aussi tardivement dans sa carrière – ses recherches vers les plantes médicinales à la fin des années 1990. Devant moi, il se positionne tout d'abord en tant que « *traditional pharmacologist* » :

*« I'm very conventional by training. I mainly worked on mechanisms of drug action, on nucleic acid, viral pharmacology, cancers and protein code. Primarily, I focused on nucleic acid and proteins for virus and cancer ».*

Eddie est passé par de prestigieux laboratoires de recherche et il a participé au développement de plusieurs traitements novateurs contre les infections virales – principalement les hépatites virales – et il est aujourd'hui un professeur reconnu. Avec son doctorat en biochimie et pharmacologie d'une université de l'Ivy League en main, il se spécialisait dans la chimiothérapie des cancers et le développement de traitements contre les infections virales. À la fin de sa thèse au début des années 1970, il participait à un projet de recherche sur les enzymes et l'ARN viral et à cette occasion, il sympathisait avec un collègue pharmacologue qui se spécialiserait des années plus tard – tout comme lui – sur la chimio-prévention et le traitement des cancers par les plantes. Ce collègue d'Eddie travaillera notamment sur les flavonolignanes, des polyphénols extraites de plantes astéracées, à la fois comme agents curatifs et préventifs du cancer de la prostate au début des années 2000, recherche financée par le NCCAM. Eddie consacrait ensuite son post-doctorat de deux ans à une infection virale sexuellement transmissible sous la direction d'un pharmacologue de renom qui fut parmi les premier-es chercheur-ses à développer des médicaments anti-rétroviraux, notamment contre le VIH. Il commençait alors à s'intéresser aux approches dites combinées ou polythérapies médicamenteuses. À la fin des années 1970, il décrochait une bourse de recherche d'une organisation caritative dédiée à la lutte contre la leucémie et il s'installait pendant deux ans en tant que chercheur en

oncologie au département de thérapie expérimentale d'un centre public de recherche et de traitement des cancers de l'État de New York pour y mener ses recherches. En parallèle, il donnait des cours en tant que maître de conférence au département de pharmacologie d'une université publique du même État. Il prenait ultérieurement la direction d'un programme de thérapie expérimentale au département d'oncologie d'un CHU en même temps qu'une chaire de professeur des universités en pharmacologie au sein d'une école de médecine de la côte Est. Il obtenait à ce titre plusieurs bourses et plusieurs prix du NCI pour ses recherches sur la chimiothérapie et sur la gestion des effets secondaires d'ordre immunologique par des agents stimulateurs de l'érythropoïèse, des recherches pour lesquelles il conduisait plusieurs essais cliniques randomisés. Il commençait à participer à des comités consultatifs des NIH sur le développement de nouveaux agents médicamenteux, participations qu'il poursuivrait tout le long de sa carrière, s'immergeant ainsi activement dans l'administration de la recherche scientifique. En parallèle, il prenait part à quelques recherches d'un pharmacologue, directeur de recherche de son département, sur le développement de nouvelles molécules chimiques issues de plantes contre le VIH.

## Griefs et glissement

Bien qu'il eut travaillé épisodiquement et ponctuellement sur les effets de certaines molécules issues de plantes pendant cette période, ce n'était qu'à la fin des années 1990 qu'il réécrivait considérablement l'agenda de ses recherches.

Pour lui et jusqu'à lors, son parcours – y compris ses participations occasionnelles à des recherches sur les plantes – ne reflétaient que la monologie de recherches répondant à un seul et même cadre, celui de la pharmacologie conventionnelle et du développement du médicament monochimique, monomoléculaire. Quelques années plus tard, il intégrait son actuel laboratoire. C'était à cette période charnière de son

passage d'un laboratoire à un autre qu'Eddie dressait, me le présente-il ainsi, le bilan de son parcours professionnel d'alors qui oscillait entre la déception et l'ennui. C'était plus particulièrement les essais cliniques en oncologie auxquels il avait participé ou dont il avait été le directeur de recherche qui l'avaient profondément marqué.

Il retient plusieurs griefs à l'encontre de la pharmacologie conventionnelle et plus globalement du « *world of drug development* » dans le cadre du cancer, des reproches qu'il place au fondement-même de sa nouvelle approche et du nouvel agenda de ses recherches. Réfléchissant rétrospectivement sur plus de vingt ans d'expérience, il fait de ses prises de distance avec ce qu'il désigne de « *conventional* » les raisons du glissement progressifs de ses réflexions vers d'autres paradigmes et d'autres manières de faire la science. Il reproche tout d'abord aux structures de la recherche scientifique en pharmacologie de nourrir une course effrénée aux essais cliniques randomisés au détriment des patient-es :

*« The creepiness I see in the rise of RCTs is the excessive use of patients, and researchers and drug companies want the same. I think it's a waste, they want more, it became a marketing tool for careers and for drugs. That, I don't like ».*

Il me décrit alors un modèle de la preuve qui sert surtout l'avidité de certain-es de ses collègues dans leur choix de carrière autant que celle de la production et de la vente de nouvelles molécules médicamenteuses. Cette caractérisation de l'essai clinique randomisé comme « *marketing tool* » fait écho aux critiques du célèbre psychiatre et psychopharmacologue anglais David Healy envers l'industrie pharmaceutique, tout particulièrement son ouvrage *Pharmageddon* (Healy, 2012)<sup>PM</sup> sur les États-Unis ou encore certaines notes de son blog :

*« RCTs have since been fetishized – made into a Golden Calf. Few can see any problems with bringing the rating scales and other measuring tools linked to them into clinical*

*care – to make it more scientific. But just as with Midas, the touch of Gold brings death not benefit »*

(Healy, "Marilyn's Curse", 14 mai 2013)<sup>PM</sup>

Pour Eddie qui connaît bien les travaux d'Healy, le paradigme en place en pharmacologie qu'il qualifie d'occidental (« *western* ») est tout bonnement réductionniste. Il s'agit pour le chercheur d'une domination avant tout politique et culturelle. Il considère que la conception de la maladie véhiculée par la pharmacologie conventionnelle ne réside que dans une étiologie monofactorielle et dans une chaîne de causalité trop linéaire incapables d'expliquer à elles seules toute la complexité du vivant :

*« The West is dominating with its reductionist approach, a single-molecule approach that is based on the assumption that the biochemical mechanisms responsible for the pathogenesis are also responsible for the symptoms expressed in all patients and that the initial cause of the disease remains unchanged while the disease progresses ».*

Il s'ennuyait alors de cette linéarité redondante qu'il attribue au paradigme dominant et qui vient brimer sa créativité de chercheur. Devant moi, l'homme un peu désabusé me présente les choses ainsi :

*« It's always the same... A leads to B, B leads to C, that's no longer a challenge for me. I can be the top anti-viral chemotherapist. People kept asking, even here at my university, 'why don't you continue making progress in that area, you have a comfortable situation' but to me, yes the technology can be advanced but it's the basic principles that got me bored. It rags scientific creativity ».*<sup>258</sup>

---

<sup>258</sup> C'est moi qui souligne.

Les procédures et les protocoles attendus dans la conduite de recherches en pharmacologie dont il est familier l'avait conduit à en critiquer la rigidité pour l'innovation scientifique. Lorsqu'il siégeait au début des années 2000 à l'un des comités consultatifs du NCCAM, il était parmi ceux qui proposaient à l'institution de promouvoir des mécanismes de financements plus flexibles et surtout plus favorables à l'autonomie des chercheur-ses dans leur manière de faire la science des CAM.

Son passage au sein d'unités d'oncologie lui a laissé un souvenir décevant de la clinique et de l'orthodoxie thérapeutique. Insatisfait de ne pas avoir pu développer un médicament conventionnel efficace contre le cancer, il décrit les différentes lignes thérapeutiques comme autant d'« *additional plasters* » ne servant qu'à prolonger temporairement la vie devant une mort inévitable, même lorsqu'il s'agit de traitements combinés afin de limiter certains effets secondaires.<sup>259</sup> Pour lui, les lignes de traitements conventionnelles ne sont pas efficaces, laissant peu d'espoir aux patient-es et aux soignant-es :

*« Cancer patients and medical doctors are desperate, you see where we are... we have no cure, it's just a 3 or 4 years survival rate. Some people on immunotherapy sure gets cured, chemo never really had much success, no matter how you're doing it. (...) For immunological side effects, we know how to deal with this, with biologics, with erythropoiesis-stimulating agents like EPO and so on. I was PI for a clinical trial on one of these drugs. But even today, this drug and other drugs are still not satisfactory, otherwise quality of care among patients would increase. They are just additional plasters ».*

---

<sup>259</sup> Eddie m'indiquait ainsi que les effets secondaires étaient inéluctables, même lorsqu'il s'agissait de traitement combiné, les médicaments sensés réduire les effets secondaires du traitement principal engendraient eux-aussi des effets secondaires.

Lors de ses recherches sur le cancer dans les années 1990, il avait identifié les effets secondaires comme la raison principale d'abandon de la chimiothérapie par les patient-es ce qui, me dit-il, l'avait motivé à chercher d'autres solutions. Plus encore, l'attitude de ses confrères et de ses consœurs oncologues vis-à-vis des requêtes de certain-es de leurs patient-es l'avait particulièrement frappé. Niant la quête des malades, leur position de rejet catégorique quant à la consommation de plantes médicinales en complémentarité du traitement contre le cancer – sur le mode de la dernière chance –<sup>260</sup> n'est pas soutenable. À l'absence ou au manque d'information scientifique sur les plantes doit répondre un positionnement d'acceptation ne suggérant que l'hypothèse d'un risque :

*« If you have no other remedy, I think you should not deny patients' chance to get cured or else. Sometimes we have to think about different alternatives. You try all the conventional remedies, that doesn't work. Patients often turn to alternatives, and they ask their oncologist if they can take this or that, they often say no. I can tell you. But I think, before you say 'don't take it', it's better saying 'hey, you take it at your own cost' because you cannot tell a patient something you know nothing about and you monitor your patients. There is no place for you to reject this, except for known drug interactions. If patients have no alternatives, why the heck are you denying their hope unless you know it's not good? ».*

Pour Eddie qui les a personnellement vécus, tous ces griefs qu'il adresse à l'orthodoxie thérapeutique, au paradigme dominant et aux procédures « *rigid* » de la science

---

<sup>260</sup> En 1998, ces questions autour des « *last chance therapies* » (de leur accès et de la conduite de recherches sur celles-ci) animaient bien entendu encore les débats du monde médical, notamment dans le cadre du cancer et en terme de rapports entre justice sociale, liberté thérapeutique et couverture-santé. Voir l'article de Norman Daniels et James E. Sabin dans les rapports du Hastings Center, célèbre institut de recherche indépendant et grand contributeur à la bioéthique aux Etats-Unis : Daniels, N. et Sabin, J. E. (1998) « Last Chance Therapies and Managed Care. Pluralism, Fair Procedures, and Legitimacy » in *Hastings Center Report*, 28 : 2, 27-41<sup>PM</sup>. Voir aussi sur la mobilisation des patient-es et leurs rapports à la science médicale : Epstein, S. (1996) *Impure Science. Aids, Activism and the Politics of Knowledge*, Berkeley : University of California Press ; et Akrich, M., Moreira, T. et Rabeharisoa, V. (2014) « Evidence-based activism : Patients', users' and activists' groups in knowledge society » in *BioSocieties*, 9 :2, 111-128.

appelaient un changement de carrière, celui consistant à concentrer ses recherches exclusivement sur les plantes médicinales dans le cadre du cancer : « *So I had to think about a new strategy* ». Le caractère stratégique de ce changement se reflète dans les critiques ou la circonspection qu'il a dû essuyer de la part de ses collègues de l'époque, certain-es allant parfois même jusqu'à qualifier ses choix de « *career suicide* ». À cela s'ajoutait une ambiance de rejet systématique des CAM par la médecine conventionnelle et la recherche médicale qu'il me décrit ainsi :

*« Because we have too many rejections from the so-called conventional medicine. Usually people rejects this on the basis that we don't know what the heck is this. Years ago, when you were an early-career scientist, associating your name with alternative medicine could have been risky ».*

S'il estime que sa position de directeur de recherche reconnue par ses pairs et par les institutions fédérales le lui avait permis, Eddie n'avait pas moins dû faire preuve de persévérance et de constance envers ses collègues et surmonter quelques difficultés matérielles<sup>261</sup> pour atteindre ce nouvel horizon d'attente qu'il s'était fixé, pour explorer cette projection rêvée de nouveaux traitements thérapeutiques innovants issues des plantes médicinales :

*« As I was pretty advanced in my career and did not have to worry anymore about the subject area, without taking a high risk of being casted out... Some people told me you shouldn't do it, so I said: 'You think I know what I'm doing ?' (rises) Yes, I know but that's not necessarily the way I will always be doing it. I'm just going to explore the area, I had to be persistent. You have to get sufficient resource to carry your dream. I've always asked myself, does it worth it? Will it do anything good if I go this path? If I don't believe it, I quit. I decided that a long long time ago. I hope to come up with something that can be used as cancer therapy per se ».*

---

<sup>261</sup> Des difficultés similaires à celles rencontrées par Kuo quant à l'approvisionnement en produits végétaux à tester qui soient de bonne qualité, assez stables et standardisés dans leur composition.

Comme je le comprends alors, y croire est pour Eddie une disposition sine qua non au succès de ses recherches. Au milieu des années 2000, il pouvait notamment compter sur le soutien de la toute nouvelle directrice du département d'oncologie, Kathryn une médecin oncologue spécialisée dans les cancers colorectaux.<sup>262</sup> Il s'était rapidement lié d'amitié avec elle. Les deux chercheur-ses partagent de nombreux points communs : iels ont fréquenté, à des périodes certes différentes, le campus de la même université américaine bien qu'iels y aient étudié pour des diplômes différents ; iels ont tous-tes deux été directeur-riche de recherche pour des essais cliniques conventionnels dans le cadre du cancer, et à ce titre, iels ont bénéficié du soutien du NCI ; iels retiennent tous-tes les deux de ces expériences le lourd fardeau des effets secondaires pour les patient-es ; et leur histoire familiale est habitée par le même souvenir de leurs aïeux et de leurs bisaïeux qui « *brewed some herbs* » pour guérir les petits maux.

## East, West, Bridges

À partir du milieu des années 1990, le chercheur et scientifique reconnu internationalement entreprenait plusieurs voyages professionnels en Asie tantôt comme consultant pour des universités de médecine, tantôt comme expert pour des industries pharmaceutiques privées ou encore en tant que membre de comités nationaux sur la recherche médicale. Il commençait progressivement à se documenter sur les plantes médicinales de la pharmacopée de la TCM en se concentrant tout d'abord sur ce qui lui paraissait le plus simple à savoir des traitements ne requérant l'utilisation que d'une seule et unique plante. Il s'en désintéressait rapidement au

---

<sup>262</sup> J'ai eu l'occasion un an plus tard de rencontrer Kathryn à une conférence sur l'oncologie intégrative à New York.

profit de ce qu'il appelle des formules médicinales (« *formulas* »), c'est-à-dire des mélanges de plantes. Mais avant d'exposer plus en détail ce choix, Eddie insiste pour me dérouler ses premiers engagements, ce qui pour lui est sensé préserver la cohérence de l'histoire singulière de son parcours. S'engager dans cette carrière pour le chercheur, c'est surtout *se lier aux autres*. À la fin des années 1990, il devenait consultant pour un haut dirigeant politique en Asie en charge d'une province, « *a strong believer in Chinese medicine* » qui souhaitait promouvoir la TCM localement tout en ménageant d'une part un environnement académique dominé par la biomédecine – « *they are very western* » – et d'autre part les politiques de régulation étatique locales de ces pratiques traditionnelles, me signale t'il. Quelques années plus tard, il aidait un de ses amis de longue date ; ils s'étaient rencontrés tous les deux aux Etats-Unis pendant leur doctorat. Devenu président d'une université en Asie, son compère était en charge de développer une formation en « *Chinese botanical medicine* » et il se tournait vers Eddie connaissant son nouvel intérêt pour les plantes médicinales :

*« So I started this in the late 1990s or so when I was called by a university in XXXX to build a new program in Chinese medicine. You know in XXXX, most universities have, in some way or another, a herbal medicine program, except (my friend's) University. At this university, they are trained in biomedicine and they don't believe a word of that. When a friend of mine took over the presidency of the university, we are long time friends, I helped him building their program in Chinese botanical medicine ».*

Pour décrire sa nouvelle approche, il me semble tout d'abord qu'Eddie oppose devant moi deux entités ou deux mondes : « *West* » pour la biomédecine occidentale et les griefs qu'il en retient ; et « *East* » pour la TCM et les inspirations qui nourrissent la réorientation de son parcours. Mais à m'y replonger *a posteriori* et de plus près, c'est surtout le mouvement – à l'instar de ses aller-retours entre les Etats-Unis et l'Asie – qui caractérise toute la dynamique des liens spatio-temporels dans ses nouveaux choix de carrière. « *Meet* », « *merge* », « *integrate* », « *combine* », « *join* », « *connect* »,

« *converge* » : ces deux entités devaient se rejoindre, converger certes sur le plan idéal et intellectuel mais aussi bien plus pragmatiquement lorsqu'Eddie décidait aux débuts des années 2000 de systématiser et de fédérer son réseau de collaborations autour des plantes médicinales de la TCM entre universités asiatiques et universités américaines au sein d'une même association transnationale.

Justement pour Eddie, ces « *bridges* » ne sont pas simplement formels. Sa nouvelle approche se caractérise par des ponts que le chercheur essaye de construire non seulement entre différents paradigmes mais aussi entre un passé – parfois légèrement revisité par ses soins, « *disrupted* »<sup>263</sup> dirait-il – et le présent de son activité scientifique. Il s'intéressait notamment aux travaux de Zhang Ji, célèbre médecin de l'époque des Han (-206 à 220) ayant compilé des formules thérapeutiques à base de plantes. Le médecin chinois avait tenté – en vain, il ne bénéficiera que d'une reconnaissance tardive, un millénaire plus tard durant la dynastie des Song – de construire des ponts entre des cosmologies et des paradigmes différents, entre une pratique médicale plutôt confucianiste, attachée aux lois naturelles pour comprendre et prévenir la maladie et une pharmacie d'inspiration taoïste pour laquelle les maladies, toutes inévitables car propres à la condition humaine, pouvaient être imputées à des esprits ou à des démons. Pour Zhang Ji, il s'agissait de penser les plantes, leurs interactions et leur mélange en intégrant à la pharmacologie de nouvelles doctrines, celle du yin-yang et celle des cinq phases afin d'apporter une explication théorique à leur pouvoir thérapeutique (Unschuld, 2018 : 41-47). Quant à Eddie, la science moderne est le lien qui peut unir les solutions thérapeutiques éprouvées par le temps et l'expérience aux difficultés et aux impasses du soin inhérentes au présent, en somme réconcilier les deux blocs. Je ne peux alors pas m'empêcher de penser qu'il rejoue sous ce prisme la période de détente entre le gouvernement Nixon et la République Populaire de Chine dans les années 1970, période caractérisée par un intérêt croissant – encore prégnant aujourd'hui – pour la TCM et surtout l'acupuncture aux Etats-Unis, y compris au sein du monde académique (Part 1 et Jones, 2018) :

---

<sup>263</sup> Plus exactement : « *But the history of TCM has been disrupted* ».

*« If this survived through history, how can it not be meaningful ? Conventional medicine, its paradigms, when it evolved as 'the' medicine, it tended to forget history, focusing too much on sophisticated technology and now people are going back to history, to learn more, to seek remedies in the Old but you have to prove that the Old works in order to come up with a new treatment. So I think it is the foundation for the new medicine to come, and even for the so-called mainstream, single-chemical medicine. East already met West, now it's time for West to meet East. Now, it's about the time, to show if East also has something to offer, particularly TCM, to the West, to western scientists like me ».*

Les questions et les enjeux actuels de la médecine et de la pharmacologie sont aussi pour lui des occasions de rappeler les passerelles qu'il place entre « *East* » et « *West* ». Pour Eddie, la TCM a déjà trouvé des réponses empiriques là où la science expérimentale et la clinique moderne échouent ou tout du moins ce vers quoi elles tendent : la résistance aux médicaments, la médecine de précision et la prévention des maladies, y compris concernant l'enjeu présent des affections chroniques. Comme pour Zhang Ji en quelque sorte, il fait dialoguer deux mondes, distincts à travers les logiques propres qu'il attribue à chacun :

*« East » : « holistic » - « empirical » et « West » : « reductionist » - « scientific » ;*

*« East is surprisingly coinciding with many of these new trends and new scientific explanations, it very matches with what we discovered today ».*

Il me parle de la nouvelle médecine de précision et du développement de traitements individualisés grâce à la génomique et aux tests génétiques et dresse un parallèle :<sup>264</sup>

---

<sup>264</sup> Une médecine de précision ou personnalisée très friande d'outils diagnostiques issues des sciences de laboratoire et des biotechnologies conduisant parfois à des surenchères maladroites pour les patientes, voir : Prainsack, B. (2017) *Personalized Medicine. Empowered Patients in the 21st Century ?* New

*« Precision medicine was already implemented by TCM, treatments were oriented and prescribed on an individual basis to optimize their usage ».*

Sur l'individualisation des traitements, il m'évoque des échanges mutuels entre « East » et « West » sur lesquels il travaille : optimiser les traitements de TCM avec les outils de la pharmacogénomique autant qu'inspirer la médecine de précision occidentale avec les outils diagnostiques de la TCM comme indicateur de l'état physiologique des patient-es. Eddie établit aussi des rapprochements entre l'attachement à la prévention en TCM et le changement de focale de la médecine moderne, de la maladie vers la santé :<sup>265</sup>

*« Prevention, in ancient Chinese medicine, that's the key to prevent infections and so on. Today, we talk about healthcare and quality of health. Medicine no longer focuses on clinical diseases only. The paradigm of medicine has shifted from disease to healthcare ».*

Dans le cadre des maladies chroniques, Eddie estime que la TCM a été presciente. D'une part il émet l'hypothèse d'une efficacité chronique (« *chronic efficacy* »), sur le long terme de ces thérapeutiques. D'autre part, le caractère holiste qu'il attribue aux manières de penser le vivant en TCM comme un équilibre homéostatique permanent avec son environnement peuvent contribuer selon lui à mieux comprendre les mécanismes actuels de chronicisation des maladies, rapprochant ainsi la TCM des

---

York : NYU Press. Voir le chapitre « Setting the Stage for Personalized Medicine » (1-14) et plus particulièrement le chapitre « The Social Life of Evidence in Personalized Medicine » sur la pratique de l'over-diagnostic (173-175).

<sup>265</sup> Voir en ce sens l'article emblématique de la sociologie médicale critique des années 1980 : Crawford, R. (1980) « Healthism and the Medicalization of Everyday Life » in *International Journal of Health Services*, 10 : 3, 365-388.

approches systémiques et intégratives en biologie qui l'inspirent beaucoup dans ses propres recherches :<sup>266</sup>

*« Their paradigms are much more holistic like an early form of “system biology”. For many years we focused too much on the molecular, now we know it’s not sufficient, we need to look at the whole picture, especially when chronic diseases are concerned. We know now that the human body is in homeostasis, including different cellular processes and interactions and also organ to organ interactions. All of this is mediated by chemicals. We don’t even know all of these, they are many like cytokines, chemocytokines... And so today, chronic disease is a huge public health issue. They could be due to an imbalance of this complex biochemical web ».*

Concernant les mécanismes de résistance aux médicaments conventionnels sur lesquels il a travaillé, l'utilisation de mélanges complexes de plantes « *optimized* » par l'empirie du passé peuvent répondre aux enjeux actuels, là où il estime que la médecine moderne peine à trouver des solutions :

*« Chinese were the first to combine different herbs in their medicine. Based on long experience, they found bonding<sup>267</sup> herbs, herbs combinations for specific therapeutic situations, to act on multiple mechanisms of action. We talk about the drug and its environment today, about drug resistance issues. Today, modern scientists like me*

---

<sup>266</sup> Ces approches pragmatiques de la biologie (O'Malley et Dupré, 2005) étudient les organismes vivants comme des systèmes intégrés composés d'éléments chimiques, génétiques, métaboliques, cellulaires variés en relation d'interdépendance dynamique. Elles s'appuient notamment sur les mathématiques et les développements technologiques des sciences informatiques. Sur la post-génomique et l'approche par systèmes, voir : Keller, R. F. (2000) *The Century of the Gene, Cambridge : Harvard University Press* : 130-132. Pour les tensions entre réductionnisme et holisme dans ces approches, voir : Bechtel, W. (2016) « Systems Biology : Negotiating Between Holism and Reductionism » in Green, S. (ed) *Philosophy of Systems Biology. Perspectives from Scientists and Philosophers*, Springer. Selon ses tenants, les fondements paradigmatiques de ces approches puisent dans les avancées scientifiques des années 1940 à aujourd'hui, notamment avec l'essor de la bioinformatique et des technologies de l'omique, voir par exemple : Westerhoff, H. V. et Palsson, B. O. (2004) « The evolution of molecular biology into systems biology » in *Nature Biotechnologies*, 22, 1249-1252<sup>PM</sup> et Wake, M. H. (2008) « Integrative Biology : Science for the 21st Century » in *BioScience*, 58 : 4, 349-353.<sup>PM</sup>

<sup>267</sup> Peut-être faisait-il ici allusion aux « chemical bonds » de la chimie, à savoir les liaisons entre atomes formant l'assemblage global d'une molécule ou de plusieurs molécules ?

*came to recognize that the use of multiple compounds could achieve better efficacy than a single molecule. But in these cocktails of conventional therapeutics, it is not always easy to optimize the combination. That leaves a gap for Chinese medicine ».*

Ces ponts entre « *East* » et « *West* » faits des tensions et des rapports particuliers aux acteur-rices, au temps et à l'espace qu'Eddie pratique ont pour ambition de renverser cette distance au profit d'une science fondée sur un nouvel horizon paradigmatique :

*« What we need is another science to go along with, we need to open up ourselves to new ideas ».*

Sa nouvelle science dont il négociait progressivement les cadres, il souhaite la concrétiser par la pratique, notamment à travers la recherche d'une nouvelle thérapie inspirée de la TCM et sa translation du laboratoire à la clinique.

## Synergy, Formulas, Polychemical

À partir des années 2000, Eddie se mettait en quête d'une formule de plantes qu'il pourrait étudier. Sa collaboration avec Kathryn l'oncologue du CHU orientait considérablement le choix du mélange parmi l'ensemble vaste de remèdes développés à travers le temps et l'expérience qu'avait à offrir une TCM dont il souligne la saturation du multiple. À ce titre, Eddie emploie très souvent « *multiple (...) too many* » pour décrire ce trop-plein de mélanges rendant *de facto* sa prospection plus ardue que le choix d'une seule molécule. Avec Kathryn, la focale se resserrait sur la pathologie à

traiter : iels se concentreraient sur leur expertise commune, les cancers et plus particulièrement sur les cancers colorectaux, spécialité de Kathryn, ainsi que sur ce qui les avaient tous deux marqués, à savoir les effets secondaires des traitements conventionnels et des thérapies combinées. Cette collaboration débouchera notamment quelques années plus tard sur l'obtention d'une bourse de recherche financée par un programme conjoint entre deux instituts des NIH, un projet explorant les propriétés d'un mélange d'herbes médicinales sur les effets secondaires d'ordre gastro-intestinaux dans le cadre des chimiothérapies.

Pour des questions pratiques de faisabilité de leur étude, Eddie et Kathryn s'étaient assurées de choisir une formule encore utilisée de nos jours et dont la composition requérait des plantes simples à cultiver et disponibles en quantité suffisante. Non seulement, Eddie s'intéressait à des compilations anciennes de formules<sup>268</sup> mais il regardait aussi toute la *materia medica* des plantes, des ouvrages et des articles d'ethnopharmacologie ou encore d'histoire de la TCM et de l'utilisation des plantes médicinales pour trouver un mélange répondant à la visée thérapeutique souhaitée, celle de soulager certains effets secondaires de la chimiothérapie. Il pouvait compter sur l'aide d'un post-doctorant en biochimie pour effectuer ce travail et traduire plus facilement les textes. Iels arrêtaient leurs « *explorations* » sur une « *mixture* » millénaire de quatre plantes (plus précisément, trois racines différentes et un fruit dont deux sont communes au PC-Spes) utilisée communément pour traiter les troubles gastro-intestinaux : [Formule A]. L'équipe complétait son travail en faisant une revue de la littérature scientifique en pharmacologie et en biochimie sur chacune des plantes du mélange et sur leurs molécules caractéristiques, principalement des études sur cultures cellulaires et sur l'animal. Avec toutes ces données collectées et sélectionnées (et avec toutes ces plantes), la formule prenait des airs de panacée :

---

<sup>268</sup> Ils bénéficiaient pour cela d'une ressource *in situ* considérable : une collection conséquente de textes médicaux chinois dans les fonds d'archive de son université.

« And so I found that it had a pretty wide range of biochemical and pharmacological activities. It's impressive... It has antiviral, antioxidant, analgesic, vasodilator, hematological and immunologic effects and so on ».

Pour s'approvisionner en matière première, il comptait sur ses réseaux de connaissance en Asie. Sur place, il se rapprochait d'une amie possédant une industrie pharmaceutique spécialisée dans les plantes pour acquérir des terres et employer du personnel agricole. Les discours d'Eddie sur le contrôle de la chaîne d'approvisionnement se mue en quête d'authenticité : apporter le thérapeutique de la terre au lit du patient-e.<sup>269</sup> C'était ensuite à cette firme d'effectuer quelques tests-qualité basiques (e.g. présence de pesticides, de bactéries, de métaux lourds) sur les herbes récoltées et séchées avant de les envoyer à Eddie aux États-Unis. Avec son équipe, il débutait des recherches sur des lignes cellulaires et sur des souris transgéniques susceptibles à certains cancers afin de tester différentes combinaisons de [Formule A].

---

<sup>269</sup> « *From the farm to the bedside* » me disait-il, comme le slogan récent du « *farm-to-table* » de la gastronomie américaine que je pouvais voir sur bon nombre de restaurants en ville, à Baltimore, NYC et Washington. Voir par exemple le travail ethnographique effectué en Caroline du Nord par l'anthropologue Donald Monini : Monini, D. M. (2013) « The local-food movement and the anthropology of global systems » in *American Ethnologist*, 40 : 2, 267-275. Ceci rejoint aussi le succès populaire du médecin Mark Hyman qui prône une santé et la guérison des maladies par la nutrition et les régimes alimentaires à base de plantes, translatant les thérapeutiques de la terre aux patient-es. Il se spécialise dans les régimes alimentaires anorectiques. Mark Hyman défend notamment son approche, la « *soil medicine* » à travers son concept de « *farmacy* » composé de *farm* et de *pharmacy*. Il se rapproche du courant de la médecine fonctionnelle ou *functional medicine*. Récemment, il avance que son approche est avant tout écologique. Ce médecin et célébrité est un homme proche du pouvoir politique et des médias. Voir par exemple : Chozick, A. (2014) « He Tells the Clintons How To Lose a Little » in *NY Times*<sup>PM</sup>; Hyman, M. (2020) *Food fix : How to save our Health, our economy, our communities, and our planet – one bite at a time*, New York : Little, Brown and Cie<sup>PM</sup> et ses podcasts *The Doctor's Farmacy*<sup>PM</sup>. Pour une définition et la genèse de la médecine fonctionnelle, voir l'article de son fondateur, le chimiste Jeffrey Brand : Brand, J. (2018) « The Natural Roots of Functional Medicine » in *Integrative Medicine*, 17 : 1, 12-16<sup>PM</sup>. Cette médecine fonctionnelle est catégorisée comme « *alternative medicine* » et « *quackery* » par certains médecins sceptiques. Voir par exemple : Gorski, D. (2016) « Functional medicine : The ultimate misnomer in the world of integrative medicine in *Science-Based Medicine* (en ligne)<sup>PM</sup>, <https://sciencebasedmedicine.org/functional-medicine-the-ultimate-misnomer-in-the-world-of-integrative-medicine/> (consulté le 27/05/2017).

Ses affiliations à des sociétés savantes et à des journaux scientifiques changeaient drastiquement au début des années 2000 pour se concentrer sur le développement de thérapies contre le cancer et sur la TCM. Eddie fondait peu à peu<sup>270</sup> ce qu'il appelle un nouveau paradigme « *with a new taste* » qui est aujourd'hui pleinement acté :

*« I do no longer take a reductionist approach, I don't even understand why another approach has not emerged yet ».*

À travers ses lectures, ses rencontres et ses voyages autour de la TCM, il avait été tout particulièrement séduit par la complexité des mélanges et les façons de penser l'action des plantes entre elles comme un système dynamique multifactoriel (« *multifactorial whole systems* »). Là réside selon le chercheur l'ingéniosité de la formule comme modèle thérapeutique. Il m'explique ainsi que l'action de la plante maîtresse est soutenue par pléthore d'« *assistants* » (e.g. d'autres plantes, de l'alcool ou encore des ferments) auxquels sont attribués des rôles bien définis :

*« (...) systems where each part of the formula has its mean : you could be relieving side effects for one, directing one to the targeted area for another one, others regulating or alleviating other organs impacted by the disease process, side effects, harmonizing the whole formula... (...) sure it's a question of balance, but you also need dynamics, where there is no balance at all ».*

Ce qui résume selon lui les paradigmes de la TCM doit être transposé à la science pharmacologique actuelle : il faut désormais penser en terme d'interactions multiples mais coordonnées, organisées. Le discours d'Eddie est saturé d'un lexique autour des interactions et du pluriel (e.g. « *poly(...)* » et/ou « *multi(...)* » sont souvent associés à

---

<sup>270</sup> « *It takes a long time to build a new paradigm* » me confie-il à ce sujet.

« *together* », « *complementary* », « *combination* », « *synergy* » et/ou « *interactions* ») comme des clés explicatives de la dynamique complexe du vivant. Comme par analogie à son mélange qui dans les textes anciens que son équipe et lui avaient consultés était sensé réguler la partie « *pivotal* » du corps entre son extérieur (les poumons, le nez, la peau) et son intérieur (avec les organes tel que les intestins), sa nouvelle approche polychimique faite de « *multiple maps* »<sup>271</sup> doit elle aussi être un axe – « *synergistic* » , celui autour duquel les rapports entre traitement thérapeutique et corps peuvent être recomposés :

*« I'm sure this new polychemical approach will lead to the development of new treatments that synergistically enhance the body's natural curative abilities ».*

Eddie va placer la polychimie au cœur d'un long processus de recherches qu'il mène conjointement avec Kathryn. Cette approche qu'il construit va alors tendre vers l'optimisation des caractéristiques synergiques du mélange de plantes à l'étude.

## Science, optimisation, 303HERB

À partir des années 2000, l'équipe d'Eddie et de Kathryn commençait une longue série de recherches sur plus de quinze ans autour de [Formule A] : explorer les dynamiques biochimiques et pharmacologiques de ces plantes sur des souches cellulaires puis sur l'animal ; contrôler la toxicité des herbes et celle de la formule ainsi que leur interaction respective avec les agents chimio-thérapeutiques conventionnels dont il ne fallait pas compromettre l'action ; tester différentes combinaisons de

---

<sup>271</sup> Plus précisément des cartes multiples pour comprendre la biochimie des nombreux mécanismes d'action et de synergie d'une formule contenant plusieurs molécules.

concentration des plantes du mélange et évaluer leur efficacité du modèle animal à l'homme.

La planification de cet itinéraire de recherches<sup>272</sup> dédié à « *unravel* [Formule A], *step by step*, *bits by bits through modern scientific methods* »<sup>273</sup> que me décrit Eddie relève d'un long travail de négociation voire de bricolage « de sens, de raison et de symbole » (Principe, 2011 : 311) par l'équipe autour de la formule, comme une transmutation de la recette originale en quelque chose d'autre.<sup>274</sup> Objet de nombreuses publications du groupe à partir des années 2000 ainsi que mandat de l'association transnationale d'Eddie, l'enjeu programmatique de cet itinéraire *en équipe* se résume bien par ce que me répète le chercheur : « *optimization* ». <sup>275</sup> Une optimisation qui ne s'arrête pas prosaïquement à une amélioration technique de l'efficacité de [Formule A] avec les outils de la science moderne (y compris ceux de la génomique). Ou plutôt, si tel est naïvement la visée unitaire de leur cheminement, cette optimisation de la recette originale ne s'était pas concrétisée sans le soutien et la mobilisation certes d'outils techniques et de connaissances scientifiques mais aussi de leur expérience respective dans la recherche, de collaborations et de réseaux d'interconnaissances modelant cet itinéraire en un maillage d'investissements de ressources matérielles et humaines variées et inextricablement (re)liées. Dans la poursuite de cet enjeu programmatique,

---

<sup>272</sup> Itinéraire sur lequel je m'étais préalablement documenté et que j'ai continué à suivre tout le long de mon terrain.

<sup>273</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>274</sup> C'est moi qui traduit : « meaning, purpose, and symbol ». Je m'inspire ici du travail de l'historien des sciences Lawrence Principe sur l'alchimie et les chymistes et plus particulièrement sur les enjeux de la transmutation (ou chrysopée) comme travail aux frontières (paradigmatiques, institutionnelles, professionnelles, etc.) en lien avec le développement progressif de la chimie moderne entre le XVII<sup>e</sup> et le XVIII<sup>e</sup> siècles A travers l'étude de ces processus historiques longs et « layered » (Daston et Galison, 2007) de l'histoire des sciences, la figure de Robert Boyle que l'auteur analyse finement a été pour moi tout particulièrement éclairante. Voir : Principe, L. M. (2013) *The Secrets of Alchemy*, Chicago : University of Chicago Press. Voir aussi l'excellent ouvrage de l'historienne des sciences australienne Pamela H. Smith sur les rapports entre alchimie et pouvoir politique dans le Saint Empire Romain Germanique : Smith, P. H. (1994) *The business of Alchemy. Science and Culture in the Holy Roman Empire*, Princeton : Princeton University Press.

<sup>275</sup> Externe à l'équipe, un de ses amis chercheur et collaborateur menant comme lui des recherches sur les plantes médicinales de la TCM qualifiait cet enjeu qu'il partageait avec Eddie de « *modernization* » (workshop et discussion en septembre 2016).

l'équipe devait pragmatiquement surmonter quelques « *hurdles* » comme le respect des procédures strictes et longues relatives aux essais cliniques ou encore l'approvisionnement en matériau brut mais qui somme toute pour Eddie, font partie du jeu et n'ont rien d'insurmontable :

- « G. I guess it's harder to go down the whole drug approval road, especially setting up RCTs, when you focus on herbs and herbal mixtures, or even further as treatment like you?
- E. *No, it's not, at all! It takes time to get to RCTS, the regulatory framework is complex but we conducted many. Of course, we had some hurdles, especially for the herbal resources. You have to be cautious securing and stabilizing these herbal sources, these plants as we do. Basic agricultural knowledge is not sufficient. But look, we are still trying to optimize rice!* ».<sup>276</sup>

Cette optimisation a pour but de transformer [Formule A] en une « *scientifically based therapy* » mais aux atours quelque peu mirifiques des propos d'Eddie, l'équipe avait surtout œuvré à faire de la formule un traitement *socially* et *institutionally based*. Bien au-delà d'une simple scientification verticale, froide et zététique de l'objet, le groupe inscrivait progressivement la recette originale dans les logiques (et les structures) de la science médicale et du développement du médicament à travers la mise en place de collaborations pérennes et essentielles avec d'autres acteur-rices. Eddie s'était rapproché de collègues universitaires pour évaluer les méthodes les plus adéquates de culture des plantes, notamment pour éviter des contaminations par des métaux lourds ou par des pesticides mais aussi pour assurer une similarité la plus grande possible entre chaque plante et chaque récolte. Alors qu'il avait sécurisé ses sources en matière première en Asie, Eddie créait une entreprise pharmaceutique sur le sol américain,

---

<sup>276</sup> Et notamment les échecs de développement d'un riz génétiquement modifié pour produire des grains à valeur nutritionnelle ajoutée depuis plus d'une vingtaine d'années comme le riz doré ou *golden rice* développé par une équipe de chercheurs allemands tirant sa couleur du  $\beta$ -carotène qu'elle synthétise et les nombreuses controverses que ce riz a suscité, voir le travail des anthropologues Glenn Stone et Dominic Glover : Stone, G. D. et Glover, D. (2017) « Disembedding Grain : Golden Rice, the Green Revolution and Heirloom Seeds in the Philippines » in *Agriculture and Human Values*, 34, 87-102.

*Herbaceutics*, avec l'aide d'une de ses filles diplômée d'un MBA d'une des dix meilleures universités des Etats-Unis ; c'est une logique qu'il poursuivra ensuite.<sup>277</sup> Cette entité lui servira de support technique pour réceptionner les plantes, pour procéder aux tests-qualité nécessaires et pour conditionner la formule. Elle sera aussi l'organisme qui financera les toutes premières expériences avant que l'équipe ne décroche sa première bourse des NIH pour tester ce mélange de plantes à la fin des années 2000. Les membres du groupe avaient porté une attention toute particulière à la « *source* » botanique (de sa production à sa réception et enfin son conditionnement) et ils pouvaient compter sur l'expérience d'Eddie. Il avait siégé en tant que membre d'un comité consultatif des NIH sur le PC-Spes. Je le titille bien entendu un peu sur les cas d'adultération (ou de substitution de plante) des *dieteray supplements* qui sont encore un problème sur le marché américain des produits de santé pendant mon terrain :<sup>278</sup>

« G. (...) serious cases of adulteration in some herbal supplements...

E. (il me coupe) *Prostate ? Oh that one was very unfortunate. We found something that was not supposed to be here... (...) But in the meantime, some patients were still taking it and they were claiming it was useful for them. So we had to take a pretty tough decision. There were too much uncertainties, (...) so we stopped it but I'm still wondering whether our decision was correct. We could have asked the manufacturer for a clean prep. It gave research on botanicals very bad press* ».

Il connaît bien les nécessités et les standards de caractérisation précise du produit – « *integrity* », « *authenticity* », « *purity* », etc. – qui ont fait suite aux controverses autour du PC-Spes et de l'Ephedra (Partie 2.). D'ailleurs pour le chercheur, le cadre légal des

---

<sup>277</sup> Quelques années plus tard l'aventure se réitérait lorsqu'Eddie, l'une de ses collègues universitaire et deux de ses filles créent une autre entreprise pharmaceutique autour des herbes médicinales de la TCM.

<sup>278</sup> Voir par exemple : Newmaster, S. G. *et al.* (2013) « DNA barcoding detects contamination and substitution in North American herbal products » in *BMC Medicine*. 11: 222.<sup>PM</sup>

*dietary supplements* n'était pas assez contraignant. Eddie partage avec les agent-es fédéraux-ales des NIH et de la FDA qu'il côtoie fréquemment le même constat quant au DSHEA et à l'industrie des compléments :

« *The herbal industry needs to commit itself to better quality-control processes and surely be sure they get their plants from good sources. I wouldn't pick plants from a random market either, they're usually contaminated with heavy metals, pesticides, etc. I have no problem with regulations, the DSHEA was a disaster. You have to give them incentives* ».<sup>279</sup>

La visée finale d'Eddie et de Kathryn est celle de développer un traitement curatif contre le cancer en « *optimizing* » des formules botaniques de la TCM, c'est-à-dire élaborer un nouveau médicament ou *drug*.<sup>280</sup> Avec des matières premières fiables en main, l'équipe commençait par explorer les dynamiques biochimiques du mélange pour déterminer le rôle de chaque plante et ainsi ajuster leur concentration respective. Coïncidant avec le modèle synergique du mélange original, le groupe avait alors identifié une plante-clé, les autres étant reléguées au rôle d'aidante ou de soutien à la plante-maîtresse. Pour répondre à la reproductibilité des recherches et aux normes des essais cliniques, l'enjeu résidait dans le fait de « *sufficiently standardize* » le mélange pour les expériences sur le vivant et qui plus est sur l'homme. Autrement dit, il s'agissait pour l'équipe d'atteindre une « *standard batch-to-batch consistency for the compound* ».<sup>281</sup> Cette nécessité d'uniformisation et de caractérisation biochimiques du mélange les avait amené à collaborer durablement avec des collègues bio-informaticien-nes et un collègue pharmacologue de leur université – spécialistes des nouvelles biotechnologies de l'omique – pour développer une plateforme technologique, *Herbomics*, hébergée par l'entreprise pharmaceutique d'Eddie et

---

<sup>279</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>280</sup> La mission d'*Herbaceutics* m'était présentée ainsi : « (...) *developing TCM botanicals into FDA-approved prescription drugs for the treatment of cancer* ».

<sup>281</sup> Une faible variation de la composition d'un lot à un autre.

capable de déterminer précisément les « *biological and chemical fingerprints* »<sup>282</sup> du mélange : pour la « *chemical structure* », la combinaison classique de la chromatographie en phase liquide et de la spectrométrie de masse, choisie pour le spectre large de molécules qu'elle permet d'identifier ; pour le biologique, des tests enzyme-récepteur, des puces à ARN et une qRT-PCR.<sup>283</sup> Une fois les données biologiques et chimiques précises recueillies, l'équipe les passait par un logiciel quantitatif de bio-informatique (développé aussi pour l'occasion par leurs collègues) pour générer un index d'uniformité entre lots.

Pour Eddie, le processus d'optimisation est un jeu de reconstitution bien gardé, celui consistant à rassembler<sup>284</sup> tous ces « *bits* » – tantôt plantes, tantôt molécules – et ces *bytes* de la formule en quelque chose de nouveau, et tout est dans la recette (ou presque) que l'équipe a développée. Les concentrations de chaque plante avaient été ajustées en fonction de leur rôle respectif, les méthodes d'extraction avaient été affinées ou plutôt corrigées, les extraits de plante étaient ensuite séchés par pulvérisation, et ce savoir-faire de l'équipe était l'objet de distinction « comme signe et emblème de différences » (Barth, 1969 : 14). En effet, le détail exact de ces protocoles est un secret qu'on ne confie pas, ou peu...<sup>285</sup> Se distinguer de l'original (TCM – [Formule A]), se distinguer des autres (protocoles de la recherche sur les CAM et les plantes et ceux de l'industrie des *dietary supplements*) méritait bien pour l'équipe de baptiser cette différence fondatrice :

---

<sup>282</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>283</sup> PCR quantitative à partir d'un échantillon d'ARN.

<sup>284</sup> Ou de les *re-mélanger*, ne puis-je alors m'empêcher de penser.

<sup>285</sup> Tout le mystère qui entourait les procédures de fabrication de la formule optimisée me faisait penser aux premières régulations par la FDA autour de l'innocuité des médicaments patentés dans les années 1930 dont, du fait du brevet (ou *patent*), la composition du traitement était tenue secrète par les industriels de ces médicaments patentés, contrairement à l'industrie pharmaceutique conventionnelle qui tendait progressivement à indiquer la composition exacte de leur produit sur l'emballage. Voir notamment l'affaire de l'elixir de sulfanilamide analysée en détails par Daniel Carpenter : Carpenter, D. (2010) *Reputation and Power. Organizational Image and Pharmaceutical Regulation At The FDA*, Princeton et Oxford : Princeton University Press.

« *With water temperature, everybody had it wrong so we fixed it... No one else prepares this mixture as we are, so we came up with a new name* ».

L'équipe avait réfléchi à plusieurs options pour nommer la formule optimisée qu'elle avait mise au point – pour ses membres bel et bien « *different from the original* », notamment autour de 医 (*phon. yī* ; du chinois, médecine) comme 303YI.<sup>286</sup> Mais c'est le botanique qui l'emportait pour sceller l'identité du résultat de leur démarche. 303HERB n'était plus ces petits paquets de feuilles de papier des herboristes au sein desquels se retrouvaient en vrac les plantes séchées et minutieusement pesées de [Formule A] dans des proportions variables en fonction de la physiologie propre à chaque patient-e et que ce dernier prenait en infusion, comme me le raconte Eddie.<sup>287</sup> L'optimisation de la formule était aussi simulacre de médicament conventionnel.

---

<sup>286</sup> Je n'ai pu avoir accès ni aux raisons ni à la signification de la partie numérique (303) du nom de la formule optimisée.

<sup>287</sup> Ce passé quelque peu mythifié par Eddie ne coïncide pas avec ce que j'ai pu observer depuis la fin des années 1990 lors de mes voyages en Asie. Les traitements à base de plantes y sont aujourd'hui aussi vendus sous des formes bien plus conventionnelles – ou plutôt bien moins artisanales – comme des pilules ou des gélules à côté d'autres formes plus anciennes comme les patchs, les onguents et les infusions. À ce titre, plusieurs monographies documentent finement les processus récents touchant à la médecine dite traditionnelle au Tibet notamment à travers la création d'une nouvelle industrie pharmaceutique autour des plantes médicinales depuis le début des années 2000. Cette industrialisation de la médecine traditionnelle tibétaine répondrait d'un « *pharmaceutical nexus* » (Saxer, 2013) complexe fait des interactions entre différents acteur-rices : l'industrie, l'État, les professionnel-les de santé (traditionnel-les et/ou conventionnel-les) et les patient-es. La médecine traditionnelle tibétaine se retrouve aujourd'hui au cœur de multiples dynamiques à des échelles variées : des logiques juridiques de propriété intellectuelle, des politiques gouvernementales centralisatrices avec l'établissement d'agences régulatrices du marché de la santé depuis les années 1980 après l'entrée de la Chine à l'OMS, la globalisation des produits de santé et des pratiques (de la TCM comme de la biomédecine), des politiques identitaire nationale voire locale autour d'enjeux tels que la science, la médecine, la religion et la tradition. Voir aussi l'excellent travail de Sienna R. Craig sur les redéfinitions de notions telles que la qualité et l'innocuité des traitements autour de la médecine traditionnelle tibétaine à travers la mise en place de Good Manufacturing Practices : Craig, S. R. (2011) « 'Good' Manufacturing by Whose Standards ? Remaking Concepts of Quality, Safety, and Value in the Production of Tibetan Medicines » in *Anthropological Quarterly*, 84 : 2, 331-378. Enfin, voir la riche enquête de Theresia Hofer sur les mobilisations de tradipraticien-nes amchi pour la défense de leur héritage culturelle suite à des réformes du système de santé : Hofer, T. (2018) *Medicine and Memory in Tibet : Amchi Physicians in an Age of Reform*, Seattle : University of Washington Press. Sur la rencontre entre recherche médicale et médecine traditionnelle tibétaine, voir notamment le travail collectif édité par Vincanne Adams, Mona Schrempf et Sienna R. Craig : Adams, V., Schrempf, M. et Craig, S. R. (2011) *Medicine Between Science and Religion : Explorations on Tibetan Grounds*, Oxford : Berghahn Books.

L'équipe avait concentré 303HERB dans une gélule transparente en dérivé de cellulose à travers laquelle son détenteur peut apercevoir une poudre aux tons verts bouteille dont la composition est stable et uniforme. En suggérant symboliquement des effets médicamenteux par la forme, cette mise-en-scène encapsulée de la formule est aussi pour Eddie une condition de confiance sine qua non pour les patient-es – et a fortiori une stratégie pour négocier la place de la formule au sein du marché occidental des produits de santé en tant que traitement curatif :<sup>288</sup>

« A patient has to believe for the treatment to work better, like religion which is also a form of medicine ». <sup>289</sup>

Lorsque l'équipe débutait ses premières recherches cliniques de phase I sur 303HERB (dans le cadre de cancer colorectaux pour des patients sous chimiothérapie conventionnelle) financées par les NIH à la fin des années 2000, les plantes médicinales chinoises étaient encore assez peu documentées dans la littérature scientifique médicale et les quelques essais cliniques comparant traitement conventionnel et remèdes à base de plantes de la TCM n'avaient pas été concluants (Shang, A., Huwiler, K. *et al.*, 2007)<sup>PM</sup>, ce qui n'avait bien entendu pas échappé à Eddie :

« The area, at the beginning, its first bricks were just disappointments ».

Grâce aux travaux de l'équipe, les vertus de l'optimisation par les outils de la science moderne sous le prisme d'un autre paradigme qu'ambitionne le chercheur pour ces mélanges de plantes se télescopent sur la science des CAM encore balbutiante. Aussi pour Eddie, il est affaire d'« *innovation* » qu'il ne manque pas de raccrocher au

---

<sup>288</sup> Pour Eddie, cette nouvelle approche inspirée de la TCM était vouée à se globaliser : « (...) *you will see people integrating this in their world system, it's only a matter of time* ».

<sup>289</sup> C'est moi qui souligne.

libéralisme politique (y compris dans l'administration de l'activité scientifique) qu'il attribue aux États-Unis et qu'il affectionne particulièrement. Tout du moins s'en targue-t'il, l'enjeu programmatique de l'équipe et son investissement sur le long terme avaient eux-mêmes contribué à l'optimisation des recherches pour les générations futures de chercheurs travaillant sur les plantes médicinales :

*« The beauty about the US is that it's not a sole doctrine, that's why scientific innovations can grow fast here. It took us 16 years to develop 303HERB and got it approved. For the next ones coming on board, they won't need 16 years, they may just need 3 or 4 years to get where we are today ».*

Avec ces années d'expérience, les avancées de l'équipe en terme de recherches sur les plantes de la TCM constituent peu à peu les bases d'un domaine d'expertise sur les CAM qui leur est reconnu par leurs pairs et par les institutions publiques américaines et étrangères. On affluait et on sollicitait l'avis et les conseils de l'équipe de celui que la gazette de l'école de médecine avait qualifié de « *new medical doctor revolutionizing Chinese medicine* » (Eddie, 18)<sup>PM</sup>. 303HERB devient aussi l'emblème d'une optimisation de carrière pour les chercheur-ses :

*« So TCM became sort of my field of expertise, or that's what I felt, I mean a lot of people with different expertise came to me, asking me for advice, from the US and abroad, including from the NIH ».*

Au final, l'optimisation par l'équipe consiste à faire entrer progressivement 303HERB au cœur des « *interplays* » entre l'arène académique, le monde de l'industrie pharmaceutique et l'univers des administrations publiques. Ballotée entre les brins de la « triple hélice » de l'activité scientifique (Etzkowitz et Leydesdorff, 1995 et 2000), 303HERB permet pour ses développeur-ses de redessiner le paysage des CAM. Ces

processus d'optimisation par les outils techniques et les mécanismes institutionnels de la science moderne oignent la formule de l'alternatif révolu au conventionnel prouvé :

*« So you see alternative medicine is a word from the past, it's not alternative once you proved it, it is just one among many. When you are evidence-based, the word alternative disappear, because it's not alternative anymore, and even look, the NCCAM changed its name. It is not only for political reasons but also for scientific reasons ».*

En somme pour l'équipe, l'assemblage et la systématisation de leurs différentes recherches autour de l'enjeu programmatique de l'optimisation de [Formule A] constituz en lui-même un modèle-type alternatif et facilitateur pour l'exploration et la création de nouvelles panacées :

*« What we did with 303HERB, this new approach could be a shortcut for new medicines, multipronged drugs like in TCM claims, covering most patients and also with a huge spectrum of therapeutic usage ».<sup>290</sup>*

303HERB, produit de cette optimisation, déploie bientôt des efficacités multiples au-delà du thérapeutique.

## Efficacies, head-on, cheers!

---

<sup>290</sup> C'est moi qui souligne.

Spontanément, je me demande quels pouvoirs dormants – polychimiques, « *multi-targeted* » – peut bien receler cette capsule de cellulose nichée dans la paume de sa main qu'il me tend. Quels mécanismes régissent donc son fonctionnement ? Comment agit-elle sur l'organisme ?

Mais pour Eddie, « *does it work?* » est bien plus important que « *how it works* » : il ne s'agit pas tant pour lui d'expliquer l'action de la formule que d'en valider son « *efficacy* ». Avec l'optimisation de [Formule A], l'équipe avait tout d'abord cherché à savoir *si* le mélange fonctionnait avant d'en comprendre les raisons et ceci tout en nourrissant simultanément une conviction certaine (« *believe* ») quant à ses effets thérapeutiques. L'équipe n'avaient pu constater que très peu d'effets des herbes prises séparément, c'est le mélange en tant que tel qui marche m'affirme Eddie :

*« If you use only one kind of herb, it doesn't work. If you remove even just one herb, it still doesn't work or not as good as the whole formula ».*

Observateur et attentif, Eddie met une pause à son histoire. Sans doute, le léger froncement de mon regard a trahi la confusion qui m'amène à lui dire que je ne comprend pas bien : n'est-ce pas les deux simultanément – « *does it work?* » et « *how it works?* » – qui animent les scientifiques du projet dans le quotidien de leur pratique ? Il m'avoue exagérer un peu : « (...) *of course, in the lab, it's kind of both* ». Cependant pour Eddie, l'équipe dispose déjà d'un modèle explicatif général satisfaisant sur lequel se reposer à travers deux paradigmes qu'il attribue à la TCM ; démontrer l'efficacité du mélange revient en quelque sorte à entériner leur réalité et leur pertinence. C'est dans l'ontologie de la formule que résident deux clés à la fois explicatives et principales sensées prévoir et régir les actions des plantes du mélange comme si ces

deux composantes – holisme et synergie –<sup>291</sup> auto-réalisèrent l'efficacité et l'existence de la formule-même sur le ton de l'évidence :

« *Otherwise, why the heck would you need the whole of these herbs ?* »

L'équipe ne faisait-elle pas tout simplement que retranscrire cette efficacité ontologique de la formule originelle, partagée entre eux (et optimisée par leur soin), dans les termes et le langage de la science à travers les études de laboratoires, les investigations cliniques et la publication de leurs résultats dans des journaux scientifiques ? En réalité, toute l'ambiguïté quant à l'efficacité de la formule se traduit par un équilibre labile entre l'ontologie originelle qu'ils lui attribuent et sa traduction en données observables et quantifiables, un équilibre que l'équipe travaille à stabiliser. Rendre la formule acceptable, lisible et visible pour les acteur-rices de la médecine moderne ajoute à l'efficacité d'autres fondements. La standardisation de la formule sous la forme de *303HERB* en avait, me précise Eddie, accru ses effets thérapeutiques. Au couple holisme et synergie, se superpose la concentration et la potentialisation biotechnologiques des pouvoirs de la formule au sein de cette capsule. Pour ses membres, l'efficacité d'un traitement est aussi une affaire de confiance attendue non seulement entre le-la praticien-ne et le-la patient-e mais aussi par l'uniformisation (*consistency*) de [Formule A] en *303HERB*, un produit sûr et stable dont la composition reste invariable. D'ailleurs, Eddie plaisante allègrement sur l'innocuité de leur découverte :

« *It's not going to hurt the population, everyday you can get on an airplane and die... (rires) (...). Efficacy is about trust. [Formula A] and TCM have the quality without the*

---

<sup>291</sup> La formule ne fonctionne que comme un tout ; ses éléments constitutifs, bien que différenciables et séparables de la formule, agissent de concert pour produire différents effets thérapeutiques uniques à l'arrangement particulier de l'ensemble de ces éléments (la formule) et destinés à soulager ou guérir un mal dans toutes ses composantes en fonction de l'état physiologique du ou de la patient-e. Le retrait d'un seul élément constitutif de la formule empêche ou diminue drastiquement son efficacité.

Tout le travail produit pendant cet itinéraire de recherches s'organise autour de la démonstration d'une efficacité *pratique* à l'échelle clinique – « *does it work ?* », « *the bottom line is that you're helping the patient* » – qu'il s'agit d'enregistrer et de consigner dans le langage et avec les outils de la science moderne plutôt que d'en élucider les mécanismes d'action intrinsèques. Constater plutôt qu'expliquer est la visée cardinale de l'équipe comme si cette efficacité une fois établie était la seule estampille possible pour légitimer *303HERB* en lui évitant tout rapprochement avec la qualification de « *bunch of crack* » que les sceptiques réservent habituellement aux CAM. Eddie inscrit volontiers son expérience dans la continuité des recherches sur l'acupuncture menées dans les années 1990 aux États-Unis (notamment dans le Maryland par Brian Berman) et financées par les NIH comme un exemple totémique de recherches que beaucoup d'acteur-rices de mon terrain – agent-es fédéraux-ales, chercheur-ses universitaires et/ou clinicien-nes travaillant sur les CAM – s'accordent à présenter comme une réussite de démonstration positive d'efficacité, si ce n'est la seule parmi toutes les recherches fédérales sur les CAM. Comme répondant à l'écho sourd des scandales passés et des critiques initiales de ses pairs sceptiques vis-à-vis des CAM, Eddie défend ainsi une position de principe tendant à séparer hermétiquement la question de (des) l'efficacité(s) d'un traitement de celle portant sur ses mécanismes d'action. Cette position « *pragmatic* » qu'il me présente comme le motif de ses réflexions et de ses démarches fait de l'efficacité un champ de déploiement légitime pour les recherches sur les CAM. En somme pour le chercheur, si le scientifique ne peut prédire les mécanismes d'action des CAM, il faut bien qu'il se garde d'en déduire une absence d'efficacité :

« *If we do not try in the first place, we wouldn't know (...). Look at acupuncture, if you*

---

<sup>292</sup> C'est moi qui souligne.

*look back 30-40 years ago, you would say that's a bunch of crack. And we found it worked, it works. Do we really know how it works? The answer is no, right? All we know is that it works. Is it traditional acupuncture itself or other ways like electro-acupuncture? Well, both apparently, the basic principle is the same (...). We do not understand why doesn't mean it doesn't work ».<sup>293</sup>*

L'équipe avait tout d'abord testé l'efficacité du mélange sur les effets secondaires gastro-intestinaux des chimiothérapies conventionnelles mais la synergie à l'œuvre dans *303HERB* emportait bientôt avec elle telle une déferlante des efficacités thérapeutiques multiples. Au fur et à mesure que l'itinéraire de recherche mûrissait en âge, la roue des « *efficacies* » se déployait : en plus d'être efficace pour contrer quatre mécanismes d'inflammation gastro-intestinaux, *303HERB* s'avère utile contre le syndrome du côlon irritable ; la capsule favorise la polarisation des macrophages et présente des propriétés préventives contre le cancer ; et « *even more intriguing* », la poudre verte combinée aux chimiothérapies conventionnelles permet d'accroître leurs effets thérapeutiques, et ceci pour une variété de cancers. Comme emportée par une synergie en avalanche, l'efficacité de *303HERB* que présente l'équipe flirte avec la frontière entre l'« *alternative* » et le « *complementary* » aux traitements conventionnels.

Si efficace que les membres n'hésitent d'ailleurs pas à exemplifier même publiquement ses pouvoirs par des récits personnels de réussite du traitement sous la forme d'ellipses parfois mirifiques (discussion avec Eddie et Eddie, 7 et 8). L'*efficacy* de la capsule se partage sans faille parmi leurs proches et pour des pathologies variées : de vagues « *family member* », « *close friend* » et « *relative* » appelés comme des Mânes, tous et toutes l'ont essayé et la conclusion qu'ils présentaient était univoque, « *it works!* ». À l'échelle clinique, très peu des études de l'équipe ne comprennent d'approche en double-aveugle ou *double-blind* alors qu'un placebo (une capsule contenant une poudre verte inerte) figure dans leurs protocoles : pourtant commune dans le développement des médicaments conventionnels mais trop coûteuse en

---

<sup>293</sup> C'est moi qui souligne.

temps et trop fastidieuse à mettre en œuvre pour l'équipe, et surtout pour Eddie accessoire d'une certaine manière du côté des investigateur-rices. Pour le chercheur, si minime la possibilité d'un biais soit-elle, leur positionnement en tant que scientifiques neutres et emprunts de doute les en prémunisse :

« (...) sure the herb you have to make it blind, so we are using capsules so the patient doesn't know what he is taking but we do. (...) but it's not a problem, you just conduct a two-arms study and that's it. We know of course the psychological interactions can make an impact, but you know at the beginning of the study with just two-arms, we don't know which one's gonna be better than the other ».

Il ne veut pas s'embarrasser d'une telle procédure et le choix d'un *single-blind* du côté des participants est avant tout stratégique. Une stratégie de la preuve caractérisée par l'immédiateté et qu'il qualifie de directe – « *straight to the point* » – pour adresser frontalement l'efficacité de *303HERB* :

« (...) we often use a head-on strategy (...) ».<sup>294</sup>

Ce léger écart intentionnel avec l'une des caractéristiques méthodologiques du *gold standard* – celui des essais cliniques randomisés *en double-aveugle* – est en fait programmatique : dans un premier temps, adresser sans ambages l'efficacité thérapeutique et l'entériner rapidement à l'échelle clinique grâce à des études pilotes sous la forme d'essais randomisés en simple-aveugle suffirait à convaincre les collègues et les agent-es fédéraux-ales d'une efficacité clinique plausible et à publier des résultats préliminaires encourageants dans de nombreuses revues ; avec l'appui de ces premières données positives en main, transposer l'efficacité dans le cadre réglementaire de tout nouveau médicament à travers des essais cliniques randomisés en

---

<sup>294</sup> C'est moi qui souligne.

double-aveugle ne serait que l'étape finale vers la commercialisation de *303HERB*. Je m'imagine alors Eddie traversant avec détermination tous ces « *bridges* » qu'il a construit durant toutes ces années, ses capsules et ses articles en main, à l'assaut des institutions fédérales et du marché de la santé.

Pour autant, l'efficacité devient pour moi lors de nos échanges de plus en plus vaste et flou, presque liquide. Comme une brume épaisse qui coule et se répand, non seulement déborde t'elle du cadre strict de la biomédecine, de ses procédures d'investigation et de ses processus de production du médicament mais elle englobe aussi des (ré)arrangements matériels et idéels multiples. Le mélange de plantes est désormais un *cocktail* complexe et raffiné avec lequel l'on trinque entre collègues pharmacologues lors de conférences. En Asie comme aux États-Unis, de sollicitations d'entretiens par les journalistes en invitations à des congrès scientifiques en passant par un documentaire télévisée sur l'exploitation agricole d'Eddie, le plenum<sup>295</sup> des efficacités de *303HERB* suscite la réussite.

Alors est-ce peut-être cela, ce « *new taste* » sucré légèrement anisé qui inspire l'ambition prophétique du chercheur... :

« *And you will see people integrating this in their world system, it's only a matter of time* ».

...porter la « *globalization of Chinese medicine* » vers des horizons prospères universellement partagés et intégrés par tous et toutes.

---

<sup>295</sup> En campanologie européenne, il s'agit de l'envolée de cloches caractéristiques des fêtes religieuses ou des grands événements. Voir par exemple l'excellent travail historique et de terrain du musicologue et spécialiste de campanologie Hervé Gouriou : Gouriou, H. (2006) *L'art campanaire en Occident. Histoire, facture et esthétique des cloches de volée*, Paris : Ed. du Cerf.

### **3. *Bonding and bouncing boundary work* : les dynamiques plurielles d'engagement et de distanciation dans les recherches médicales sur les CAM**

La constitution des portraits et des trajectoires de Kuo et d'Eddie ainsi que la restitution de leurs prises variées de position vis-à-vis des CAM, de la science, de la médecine et de leurs institutions, tout autant que la synthèse des négociations et des bricolages qu'ils actent dans le quotidien de leur travail afin de rendre tangible et « *scientific* » une recherche sur les CAM n'ont pas été choisies au hasard parmi les divers acteurs que j'ai pu côtoyer. En reconstituant ces portraits,<sup>296</sup> j'ai voulu *re-situer* et *re-signifier* (Reed, 2011) des prises de position, des discours et des pratiques transversales largement partagées et échangées entre les acteurs de mon terrain dans l'ordinaire de leur activité, qu'ils soient chercheur-ses, professionnel-les de santé ou agent-es fédéraux-ales. Tout en omettant quelques aspects très singuliers de ces portraits, j'ai veillé à ne pas en dénaturer les séquences afin de montrer tout le caractère processuel des actions plurielles mises en œuvre par ces acteur-rices. Leurs trajectoires témoignent de dynamiques autant d'engagement que de distanciation avec les différents enjeux que représente la conduite d'une recherche médicale sur les CAM. Mais bien plus encore et de façon sans doute plus kaléidoscopique, c'est une attention ethnographique à la situation concrète et définie comme telle par les acteur-rices et leurs collaborateur-rices immédiat-es, une situation quelque peu inédite et ses *conséquences* dans leurs activités :

---

<sup>296</sup> Les histoires de vie chères à certains sociologues de l'Ecole de Chicago et plus particulièrement les travaux de William Isaac Thomas, Florian Znaniecki et Clifford R. Shaw furent d'une grande inspiration dans ce travail de reconstitution. Voir : Thomas, W. I. & Zaniecki, F. (1918-1927/1996) *The Polish Peasant In Europe And America*, Urbana & Chicago : University of Illinois Press ; Shaw, C. R. (1930/1966) *The Jack-Roller : A Delinquent Boy's Own Story*, Chicago : University of Chicago Press. Voir aussi : Bertaux, D. (2005) *Le récit de vie*, Paris : Armand Colin.

« If men define a situation as real, they are real in their consequences ».

(Thomas & Thomas, 1928 : 572)<sup>297</sup>

Aux États-Unis, la recherche médicale sur les CAM est affaire d'une pluralité d'acteur-rices, d'institutions et de contextes. En m'appuyant sur une approche anthropologique pragmatique attentive à l'organisation des actions concrètes des acteur-rices (3.1.), la reconstitution de ces deux portraits me permettra d'illustrer les multiples façons dont ils s'engagent et se distancient dans leur travail aux frontières des univers scientifique, médical et fédéral (3.2. et 3.3.).

### 3.1. Reconstituer une situation à travers deux portraits de la recherche médicale sur les CAM : pragmatique anthropologique et jeux de frontières

Mon approche ne considère pas les acteur-rices comme étant exclusivement dépendant-es et unilatéralement subordonné-es à la situation bien que le terme de « conséquences » puisse le suggérer, ni même comme étant purement stratégiques dans leurs intentions mais elle essaye plutôt – dans une optique ElIASienne et interactionniste – d'envisager les relations d'interdépendance qui président aux actions concrètes et observables des protagonistes de cette recherche médicale sur les CAM. En d'autres termes, c'est une situation *en perspective* que j'ai souhaité verser

---

<sup>297</sup> Pour une histoire et une approche sociologique de la construction de cette citation des sociologues pragmatistes William Thomas et Dorothy Swayne Thomas en théorème par leurs successeurs, voir le travail de Robert K. Merton : Merton, R. K. (1995) « The Thomas Theorem and The Matthew Effect » in *Social Forces*, 74 (2) : 379-424.

à l'analyse c'est-à-dire une situation fondamentalement *relationnelle* qui ne s'arrêtent ni aux murs du laboratoire ni au cadre paradigmatique de la biomédecine, ou bien encore ni aux campus des institutions fédérales ni à la pensée bureaucratique :

« The perspective is the world in its relationship to the individual and the individual in his relationship to the world ».

(Mead, 1938/1972 : 115)

Pour mettre en lumière ces relations d'interdépendance entre acteur-rices et situation, je me suis particulièrement attaché à comprendre certes leurs actions comme situées mais surtout leur « *situatedness* » (Clarke, 2005 : 20-23)<sup>298</sup> c'est-à-dire d'une part en quoi ces actions participent et répondent de façon essentielle et coordonnée à la situation, à sa définition-même, comment les relations d'interdépendance entre situation et acteur-rices redessinent les registres d'action envisagée par elles et eux et d'autre part l'incarnation-même de ces actions dans toutes leur diversité, leurs différences et leur hétérogénéité. Il s'agit ici pour moi non pas de me concentrer exclusivement sur leur singularité dans la situation à l'étude mais bel et bien de saisir toute la dimension *collective* de ces actions coordonnées et de la situation à laquelle elles répondent. En suivant cette perspective interactionniste et pragmatiste, j'ai tenté de suivre les liens qui unissent et tiennent cette communauté de chercheur-ses, de clinicien-nes et d'agent-es fédéraux-ales et qui délimitent peu à peu un espace légitime stable, reconnu et pérenne pour la recherche médicale sur les CAM rendant ainsi leurs actions quotidiennes possible. C'est donc une attention à la

---

<sup>298</sup> La chercheuse Adele E. Clarke tente de dépasser l'approche constructiviste voire positiviste de la théorisation ancrée en développant un modèle prenant la situation comme fondement de l'analyse : « (...) knowers *are* embodied, regardless of denial strategies. That embodiment is inscribed on the knowledge produced in the very act of its claiming objectivity. Representing the heterogeneity of perspectives (...) » c'est l'auteurice qui met en italique (op. cit.). Voir aussi : Clarke, A. E. & Star, S. L. (2008) « The Social Worlds Framework : A Theory/Methods Package » in Hackett, E., Amsterdamska, O. Lynch, M. & Wajcman J. (eds) *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge : MIT Press, 113-139. Je me détache des travaux d'Adele Clarke en ce sens qu'elle pousse son cadre théorique jusqu'à considérer une agentivité propre à la situation alors que je m'arrête pour l'instant à n'en donner qu'une définition pragmatiste et constructiviste.

coordination conjointe et collective de ces actions par les acteur-rices, aux contours et aux perspectives tant tacites qu'explicités qu'iels lui donnent ensemble qui a été au cœur de la reconstitution de ces deux portraits. En somme, j'ai veillé à rendre compte de la dynamique des « appuis *conventionnels* »<sup>299</sup> mise en œuvre par les acteur-rices, à savoir :

« (...) l'ensemble des ressources qui permettent d'élaborer une communauté, même minimale, de perspectives pour coordonner des actions. (...) Ces appuis sont ancrés à la fois dans les personnes, et dans des supports externes, sous formes d'objets et de repères. Ils sont conventionnels, au sens où leur existence témoigne d'un travail antérieur pour constituer, entre les personnes, ou entre les personnes et leur environnement, les préalables d'une orientation commune. (...) Il est donc nécessaire de doter les agents de la capacité à réagir dans l'instant aux sollicitations de leur environnement, quitte à ce qu'ils aient à recomposer leurs plans d'action (...), voire dans certains cas à abandonner toute référence au plan ».

(Dodier, 2018 : 23-27)

Plus concrètement et plus précisément, que font-iels de tous ces appuis conventionnels à leurs actions et à leur engagement dans la situation ? Comme ces deux portraits l'illustrent, mener à terme et soutenir un projet de recherche publique sur les CAM n'est pas un processus aisé et linéaire, non seulement pour Kuo et Eddie mais aussi pour tous les acteur-rices que j'ai rencontré-es, y compris lorsque ces chercheur-ses endossent en plus le rôle d'agent-e fédéral-e ou de clinicien-ne. C'est un itinéraire plutôt sinueux et alambiqué, discontinu et séquentiel faisant intervenir différents « mondes de pensée » (Douglas, 1986)<sup>300</sup> et leur temporalité propre avec lesquels les acteur-rices doivent nécessairement composer. Dans le quotidien de leur activité professionnelle, ces acteur-rices négocient en effet et sans surprise l'articulation des CAM avec les paradigmes, les institutions, les normes et les manières

---

<sup>299</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>300</sup> « thought world » dans le texte, la traduction est de moi.

de faire de la médecine, de la science, de l'université, de l'industrie et de la bureaucratie étatique. En d'autres termes, les acteur-rices s'essayent – non sans ambages – à faire coïncider les CAM avec ces mondes de pensée particuliers en négociant les impératifs et les cadres de ces mondes tout en modelant leur objet à ces fins : c'est tout un travail *aux frontières* et *sur les frontières* à la fois de ces mondes de pensées et de leur objet, les CAM, qui anime les dynamiques de réflexion entre la coordination de leurs actions et leur rapport à la situation.

Dans son travail sur les logiques de reconnaissance professionnelle animant la construction du champ scientifique à partir du XVII<sup>ème</sup> s., le sociologue Thomas F. Gieryn décrit les stratégies discursives des scientifiques<sup>301</sup> dans la définition de ce qu'est la science pour se démarquer des institutions religieuses et des avancées technologiques de l'industrie et des ingénieurs (Gieryn, 1983). Selon les protagonistes (religieux ou ingénieurs) desquels les scientifiques veulent se démarquer dans la construction de leur identité de groupe, différents « répertoires » (propres à chaque adversaire et parfois contradictoires ou paradoxaux entre eux) alimentent ces dynamiques de distinction et de légitimation :

« (...) but the characteristics attributed to science were different for each boundary: scientific knowledge is empirical when contrasted with the metaphysical knowledge of religion, but theoretical when contrasted with the common-sense, hands-on observations of mechanics; science is justified by its practical utility when compared to the merely poetic contributions of religion, but science is justified by its nobler uses as a means of "pure" culture and discipline when compared to engineering. Alternative repertoires were available (...): *selection of one repertoire was apparently guided by its effectiveness in constructing a boundary that rationalized scientists' requests for enlarged authority and public support* ». <sup>302</sup>

(id., 1983 : 787)

---

<sup>301</sup> Surtout celle du physicien John Tyndall pendant l'époque victorienne en Angleterre.

<sup>302</sup> C'est moi qui souligne.

Le chercheur américain insiste ainsi sur le travail de démarcation mis en œuvre par les acteur-rices qui dans leur quête de légitimité et d'appartenance, négocient et instituent politiquement et socialement des frontières souvent remodelées au gré des actions pratiques et des interactions successives entre les membres du groupe et d'autres acteur-rices. Éminemment négocié et relationnel, ce « *boundary work* » participe à la production d'une autorité épistémique propre au groupe c'est-à-dire d'un « *legitimate power to define, describe and explain bounded domains of reality* » (Gieryn, 1999 : 1). Le sociologue américain définit son concept théorique – le *boundary work* – comme suit :

« (...) the discursive attribution of selected qualities to scientists, scientific methods, and scientific claims for the purpose of drawing a rhetorical boundary between science and some less authoritative residual non-science ».

(id., 1999 : 4-5)

Thomas F. Gieryn souligne que ces dynamiques aux frontières et sur les frontières (*boundary work*) entreprises par les acteur-rices sont à la fois contingentes et flexibles, interdépendantes de ce qu'iels identifient comme des autres (id., 1999 : 23-64). Aux États-Unis, la sociologue Kelly Moore (2008) analyse très finement les façons plurielles dont différents groupes de scientifiques, conventionnels (l'American Association for the Advancement of Science) ou « radicaux »<sup>303</sup> (Science For the People et ses antennes locales ou encore le Scientists Action Group de Boston et leur cellule féministe), inspirés par les idées de la New Left<sup>304</sup> entrèrent en compétition et usèrent

---

<sup>303</sup> L'auteure emploie les termes « radicalism » et « radicals » pour nommer ces groupes.

<sup>304</sup> Mouvements politiques et sociaux des années 1950 aux années 1970-1980 autour des droits civiques, du droit des femmes, du droit des homosexuels, etc. Voir par exemple : Farber, David R. (1994) *The Age of Great Dreams : America in the 1960s*, New York : Hill and Wang ; Lynd Staughton Lynd (1969) « The New Left » in *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, « Protest in the Sixties », 383 : 64-72 ; Self, R. (2003) *American Babylon : Race and the Struggle for Postwar Oakland*, Princeton : Princeton University Press ; Heineman, K. J. (1993) *Campus Wars : The Peace Movement at American State Universities in the Vietnam Era*, New York, New York University Press ; Weigand, K. (2001)

de différentes techniques – non plus seulement discursives, mais aussi pratiques comme des actions politiques concrètes –<sup>305</sup> pour négocier les frontières entre science et politique notamment autour du désarmement nucléaire<sup>306</sup> et des liens entre démocratie et administration de la science des années 1950 aux années 1970. C'est tout un travail négocié sur les frontières et aux frontières à la fois du groupe concerné et des rapports entre science et société que la chercheuse met en évidence :

« Within the broad contours of an ideological framework that called for disconnecting science from the reproduction of existing power relations, group members produced *a continual flow of ideas and actions in which they rethought what was unique (or not) about science and scientists*, how knowledge and power were related, and how best to redirect science for 'the People'. Above all, Science for the People was a *contentious organization, in the sense that its members continually challenged other scientists, both within and outside the group (...)* ».<sup>307</sup>

(Moore, 2008 : 159).

Dans leur panorama des recherches en sciences sociales que dressent Michèle Lamont et Virág Molnár sur la question des frontières,<sup>308</sup> les deux chercheur-ses constatent ainsi que le *boundary work* mis en œuvre par divers-es acteur-rices et dans différents

---

*Red Feminism : American Communists and the Making of Women's Liberation*, Baltimore : Johns Hopkins University Press.

<sup>305</sup> Voir plus précisément le chapitre 6 avec les conflits entre l'American Association for the Advancement of Science et certains groupes radicaux sur ces questions : Moore, K. (2008) « Doing 'Science for the People' : Enactments of a New Left Politics of Science » in id., *Disrupting Science : Social Movements, American Scientists, and The Politics of the Military, 1945-1975*, Princeton : Princeton University Press, 158-189.

<sup>306</sup> Ces mouvements sociaux critiquent l'investissement croissant du gouvernement américain et plus particulièrement du département des armées dans la recherche scientifique et universitaire dans une optique d'effort de guerre et de développement technologique.

<sup>307</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>308</sup> Le concept de frontière (*boundary*) et celui de travail aux frontières et sur les frontières (*boundary work*) a beaucoup occupé les chercheur-ses en sciences sociales sur des thèmes variés que les deux chercheur-ses ont identifié et synthétisé : notamment les questions d'identité sociale et collective voire nationales, les inégalités sociales, le genre, les classes sociales, l'appartenance ethnique, les professions et le travail, les *science and technology studies*, la gestion des territoires et de l'espace.

contextes révèle « the presence of relation (and often political) processes operating *across* institutions and contexts » (2002 : 180).<sup>309</sup> Ces dynamiques à *travers* différentes institutions et différents contextes – différents mondes de pensée – montrent ainsi combien les acteur-rices organisent socialement les frontières comme poreuses, en flux, indéniablement relationnelles (parfois de façon très éclectique) plutôt qu'exclusives et prescriptives seulement :

« (...) it underlines that boundaries are conditions not only for separation and exclusion, but also for communication, exchange, bridging, and inclusion ».

(id., 2002 : 181)

Le travail du sociologue Emanuel Gaziano sur les efforts de Robert Park dans la fondation d'une nouvelle discipline scientifique (l'écologie humaine) à l'Université de Chicago pendant l'entre-deux-guerres illustre parfaitement le caractère mouvant et fluctuant de la production et de la négociation de frontières :

« This boundary work operated by both erasing a barrier as well as constructing one ».

(Gaziano, 1996 : 893)

Ce *boundary work* siège tout à la fois « at the intersections of material and symbolic phenomena » (Sheridan, 2016 : 44)<sup>310</sup> en ce sens que ce travail aux frontières et sur les

---

<sup>309</sup> C'est moi qui souligne.

<sup>310</sup> L'anthropologue Michael J. Sheridan montre ainsi comment des plantes en Afrique subsaharienne et aux Caraïbes font l'objet de *boundary work* de la part de certains groupes et d'institutions locales qui les mettent au centre des négociations autour d'enjeux tels que d'une part les rapports à la terre et à l'environnement et d'autre part les relations et l'appartenance sociales des acteurs : « They typically relate resource rights to social groups and cultural identities, and make these connections meaningful and legitimate. Landscape boundaries such as hedges and fence lines are often repositories for social identities and cultural meanings, and tools for the negotiations and struggles that comprise them » (id., 2016 : 32).

frontières est producteur et porteur de sens éminemment culturel et social pour le groupe et ses autres et a fortiori pour les interactions qu'ils entretiennent. Se basant sur une enquête auprès de deux équipes de scientifiques en biologie moléculaire et en physique nucléaire dans les années 1990, la contribution ethnographique majeure de la sociologue autrichienne Karin Knorr-Cetina apporte ceci d'essentiel qu'elle montre bien la constitution de « cultures épistémiques » propres à chaque groupe d'acteur-rices dans leur travail de démarcation entre science et non-science (Knorr-Cetina, 1999).<sup>311</sup> Ces conclusions rejoignent les analyses de l'anthropologue norvégien Fredrik Barth sur lesquelles la constitution de ces deux portraits se repose et qui donnent toute leur importance aux frontières du groupe (ethnique) étudié comme interface privilégiée d'une part où se créent et se nouent des interactions sociales essentielles au groupe et d'autre part où sa culture propre est la plus saillante. Dans l'introduction du célèbre *Ethnic Groups and Boundaries: The Social Organization of Culture Difference* qu'il édite en 1969, le chercheur propose de considérer les frontières entre groupes non pas comme créant des unités discontinues, hermétiquement isolées, aux bornes strictes et statiques mais plutôt comme des interfaces organisationnelles constamment négociées entre ces groupes, mobiles et changeantes, caractérisées par l'interdépendance et les échanges. Pour l'auteur, le travail des acteur-rices aux frontières et sur les frontières tant matérielles que symboliques concentrent les ontologies propres au groupe :

« (it) provide(s) an organizational vessel (...) (depending) on the maintenance of a boundary. (...) The critical focus of investigation from this point of view becomes the ethnic boundary that defines the group, not the cultural stuff that it encloses. The boundaries to which we must give our attention are of course social boundaries, (...)

---

<sup>311</sup> Pour la sociologue, il s'agit avant tout d'une question épistémologique alors que mon approche se situe autour des enjeux pratiques et des actions concrètes que représente ce *boundary work* pour les acteur-rices. Voir aussi : Shackley, S. (2001) « Epistemic Lifestyles in Climate Change Modeling » in Edwards, P. N. (ed) *Changing the Atmosphere : Expert Knowledge and Environmental Governance*, Cambridge : MIT Press, 107-134 ; Fages, V. (2018) *Savantes nébuleuses. L'origine du monde entre marginalité et autorité scientifique (1860-1920)*, Paris : Ed. de l'EHESS. Je rejoins ici la position plus proche de Thomas F. Gieryn proposée par Clémentine Gozlan : Gozlan, C. (2019) « Les frontières de la science. Controverses au sein d'une agence d'évaluation de la recherche » in *Zilsel*, 5, 19-55.

the ethnic boundary canalizes social life - it entails a frequently quite complex organization of behaviour and social relations ».

(Barth, 1969 : 14-15)

Plusieurs recherches en sciences sociales sur les CAM se sont penchées sur ces enjeux de *boundary work* en se concentrant essentiellement sur la biomédicalisation de ces pratiques ainsi que les relations de pouvoir et les logiques professionnelles entre une médecine conventionnelle, fortement institutionnalisée, et les CAM. Adoptant une approche historique et néo-wébérienne, le sociologue Mike Saks (1992, 2001, 2003) étudie ainsi dans différents contextes nationaux (principalement au Royaume-Uni et aux Etats-Unis) les jeux de frontières dans la division sociale du travail parfois très fortement en tension – monopole, négation, exclusion et plus récemment intégration – autour du couple orthodoxe/non-orthodoxe entre médecine et CAM, et avec le concours des appareils d’État.<sup>312</sup> La frontière est alors généralement comprises dans ces recherches comme un ensemble de dynamiques stratégiques autour de logiques de professionnalisation :

« (...) group self-interests and market-based rivalries are central to the analysis of the occupational boundaries and hierarchies established through the politics of work ».

(Saks, 2001)

---

<sup>312</sup> Voir en ce sens aussi sur la professionnalisation des ostéopathes et des acupuncteurs au Royaume-Uni et aux Etats-Unis : Baer, H. A. (1987) « The Divergent Evolution of Osteopathy in America and Britain » in Roth, J. (ed) *Research in the Sociology of Health Care*, vol. 5, 63-99, Greenwich : JAI Press et Baer, H. A., Jen, C., Tanassi, L. M., Tsia, C. & Wahbeh, H. (1998) « The drive for professionalization in acupuncture: A preliminary view from the San Francisco Bay area » in *Social Science and Medicine*, 46 :4–5, 533–537. Sur la professionnalisation de l’homéopathie, voir : Cant, S. et Sharma, U. (1996) « Demarcation and Transformation within Homeopathic Knowledge : A Strategy of Professionalization » in *Social Science and Medicine*, 42 : 579-588.

Au Canada, dans la province de l'Ontario, les chercheuses Nadine Ijaz et Heather Boon (2018) explorent les enjeux de *safety* dans la régulation de l'acupuncture en montrant comment celle-ci est construite comme l'interface privilégiée où sont négociés plus largement les logiques de professionnalisation des CAM par différents groupes de praticien-nes de TCM, par les représentant-es de la médecine conventionnelle et par les institutions locales de santé publique. Dans ce contexte, elles mettent en lumière des jeux de frontières tendus au profit d'une biomédecine dominante :

« (We explore) multiple means by which a discourse of safety may dominate a TCAM professional regulatory project in ways that ultimately reinforce biomedicine's epistemic and institutional authority. As our analysis demonstrates, this type of reinforcement of dominant power dynamics may occur even as these same power relations are contested by the inclusion or entry of traditional medicine practices and professions into healthcare systems from which they would have previously been excluded ».

(Ijaz & Boon, 2018 : 211)

En Australie, l'enquête approfondie menée par Caragh Brosnan (2016) auprès de professeurs et chercheurs en TCM et en ostéopathie dans cinq universités questionne les rapports qu'entretiennent ces acteurs avec les procédures de la preuve en biomédecine. Elle montre ainsi comment se configurent différentes cultures épistémiques autour de rapports particuliers entre univers académique, production de connaissances et statut de la preuve avec des contrastes ontologiques forts entre les unités de TCM et celles d'ostéopathie, ce que la chercheuse décrit comme une « epistemic disunity » : alors que les premières se saisissent pleinement des paradigmes et des manières de faire de la biomédecine, les secondes s'avèrent bien

plus critiques de l'approche dominante et négocient des réaménagements de la preuve.<sup>313</sup>

Dans leur travail poussée sur la place des CAM dans le système de santé au Royaume-Uni, les chercheuses Ursula Sharma et Sarah Cant (Cant & Sharma, 1999) dressent un tableau plus synoptique de ce *boundary work* en incluant les usager-es, leurs regroupements et leurs demandes ainsi que les nouvelles collaborations entre médecine conventionnelle et CAM à l'hôpital en s'interrogeant notamment sur les rapports de pouvoir induits par ces formes d'intégration et leur lien avec une professionnalisation croissante des pratiques de CAM. En Israël, l'étude de sept mois au sein d'un hôpital public (département de médecine interne) menée par Nissim Mizrachi, Judith T. Shuval et Sky Gross (Mizrachi, Shuval & Gross, 2005) s'empare du concept de *boundary work* – dans une double perspective foucauldienne et bourdieusienne – pour analyser les reconfigurations du travail clinique autour de nouvelles collaborations entre CAM et médecine conventionnelle. En Finlande, les recherches de Pia Vuolanto éclairent ces dynamiques en illustrant comment la possibilité d'inclure et de reconnaître le toucher thérapeutique dans les soins infirmiers s'est heurtée à des jeux de frontières bien gardées, notamment par un courant sceptique très actif (Vuolanto, 2015 et 2018).<sup>314</sup>

D'autres recherches s'intéressent elles aussi à ce travail aux frontières et sur les frontières à l'hôpital sans pour autant prendre comme appui théorique les travaux de Thomas F. Gieryn. Partant d'une enquête collective à la fin des années 2000 au sein de centres de soins en oncologie en France, en Suisse et en Belgique, Patrice Cohen, Emilie Legrand, Ilario Rossi, Aline Sarradon-Eck et Olivier Schmitz (2016) questionnent très justement les recours et l'intégration croissante des « soins non-conventionnels »

---

<sup>313</sup> Voir aussi son travail sur la professionnalisation des chiropracteurs : Brosnan, C. (2017) « Alternative futures: Fields, boundaries, and divergent professionalisation strategies within the Chiropractic profession » in *Social Science and Medicine*, 190 : 83-91.

<sup>314</sup> Sur les sceptiques, les CAM et l'université, voir aussi : Brosnan, C. (2015) « 'Quackery' in the academy ? Professional knowledge, autonomy and the debate over complementary medicine degrees » in *Sociology*, 49 : 6, 1047-1064.

au sein de ces unités. Adoptant une approche inductive résolument interactionniste, le groupe de chercheur-ses analyse comment la définition et la délimitation de ces soins dans le cadre du traitement conventionnel des cancers par les acteur-rices (professionnel-les de santé et patient-es) participent à la construction sociale d'un « continuum complexe entre la biomédecine et les médecines non conventionnelles » (id., 2016 : 34) au sein de l'ordre négocié de l'institution hospitalière. Les auteur-rices soulignent ainsi la « perméabilité » (id., 2016 : 145) des frontières entre le conventionnel et le non-conventionnel caractéristique des multiples « poches d'intégration » des CAM sous la surveillance de la biomédecine au sein de ces centres de soin. Enfin c'est dans l'intimité de l'expérience de la maladie que les chercheur-ses mettent en lumière les rationalités à l'œuvre chez les malades qui soutiennent une large panoplie d'actions comme autant de manières de se positionner : vis-à-vis du recours à ces soins non-conventionnels par des logiques complémentaires, réparatrices, curatives, préventives ou encore narratives ; vis-à-vis de la biomédecine et de l'autorité médicale par des critiques d'un complexe médico-industriel déshumanisant et par la nécessité corollaire de recentrer les soins vers les patient-es, acteur-rices de leur propre santé.

Aux États-Unis, les jeux de frontières autour des rapports entre CAM, médecine, patient-es et État ont surtout fait l'objet de recherches sur la professionnalisation de ces pratiques (Baer *et al.*, 1998), sur les recours à ces soins par les patientes atteintes de cancer du sein et les rationalités plurielles qu'elles engagent (Adler, 1999 et 2001) ou encore sur les efforts de catégorisation des CAM comme *quackery* par la médecine et les appareils d'État des années 1900 aux années 1960 (Young, 1992 ; Boyle, 2011). En s'appuyant explicitement sur le travail de Thomas F. Gieryn, la chercheuse Yael Keshet (2009) identifie quant à elle les stratégies rhétoriques de la biomédecine dans les publications scientifiques médicales (dont des méta-analyses) et les communications du NCCAM. En ne s'appuyant que sur des sources exclusivement textuelles et officielles,<sup>315</sup> la sociologue israélienne oublie de replacer ces matériaux

---

<sup>315</sup> Le lien entre ces matériaux et les raisons de leur choix ne sont pas explicités dans les recherches de l'auteure. La chercheuse décrit des postures d'opposition strictes (e.g. rationaliste v. expérimentaliste)

dans leur contexte serré de production et elle laisse par conséquent dans l'ombre d'autres acteurs tout aussi importants que le NCCAM et les publications scientifiques : par exemple, le NCI et l'OCCAM, les unités de médecine intégrative des CHU, les sociétés savantes, ou encore les chercheur-ses.

La reconstitution des portraits de Kuo et d'Eddie sur laquelle les analyses suivantes se reposent propose de compléter ces recherches en sciences sociales sur les CAM en élargissant et en assouplissant ce *boundary work* dans une perspective pragmatiste attachée au processus dynamique des actions concrètes, collectives et interdépendantes mises en œuvre par les acteur-rices pour rendre tangible et légitime la recherche médicale sur les CAM à travers différents mondes de pensée.

---

Lors de mon entrée sur le terrain, Kuo et Eddie étaient devenus des acteurs quasi-incontournables de la recherche médicale publique sur les CAM, a fortiori en ce qui concernent les plantes médicinales : leur carrière académique et la qualité de leurs recherches reconnues et encensées à la fois par leurs collègues universitaires et par les membres des institutions fédérales ainsi que les sollicitations multiples de ces dernier-es à leur égard témoignent d'une place légitime des deux chercheurs au sein de cette configuration sociale mixte. En outre, leurs recherches médicales sur l'efficacité des plantes, tout particulièrement celles de la TCM, répondent directement d'un environnement social et institutionnel qui devient progressivement propice à de telles recherches et plus encore de leur mise à l'agenda des politiques de recherche publique du NCCAM/NCCIH et de l'ODS (et aussi avant le PC-Spes, du NCI, voir Partie 2.). Tous les deux appartiennent en réalité à des réseaux distincts mais plus vastes de collaborations entre institutions fédérales et universités. Pour les agent-es fédéraux-ales que je rencontrais, Kuo et Eddie figurent des personnes « *important* » que « (l)

---

qui tranchent dans leur rigidité avec les positionnements des acteur-rices que j'ai rencontré-es. Les portraits que j'ai reconstitués montre toute leur ambigüité et toute leur élasticité pour les acteur-rices dans leur travail quotidien.

*have to meet with* » : des collaborateurs pérennes, des amis aussi. Identifiés par les agent-es fédéraux-ales comme des personnes-clés qui ont marqué les recherches médicales sur les CAM, leur réorientation de carrière ainsi que leurs collaborations ont considérablement nourri l’institutionnalisation des CAM l’échelle fédérale.

À la lecture de ces portraits, je proposerai ici de comprendre les mécanismes sur lesquels repose la mise en œuvre d’une recherche médicale sur les CAM par les acteur-rices comme un travail aux frontières et sur les frontières à la fois *bonding* (3.2.) et *bouncing* (3.3.) c’est-à-dire non seulement comment iels tissent des *liens*, identifient et refont des *nœuds* entre différents mondes de pensée mais aussi comment iels s’engagent dans des rapports *réflexifs* entre ces mondes, leur objet et leur pratique-même. Pour appuyer ces analyses, j’ai élaboré une représentation graphique de ce *bonding* et *bouncing boundary work* (Mélanges 4.) Cette focale sur les jeux de frontières – ici dans le cadre plus particulier de la conduite d’une recherche médicale – sur les CAM a pour ambition de retracer les interactions concrètes qui unissent ces différents mondes sociaux (Ijaz et Boon, 2018).

### 3.2. *Bonding boundary work* : (re)lier et (re)nouer des interactions aux frontières.

Plus je rencontrais les acteur-rices et plus j’assistais aux événements scientifiques auxquels iels participaient, plus j’avais l’impression qu’iels déambulaient comme des funambules précaires sur le fil de la (bio)médecine, de la science et de l’administration publique. Les frontières de leur objet, les CAM, me semblaient de plus en plus imperceptibles, ou plutôt trop véloces et mouvantes pour pouvoir les suivre. Mener à terme une recherche médicale sur les CAM s’avérait être un processus long caractérisé par des positionnements et des repositionnements constants de leur objet, de leurs pratiques et aussi d’iels-mêmes vis-à-vis des frontières des mondes médical,

scientifique et bureaucratique. Néanmoins, iels partageaient tous-tes le fait qu'iels avaient mis en place plusieurs lignes de démarcation communes avec ces mondes, des prises de distance qui ponctuaient les trajectoires de leur réorientation.

L'engagement des acteur-rices dans la conduite ou l'administration d'une recherche médicale sur les CAM était marqué par ce qui me semblait être une rupture biographique vis-à-vis de l'orthodoxie thérapeutique et des paradigmes biomédicaux. À travers leur déception, leur frustration et leur ennui, les acteur-rices s'élèvent *en contraste* : d'une biomédecine faite d'interventions iatrogènes dont l'« *over-synthetic* » n'est que mascarade face aux impasses actuelles du soin conventionnel ; d'une médecine parcellaire et de surface à l'étiologie linéaire, monolithique et monofactorielle dont la cécité s'accorde mal avec la complexité de la maladie et de son expérience ; d'une médecine froide et déshumanisante dont le paternalisme ignore les demandes des patient-es voire nie leurs requêtes ; d'une médecine trop tardive obsédée par le pathologique au détriment de la santé ; d'une biomédecine thérapeutiquement impuissante mais politiquement dominante. Revendiquant toutes leur qualité de scientifique, iels fondent temporellement cette rupture dans leur expérience personnelle dont iels me font part : iels ont côtoyé des patient-es atteintes de cancer ou de maladie chronique dans le quotidien de leur travail constatant ainsi les impasses thérapeutiques et les « trajectoires descendantes » de la maladie (Ménoret, 1999) face auxquelles iels se sentent démuni-es ; iels s'accordent tous-tes à dénoncer les effets secondaires des thérapies conventionnelles qu'iels ont observé voire expérimenté iels-mêmes parfois jusqu'à totalement faire basculer l'argument vers des potentialités curatives du conventionnel qui s'éteignent ; certain-es ont même vécu la maladie chronique dans leur propre corps ou dans le cercle intime de leurs proches.<sup>316</sup>

---

<sup>316</sup> Ces informations plus personnelles me seront généralement confiées après plusieurs rencontres avec les acteur-rices. Parfois même, je n'en saurai formellement rien. C'est en recoupant observations et discussions que j'apprend aussi que ces expériences sont largement partagées entre elles et eux. Je déjeune régulièrement avec certain-es acteur-rices et je peux ainsi observer de façon flottante leur régime alimentaire. J'ai par exemple constaté qu'une chercheuse en biologie travaillant sur les liens entre la nutrition et le microbiome excluait certains produits de son alimentation. Quelques mois plus tard, je participe aux préparatifs d'une réunion sur les CAM à laquelle elle est attendue. Je compte amener une pâtisserie française maison pour remercier tout le monde. Je croise Yash, un administrateur

Au début des années 1980, le sociologue britannique Michael Bury (1982) entreprend une enquête auprès de patient-es atteint-es d'arthrite rhumatoïde afin de comprendre comment iels s'engagent dans des processus de connaissance et de reconnaissance de leur maladie et de sa chronicité. En repérant ce qui pour elles et eux avait constitué des changements dans leur situation de vie quotidienne et dans leurs relations sociales immédiates à la suite du diagnostique et du développement de la maladie, il met en lumière chez ces patient-es de multiple « biographical disruptions » qui loin d'être des ruptures franches et statiques s'apparentent plutôt à des réajustements cognitifs autour de la mobilisation de ressources (humaines, matérielles, idéelles). Pour le chercheur, l'articulation de trois aspects y est essentielle chez les acteur-rices : un bouleversement de ce qui était pris pour acquis et pour donné, un bouleversement des schèmes explicatifs intimes et au final la réponse à ces bouleversements par la mobilisation de ressources à leur disposition dans un contexte situationnel tendu.<sup>317</sup>

La conventionalité de leurs parcours académiques et professionnels avant leur engagement dans la recherche médicale sur les CAM tranche le plus souvent avec une vision d'une biomédecine réductrice et aveugle à la complexité du vivant qui fait largement consensus chez les acteur-rices. Mais ces contrastes qu'iels forgent ainsi sont le contraire d'une sécession avec la médecine bien qu'ils constituent des

---

avec qui j'avais sympathisé, à la cafétéria du bâtiment dans lequel se tiendra la réunion. Je lui fais part de mon intention. Il m'indique alors de ne pas inclure un ingrédient car la chercheuse n'en mange pas, et il m'en précise la raison : elle observe cette restriction depuis longtemps pour pallier aux symptômes d'une maladie chronique. Je passais aussi souvent devant des bureaux aux portes entrouvertes et je pouvais parfois saisir des bribes de conversation à huis-clos comme par exemple celle d'un agent fédéral conseillant un de ses collègues sur un praticien de CAM que sa femme consulte régulièrement pour les mêmes soucis de santé que son collègue.

<sup>317</sup> Dans le texte : « First, there is the disruption of taken-for-granted assumptions and behaviours; the breaching of commonsense boundaries. (...) Second, there are more profound disruptions in explanatory systems normally used by people, such that a fundamental re-thinking of the person's biography and self-concept is involved. Third, there is the response to disruption involving the mobilisation of resources, in facing an altered situation » (Bury, 1982 : 169-170).

bouleversements de l'institué. Iels se positionnent vis-à-vis de ce qu'iels identifient comme problématique pour penser et acter la médecine autrement. Plutôt qu'une rupture, c'est un *nœud*, ici autobiographique,<sup>318</sup> qui vient bouleverser la linéarité de leur trajectoire, un nœud qu'iels serrent comme un repère<sup>319</sup> autour duquel des ressources sont mobilisées, des interactions redéployées et le sens de leur trajectoire redéfini.<sup>320</sup> Avant d'aborder en quoi ces nœuds constituent différents repères – essentiellement interactionnels – pour les acteur-rices, je dois signaler qu'ils ne s'épuisent pas à ce seul bouleversement autobiographique. Comme les portraits de Kuo et d'Eddie l'illustrent, les acteur-rices font aussi face à des obstacles multiples qu'iels n'avaient pas forcément prévus, comme autant de nœuds qui freinent la conduite d'une recherche médicale sur les CAM et qu'iels travaillent à contourner. Iels reprochent à la science médicale, à ces procédures d'investigation et d'administration et aux institutions qui les soutiennent une rigidité trop grande face à leur objet qui l'estiment-iels, mérite des protocoles ancrés dans une réalité intrinsèquement complexe des CAM. Ces nœuds communs aux acteurs sont au moins de trois ordres : des nœuds intra- et inter-institutionnels, des nœuds matériels et instrumentaux et des nœuds paradigmatiques.

Les *nœuds intra- et inter-institutionnels* correspondent aux obstacles et aux points de tension qu'iels peuvent rencontrer dans la conduite ou l'administration de telles recherches vis-à-vis de leur environnement institutionnel immédiat et des

---

<sup>318</sup> Je préfère ici le terme autobiographique au terme biographique afin de souligner l'aspect émique de cette construction : ce sont les acteur-rices qui mettent en place ce repère.

<sup>319</sup> Un nœud constitue un repère lorsqu'il est employé sur une corde pour compter ou mesurer. C'est le cas par exemple de l'utilisation par l'administration inca du *kiphu*, un ensemble de cordelettes munies de nœuds, à des fins statistiques et comptables. Voir : Gary, G. (2003) *Signs of the Inka Khipu : Binary Coding in the Andean Knotted-String Records*, Austin : University of Texas Press. On peut aussi penser au loch, cette corde ponctuée de nœuds à intervalles réguliers que les marins déroulaient à l'arrière d'un bateau pour en évaluer la vitesse de navigation.

<sup>320</sup> Pour les sociologues Danièle Carricaburu et Jeanine Pierret, les acteur-rices ne font pas rupture mais s'engagent dans un processus introspectif de mise en cohérence de leur trajectoire afin d'en assurer une certaine continuité. Les auteur-es parlent alors de renforcement biographique : « Although the past was interpreted and reconstructed differently depending on the cause of infection, all interviewees experienced what we have called 'biographical reinforcement', a reinforcement of their identities on the basis of what they had been before infection » (Carricaburu & Pierret, 1995 : 80).

environnements institutionnels de leurs collaborateur-rices. Ces nœuds se caractérisent par la position sociale des acteur-rices dans l'institution et par la reconnaissance de leurs pairs. Qu'iels agissent en qualité de chercheur-ses, clinicien-nes ou agent-es fédéraux-ales, c'est collectivement qu'iels vitupèrent contre les remarques méprisantes ou l'ignorance dédaigneuse de certain-es de leurs collègues :

(me parlant de ses collègues) « *We work on the same floor but look, they don't even know who we are...* ».

(agent fédéral travaillant sur les CAM dans un office des NIH, février 2017)

Un juriste et bio-éthicien proche de Claire<sup>321</sup> parle plus précisément d'un « double standard » (Morreim, 2003)<sup>PM</sup> auquel seraient assujetties les recherches médicales sur les CAM par leurs pairs. Autrement dit, le niveau (et la quantité) de preuve attendu pour ces recherches dépasserait démesurément celui en place lorsqu'il s'agit d'évaluer une recherche conventionnelle ; cet argument est largement relayé par les acteur-rices :

« (...) double standards in which CAM modalities are held to a standard of proof that medicine cannot possibly meet ».

(id., 2003 : 228)<sup>PM</sup>

« *There is a lot of frustration in this field. When it comes to CAM research, it's like they always ask for more, more proof, solid proof, higher standards than the ones they usually comply with when conventional research is concerned...* ».

(agente fédérale chargée d'un programme de recherche sur les CAM, août 2015)

---

<sup>321</sup> Ami-es, iels sont tous-tes les deux membres du même institut de recherches en bioéthique d'une université de la côté Est et Claire relit souvent ses manuscrits.

« *There are certainties spoken when it comes to any problem and then you can have 35 trials on that dietary supplements that 'may provide' (a therapeutic benefit) (geste de la main) ... And yet, people point to the negative ones* ».

(chercheur en médecine intégrative financé par les NIH, juillet 2016)

D'autres encore blâment les incertitudes sur la procédure institutionnelle à suivre, l'incompréhension des critères bureaucratiques de sélection et d'exclusion d'un projet de recherche ou de transfert de leur bureau dans un autre département, l'inadéquation entre les définitions différentes d'un même critère d'une institution à une autre (par exemple lorsque Kuo ne comprend pas la définition de la prévention des agent-es du NCI) ou encore la rigidité des processus à l'œuvre.<sup>322</sup> Tous-tes se rejoignent alors pour décrire des positionnements plus politiques que scientifiques et fonctionnels.

Les *nœuds matériels et instrumentaux* représentent les obstacles qu'ils rencontrent dans la mobilisation de ressources concrètes et tangibles pour la recherche : l'approvisionnement en matériaux de recherche et la fiabilité de la chaîne d'approvisionnement, la réunion de patient-es en nombre suffisant pour le projet à l'étude et la question de leur observance du protocole expérimental, l'obtention de financement, le choix technique et l'accès à des instruments et à des étalons de mesure, le temps passé à construire et mener un projet de recherche, etc. Tous-tes les acteur-rices, fédéraux-ales ou non, se désolent par exemple de la « *scarc(ity)* », de l'« *insuffisien(cy)* », du « *shortage* » de l'allocation de ressources pécuniaires auxquels ils et leur collaborateur-rices font face :

---

<sup>322</sup> Par exemple, les agent-es fédéraux-ales fustigent sur un air parfois désabusé les politiques de gestion de l'institution, notamment l'implémentation des doctrines des New Public Managements au sein des agences fédérales. Sur ces doctrines managériales archaïques, néolibérales et délétères dans le domaine de la santé, voir par exemple : Pierru, F. (2010) « Napoléon au pays du *New Public Management*. L'exemple de la 'décentralisation' de la politique de santé » in *Savoir/Agir*, 1 : 11, 29-37 et Juven, P.-A., Pierru, F. et Vincent, F. (2020) *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Paris : Raisons d'agir.

« *Big bucks, big pharma... When you don't work on synthetic drugs, funding is quite limited, even here at NIH, especially if you wanna run RCTs or more complex stuff, not just pilot studies* ».

(ancien agent des NIH de 1999 à 2013, clinicien, mai 2015)

« *There's nothing much we can do... It's not a lot of money* ».

(Chercheuse en physiologie et clinicienne, responsable d'une unité de médecine intégrative et travaillant sur l'acupuncture et la méditation dans le cadre des troubles gastro-intestinaux, janvier 2016)

Enfin, les *nœuds paradigmatiques* désignent les résistances qu'iels identifient à la contiguïté des cadres de pensée des CAM et de la médecine qu'iels souhaitent acter. Plutôt qu'imposer un monde sur l'autre,<sup>323</sup> les acteur-rices se questionnent non seulement sur les éléments à retenir de l'un et de l'autre mais aussi, une fois sélectionnés, de leur articulation dans un ensemble cohérent comme les « *bridges* » d'Eddie. Au moment-même de l'institutionnalisation des recherches médicales sur les CAM au début des années 1990, le concept d'*evidence-based medicine* (EBM) apparaît dans le monde anglophone avec les travaux des équipes des universités d'Oxford et de McMaster autour des médecins David Sackett et Brian Haynes (Daly, 2005). Bien qu'iels se revendiquent d'une approche « *evidence-based* », iels concluent tous-tes au monologisme des paradigmes biomédicaux dominants à la focale réductrice et surplombante ; iels réprouvent unanimement la prégnance des essais cliniques randomisés comme « *gold standard* » :<sup>324</sup>

---

<sup>323</sup> Pour elles et eux, imposer purement et simplement les paradigmes biomédicaux aux CAM n'est pas soutenable et c'est ce qu'iels reprochent unanimement à celles et ceux qu'iels désignent par exemple par le terme de « *skeptics* ».

<sup>324</sup> Voir par exemple la définition qu'en donne les sociologues Stefan Timmermans et Marc Berg dans leur ouvrage sur l'émergence et la consolidation de l'*evidence-based medicine* autour de la standardisation des soins médicaux : « The gold standard is thus the measure against which everything else will be measured: it constitutes the rock bottom to which new candidates for standards are

*« You will never replace a well trained physician, evidence provided by RCTs cannot supplant his or her clinical expertise ».*

(chercheuse et *assistant professor* en épidémiologie travaillant sur les plantes médicinales, mars 2017)

*« How can you tell it's gonna fit patients' physiology and meet their needs? RCTs won't tell you nothing about that! »*

(agent des NIH, physiologiste travaillant sur les CAM, octobre 2016)

*« As a clinician, I see a major ethical issue in RCT. Would you tell a patient, 'hey I'm gonna treat you with this, it may be a placebo or the new treatment'? I mean when you're desperate because you tried everything conventional care can offer... They want to get the real thing, not the placebo ».*

(chercheur en médecine intégrative et clinicien, décembre 2015)

*« It's not a gold standard otherwise you would use it to assess the efficacy of surgical procedures, well there's no proof of their efficacy but still we know it's working. Just because there is no proof... you can't assume there is no effect ».*

---

compared, and it defines the truth. Gold standards, therefore, do not seem to evolve. Once they are put in place, their authority is so overwhelming that it looks as if they will resist time. Currently, evidence-based medicine and the randomized clinical trial have become the new gold standards in the health care field. What counts as good clinical practice (and, more and more, what is reimbursable) is tied to guidelines based upon scientific evidence derived from randomized clinical trials » in Berg, M. & Timmermans, S. (2003) *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphie : Temple University Press, 27. Voir aussi la critique de l'anthropologue anglo-saxonne Christine Ann Barry et sa défense politique des CAM relayée par plusieurs acteur-rices de mon terrain ; elle s'est personnellement tournée vers l'acupuncture pour pallier aux symptômes de sa maladie chronique ; forte de son enquête sur l'usage des essais cliniques au National Health Service (Royaume-Uni) dans le cadre de la réflexologie, de l'acupuncture, de l'ostéopathie et de l'homéopathie, elle conclue que la standardisation propre aux essais cliniques randomisés nie la situation de soin c'est-à-dire qu'elle en retire les éléments propres aux patient-es et aux praticien-nes de CAM qui fondent l'efficacité et les bénéfices qu'iels recherchent ; elle invite ainsi à se tourner vers d'autres modèles de la preuve et à s'inspirer des approches ethnographiques pour évaluer l'efficacité des CAM : Barry, C. A. (2006) « The role of evidence in alternative medicine : Contrasting biomedical and anthropological approaches » in *Social Science & Medicine*, 62, 2646-2657.

Ces nœuds qu'iels ont vécu non seulement dans les aléas de leur pratique concrète et quotidienne de travail mais aussi dans l'intimité profonde de leur existence – lorsqu'iels en perdent le sommeil, se tracassent ou se sentent désemparées, les acteur-rices travaillent bien plus à ménager leur inertie et à les contourner, ou plus précisément iels les ajustent en adaptant leur manière de faire et de penser les rapprochements entre CAM et médecine. Ces réponses sous forme d'ajustements, les acteur-rices les concrétisent par la stabilisation et la diffusion d'interactions avec les mondes médical, scientifique et fédéral. Iels se partagent aussi le succès de leurs ajustements. En avril 2015, j'assiste à la conférence annuelle d'une société savante d'oncologie intégrative et je constate avec surprise<sup>325</sup> que plusieurs panels s'axent autour de *tips* stratégiques et éprouvés pour créer une unité de médecine intégrative ou mener à bien des recherches médicales sur les CAM au sein d'un centre hospitalo-universitaire.<sup>326</sup> De nombreux workshops sont organisés pluri-annuellement par certain-es agent-es des NIH, à la fois sur le campus de Bethesda et lors de ces conférences non-fédérales, afin d'expliquer aux futur-es impétrant-es les mécanismes de financement et les attendus d'un projet de recherche médicale aux NIH. D'autres ajustements tentent de contourner les nœuds intra- et inter-institutionnels qu'iels ont identifiés, et les acteur-rices mutualisent leurs collaborations autour de ces enjeux en sollicitant leurs collègues directs autour d'un projet de recherche connexe, en

---

<sup>325</sup> Je ne m'attendais pas à ce que ces stratégies soient divulguées aussi largement et avec autant de visibilité. J'imaginai plutôt qu'elles se partageaient en coulisse, à côté des salles de conférence ou lors d'événements bien plus restreints et privés.

<sup>326</sup> Par exemple, les communicant-es, des clinicien-nes et des chercheur-ses, présentent des stratégies globales : s'affilier à des membres influents au département de médecine et au CHU, faire valoir les bénéfices financiers importants d'une unité de médecine intégrative, sélectionner des CAM déjà légitimes dans le champ de la santé aux Etats-Unis comme l'acupuncture, la méditation ou la nutrition et qui ne bousculent pas trop l'orthodoxie thérapeutique, intégrer un consortium de structures de soin en médecine intégrative, etc.

intégrant à leur réseau des ami-es de longue date rencontré-es sur les bancs de l'université ou en travaillant un projet de recherche avec des connaissances privilégiées au sein des institutions fédérales. Iels s'appuient notamment sur leur position sociale de chercheur-ses et/ou d'agent-es reconnues comme le fait Eddie, iels se reposent sur leur expérience professionnelle comme leur participation à des comités des NIH ou leur expertise dans les essais cliniques, ou encore iels délocalisent ces essais ou manipulent la conformité de leur recherche aux processus institutionnels établis. C'est par exemple le cas d'un chercheur en médecine intégrative et clinicien rencontré en juillet 2016 qui avait opté pour une présentation de son projet de recherche autour de la gestion des symptômes pour augmenter ses chances d'obtenir des financements fédéraux plutôt que d'en exposer la réelle visée : le développement d'un traitement curatif contre cette affection.

Pour ajuster les nœuds matériels et instrumentaux qu'iels rencontrent, c'est aussi là tout un processus de stabilisation des collaborations qu'iels entreprennent. Les actrices recourent à l'assistance de praticien-nes de CAM, d'ingénieur-es, de botanistes et d'horticulteur-rices, de collègues bio-informaticien-nes et de confrères et consœurs clinicien-nes. Certain-es se pourvoient d'outils biotechnologiques ou développent des instruments et des étalons de mesure. C'est le cas par exemple de la *sham acupuncture* développée par les équipes du médecin de l'université du Maryland Brian Berman dans les années 1990 (Partie 1.), c'est aussi l'utilisation de puces à ARN par Kuo et ses post-doctorant-es ou encore la plateforme d'Eddie pour la standardisation de *303HERB*. Fin 2016, je me rends à une réunion trimestrielle d'un comité consultatif des NIH. Je signe la feuille de présence à l'entrée et je montre mon badge à la personne chargée de contrôler la bonne tenue du registre. La salle de conférence ovoïdale est calfeutrée dans la pénombre solennelle des bois sombres composant son mobilier et des rideaux bleus rois voilant ses fenêtres. Je m'assois au fond de la salle, au dernier rang ; à l'ordre du jour, la présentation de plusieurs travaux de recherche sur les *dietary supplements* par des équipes financées par les NIH. Les communicant-es se succèdent et présentent leur manière de faire : « *we don't buy it from resellers anymore, we grow our own source of raw material !* » scande t'on ; la culture des plantes à l'étude sous l'œil des équipes sur leur campus sont illustrées avec fierté par les photographies champêtres

de leur réussite ; les équipes sont pluridisciplinaires à l'image des synergies entre éléments bioactifs et éléments non-bioactifs qu'elles étudient ; *integrity, authenticity, safety* : standardisée, la source est sous contrôle.<sup>327</sup>

Les solutions apportées par les acteur-rices aux nœuds paradigmatiques ont sans doute été les plus subtiles à repérer pendant mon enquête. Au monologisme et au réductionnisme de la biomédecine, iels opposent des approches plus à même d'embrasser la complexité inhérente du vivant. À l'holisme et aux synergies qu'iels prêtent aux CAM, les acteur-rices articulent des domaines de la biomédecine comme la pharmacognosie, la biologie des systèmes ou biologie intégrative,<sup>328</sup> les sciences de l'omique et la génomique ou les neurosciences. C'est par exemple le cas de la toute première conférence sur les neurosciences, les cannabinoïdes et les approches non-pharmacologiques de la douleur co-sponsorisée par le NCCIH et le NIDA en mars 2016.<sup>329</sup> Critiques de la tautologie du modèle causale des essais cliniques,<sup>330</sup> les acteur-

---

<sup>327</sup> Mais « *more research is needed* »...

<sup>328</sup> Voir par exemple le travail de Vincent Schächter sur les évolutions de la biologie moléculaire : Schächter, V. (2009) « La biologie moléculaire est-elle modulaire ? De la génomique à la biologie synthétique » in *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 1 : 16, 29-39.

<sup>329</sup> A partir des années 2010, le NCCIH s'engage dans un mouvement d'ensemble trans-agences aux NIH à travers le PAIN Consortium et la HEAL initiative afin de faire face à l'épidémie d'opioïdes aux Etats-Unis. Le NCCIH oriente alors ses politiques de recherche autour du traitement non-pharmacologique de la douleur et les agent-es de l'institution peuvent à ce titre compter sur des collaborations avec le Department of Veterans Affairs depuis Wayne Jonas. En 2012, le NCCIH réunit un groupe de travail avec les agent-es du Department of Veterans Affairs et du Department of Defense. Ces collaborations se formalisent par la mise en place d'une initiative trans-agences, la NIH DoD-VA Pain Management Collaboratory. Voir : NCCIH Council Working Group (2015) *Strengthening Collaborations with the U.S. Department of Defense and U.S. Department of Veterans Affairs : Effectiveness Research on Mind and Body Interventions*, Washington, D.C. : U.S. Gov. Printing Office.<sup>PM</sup> En 2014, le Congrès alloue des fonds spéciaux pour cette initiative. Voir : Preidt, R. (2014) « U.S. pledges millions to study ways to ease soldiers' pain » in *CBS News*, « HealthDay ».<sup>PM</sup>

<sup>330</sup> Les acteur-rices avancent souvent l'idée que les essais cliniques randomisés relève d'un paradigme tautologique : des résultats négatifs ne viennent pas remettre en cause le modèle des essais cliniques pour ses défenseurs mais le valider. Pour la philosophe américaine des sciences Nancy Cartwright, les essais cliniques randomisés sont des systèmes probabilistes qui auto-valident leur modèle de causalité, peu important le résultat de ces essais : « (...) RCT logic assumes a general metaphysical premise (premise 1) that probabilistic dependence calls for causal explanation. Experimental design acts to ensure premise 2: all features causally relevant to the outcome other than the treatment (and its downstream effects) are distributed identically between treatment and control groups. If the outcome is more probable in the treatment than the control group, which is premise 3, the only explanation possible is that the treatment caused the outcome in some members of that group. (...) All methods

rices négocient plus largement les modèles de la preuve (comme Eddie et Kuo) et surtout la répartition pyramidale des protocoles de l'*evidence-based medicine*. Renversée ou plutôt rebâtie, la pyramide se transforme alors en maison sous la plume de l'ancien directeur de l'OAM, Wayne Jonas, qui propose ainsi une approche en recherche clinique dite « *evidence house* » (Mélanges 4. Evidence House) : filant la métaphore d'une maison familiale à plusieurs pièces, à chaque modèle de la preuve (méta-analyses, essais cliniques randomisés, études de cas qualitatives, expériences de laboratoire, études épidémiologiques, etc.) correspond son public, ses fonctions et ses attentes. Wayne Jonas s'oppose à une hiérarchisation des modèles ; il lui préfère plutôt une articulation « *mixed* » pour comprendre de façon synergique et holiste la complexité des CAM dans leur contexte actuel où plusieurs acteur-rices, public-ques ou non, s'en emparent, des patient-es aux décideur-ses politiques :

« As most clinicians know, the reasons that patients recover from illness are complex and synergistic, and many cannot simply be isolated in controlled environments. (...) The evidence has something for everyone. (...) If resources are disproportionately invested in certain rooms of the house to the neglect of others, it is not possible to obtain the evidence needed for full public participation in clinical decisions. A livable house should not have an elaborate kitchen and no bathroom. Each has different functions and all need to be high quality. (CAM) helps us think about who will live in the evidence house and how it should be constructed. The public is the architect, driving the interest in complementary medicine. They seek holistic and preventive care, safer treatments for chronic illness, and more participation in health care decisions. As patient advocates, physicians must help them find a seat at the research table, so it is possible to build an evidence house where everyone can live ».

(Jonas, 2001 : 79-80)<sup>PM</sup>

---

have assumptions that must be met before conclusions from them are warranted. For causal conclusions, some of these premises must be causal: "no causes in; no cause out". (...) The metaphysical assumption aside, support —though no guarantee— for premises 2 and 3 is built right into RCT design: premise 2, by policing of treatment administration, blinding, random assignment, and the like; premise 3, by techniques—including large sample size—for reliably inferring probabilities from observed frequencies. RCTs are thus self-validating » in Cartwright, N. (2011) « The Art of Medicine. A philosopher's view of the long road from RCTs to effectiveness » in *The Lancet*, 377, 1400-1401.

Alors directeur de l'OAM, il lancera la Cochrane<sup>331</sup> CAM à l'université du Maryland dont Brian Berman prendra la direction pour établir des méta-analyses (BCS 38-98, Cochrane CAM)<sup>PM</sup>. C'est autour de workshops, de réunions ou encore de conférences que ces ajustements des modèles de la preuve sont partagés, discutés et diffusés entre les acteur-rices. Iels organisent des conférences de consensus comme en 1997 lorsque Brian Berman, lui-même le bénéficiaire d'une bourse de recherche de l'OAM, et les agent-es des NIH planifient la première conférence de consensus sur l'acupuncture et les modèles de la preuve (archives personnelles : NIH, Consensus Conference on Acupuncture, 1997).<sup>PM</sup> Ses ajustements paradigmatiques reposent sur de nombreux consortia académiques et sociétés savantes (e.g. sur la TCM, sur la médecine intégrative, sur l'oncologie intégrative) s'apparentant à des forums d'échanges entre acteur-rices. C'est notamment le cas du consortium académique d'Eddie autour des paradigmes de la TCM et de sa nouvelle approche polychimique. C'est enfin l'importation de modèles extranationaux à travers des collaborations internationales stables et leur globalisation : ce sont les Monograph E allemandes que je retrouve dans les bibliothèques de la majorité des pharmacologues de mon terrain ; les coopérations entre médecine intégrative allemande et médecine intégrative américaine ;<sup>332</sup> ou encore le modèle de TCM de Shanghai importé par Eddie et d'autres acteur-rices (voir Zhan, 2009 ; Brosnan et al., 2016 ; et Stöckelová & Klepal, 2018).

Ces nœuds autobiographiques, intra- et inter-institutionnels, matériels et instrumentaux, et paradigmatiques sont autant de repères autour desquels iels

---

<sup>331</sup> Fondée en 1993, la Cochrane est une ONG reconnue par l'OMS en 2011 regroupant des chercheur-es volontaires dont la mission est de conduire des revues systématiques et des méta-analyses de la littérature médicale. Dans la hiérarchie des preuves de l'EBM, les méta-analyses sont le plus haut degré de preuve avec les essais cliniques randomisés.

<sup>332</sup> C'est le cas de la dernière conférence internationale de l'Academic Consortium for Integrative Medicine & Health qui s'est à Berlin du 2 au 5 mai 2017. Cette conférence est co-organisée par l'université Georgetown et la Charité. Plusieurs acteur-rices de mon terrain participe activement à son organisation voire appartiennent aux équipes dirigeantes du consortium ; certain-es entretiennent des relations d'amitié de longue date avec leurs collègues allemand-es.

mobilisent des ressources et redéployent des interactions afin de rendre tangible la recherche médicale sur les CAM. Les acteur-rices travaillent collectivement à ajuster ces situations tendues et à stabiliser ces ajustements à travers leur diffusion au sein de réseaux de collaborations entre elles et eux. C'est ainsi tout un effort conjoint de routinisation de leur *boundary work* (Mellor, 2003) qui anime les acteur-rices. Dans leurs rapports aux frontières et sur les frontières des mondes médical, scientifique et fédéral, iels créent les lignes de démarcation d'un « *safe space* » pour la recherche médicale sur les CAM tout en posant les limites de leur identité de groupe c'est-à-dire :

« (...) the selection of signals for identity and the assertion of value for these cultural diacritics, and the suppression or denial of relevance for other differentiae ».

(Barth, 1969 : 27)

Iels s'engagent à relayer aux marges d'une part une médecine allopathique à laquelle iels s'opposent et d'autre part les « *junks* », « *quacks* », industriels et frelateurs de CAM desquels iels se démarquent.

Fondamentalement interactionnels, ces dynamiques d'ajustement consistent à dénouer et renouer ces nœuds autour de collaborations, à les desserrer et les déplacer (identifier les problèmes, les contourner, trouver des solutions) et les resserrer (stabiliser et systématiser ces solutions aux problèmes). Aux dénouements de ces nœuds répondent des solutions *nouées*. À l'image des ponts que traverse Eddie, tout le *boundary work* des acteur-rices s'avère *bonding* c'est-à-dire éminemment interdépendant : il s'agit de nouer des liens, de créer des relations, de se rapprocher en réseau autant que de s'obliger mutuellement et de s'engager collectivement dans la négociation des frontières de cet espace social de la recherche médicale sur les CAM.

### 3.3. *Bouncing boundary work* : rebonds et réflexions des CAM entre médecine, science et État.

Le travail aux frontières et sur les frontières des acteur-rices relève d'une mise en cohérence de ces jeux à la fois aux interfaces et dans les interstices des mondes médical, scientifique et fédéral afin d'y inscrire les CAM. Mais dépendante de ce *boundary work*, leur construction de l'objet de recherche progresse avant tout sur un itinéraire propédeutique fragile que les acteur-rices œuvrent à équilibrer : la production de connaissances sur les CAM se reflète et rebondit sur ces interfaces et dans ces interstices, avec « a certain degree of mobility (...), a mobility that is context-based (...) » (Derkatch, 2008 : 383). Ces dynamiques sont les rouages essentiels par lesquels les acteur-rices cherchent à pérenniser une certaine cohésion entre ces différents univers sociaux.

Lors de mon séjour à NYU en tant que chercheur invité, les anthropologues Neni Panourgiá et Emily Martin me conseillent la lecture des travaux des philosophes pragmatistes américains et plus particulièrement de celui qui influencera l'école de Chicago, l'interactionnisme et la théorisation ancrée dont mon travail est très fortement tributaire. Je passe alors de longues heures à la Elmer Holmes Bobst Library en dehors de mes activités de terrain. Ce sont en partie les liens et les articulations qu'entretiennent ces pensées reconstructivistes avec la déconstruction de Jacques Derrida qui me séduisent tout particulièrement.<sup>333</sup> Pour John Dewey, la production de

---

<sup>333</sup> Voir notamment sur les similarités entre les deux penseurs sur la métaphysique de la présence : Garrison, J. (1999) « John Dewey, Jacques Derrida, and the Metaphysics of Presence » in *Transactions*, 35 (2) : 346-372. Mon attrait pour la philosophie de Martin Heidegger, Hans-Georg Gadamer et de Jacques Derrida remonte au lycée mais c'est surtout ma participation au séminaire de Pierre Legrand à l'université Paris I Panthéon-Sorbonne (déconstruction et droit) et mes nombreuses discussions avec lui autour des travaux du philosophe franco-algérien qui ont conforté mon appétence pour la pensée de la

connaissances réside avant tout dans l'épaisseur de l'agir et il en retient la dimension fondamentalement expérimentale. Dépassant une empirie cartésienne froide et verticale où les manifestations de l'expérience s'imposeraient d'elles-mêmes, à un moment donné, dans la signification de l'action qu'en donne l'observateur-riche, ce-tte dernier-e n'est plus simple spectateur-riche<sup>334</sup> mais doublement acteur-riche de l'expérience c'est-à-dire faisant de celle-ci une action organisée, répétée et réinterprétée autant qu'elle se reflète sur celui ou celle qui la vit et a fortiori sur le sens-même donnée à l'expérience. Ecologiques, les analyses du philosophe pragmatiste invitent à penser l'expérience comme un processus dynamique long d'adaptation constante fait des interactions que les acteur-rices entretiennent avec leur environnement. Comme jeté-e au monde (Derrida, 1967), l'acteur-riche n'en a pas moins prise sur lui autant que ses actions et leurs effets réinterprètent réflexivement l'expérience qu'il s'en fait et qu'il subit tout à la fois. Dans cette perspective, les rapports des acteur-rices à l'expérience consistent en des entrelacs réflexifs et complexes d'idées et d'actions se mettant mutuellement à l'épreuve afin de créer du sens qu'il soit culturel, social et/ou politique à une situation donnée :

« (...) experience is primarily practical, (...) a matter of doing and undergoing the consequences of doing. (...) 'Experience' then ceases to be empirical and becomes experimental. Reason ceases to be a remote and ideal faculty, and signifies all the resources by which activity is made fruitful in meaning ».

(Dewey, 1916 : 323)

---

déconstruction. Voir : Legrand, P. (2009) *Derrida and Law*, Londres et New York : Routledge, « Philosophers and Law ».

<sup>334</sup> Cette vision « spectatorielle » (la traduction est de moi) de l'acteur-riche comme observateur-riche par essence passif-ve contraste radicalement avec la position pragmatique de John Dewey : « (it) assumes knowledge consists in a spectatorial and static relation between a mind and a world presumed radically external to that mind. (...) The pragmatists asks not, 'Is knowledge possible?' but rather, 'We have knowledge; now, what is the knowing process like ?' (...) » in Hildebrand, D. L. (2003) *Beyond Realism and Antirealism : John Dewey and the Neopragmatists*, Nashville : Vanderbilt University Press, 45.

Les itinéraires de recherche sur les CAM sont animés d'une construction de sens réflexive et indexicale entre acteur-rices, objet et situations. Le processus de *bonding boundary work* qu'ils entreprennent activement entre les mondes scientifique, médical et fédéral s'étale sur les rapports de leur objet à la situation, sur leur rapport-même à l'objet et sur leur pratique de l'objet-même :

« *You always have to be dancing this dance* ».

(chercheur et épidémiologiste dans l'un des tous premiers centres hospitalo-universitaires en médecine intégrative, bénéficiaire de plusieurs bourses de recherche des NIH depuis la fin des années 1990, mars 2017)

D'un côté iels investissent la méthode scientifique et l'*ethos* (Merton, 1942) de neutralité et d'impartialité dont iels se parent et se revendiquent d'une capacité vertueuse d'optimiser l'empirie caractéristique des CAM par leur translation méthodiquement médiée du « *folklore* » à l'éprouvé rationnellement cartésien. En même temps, iels contestent l'objectivité totipotente de la science pour répondre aux vicissitudes contemporaines de la maladie, et à la vertu scientifique des processus d'investigation s'articulent alors les CAM comme un ensemble d'outils – de « *keys* », de « *clues* » ou de « *targets* » – sensé résoudre les impasses de la clinique et se dédier à la santé des patient-es. Les acteur-rices construisent ainsi une cohésion à travers une dynamique d'interdépendance entre CAM, science et médecine qu'ils rassemblent dans « *a shared space, where exactly that sense of here and there are confounded* » (Star, 2010 : 603).

« *I am a traditional/conventional (scientist) but...* » : ces « *interplays* » se reflètent sur celle et celui qui les vit et a fortiori sur le sens-même qu'il donne à l'expérience comme en témoignent les portraits de Kuo et d'Eddie. Les représentations du rôle des CAM vis-à-vis de l'orthodoxie thérapeutique sont constamment jouées et rejouées dans les pratiques des acteur-rices, qu'ils soient fédéraux-ales ou non. Dans la construction de leur objet tout comme dans leur rapport intime à celui-ci, les horizons du préventif, du complémentaire, du curatif et de l'alternatif s'entremêlent et se

nourrissent mutuellement au fur et à mesure que des efficacités multiples se dessinent.

Plutôt qu'une hybridation post-moderne des registres ou une biomédicalisation mécanique par homologie, la production de connaissances scientifiques sur les CAM se comprend sûrement mieux par son caractère *bouncing* indexé à la situation concrète de recherche et d'administration de ces recherches. Bonds et rebonds des CAM entre ces différents univers, à leur interface et dans leurs interstices, ou plutôt un processus progressif d'interprétation *dialogique* de l'objet : les acteur-rices s'occupent essentiellement à articuler de façon cohérente leur travail à travers les logiques (les paradigmes, les pratiques, les représentations et les enjeux) qu'ils reconnaissent, délimitent et assignent aux CAM, à la science, à la médecine et à l'administration fédérale. Iels y investissent leur corps, leurs émotions et leurs pratiques familières de santé. Bien plus qu'une optimisation simpliste et direct par la science, ce *bonding* et *bouncing boundary work* participe d'une construction interprétative et réflexive de leur objet au fur et à mesure que les acteur-rices s'engagent à faire dialoguer ces différents univers ; tout à la fois, iels façonnent leur objet par leur travail aux frontières et sur les frontières autant que leur travail sur l'objet change leur pratique scientifique :

« The real emerged from the exercise of trained judgment. So while the mechanical transfer of object to representation may well be “natural,” the natural was no longer the sole object of scientific desire. Differing both from the genial improvement of the “natural” object and from the objectivist’s mechanical reproduction of the working object, *the interpreted image* —used in this way —*is something new. Manipulated to build on the natural, but structured to bring out specific features by means of expert understanding (...)* ».<sup>335</sup>

(Daston & Galison, 2007 : 355)

---

<sup>335</sup> C'est moi qui souligne.



# CONCLUSION

« *This is out of date* »

Réseaux et ouverture

#### FRAGMENT 4.

Among the rain  
and lights  
I saw the figure 5  
in gold  
on a red  
firetruck  
moving  
tense  
unheeded  
to gong clangs  
siren howls  
and wheels rumbling  
through the dark city.

William, W. C. (1991) « The Great Figure » in *The Collected Poems of William Carlos Williams*, New York : New Directions, 174.

Fin décembre 2016, Elijah, un professeur de médecine intégrative d'une université de la côte Est est de passage dans le Maryland pour voir une amie franco-algérienne chercheuse en biochimie<sup>336</sup> avec laquelle il avait co-dirigé pendant quelques années une formation diplômante en médecine et CAM au sein d'une école de médecine. Les deux ami-es envoyaient chaque année certain-es de leurs étudiant-es en stage au NCCAM. Nous nous connaissons déjà, nous nous étions rencontré une année plus tôt à deux occasions : à une conférence scientifique et dans son département universitaire lorsque je rendais visite à un de ses collègues. Nous nous sommes donné rendez-vous pour déjeuner ensemble et Eli, comme il préfère qu'on l'appelle, a choisi l'établissement. Je redescendais en voiture du Massachusetts où j'avais passé quelques jours chez les parents d'une amie à Salem. J'arrive au Old Trawler's Inn, une auberge bourgeoise datant de la seconde moitié du XIX<sup>ème</sup> s. sur la rive droite de la rivière Potomac. Les costumes des femmes et des hommes attablé-es (universitaires, *businessmen* et *businesswomen*, et médecins) habillent l'endroit d'une ambiance très *corporate*.

---

<sup>336</sup> Elle a notamment travaillé sur les propriétés anti-carcinogènes du gingko biloba au début des années 1990, étude financée par un laboratoire pharmaceutique français.

Elijah avait commencé par étudier la biologie en licence à Yale et il s'était décidé quelques années plus tard à poursuivre ses études en doctorat de physiologie au département de médecine de l'université de Cincinnati, *Ph.D.* qu'il décrochait au début des années 1980. Il se spécialisait ensuite dans les néphropathies au sein d'une grande clinique à New York où il menait des recherches sur l'homéostasie rénale pendant cinq ans avant de postuler à un poste de professeur sur la côte Est. Eli est déjà assis à notre table près de la cheminée lorsque je franchis le seuil chaleureux de l'auberge. Son assurance sans borne a quelques fois la morgue ou est-il juste désinvolte, je m'y fais. C'est un homme rompu à l'exercice de la prise de parole en public avec ses quelques trente ans d'enseignement de la biochimie sans compter ses participations fréquentes à des conférences sur plusieurs continents. Il dirige l'un des plus importants consortia académiques en médecine intégrative au monde et sa carrière professionnelle à l'international ne lui fait pas défaut. Nous discutons de ses projets : Eli aspire désormais à déployer *l'integrative* sur le plan éducatif ; il souhaite intégrer les techniques de méditation non seulement au sein des cursus universitaires de médecine, à destination des étudiant-es mais aussi dans la pratique clinique pour les équipes et les professionnel-les de santé (et non plus seulement pour les patient-es). Il doit préparer une communication avec son amie sur ce point dans l'après-midi. Il me demande où j'en suis dans mes recherches et je lui indique qu'à ce moment, je m'intéresse à *l'integrative oncology* et aux CAM du cancer. Et je lui partage mon constat :

« G. I don't see much research grants on cancer CAM anymore, I mean not as much as in the 1990s or 2000s...

Eli. *Well I think this is out of date, you should hurry, this is not the topic anymore ! We used the CAM terminology because it was what the NIH wanted, now we use our own term 'integrative biomedicine' ».*

Quelques jours plus tard, je me rends sur le campus des NIH pour un *workshop* et pour le déjeuner, je rejoins Zaina, une agente fédérale avec qui je discute régulièrement. Je lui fais part de ma rencontre avec Eli qu'elle connaît bien et notamment son

empressement à me signaler que ma curiosité pour les CAM du cancer était... obsolète et périmée. Je lui partage aussi une autre rencontre cette fois-ci avec un agent fédéral quelques semaines tôt. Chercheur en épidémiologie, Adrian avait fait carrière aux NIH et il s'était spécialisé dans les usages des CAM par les patient-es américain-es dès le milieu des années 1990. Je m'attendais à rencontrer une personne dont la prestance de l'expérience professionnelle lui aurait assuré une parole avec aplomb mais la voix hésitante de l'agent fédéral des NIH ne couvrait que peu le grésil du climatiseur de son bureau. Nous échangeons sur la dernière étude épidémiologique qu'il avait publiée et je m'étonnais qu'il n'y ait aucune mention de recours alternatif aux CAM. Adrian sortait alors de sa pudeur pusillanime :

*« (...) because there is no alternative medicine anymore. Our data clearly show... it's a big trend. Today, most patients use CAM as complementary approaches, as adjuncts to conventional care, they go to integrative medicine units ».*

Zaina en rigole ; levant les yeux au ciel, elle me dit :

*« Conservatives... They're so orthodox... ».*

Les agent-es fédéraux-ales comme les chercheur-ses et les clinicien-nes partenaires des institutions que j'ai rencontré tout le long de mon terrain s'organisent en deux réseaux de collaboration autour de la toute nouvelle spécialité médicale depuis 2008 : *l'integrative medicine* (voir Partie 1.). Dans le paysage des CAM, cette approche hospitalo-universitaire de la clinique alliant certaines modalités de CAM déjà légitimes sur le sol américain (e.g. l'acupuncture, la méditation, la nutrition) et des soins conventionnels dans le cadre des maladies chroniques est aujourd'hui dominante. Son projet d'une médecine axée sur la santé, la prévention et la « *wellness* » des patient-

es envisage de couper le pied à la maladie en agissant en amont, bien avant sa survenance :

« *It's about optimizing health, focusing on lifestyles as opposed to disease in medicine. It's about preventing the disease from occurring in the first place. Complementary also means some kind of opposition to conventional care. What we do here is integrative* ».

(Médecin généraliste, directeur d'une unité d'*integrative medicine* dans un CHU, bénéficiaire de multiples bourses des NIH, novembre 2016)

Pour les uns, ce projet désormais inscrit dans la chaire de l'institution fédérale chargée de la recherche médicale sur les CAM, le National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH) depuis 2015, est avant tout politique c'est-à-dire pour elles et eux scientifique ; pour les autres, c'est l'avenir de la médecine, l'innovation enclenchée vers les « New Horizons of Healthcare » (NIH, *Chantilly Report*, 1995)<sup>PM</sup>. Les agent-es, les chercheur-ses, les clinicien-nes, tou-tes font flotter les CAM autour d'une de ces deux postures : une complémentarité générale incluant l'alternativité au conventionnel, et recoupant tout à la fois leur caractère préventif, palliatif et curatif, qu'il s'agisse de la maladie, de ses symptômes ou de la santé ; ou bien, une complémentarité intégrée au conventionnel excluant l'alternativité, et ne reconnaissant les CAM que dans leur caractère préventif et palliatif.

En réalité, les médecins et clinicien-nes de centres hospitalo-universitaires porteur-ses du projet de *integrative medicine* sont des acteur-rices actif-ves de l'institutionnalisation des recherches médicales sur les CAM depuis le début des années 1990 ;<sup>337</sup> certain-es ont participé à la rédaction du *Chantilly Report* comme

---

<sup>337</sup> Plusieurs acteur-rices me font part que le terme « integrative » aurait été promu pour la toute première fois en 1992 par le *celebrity doctor* de Philadelphie, Andrew Weil, fondateur de l'Arizona Center for Integrative Medicine (1994) à l'Université de Tucson Arizona. Il débute des études sur le cannabis dans le cadre des troubles mentaux, études qui lui valent la désapprobation de l'Université d'Harvard, son alma mater et des NIH. Voir l'article de son opposant, le médecin Arnold S. Relman : Relman, A. S. (1998) « A Trip to Stonesville : Some Notes on Andrew Weil, M.D. » in *The New Republic*

Brian Berman, figure emblématique de l'*integrative medicine* et de la recherche médicale sur l'acupuncture, fondateur de l'une des toutes premières unités hospitalo-universitaires dans le domaine en 1992 à l'université du Maryland. Profondément inspirée par la TCM, l'*integrative medicine* prend appui sur des réseaux vastes depuis les années 1990. L'un des autres artisans emblématiques de ce mouvement, le médecin de Long Island David Eisenberg, sera celui qui publiera la toute première étude épidémiologique sur l'usage des CAM brandie par les acteur-rices du terrain comme un emblème totémique, celui de la justification première et impérieuse de l'institutionnalisation de la recherche médicale sur les CAM à travers la formalisation et la mise en nombre des demandes et des recours des patient-es américain-es. L'*integrative medicine* bénéficie aussi du soutien formel d'un nombre impressionnant de fondations caritatives<sup>338</sup> et ceci depuis au moins le début des années 1990. Les affiliations non seulement de leur consortia, de leurs sociétés savantes, de leurs réseaux formels d'unités hospitalo-universitaires d'*integrative medicine* mais aussi de certain-es de ses membres, professionnel-les de santé, reposent sur des organisations religieuses juives libérales et *New Age*. À partir des années 1970 aux États-Unis, une phase d'institutionnalisation de la philanthropie s'enclenche par la création de nombreuses organisations à but non lucratif autour d'engagements forts en tant que tiers secteurs face à un État fédéral de plus en plus libéral, des entités « capitalistes hybrides, à l'intersection de la philanthropie et de l'État » (Zunz, 2012 : 12). Dans les années 1970 et 1980, *New Age*, philanthropie et *New Left* engageaient alors ensemble la société américaine dans une vision commune consistant à inscrire leur changement social à la fois dans les individus et dans les institutions de la science, de la médecine et de la religion comme l'analyse le sociologue David Hess :

---

<sup>PM</sup>. Andrew Weil est aujourd'hui connu pour ses nombreux livres sur la nutrition comme approche préventive et curative notamment dans le cadre du cancer.

<sup>338</sup> J'ai pu en identifier une quinzaine sur mon terrain. Certaines de ces organisations disposent d'un registre public de ses membres, je ne préciserai par toute leur identité exacte par souci de préservation de l'anonymat de mes enquêté-es. Par exemple : Laurence S. Rockefeller, la John D. and Catherine T. MacArthur Foundation, la Nathan Cummings Foundation, la David et Lura Lovell Foundation, la Bravewell Collaborative ou encore la Samueli Foundation.

« Both political radicals and hippie communalists linked personal change to social change by arguing that effective strategies of social transformation must involve not only individual personalities but also, and even primarily, social institutions. (...) New Leftists and hippies shared a common vision of pursuing change at a social and institutional level as well as at a personal one. (...) (Their) search for alternatives in religion, science, medicine and social organization (are not) an atavistic attempt to flee the modern or postmodern world, but instead as one additional modulation of the characteristic restlessness of Americans and our culture ».

(Hess, 1993 : 174-175)

Fondé en 1962 par le propriétaire de l'équipe de baseball des Tigers de Detroit, John E. Fetzer, un ardent défenseur du *New Age* (Wilson, 2018), le Fetzer Institute financera le consortium international de centres académiques d'*integrative medicine* d'Elijah à la fin des années 1990. Mais bien avant, c'est la même fondation qui apportera aux prémices de l'*integrative medicine* une tribune nationale régulière à la télévision en finançant dès 1993 l'émission de Bill Moyers, *Healing and The Mind* diffusé sur le réseau PBS. Pour le tout premier épisode de l'émission, « The Mystery of Chi », le présentateur se rend en Chine, à Beijing où il rejoint David Eisenberg dans le plus grand hôpital de la capitale. Plus de 2500 patient-es passent quotidiennement les portes de l'hôpital assure Bill en introduction de l'émission. Dans cet hôpital, les patient-es s'affairent autour de deux comptoirs pour retirer leurs prescriptions, l'un pour les médicaments conventionnels et l'autre pour les petits paquets de mélange d'herbes médicinales (Mélanges 4., *Healing and the Mind*). David a passé une partie de son internat en Chine au sein d'une structure de médecine traditionnelle chinoise avant de revenir aux Etats-Unis et de s'installer plus tard à son poste de professeur à l'école de médecine d'Harvard. Leurs échanges présageaient déjà les développements fédéraux et non-fédéraux à venir autour de l'*integrative medicine* à la fin des années 1990 et au début des années 2000 :

« B. Moyers.      *What kind of problem walk through these doors usually ?*

D. Eisenberg. *Every kind of known illness that we've ever seen in the West walk through these doors.*

(...) (Après avoir discuté avec une dame ayant recours à la fois à la *Western* et à la *Traditional medicine*, ils se déplacent derrière les comptoirs pour observer le travail des apothicaires, la sélection des plantes, la pesée et l'emballage ; D. Eisenberg s'attarde sur une plante avec l'apothicaire)

*This is interesting, this is to increase Chi, the vital energy. Chi, the best way we can translate that is vital energy, the force of life. (...)*

B. Moyers. *What would be the western equivalent of that ? (...) Do we know the chemistry of these herbs ?*

D. Eisenberg. *We don't but the Chinese weren't interested in the chemistry as we know it, because of their active chemical ingredients (sur un ton lassé), but because one of them increases heat, one of them decreases stagnation of vital energy, that's the language they use. (...) This must be very strange to you.*

B. Moyers. *Well I have lots of questions. The professional skeptic in me says those herbs work because they have chemicals, not because they have Chi, (...) on the other hand I've never talked to more credible people than those patients in the hospital and the doctors so I have mixed feelings. I'm skeptical but I'm also... well I'm open cause I think there is something here that might translate back to our society and be useful to us.*

D. Eisenberg. (acquiesce de la tête)

B. Moyers. *But you, when you got here twelve years ago, when you arrived, were you skeptical ?*

D. Eisenberg. *Very. I had exactly the same questions. My attitude was very simplistic : does it work ? And if it works, how does it work ? (...) Is it just people's beliefs ? (...)*

B. Moyers. *You were internist at the Boston Hospital. What practice did you think Traditional Chinese Medicine has to offer to your patients and your practice ?*

D. Eisenberg. *I wonder, I still... When I ask the question 'does it do the job ?', I don't know. To know, there has to be a marriage of Chinese medicine and Western medicine. The two sides have to come together because the Chinese doctors are not trained in science, they don't know controlled group and randomization, it's just not part of their theory as our physicians don't know about Chi. You need to apply the sharpest, most insightful science to figure out 'does it really work ?', 'is it helpful ?', 'does it save money ?'. That's what needs to happen. So the offspring of that marriage would be a brand new thing ».*

(Moyers, B. (pres.), Gazit, C. & Grubin, D. (prods) (1993) « Episode 1. The Mystery of Chi » in *Healing and the mind*, Arlington : PBS)<sup>PM</sup>

Après le scandale du PC-Spes, les différences entre ces deux postures se resserent autour de la restructuration de ces réseaux de collaborations. *L'integrative medicine* gagne du terrain aux NIH<sup>339</sup> alors qu'un réseau autour du cancer bien plus tributaire de l'influence de Wayne Jonas et de son approche « evidence-house » s'en détache aux alentours des années 2000. « *Cancer became taboo* » me confiait en décembre 2016 un chercheur en pharmacologie et agent fédéral des NIH travaillant sur les plantes médicinales depuis la fin des années 1990. Les collaborations entre le NCI et le NCCAM/NCCIH se font plus rares. Ce dernier réseau de collaborations se déploie aujourd'hui dans des instances bien moins visibles que les tribunes du NCCIH et de *l'integrative medicine* : des *workshops*, des petits groupes thématiques intra-NIH,<sup>340</sup> des conférences nationales plus restreintes, des consortia comme celui d'Eddie. Plus

---

<sup>339</sup> L'actuelle directrice du NCCIH est par exemple une amie proche de Brian Berman avec qui elle collabore sur des recherches sur l'acupuncture depuis 2010.

<sup>340</sup> Comme ce groupe d'une dizaine de chercheurs fédéraux travaillant sur le cancer et la nutrition que j'ai rencontré à deux reprises lors de leur réunion mensuelle.

proche de l'OCCAM, les acteur-rices de ce réseau entendent encore considérer les CAM à la fois comme complémentaire *et* alternative au conventionnel ; il s'agit pour elles et eux d'une position avant tout scientifique face à ce qu'iels considèrent comme de la « *conciierge medicine* » tournée vers les bénéfices financiers et destinées à une frange (bourgeoise) très réduite de la population pour des soins 'à la carte'. Une relecture plus locale des frustrations de ces agent-es et chercheur-ses fédéraux-ales comme non-fédéraux-ales apparaît alors. Doublement dominé et invisibilisé par l'approche biomédicale, synthétique et randomisée du NCI et par l'approche intégrative autorisée du NCCIH interdisant les CAM de toute référence nosologique, leur modèle-phare – les études de cas clinique et les *Best Case Series* – n'ont à ce jour appelé aucun succès. Néanmoins, plutôt que de se heurter aux frontières étanches d'une recherche médicale sur les CAM principalement verrouillée par l'*integrative medicine* autour de la santé et de l'*effectiveness*,<sup>341</sup> ces agent-es fédéraux-ales, ces chercheur-ses et ces clinicien-nes qui animent cette recherche reconfigurent constamment dans d'autres lieux des connexions, des distances et des comparaisons entre les CAM et la médecine. Des *workshops*, des conférences plus intimes à l'échelle nationale, des groupes de travail plus ou moins formels dans une université ou aux NIH, des invitations à présenter ses recherches lors d'une réunion hebdomadaire du bureau d'une agence fédérale ou au sein de rencontres organisées par des consortia comme celui d'Eddie, iels réinventent des espaces de collaborations comme autant de tiers-lieux pour « expand possibilities (...) (and) counter the tendency to be restrictive » (Oldenburg, 1989 : 47).<sup>342</sup> Au final qu'iels se positionnent sur l'une ou l'autre des

---

<sup>341</sup> C'est-à-dire l'efficacité ressentie par les patient-es, leur satisfaction quant au service proposé par l'unité d'integrative medicine afin d'en valider leur pertinence. Leur modèle de la preuve, les *Patient Reported Outcomes* (PRO), prend racines dans des conceptions néolibérales de l'économie et de la santé, proche des doctrines du *New Public Management* à travers le travail de Gregory Katz sur la *value-based healthcare* et de l'International Consortium for Health Outcomes Measures. Les chercheur-ses s'adossant à ce modèle de la preuve proche de la satisfaction-client se positionnent alors comme représentant-es des patient-es au détriment d'autres représentations du soin, de la recherche scientifique et de son efficacité : « (...) through the collection of patient reported outcomes, researchers position themselves as spokespersons of the patients, shortcutting other forms of representation, and especially those built by patient organisations » (Akrich, 2016 : 11). Voir aussi : Akrich M., Paterson F. & Rabeharisoa V. (2020) *Synthèse de la littérature sur les Patient-Reported Outcomes (2010-2019)*, i3 Working Papers Series, 20-CSI-01-FR.

<sup>342</sup> Les tiers-lieux sont définis par le sociologue américain Ray Oldenburg comme des espace de socialisation privilégiés pour le débat d'idées: « (...) the folks in third place settings are not bought and

postures – intégrative ou complémentaire et alternative –, les acteur-rices se tournent vers les CAM comme une alternative non seulement pour repenser la science et ses régimes de production de connaissance mais aussi pour renégocier les configurations contemporaines de leurs pratiques quotidiennes et les représentations intimes et multiples du soin, de la maladie et de la santé.

J'aimerais désormais poursuivre cette recherche par un projet plus général d'anthropologie des sciences aux États-Unis afin d'explorer plus en détail ce qui me semble constituer des dynamiques discontinues, non linéaires et parfois contradictoires, alternativement complexes et simples que l'État fédéral, ses agences, les universités et les chercheur-ses entretiennent depuis la fin des années 1980 et le début des années 1990 avec d'autres objets – tout aussi troubles que les CAM – autour de la légitimité sociale de l'activité scientifique et des politiques de recherche publique outre-atlantique, et ceci en m'inspirant toujours des concepts de la citadelle, du rhizome et des jeux de ficelle proposés par l'anthropologue Emily Martin :

« (...) scientific activity widely interdigitates with the rest of culture. (...) A view of science as a loosely bounded conglomeration of practices, some with relatively hard and fast defining rules like the game of soccer and some with flexible and minimal rules like string figures, creates not just variation among scientific practices but openness to the world outside (...). (...) Rather than being produced in an isolated, privileged realm and trickling out to inform the rest of us about what is 'true', science is made throughout – bubbles up from many places within – historically constituted human culture. Culture is also made throughout – bubbles up from many places within – science. (...) I am trying to say, *'Give anthropologists a culture, and we will show how utterly science and its laboratories are entangled in it'* ».<sup>343</sup>

---

paid for, so they say what they really feel. (...) Without a true mission and substance, there can be no third place. We are searching for answers to serious questions. (...) A third place offers a forum where we can debate these kinds of questions, and searching for the answers is absolutely vital » (Oldenburg, 2001 : 148-149).

<sup>343</sup> C'est moi qui souligne.

L'institutionnalisation des recherches médicales sur les CAM n'est pas unique dans le paysage américain ; d'autres objets, autrefois dénigrés par les individus et les institutions autorisées de la science et de l'État fédéral, rejetés avec autorité et dédain au delà des frontières institutionnellement gardées de la Raison, intègrent progressivement les processus quotidiens de l'activité scientifique légitime. Dans un contexte culturel saturé d'émotions et de représentations populaires d'autres mondes cosmiques (Lepselter, 2016), les « Unidentified Flying Objects » (UFOs) changent considérablement de statut pour les agences fédérales et les scientifiques. Au début des années 1980, un petit groupe de scientifiques (dont un ingénieur spécialisé dans les radars et une astronome, celle qui inventa le terme de Naine Brune) sous la direction d'un docteur en médecine spatiale et spécialiste de biotechnologies, directeur du département des sciences de la vie de l'Ames Research Center se réunissent à la NASA pour travailler une stratégie durable de développement de recherches sur la vie extraterrestre. En 1985, cette collaboration s'officialise avec la création du tout premier centre de recherche sur la vie en dehors du système solaire et son rattachement à la NASA : le SETI Institute. Dans les années 1990, les équipes du SETI programme un vaste projet d'écoute de l'univers grâce à l'utilisation de plusieurs radiotélescopes et à la création d'un logiciel grand public téléchargeable par les toutes nouveaux-elles détenteur-rices d'un ordinateur et d'une connexion à internet, incluant les citoyen-nes dans la recherche de vie extraterrestre.<sup>344</sup>

De soucoupes volantes et petits hommes verts en passant par le système d'écoute des signes sonores d'une entité intelligente dans le cosmos, les acteur-rices fédéraux et non-fédéraux des sciences ont considérablement remanié les représentations de la vie en dehors de notre planète. Aujourd'hui, les efforts de recherche de la NASA et de son Ames Research Center à Moffett Field, CA entendent déceler des cellules voire des molécules ou des empreintes chimiques susceptibles d'indiquer la possibilité d'une vie

---

<sup>344</sup> Le logiciel téléchargeait et analysait des portions de données radiotélescopiques du SETI, les serveurs étaient hébergés à l'université Berkeley. J'ai utilisé ce logiciel dans les années 1990.

organique pluri- si ce n'est mono-cellulaire à l'image des traces d'hydrure de phosphore découvertes par une équipe pluridisciplinaires d'astro-physicien-nes, de biologistes moléculaires et d'*astro-atmospheric scientists* sur Vénus en septembre 2020 (Greaves, Richards, Bains *et al.*, 2020). Comme l'analyse l'anthropologue Lisa Messeri dans son ethnographie fascinante des *planetary scientists* de la NASA travaillant sur l'habitabilité des exoplanètes, leur rapport à l'objet reconfigure sans cesse les connections et les comparaisons – « placing », « narrating », « mapping », « visualizing », « inhabiting », « navigating » – entre le cosmos et les représentations multiples de la vie sur Terre :

« Regardless of the time or the reigning of cosmology, then, speculating on the plurality of worlds provoke thinking not only about the universe but about Earth itself. The entanglement between worlds, (...) ideas of what it means to be on Earth shape studies of other planets, and studying the habitability of other worlds refines how we define life on Earth. *Place draws together this intergalactic network, serving as a metric of meaning-making and analogy. (...) To speak of a 'planet' is never to speak of an isolated body, as today's planetary scientists are constantly configuring connections and comparisons* ». <sup>345</sup>

(Messeri, 2016 : 196)

Ce potentiel futur terrain offrirait à une étude des dynamiques aux frontières des espaces sociaux de production des connaissances de riches éléments heuristiques de comparaison sur les réponses plurielles et situées qu'apportent différents acteur-rices des sciences aux questions anthropologiques fondamentales de nos existences au sein de nos cultures contemporaines.

---

<sup>345</sup> C'est moi qui souligne.



## Bibliographie

- Adams, V. (2002) « Randomized Controlled Crime : Postcolonial Sciences in Alternative Medicine Research » in *Social Studies of Science*, 32 : 5/6, 659-690
- Adams, V., Miller, S. Craig, S. et al. (2005) « The Challenge of Cross-Cultural Clinical Trials Research : Case Report from the Tibetan Autonomous Region, People's Republic of China » in *Medical Anthropology Quarterly*, 19 : 3, 267-289
- Adams, V., Schrempf, M. et Craig, S. R. (2011) *Medicine Between Science and Religion : Explorations on Tibetan Grounds*, Oxford : Berghahn Books.
- Adelaja, A. O. & Schilling, B. J. (1999) « Nutraceuticals. Blurring the Line between Food and Drugs in the Twenty-first Century » in *Choices*, 35-39
- Adler, P. & Adler, P. (1987) *Membership Roles in Field Research*, Newbury Park, Beverly Hills, London, New Delhi : SAGE Publications
- Adler, S. R. (1999) « Complementary and Alternative Medicine Use among Women with Breast Cancer » in *Medical Anthropology Quarterly*, 13, 214-222
- Adler, S. R. (2001) « Integrating Personal Health Belief Systems » in Brady, E. (ed) *Healing Logics*, Logan: Utah State University Press, 115-128
- Akrich M., Paterson F. & Rabeharisoa V. (2020) *Synthèse de la littérature sur les Patient-Reported Outcomes (2010-2019)*, i3 Working Papers Series, 20-CSI-01-FR
- Akrich, M. (2017) « Inquiries into experience and the multiple politics of knowledge » in *keynote plenary 1: to what extent is embodied knowledge a form of science and technology by other means?*, conférence 4s-easst, Barcelone, 31/08/2016
- Akrich, M., Moreira, T. et Rabeharisoa, V. (2014) « Evidence-based activism : Patients', users' and activists' groups in knowledge society » in *BioSocieties*, 9 :2, 111-128
- Alford, R. R. (1972) « The Political Economy of Health Care: Dynamics Without Change » in *Politics and Society*, 2 : 2, 127-164
- Allain, S. (2004) « La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale » in *Négociations*, 2 : 2, 23-41
- Amsterdamska, O. (1990) « Surely You Are Joking, Monsieur Latour! » in *Science, Technology, & Human Values*, 15 : 4, 495-504
- Arborio, A.-M. & Fournier, P. (2014) *L'observation directe*, Paris : Armand Colin
- Aronofsky, D. (dir)(2000) *Requiem for a dream*, Artisan Entertainment
- Atlani-Duault, L. (2009) *Au bonheur des autres : anthropologie de l'aide humanitaire*, Paris : Armand Colin
- Baer, H. A. (1987) « The Divergent Evolution of Osteopathy in America and Britain » in Roth, J. (ed) *Research in the Sociology of Health Care*, 5, 63-99, Greenwich : JAI Press
- Baer, H. A., Jen, C., Tanassi, L. M., Tsia, C. & Wahbeh, H. (1998) « The drive for professionalization in acupuncture: A preliminary view from the San Francisco Bay area » in *Social Science and Medicine*, 46 :4-5, 533-537
- Barley, N. & Pretzler, M. (eds) (2017) *Brill's Companion to Aeneas Tacticus*, Leyde : Brill
- Barry, C. A. (2006) « The role of evidence in alternative medicine : Contrasting biomedical and anthropological approaches » in *Social Science & Medicine*, 62, 2646-2657
- Barth, F. (ed) (1969) *Ethnic groups and boundaries. The social organization of culture difference*, Boston : Little, Brown and Company
- Basso, E. & Delbraccio, M. (2017) « Introduction : La psychiatrie en ses archives, entre histoire et épistémologie » in *Revue d'histoire des sciences*, 2 : 70, 255-273
- Baszanger, I. (1986) « Les maladies et leur ordre négocié » in *Revue française de sociologie*, 27 : 1, 3-27
- Bayard, P. (2007) *Comment parler des livres qu'on a pas lu ?*, Paris : Ed. Minit
- Beaud, S. (1996) « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» in *Politix*, 9 : 35, 226-257
- Beaussier, A.-L. (2016) *La santé aux Etats-Unis. Une histoire politique*, Paris : Les Presses de Sciences Po, coll. « Académique »

- Bechtel, W. (2016) « Systems Biology : Negotiating Between Holism and Reductionism » in Green, S. (ed) *Philosophy of Systems Biology. Perspectives from Scientists and Philosophers*, Springer
- Bégout, B. (2009) *Lieu commun : le motel américain*, Paris : Ed. Allia
- Belgrade, P. (2003) « Institutionnalisation, implication, restitution. Théorisation d'une pratique associative » in *L'homme et la société*, 1 : 147, 95-114
- Bellier, I. (1997) « Une approche anthropologique de la culture des institutions » in Marc Abélès, M. & Jeudy, HP (dir.) *Anthropologie du politique*, Paris : Armand Colin, 129-161
- Benda-Beckam, F. von (2002) « Who's Afraid of Legal Pluralism ? » in *The Journal of Legal Pluralism and Unofficial Law*, 34 : 47, 37-82.
- Benzecry, E. C. (2015) « What did we say they've said ? four encounters between theory, method and the production of data » in *Ethnography*, 18 : 1, 24-34
- Berg, M. & Timmermans, S. (2003) *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphie : Temple University Press
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1966) *The social construction of reality*, New York : Anchor Books
- Berrebi-Hoffman, I. & Lallement, M. (2009) « A quoi servent les experts ? » in *Cahiers internationaux de sociologie*, 1 : 126, 5-12
- Bertaux, D. (2005) *Le récit de vie*, Paris : Armand Colin.
- Bimber, B. A. (1996) *The Politics of Expertise in Congress : The Rise and Fall of the Office of Technology Assessment*, Albany : State University of New York Press
- Blendon, R. J. & Benson, JM (2001) « Americans' Views on Health Policy : A Fifty-Year Historical Perspective » in *Health Affairs*, 20 : 2, 33-46
- Bonnet F. et Robert. B. (2009) « La régulation éthique de la recherche aux Etats-Unis : Histoire, état des lieux et enjeux » in *Genèses*, 2 : 75, 87-108
- Bothwell, L. E. & Podolsky, S. H. (2016) « The Emergence of the Randomized, Controlled Trial » in *New England Journal of Medicine*, 375 : 6, 501-504
- Bouchayer, F. (1986) « La nébuleuse des autres médecines. Essais de cartographie » in *Etudes*, 10: 365, 317-330
- Bourdieu, P. (1976) « Le champ scientifique » in *ARSS*, 2 :2 :3, « La production de l'idéologie dominante », 88-104
- Bourdieu, P. (1986a) « La force du droit. Elements pour une sociologie du champ juridique » in *ARSS*, 64, 3-19
- Bourdieu, P. (1986b) « Habitus, code et codification » in *ARSS*, 64, 40-44
- Bourdieu, P. (1994) *Raisons Pratiques. Sur la théorie de l'action*, Paris : Seuil
- Bourdieu, P. (2001) *Science de la science et réflexivité*, Paris: Raisons d'agir.
- Bourgois, P. (1999) *In search of respect. Selling crack in el barrio*, Cambridge : Cambridge University Press
- Boyle, E. (2011) « The Politics of Alternative Medicine at the National Institutes of Health » in *Federal History*, 16-32
- Boyle, E. (2013) *Quack Medicine : A History of Combating Health Fraud in Twentieth-century America*, Santa Barbara : ABC-CLIO
- Branscomb, L. M. (1992) « America's Emerging Technology Policy » in *CSIA*, 317-336
- Broqua, C. (2009) « l'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant » in *Genèses*, 2 : 75, 109-124
- Brosnan, C (2016) « Epistemic cultures in complementary medicine: Knowledge-making in university departments of osteopathy and Chinese medicine » in *Health Sociology Review*, 25 :2, 171-186
- Brosnan, C. (2015) « 'Quackery' in the academy ? Professional knowledge, autonomy and the debate over complementary medicine degrees » in *Sociology*, 49 : 6, 1047-1064
- Brosnan, C. (2017) « Alternative futures: Fields, boundaries, and divergent professionalisation strategies within the Chiropractic profession » in *Social Science and Medicine*, 190 : 83-91
- Brosnan, C., Brodin Danell, J.-A. & Vuolanto, P. (eds) *Complementary and Alternative Medicine. Knowledge Production and Social Transformation*, London: Palgrave McMillan
- Brozzetti, A. (1999) « Les aliments-santé, mythe ou réalité ? » in *La Santé de l'homme*, 342, 5-7
- Bruneteaux, P. & Lanzarini, C. (1998) « Les entretiens informels » in *Sociétés contemporaines*, 30, 157-180
- Burawoy, M. (2003) « Revisits : An outline of a theory of reflexive ethnography » in *American Sociological Review*, 68, 645-679
- Bury, M. (1982) « Chronic illness as biographical disruption » in *Sociology of Health and Illness*, 4 :2, 167-182.

- Camadro, M., Benamouzig, D. et al. (2018) « Science réglementaire en santé publique : de quoi parle-t-on ? » in *Santé Publique*, 30 : 2, 187-196
- Cambrosio, A. & Keating, P. (2001) « The new genetics and cancer: The contributions of clinical medicine in the era of biomedicine » in *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 56, 321-352
- Cambrosio, A. & Keating, P. (2004) « Does biomedicine entail the successful reduction of pathology to biology ? » in *Perspectives in biology and medicine*, 47 : 3, 357-371
- Cambrosio, A., Keating, P. et al. (2009) « Biomedical Conventions and Regulatory Objectivity : A Few Introductory Remarks » in *Social Studies of Science*, 39 : 5, 651-664
- Campion (1984) *The AMA and U.S. Health Policy Since 1940*, Chicago, IL : Chicago Review Press
- Cant, S. et Sharma, U. (1996) « Demarcation and Transformation within Homeopathic Knowledge : A Strategy of Professionalization » in *Social Science and Medicine*, 42 : 579-588.
- Cant, S., et Sharma, U. (1999) *A new medical pluralism? Alternative medicine, doctors, patients and the State*, London: UCL Press.
- Cantor, D. (2012) « Le National Cancer Institute : problème d'une intervention fédérale contre le cancer dans l'Amérique du début du XXe siècle » in Foucault, D. (ed) *Lutter contre le cancer (1740-1960)*, Toulouse: Éditions Privat, 329-358
- Cantor, D. (ed.) (2008) *Cancer in the Twentieth Century*, Baltimore : Johns Hopkins University Press
- Cantor, D. (2006) « Cancer, Quackery and the Vernacular Meanings of Hope in 1950s America » in *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 61 :3, 324-368
- Caratini, S. (2004) *Les non-dits de l'anthropologie*, Paris : PUF
- Carpenter, D. (2010) *Reputation and Power : Organizational Image and Pharmaceutical Regulation at the FDA*, Princeton, Oxford : Princeton University Press
- Carpier, G. & Cohen, P. (2018) « Institutionalising the Medical Evaluation of CAM : Dietary and Herbal Supplements as a Peculiar Example of (Differential) Legitimisations of CAM in the USA » in Brosnan, C., Brodin Danell, J.-A. & Vuolanto, P. (eds) *Complementary and Alternative Medicine. Knowledge Production and Social Transformation*, London: Palgrave Macmillan, 325-365
- Carricaburu, D. (2007) « De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical : les enjeux d'une définition » in *Sociologie et sociétés*, 39 :1, 123-144
- Carricaburu, D. et Pierret, J. (1995) « From biographical disruption to biographical reinforcement : the case of HIV-positive men » in *Sociology of Health and Illness*, 17 : 1, 65-88
- Cartwright, N. (2011) « The Art of Medicine. A philosopher's view of the long road from RCTs to effectiveness » in *The Lancet*, 377, 1400-1401
- Castel, P. et Friedberg, E. (2010) « Institutional Change as an Interactive Process: The Case of the Modernization of the French Cancer Center » in *Organization Science*, 21 : 2.
- Castel, R. (2012) « Témoignage : à Buchenwald » in Castel, R. et Martin, C. (dir) *Changements et pensées du changement. Échanges avec Robert Castel*, Paris : La Découverte
- Céfaï, D. (2010) *L'engagement ethnographique*, Paris : Ed. EHESS
- Chan, T. Y., Chan, J. C., Tomlinson, B. et Critchley, J. A. (1993) « Chinese herbal medicines revisited : A Hong Kong perspective » in *The Lancet*, 342 : 8886-8887, 1532-1534
- Charpak, G. & Broch, H. (2002) *Devenez sorciers. Devenez savants*, Paris : Odile Jacob
- Chartier, R. (1991) « Conscience sociale et lien social, avant-propos à La société des individus » in Elias, N., *La société des individus*, Paris : Fayard, 7-29
- Chartier, R. (2010) « Pour un usage libre et respectueux de Norbert Elias » in *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, 106 :2, 37-52
- Chauvenet, A. (1977) *Médecines au choix, médecine de classes*, Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Politiques »
- Chen, N. N. (2009) *Food, Medicine, and the Quest for Good Health*, New York : Columbia University Press
- Chubin, D. E. et Connelly, T. (1982) « Research trails and science policies » in Elias, N., Martins, H. et Whitley, R. (eds) *Scientific establishments and hierarchies*, Dordrecht : Reidel, 293-311
- Clark, C. D. (2017) *The Recovery Revolution : The Battle Over Addiction Treatment in the United States*, New York : Columbia University Press

- Clarke, A. E. (2005) *Situational Analysis. Grounded Theory After the Postmodern Turn*, Thousand Oaks, London, New Delhi : SAGE Publications
- Clarke, A. E. & Star, S. L. (2008) « The Social Worlds Framework : A Theory/Methods Package » in Hackett, E., Amsterdamska, O. Lynch, M. & Wajcman J. (eds) *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge : MIT Press, 113-139
- Cohen, M. H. (1998) *Complementary & Alternative Medicine. Legal Boundaries and Regulatory Perspectives*, Baltimore : Johns Hopkins University Press
- Cohen, M. H. (2000) *Beyond complementary medicine: legal and ethical perspectives on health care and human evolution*, Ann Arbor: University of Michigan Press
- Cohen, P. (1998) « Un ‘champ’ urbain de l’alimentaire. La vente de produits liés au souci du corps et de la santé » in *Journal des anthropologues*, 29-46
- Cohen, P. A., Goday, A., Swann, J. P. (2012) « The Return of Rainbow Diet Pills » in *American Journal of Public Health*, 102 : 9, 1676-1686
- Cohen, P. et Rossi, I. (2011) « Le pluralisme thérapeutique en mouvement » in *Anthropologie et santé*, 2, « Anthropologie des soins non conventionnels du cancer », 1-13
- Cohen, P., Eck-Sarradon, A., Legrand, E., Rossi, I. & Schmitz, O. (2015) *Cancer et pluralisme thérapeutique : enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*, Paris : L’Harmattan, coll. « Anthropologie et médecines »
- Cole, S. (2004) « Merton’s Contribution to the Sociology of Science » in *Social Studies of Science*, 34 : 6, 829–844
- Collins, H., Evans, R. & Gorman, M. (2007) « Trading zones and interactional expertise » in *Studies in History and Philosophy of Science*, 38, 657-666
- Commaille, J. (1996) *Misères de la famille, question d’Etat*, Paris : Presses de Sciences Po
- Commune, N. (2015) *Circulations et recompositions des savoirs thérapeutiques asiatiques : approche socio-anthropologique des praticiens d’ayurvèda en France*, thèse de doctorat, Université de Rouen, dir: Patrice Cohen
- Corbin, J. & Strauss, A. (1998) *Basics of Qualitative Research : techniques and procedures for developing grounded theory*, London : SAGE Publications
- Coutu, M. (1997) « Juridicité et Normativité dans la théorie socio-juridique de Roderick A. MacDonald » in *Revue Générale de Droit*, 337-347
- Craig, S. R. (2011) « ‘Good’ Manufacturing by Whose Standards ? Remaking Concepts of Quality, Safety, and Value in the Production of Tibetan Medicines » in *Anthropological Quarterly*, 84 : 2, 331-378
- Crawford, R. (1980) « Healthism and the Medicalization of Everyday Life » in *International Journal of Health Services*, 10 : 3, 365-388
- Crozier, M & Friedberg, E. (1977) *L’acteur et le système*, Paris : Seuil
- Crozier, M. et Thoenig, J.-C. (1975) « La régulation des systèmes organisés complexes. Le cas du système de décision politico-administratif local en France » in *Revue française de sociologie*, 16 : 1, 3-32
- Cumberford, G. (2012) « EMI vs EMA : ‘Economically motivated integrity’ vs economically motivated adulteration in the natural products supply chain » in *HerbalGram*, 94, 40-41.
- Daly, J. (2005) *Evidence-based medicine and the search for a science of clinical care*, Berkeley, London : University of California Press
- Daston, L. (1995) « The Moral Economy of Science » in *Osiris*, 2 : 10, « Constructing Knowledge in the History of Science », 2-24
- Daston, L. & Galison, P. (2007) *Objectivity*, New York : Zone Books
- de Sousa Santos, B. (1988) « Droit : une carte de lecture déformée. Pour une conception post-moderne du droit » in *Droit et société*, 10, 363-390
- Delage, C. & Goodrich, P. (dir.) (2012) *The Scene of the Mass Crime. History, Film, and International Tribunals*, London & New York : Routledge
- Deleuze, G. et Guattari, F. (1980) *Mille Plateaux*, Paris : Eds de Minuit
- Demortain, D. (2019) « Modèles d’effets, effets des modèles. Calcul des doses et pouvoir industriel dans la gouvernance des produits chimiques » in *Revue d’anthropologie des connaissances*, 4: 13, 1063-1096
- Derkatch, C. (2008) « Method as Argument : Boundary Work in Evidence-Based Medicine » in *Social Epistemology*, 22 : 4, 371-388
- Derrida, J. (1967) *De la grammatologie*, Paris : Ed. de Minuit

- Desage, F. & Sibille, B. (2011) « L'emprise de l'institué. Force et aléas du régime de consensus à la Communauté urbaine de Lille » in Lagroye, J. & Offerlé, M. (dir.), *Sociologie de l'institution*, Paris : Belin
- Dewey, J. (1916) *Democracy and Education. An Introduction To The Philosophy of Education*, New York : The MacMillan Company
- Dickinson, A. (2011) « History and Overview of DSHEA » in *Fitoterapia*, 82 : 1, 5-10.
- Dikötter, F., Laamann, L. & Xun, Z. (2004) *Narcotic Culture. A History of Drugs in China*, Londres : Hurst & Co.
- Dodier, N. (1993) *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris : La Découverte
- Dodier, N. (2018) *Les appuis conventionnels de l'action. Elements de pragmatique sociologique*, Paris : Ed. Sorbonne
- Douglas, M. (1986/1999) *How institutions think*, Syracuse : Syracuse University Press
- Dourlens, C. (2010) *L'action publique à l'épreuve de la fragilité normative*, mémoire HDR, Saint-Etienne : Université Jean Monnet
- Dubois, V. (2001) *Action publique et processus d'institutionnalisation : sociologie des politiques culturelle et linguistique et du traitement bureaucratique de la misère*, mémoire HDR, Université Paris I
- Dunning, E. et Mennell, S. (1979) « 'Figurational sociology': some critical comments on Zygmunt Bauman's, 'The phenomenon of Norbert Elias' » in *Sociology*, 13:3, 497-501
- Edgerton, D. (1996) *Science, technology and the British industrial decline, 1870-1970*, Cambridge : Cambridge University press
- Ehrenreich, B. et Ehrenreich J. (1969) « The Medical-Industrial Complex » in *Bulletin of the Health Policy Advisory Center*, 1-11
- Elias, N. (1956) « Problems of Involvement and Detachment » in *The British Journal of Sociology*, 7 : 3, 226-252
- Elias, N. (1978) *What is sociology ?*, New York : Columbia University Press
- Elias, N. et Dunning, E. (1994) *Sport et civilisation. La violence maîtrisée*, Paris : Fayard
- Emanuel, E. J. (2018) « The real cost of the US Health Care System » in *JAMA*, 319 : 10, 983-985
- Epstein, S. (1996) *Impure science : AIDS, activism, and the politics of knowledge*, Berkeley, London : University of California Press, coll. « Medicine and society »
- Etzkowitz, H. & Leydesdorff, L. (1995) « The Triple Helix. University-Industry-Government Relations: A Laboratory for Knowledge-Based Economic Development » in *EASST Review* 14, 14-19
- Etzkowitz, H., & Leydesdorff, L. (2000) « The Dynamics of Innovation: From National Systems and 'Mode 2' to a Triple Helix of University-Industry-Government Relations » in *Research Policy*, 29(2), 109-123
- Ewick, J. (2012) « Layered history : Styles of reasoning as stratified conditions of possibility » in *Studies in History and Philosophy of Science*, 43, 619-627
- Ewick, P. et Silbey, S. (1998) *The Common Place of Law. Stories from Everyday Life*, Chicago et Londres : University of Chicago Press
- Fages, V. (2018) *Savantes nébuleuses. L'origine du monde entre marginalité et autorité scientifique (1860-1920)*, Paris : Ed. de l'EHESS
- Farber, David R. (1994) *The Age of Great Dreams : America in the 1960s*, New York : Hill and Wang
- Farrell, A. E. (2011) *Fat SHame. Stigma and the Fat Body in American Culture*, New York, London : New York University Press
- Fassin, D. (2008) *Faire de la santé publique*, Rennes : Presses de l'EHESP
- Favret-Saada, J. (1985) *Les mots, la mort, les sorts*, Paris : Gallimard
- Fernandez, F. (2005) « L'engagement émotionnel durant l'enquête sociologique : retour sur une observation anonyme auprès d'ex-usagers de drogues » in *Carnets de bord de la recherche en sciences humaines*, 9, 78-87
- Flamant, N. (2005) « Observer, analyser, restituer. Conditions et contradictions de l'enquête ethnologique en entreprise » in *Terrain*, 44, 137-152
- Fortané, N. (2014) « La(les) trajectoire(s) du changement. La naissance de l'addictologie » in *ARSS*, 5 : 205, 42-57
- Foster, S. (2011) « A brief history of adulteration of herbs, spices, and botanical drugs » in *HerbalGram*, 92, 42-57
- Fraser, L. (1997) *Losing It: False Hopes and Fat Profits in the Diet Industry*, New York: Plume.

- Frickel, Scott & Kelly Moore (eds) (2006) *The New Political Sociology of Science: Institutions, Networks, and Power*, Madison: University of Wisconsin Press
- Fried, M. H. (1972) *The Study of Anthropology*, Springfield : Crowell
- Gaffiot, F. (1934) *Dictionnaire Latin Français*, Paris : Hachette
- Galison, P. (1997) *Image and Logic. A Material Culture of Microphysics*, Chicago, London : University of Chicago Press
- Garrison, J. (1999) « John Dewey, Jacques Derrida, and the Metaphysics of Presence » in *Transactions*, 35 (2) : 346-372
- Gary, G. (2003) *Signs of the Inka Khipu : Binary Coding in the Andean Knotted-String Records*, Austin : University of Texas Press
- Gaudillière, J.-P. (2002) *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris : La Découverte, coll. "TAP/Histoire des sciences"
- Gaudillière, J.-P. (2008) *La médecine et les sciences. XIXe-XXe siècles*, Paris, : La Découverte, coll. « Repères »
- Gaziano, E. (1996) « Ecological Metaphors as Scientific Boundary Work : Innovation and Authority in Interwar Sociology and Biology in *American Journal of Sociology*, 101 : 4, 874-907
- Gieryn, T. F. (1983) « Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science : Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists » in *American Sociological Review*, 48 : 6, 781-795
- Gieryn, T. F. (1999) *Cultural Boundaries of Science. Credibility on the Line*, London, Chicago : University of Chicago Press
- Gillam, R. et Bernstein, B. J. (1987) « Doing Harm : The DES Tragedy and Modern American Medicine » in *The Public Historian*, 9 :1, 57-82
- Ginsburg, F. (2006) « Ethnography and American Studies » in *Cultural Anthropology*. 21 : 3, 487-495
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967) *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, London : Routledge
- Goffman, E. (1956) *The presentation of self in everyday life*, Edinburgh : University of Edinburgh
- Gouriou, H. (2006) *L'art campanaire en Occident. Histoire, facture et esthétique des cloches de volée*, Paris : Ed. du Cerf
- Gozlan, C. (2019) « Les frontières de la science. Controverses au sein d'une agence d'évaluation de la recherche » in *Zilsel*, 5, 19-55
- Greaves, J. S., Richards, A. M. S., Bains, W. et al. (2020) « Phosphine gas in the cloud decks of Venus » in *Nature Astronomy* (online)
- Griesemer, R. et al. (1992) « Transgenic mice in carcinogenicity testing » in *IARC*, 116: 429-436
- Griffin, S. M. (2015) *Broken Trust. Dysfunctional Government and Constitutional Reform*, Lawrence : University of Kansas Press
- Hare, M. L. (1993) « The emergence of an urban US Chinese Medicine » in *Medical Anthropology Quarterly*, 7 : 1, 30-49
- Harrington, A. (2009) *The Cure Within : A History of Mind-Body Medicine*, New York : W. W. Norton & Company
- Hegnauer, R. (1967) « Chemical characters in plant taxonomy : Some possibilities and limitations » in *Pure and Applied Chemistry*, 14, 173-187
- Heineman, K. J. (1993) *Campus Wars : The Peace Movement at American State Universities in the Vietnam Era*, New York, New York University Press
- Helmreich, S. (2013) « Potential Energy and the Body Electric. Cardiac Waves, Brain Waves, and the Making of Quantities into Qualities » in *Current Anthpology*, 54 : 7, S139-S148
- Hess, D. (1999) *Evaluating Alternative Cancer Therapies. A guide to the Science and Politics of an Emerging Medical Field*, New Brunswick, London : Rutgers University Press
- Hess, D. (2003) « CAM Cancer Therapies in Twentieth-Century North America. The Emergence and Growth of a Social Movement » in Johnston, R. D. (ed)*The Politics of Healing. Histories of Alternative Medicine in Twentieth-Century North America*, New York, London, : Routledge, 231-244
- Hess, D. J. (1993) *Science in the New Age : The Paranormal, Its Defenders and Debunkers, and American Culture*, Madison : University of Wisconsin Press
- Hess, D. J. (2015) « Beyond Scientific Consensus: Scientific Counterpublics, Countervailing Industries, and Competing Research Agendas » in Viehöver, W., Wehling, P. et and Koenen, S. (eds) *The Public Shaping of*

- Medical Research: Patient Associations, Health Movements, and Biomedicine*, New York, London : Routledge, 151-171
- Hibou, B. (2012) *La bureaucratisation du monde à l'ère néolibérale*, Paris : La Découverte, coll. « Cahiers libres »
- Hildebrand, D. L. (2003) *Beyond Realism and Antirealism : John Dewey and the Neopragmatists*, Nashville : Vanderbilt University Press
- Hofer, T. (2018) *Medicine and Memory in Tibet : Amchi Physicians in an Age of Reform*, Seattle : University of Washington Press
- Hogle, F. L. (2000) « Réglementer les innovations utilisant des tissus humains : hybrides et gouvernance » in *Sciences Sociales et Santé*, 18 : 4, 53-74
- Honneth, A. (2002) *La lutte pour la reconnaissance*, Paris : Cerf, coll. « Passages »
- Horowitz, R. (1983) *Honor and The American Dream*, New Brunswick : Rutgers University Press
- Hughes, E. (1971) *The sociological eye : selected papers on institutions & race*, Chicago, New York : Aldine, Atherton.
- Humphrey, C. (2007) « Insider-Outsider : activating the hyphen » in *Action Research*, 5 :1, 11-26
- Ijaz, N. & Boon, H. (2018) « Safety as 'Boundary Object' : The Case of Acupuncture and Chinese Medicine Regulation in Ontario, Canada » in Brosnan, C., Brodin Danell, J.-A. & Vuolanto, P. (eds) *Complementary and Alternative Medicine. Knowledge Production and Social Transformation*, London: Palgrave MacMillan, 193-214
- Illich, I. (1975) *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris : Seuil
- Israël, L. (2012) « L'usage des archives en sociologie » in Paugam, S. (ed) *L'enquête sociologique*, Paris : PUF, coll. « Quadrige », 167-185
- Jamous, H. (1969) *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, Paris : Ed. CNRS
- Jasanoff, S. (1990) *The Fifth Branch : Science Advisers As Policymakers*, Cambridge, London : Harvard University Press
- Johnston, R. D. (ed)(2003) *The Politics of Healing. Histories of Alternative Medicine in Twentieth-Century North America*, New York, London : Routledge
- Joly, M. (2010) « Dynamique de champ et 'événements' . Le projet intellectuel de Norbert Elias (1930-1945) » in *Vingtième Siècle. Revue d'Histoire*, 2 : 106, 81-95
- Joly, P.-B. (2016) « Science réglementaire : une internationalisation divergente ? L'évaluation des biotechnologies aux Etats-Unis et en Europe » in *Revue française de sociologie*, 3 : 57, 443-472
- Jones, K. H. (2018) « Ancient Art Meets Modern Science : American Medicine Investigates Acupuncture, 1970-1980 » in Mukherjee, R. (ed) *Asian Review of World Histories*, Leyde : Brill, 68-97
- Junhke, E. S. (2002) *Quacks and Crusaders : The Fabulous Careers of John Brinkley, Norman Baker, & Harry Hoxsey*, Lawrence : University Press of Kansas
- Junker, B. H. (1960) *Field Work : An Introduction to the Social Sciences*, Chicago : University of Chicago Press
- Junod, S. W. (2000) « An Alternative Perspective : Homeopathic Drugs, Royal Copeland, and Federal Drug Regulation » in *Food Drug Law Journal*, 55 : 1, 161-183
- Jütte, R. (2001) « Alternative medicine and medico-historical semantics » in Jütte, R., Eklöf, M. & Nelson, M. C. (eds) *Historical Aspects of Unconventional Medicine : Approaches, Concepts, Case Studies*, Sheffield: European Association for the History of Medicine and Health, 11-26
- Juven, P.-A., Pierru, F. et Vincent, F. (2020) *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Paris : Raisons d'agir.
- Katcheressian, L. A. W. (1999) « Regulation of Dietary Supplements : Five Years of DSHEA » in *Food & Drug Law Journal*, 54 : 623-644
- Kedrowski, K. M. & Sarow, M. S. (2007) *Cancer Activism. Gender, Media, and Public Policy*, Urbana, Chicago : University of Illinois Press
- Keller, R. F. (2000) *The Century of the Gene*, Cambridge : Harvard University Press
- Keshet, Y. (2009) « The untenable boundaries of biomedical knowledge: Epistemologies and rhetoric strategies in the debate over evaluating complementary and alternative medicine » in *Health*, 13 : 2, 131-155
- Knorr Cétina, K. (1999) *Epistemic cultures : How the sciences make knowledge*, Cambridge, London : Harvard University Press

- Krementsov, N. (2008) « Hormones and the bolcheviks : from organotherapy to experimental endocrinology, 1918-1929 » in *Isis*, 99 : 3, 486-518
- Kuhn, T. S. (1962) *The Structure of Scientific Revolutions*, Chicago, London : University of Chicago Press
- Lacroix, B. & Lagroye, J. (dir.) (1992) *Le président de la république. Usages et genèses d'une institution*, Paris : Presses de la FNSP
- Lagroye, J. & Offerlé, M. (dir.) (2011) *Sociologie de l'institution*, Paris : Belin
- Lahire, B. (1998) *L'homme pluriel : les ressorts de l'action*, Paris : Nathan, coll. « Essais & recherches. Série Sciences sociales »
- Lahire, B. (2002) *Portraits sociologiques : dispositions et variations individuelles*, Paris : Nathan, coll. « Essais & Recherches ».
- Lamont, M. & Molnár, V. (2002) « The Study of Boundaries Across the Social Sciences » in *Annual Review of Sociology*, 28, 167-195
- Lamy, J. (2017) « L'État et la science. Histoire du régime réglementaire (France, XVIe-XXe siècles) » in *Cahiers d'histoire. Revue d'histoire critique*, 134, « L'État, objet d'histoire, 87-111
- Lamy, J. (2018) *Faire de la sociologie historique des sciences et des techniques*, Paris : Hermann, coll. « Cahiers d'histoire et de philosophie des sciences »
- Langston, N. (2008) « The Retreat from Precaution : Regulating Diethylstilbestrol (Des), Endocrine Disruptors, and Environmental Health » in *Environmental History*, 13 :1, 41-65
- Largent, M. A. (2012) *Vaccine : The Debate in Modern America*, Baltimore : Johns Hopkins University Press
- Lascoumes, P. (1996) « Rendre gouvernable : De la 'traduction' au 'transcodage'. L'analyse des processus de changement dans les réseaux d'action publique » in (id.) *La Gouvernamentalité*, Paris : PUF
- Lascoumes, P. (2004) « La Gouvernamentalité : de la critique de l'Etat aux technologies du pouvoir » in *Le Portique*, 13-14
- Latour, B. (1987) *Science in action: how to follow scientists and engineers through society*, Cambridge : Harvard University Press
- Layman, J., Guillory, R., Gonzales, L. & al. (2009-2016) *Chew*, Portland : Image Comics
- Leclercq, C & Pagis, J. (2011) « Les incidences biographiques de l'engagement. Socialisations militantes et mobilité sociale. Introduction » in *Sociétés Contemporaines*, 4 :84, 5-23
- Lederer, S. (2008) « Dark Victory : Cancer and Popular Hollywood Film » in Cantor, D. (ed) *Cancer in the Twentieth Century*, Baltimore : Johns Hopkins University Press
- Lee, M. R. (2011) « The history of Ephedra (Ma-Huang) » in *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 41 : 1, 78-84
- Legrand, P. (2009) *Derrida and Law*, Londres et New York : Routledge, « Philosophers and Law »
- Lepselter, S. C. (2016) *The resonance of unseen things: poetics, power, captivity, and UFOs in the American uncanny*, Ann Arbor: University of Michigan Press
- Letonturier, E. (2006) « Jeu, réseau et civilisation. Métaphores et conceptualisation chez Norbert Elias » in *L'année sociologique*, 1 : 56, 67-82
- Linehan, D. (2015) « 'The centre of everything': Ireland at the Dundrum Town Centre » in Meade, R. & Dukelow, F. (eds.) *Defining events: Power, resistance and identity in twenty-first-century Ireland*, Manchester, New York : Manchester University Press, 89-105
- Lochlann, J. (2013) *Malignant. How Cancer Becomes Us*, Berkeley : University of California Press
- Logar, N. (2009) « Towards a Culture of Application : Science and Decision Making at the National Institute of Standards & Technology » in *Minerva*, 47, 345-366
- Luc Berlivet, L. (2001) « Déchiffrer la maladie » in Dozon, J.-P. & Fassin, D. (dir.) *Critique de la santé publique : Une approche anthropologique*, Paris : Balland, 75-102
- Lynd, S. L. (1969) « The New Left » in *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, « Protest in the Sixties », 383 : 64-72
- Lyons, P. (2009) « Prescription for Harm : Diet Industry Influence, Public Health Policy, and the 'Obesity Epidemic' » in Rothblum, E. & Solovay, S. (eds) *The Fat Studies Reader*, New York, London : New York University Press, 75-87
- Lytle, C. D. (1993) *An overview of acupuncture*, Washington, D.C. : Center for devices and radiological health, U.S. Department of Health and Human Services

- Malinowski, B. (1922) *Argonauts of the western pacific. An account of native enterprise and adventure in the archipelagoes of melanesian new guinea*, London : Routledge
- Margolis, H. (1996) *Dealing with Risk : Why the public and the experts disagree on environmental issues*, Chicago : University of Chicago Press
- Marks, H. M. (2000) *The Progress of Experiment : Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900-1990*, Cambridge : Cambridge University Press
- Martin, E. (1998) « Anthropology and the Cultural Study of Science » in *Science, Technology, and Human Values*, 23 : 1, « Anthropological approaches in Science and Technology Studies », 24-44
- McCullough, M. B. & Hardin, J. A. (eds) *Reconstructing Obesity. The Meaning of Measures and the Measure of Meanings*, New York, Oxford : Berghahn Books
- McDonald, R. A. (1996) « Les vieilles Gardes, Hypothèses sur l'émergence des normes, l'internormativité et le désordre à travers une typologie des institutions normatives » in Belley, J.- G. (dir), *Le droit soluble. Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, LGDJ, coll. « Droit et société », 233-272
- McDonald, R. A. (1998) « Metaphors of Multiplicity: Civil Society, Regimes and Legal Pluralism » in *Arizona Journal of International and Comparative Law*, 15 :1, 69-91
- McDonald, R. A. (2002-2003) « L'hypothèse du pluralisme juridique dans les sociétés démocratiques avancées » in *Revue de droit de l'université de Sherbrooke*, 33, 135-152
- McLeish, K. T. (2013) *Making war at fort hood : life and uncertainty in a military community*, Princeton : Princeton University Press
- Mead, H. G. (1938/1972) *The Philosophy of the Act*, London, Chicago : University of Chicago Press
- Meimon, J. (2011) « Sur le fil. La naissance d'une institution » in Offerlé, M. & Lagroye, J. (eds) *Sociologie de l'institution*, Paris: Belin, 105-129
- Meineck, P. & Konstan, D. (eds) (2014) *Combat Trauma and the Ancient Greeks*, New York : Palgrave McMillan
- Meldrum, L. (2000) « A brief history of the randomized controlled trial. From oranges and lemons to the gold standard » in *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14 : 4, 745-760
- Memmi, D. (1988) « Experts et fabrique de la norme : la procéation artificielle » in *Bioéthique et droit*, Paris : PUF – CURAPP
- Memmi, D. et Arduin, P. (1999) « L'enquêteur enquêté. De la 'connaissance par corps' dans l'entretien sociologique » in *Genèses*, 35 : « L'Europe vue d'ailleurs », 131-145
- Mendenhall, E., Seligman, R., Fernandez, A., & Jacobs, E. (2010) « Speaking through Diabetes : Rethinking the Significance of Lay Discourses on Diabetes » in *Medical Anthropology Quarterly*, 24 : 2, 220-239
- Ménoret, M. (1999) *Les temps du cancer*, Paris : CNRS Editions
- Merry, S. E. (1986) « Everyday Understandings of the Law in Working-class America » in *American Ethnologist*, 13 : 2, 253-270
- Merton, R. K. (1942) « The Normative Structure of Science » in Merton, R. K. & Storer, N.W. (ed.) (1973) *The Sociology of Science*, Chicago, London : University of Chicago Press, 267-278
- Merton, R. K. (1995) « The Thomas Theorem and The Matthew Effect » in *Social Forces*, 74 (2) : 379-424
- Messeri, L. (2016) *Placing Outer Space. An Earthly Ethnography of Other Worlds*, Durham et Londres : Duke University Press
- Micollier, E. (2011) « Un savoir thérapeutique hybride et mobile. Éclairage sur la recherche médicale en médecine chinoise en Chine aujourd'hui » in *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1 :5, 41-70
- Mizrachi, N., Shuval, J. T. & Gross, S. (2005) « Boundary at work: Alternative medicine in biomedical settings » in *Sociology of Health & Illness*, 27 : 1, 20-43
- Moffat, T. (2010) « The 'Childhood Obesity Epidemic': Health Crisis or Social Construction? » in *Medical Anthropology Quarterly*, 24, 1-21
- Monini, D. M. (2013) « The local-food movement and the anthropology of global systems » in *American Ethnologist*, 40 : 2, 267-275
- Moore, K. (2008) *Disrupting Science : Social Movements, American Scientists, and The Politics of the Military, 1945-1975*, Princeton : Princeton University Press
- Morgen, S. (2002) *Into our own hands : The women's health movement in the United States, 1969-1990*, New Brunswick, London : Rutgers University Press
- Mukherjee, S. (2010) *The Emperor of All Maladies. A Biography of Cancer*, New York : Scribner

- Nader, K. (2004) *Making Mice : Standardizing Animals for American Biomedical Research, 1900-1955*, Princeton : Princeton University Press
- Nay, O. (1997) « L'institutionnalisation de la région comme apprentissage des rôles. Le cas des conseillers régionaux » in *Politix*, 38, 18-46
- Nestle, M. (2003) *Food Politics. How the Food Industry Influences Nutrition and Health*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press
- Noiriel, G. (2006) *Introduction à la socio-histoire*, Paris : La Découverte, « Coll. Repères »
- O'Connell, J. (1993) « Metrology : The Creation of Universality by the Circulation of Particulars » in *Social Studies of Science*, 23 :1, 129-173
- Offerlé, M. (2007) « De l'histoire électorale à la socio-histoire des électeurs » in *Romantisme*, 135, 60-73
- Olbenburg, R. (1989) *The Great Good Place : Cafés, Coffee Shops, Bookstores, Bars, Hair Salons, And Other Hangouts At The Heart of a Community*, Cambridge : Da Capo Press
- Oldenburg, R. (2001) *Celebrating the Third Place. Inspiring Stories About the 'Gret Good Places' at the Heart of Our Communities*, New York : Marlowe & Company
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995) « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie » in *Enquête*, 1, 1-30
- Olivier de Sardan, J.-P. (2008) *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-La-Neuve : Academia-Bruylant
- Palier, B. (2010) « Path dependence (Dépendance au chemin emprunté) » in Boussaguet, L. (ed) *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris: Presses de Sciences Po, 411-419
- Panourgiá, N. (2008) « Fragments of Oedipus: Anthropology at the Edges of History » in Panourgiá, N. & Marcus, G. E. (eds) *Ethnographica Moralia: Experiments in Interpretive Anthropology*, New York : Fordham University Press, 97-112
- Pastoureau, M. (2008) *Noir : Histoire d'une couleur*, Paris : Seuil
- Pastoureau, M. (2014) *Bleu : Histoire d'une couleur*, Paris : Seuil
- Patterson, J. T. (1987) *The Dread Disease : Cancer and Modern American Culture*, Cambridge : Harvard University Press
- Pavie, A. & Masson, A. (2014) « Comment les normes sociales se construisent. Sociologie des « entrepreneurs de morale » in *Regards croisés sur l'économie*, 14 :1, 213-215
- Pelisse, J. (2010) « Les Legal Consciousness Studies : une sociologisation domestiquée des Critical Legal Studies ? » in Bentouhami, H., Kupiec, A. et Grangé, N. (dir.) *Le souci du droit. Où en est la théorie critique ?*, Paris : Sens et Tonka Editions, Coll. « Théorie critique », 223-238
- Pestre, D. (2006) *Introduction aux Science Studies*, Paris : La Découverte, coll. « Repères ».
- Pestre, D. (dir.) (2002) *La science et la guerre, 400 ans d'histoire partagée*, numéro spécial de La Recherche.
- Pestre, D. et Krige, J. (eds) (1997) *Science in the twentieth century*, Amsterdam : Harwood.
- Peter, J.-P. (1978) « Quiconque n'est pas docteur, n'est-il qu'un charlatan ? » in *Autrement*, 15 : « Panseurs de douleurs », 176-185
- Peter, J.-p. (2004) « Médicaments, drogues et poisons : ambivalences » in *Ethnologie française*, 3 : 34, 407-409
- Peterson, J. C. & Markle, G. E. (1979) « Politics and Science in the Laetrile Controversy » in *Social Studies of Science*, 9 : 2, 139-166
- Pickering, A. (2010) *The Cybernetic Brain. Sketches of Another Future*, Chicago, London : University of Chicago Press, 83-90
- Pienta, K. J. & Bradley, D. (2006) « Mechanisms underlying the development of androgen-independent prostate cancer » in *Clinical Cancer Research*, 12 : 6, 1665-1671
- Pierru, F. (2010) « Napoléon au pays du New Public Management. L'exemple de la 'décentralisation' de la politique de santé » in *Savoir/Agir*, 1 : 11, 29-37
- Pierson, P. (2000) « Increasing Returns, Path Dependence, and the Study of Politics » in *The American Political Science Review*, 94 : 2, 251-267
- Polanyi, M. (1951) *The logic of liberty : reflections and rejoinders*, Chicago : University of Chicago Press, coll. « International Library of Sociology and Social Reconstruction ».
- Popper, K. (1973) *La Logique de la découverte scientifique*, Paris : Payot.
- Pordié, L. (2010) « The Politics of Therapeutic Evaluation in Asian Medicine » in *Economic & Political Weekly*, 75 :18, 57-64

- Pordié, L. (2011) « Savoirs thérapeutiques asiatiques et globalisation » in *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5 :1, 3-12
- Porter, T. (1995) *Trust in Numbers. The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton : Princeton University Press
- Pourcher, Y. (1997) « Un ethnologue dans l'histoire » in Abélès, M. et Jeudy, H. P. (dir) *Anthropologie du politique*, Paris : Armand Colin, 211-232.
- Powdermaker, H. (1966) *Stranger and friend : the way of an anthropologist*, London : Secker & Warburg
- Prainsack, B. (2017) *Personalized Medicine. Empowered Patients in the 21st Century*, New York : NYU Press
- Principe, L. M. (2013) *The Secrets of Alchemy*, Chicago : University of Chicago Press
- Rabeharisoa, V. & Bourret, P. (2009) « Staging and Weighting Evidence in Biomedicine: Comparing Clinical Practices in Cancer Genetics and Psychiatric Genetics » in *Social Studies of Science*, 39: 5, 691-715
- Rapp, R. (2000) *Testing women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America*, New York, London : Roudedge
- Rasmussen, N. (2008) *On Speed. The Many Lives of Amphetamine*, New York, London, New York University Press
- Reed, I. A. (2011) *Interpretation and social knowledge. One the use of theory in the human sciences*, Chicago, London : University of Chicago Press
- Rieffel, R. (1992) « Journalistes et intellectuels : une nouvelle configuration culturelle ? » in *Réseaux*, 10 : 51, « Sociologie des journalistes », 11-24.
- Rochford, E. B., Jr. (1985) *Hare Krishna in America*, New Brunswick : Rutgers University Press.
- Rosack, T. (1969) *The Making of a Counter-Culture: Reflections on the Technocratic Society and Its Youthful Opposition*, New York: Doubleday
- Rothblum, E. & Solovay, S. (2009) *The Fat Studies Reader*, New York, London : New York University Press
- Rothman, D. J. (1991) *Strangers at the Bedside : A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*, New York, London, Routledge
- Rusforth, A. D. & Rijcke, S. de (2016) « Quality monitoring in transition: The challenge of evaluating translational research programs in academic biomedicine » in *Science and Public Policy*, 1-11
- Saks, M. (1992) « The paradox of incorporation: Acupuncture and the medical profession in modern Britain » in Saks, M. (ed.) *Alternative medicine in Britain*, Oxford: Clarendon Press, 182-200
- Saks, M. (1992) *Professions and the Public Interest : Medical Power, Altruism and Alternative Medicine*, London : Routledge.
- Saks, M. (2001) « Alternative medicine and the health care division of labour: Present trends and future prospects » in *Current Sociology*, 49 :3, 119-134.
- Saks, M. (2003) *Orthodox and Alternative Medicine. Politics, Professionalization and Health Care*, London: Sage
- Sale, D. M. (1994) *Overview of legislative development concerning health care in the United States*, Kalamazoo : John E. Fetzer Institute.
- Sargent, C. (2009) « President, Society for Medical Anthropology peaking to the National Health Crisis : Voices from Medical Anthropology » in *Medical Anthropology Quarterly*, 23 : 3, 342-349
- Saxer, M. (2013) *Manufacturing Tibetan Medicine: The Creation of an Industry and the Moral Economy of Tibetanness*, Oxford: Berghahn Books
- Schächter, V. (2009) « La biologie moléculaire est-elle modulaire ? De la génomique à la biologie synthétique » in *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 1 : 16, 29-39
- Schatzman, L. & Strauss, A. (1973) *Field research : strategies for a natural sociology*, Englewood Cliffs : Prentice-Hall
- Schotter, A. (1981) *The economic theory of social institutions*, New York, London, New York University Press
- Schwartz, O. (2012) *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris : PUF, coll. « Quadrige »
- Seale, C. (2003) « Health and media: an overview » in *Sociology of Health & Illness*, 25, 513-531.
- Self, R. (2003) *American Babylon : Race and the Struggle for Postwar Oakland*, Princeton : Princeton University Press
- Sen, A. (2005) « Indian Traditions & the Western Imagination » in *Daedalus*, 134 : 4, 168-185.
- Shackley, S. (2001) « Epistemic Lifestyles in Climate Change Modeling » in Edwards, P. N. (ed) *Changing the Atmosphere : Expert Knowledge and Environmental Governance*, Cambridge : MIT Press, 107-134

- Shaw, C. R. (1930/1966) *The Jack-Roller : A Delinquent Boy's Own Story*, Chicago : University of Chicago Press
- Sheridan, M. (2016) « Boundary Plants, the Social Production of Space, and Vegetative Agency in Agrarian Societies » in *Environment and Society : Advances in Research*, 7, 29-49
- Shinn, T. et Ragouet, P. (2005) *Controverses sur la science : pour une sociologie transversaliste de l'activité scientifiques*, Paris : Raisons d'agir.
- Silverglade, B. (1994) « The Vitamin Wars – Marketing, Lobbying, and the Consumer » in *Journal of Public Policy & Marketing*, 13 : 1, 152-154
- Siméant, J. (2002) « Introduction. Fiches, hybrides et contrebandes : sur la circulation et la puissance militantes des discours savants » in Hamman, P., Méon, JM et Verrier, B. (ed) *Discours savants, discours militants*, Paris : L'Harmattan, coll. « Logiques politiques », 17-53
- Singer, M. (2004) « Why Is It Easier to Get Drugs than Drug Treatment in the United States? » in Singer, M. et Castro, A. (ed) *Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination*, New York: AltaMira.
- Slater, E. (2013) « Vizualizing 'History' in a Dublin Suburb: The 'Forlon little' Dolmen of Ballybrack » in Carville, J. (ed.) *Vizualizing Dublin. Visual Culture, Modernity and the representation of urban space*, Dublin : Peter Lang
- Smith, P. H. (1994) *The business of Alchemy. Science and Culture in the Holy Roman Empire*, Princeton : Princeton University Press.
- Spivak, G. C. (1993) *Outside in The Teaching Machine*, New York, London : Routledge
- Squires, G. D. (ed) (2002) *Urban sprawl causes, consequences and policy responses*, Washington, D.C.: Urban Institute Press.
- Star, S. L. (2010) « This is not a boundary object : Reflections on the origin of a concept » in *Science, Technology, & Human Values*, 35 : 5, 601-617
- Stoler, A. L. (2009) *Along the archival grain : espictemic anxieties and colonial common sense*, Princeton, Oxford : Princeton University Press.
- Stone, G. D. et Glover, D. (2017) « Disembedding Grain : Golden Rice, the Green Revolution and Heirloom Seeds in the Philippines » in *Agriculture and Human Values*, 34, 87-102.
- Strauss, A. E. (1978) *Negotiations, varieties, contexts, processes and social order*, San Francisco : Jossey-Bass
- Swain, D. C. (1962) « The rise of a research empire : NIH, 1930 to 1950 » in *Science*, 138 : 3546, 1233-1235
- Swiss Cancer Leage & Swiss Study Group for Complementary and Alternative Methods in Cancer (2001) *Hamer's « New Medicine »*, Swiss Cancer League : Berne.
- Tavory, I. & Timmermans, S. (2014) *Abductive Analysis. Theorizing Qualitative Research*, Chicago : University of Chicago Press.
- Theolleyre, J.-M. (06/04/1965) « M. Gaston Naessens répondra des délits d'exercice illégal de la médecine et de la pharmacie » in *Le Monde*.
- Thomas, K. et Goodnough, A. (11/07/2019) « Trump's Efforts to Rein in Drug Prices Face Setbacks » in *NY Times*
- Thomas, W. I. & Zaniecki, F. (1918-1927/1996) *The Polish Peasant In Europe And America*, Urbana & Chicago : University of Illinois Press
- Thomas, W. I. & Thomas, D. S. (1928) *The Child in America : Behavior Problems and Programs*, New York : Alfred A. Knopf
- Timmermans, S. & Leiter V. (2000) « The Redemption of Thalidomide : Standardizing the Risk of Birth Defects » in *Social Studies of Science*, 30 : 1, 41-71.
- Trouillot, M.-R. (1995) *Silencing the Past: Power and the Production of History*, Boston : Beacon Press.
- Turrini, M. (2015) « A genealogy of 'healthism' : Health subjectivities between individual autonomy and disciplinary control » in *Journal of Medical Humanities & Social Studies of Science and Technology*, 11-26
- Unschuld, P. U. (2018) *Traditional Chinese Medicine. Heritage and Adaptation*, New York : Columbia University Press
- Vega, A. (2000) *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du soin quotidien infirmier*, Paris : Ed. des arch. contemp.
- Vogel, S. A. (2013) *Is it safe ? BPA and the struggle to define the safety of chemicals*, Berkeley : University of California Press.

- Vuolanto, P. (2015) « Boundary work and power in the controversy over therapeutic touch in Finnish nursing science » in *Minerva*, 53 : 4, 359-380
- Vuolanto, P. (2018) « The Incompatibility Between Social Worlds in Complementary and Alternative Medicine : The Case of Therapeutic Touch » in Brosnan, C., Brodin Danell, J.-A. & Vuolanto, P. (eds) *Complementary and Alternative Medicine. Knowledge Production and Social Transformation*, London: Palgrave MacMillan, 59-84
- Wardwell, W. I. (1994) « Alternative medicine in the United States » in *Social Science & Medicine*, 38 : 8, 1061-1068
- Weeks, J. (1996) *Operational Issues in Incorporating Complementary and Alternative Therapies and Providers in Benefit Plans and Managed Care Organizations*, Seattle : Integration Strategies for Natural Healthcare
- Weigand, K. (2001) *Red Feminism : American Communists and the Making of Women's Liberation*, Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Weller, J.-M. (2018) *Fabriquer des actes d'État: Une ethnographie du travail bureaucratique*, Paris : Economica.
- Whitley, R. (1984) *The intellectual and social organization of the sciences*, Oxford : Clarendon Press.
- Whorton, J. C. (2002) *Nature Cures. The History of Alternative Medicine in America*, Oxford: Oxford University Press
- Wilson, B. C. (2018) *John E. Fetzer and the Quest for The New Age*, Detroit : Wayne State University Press
- Wolpe, P. R. (1985) « The maintenance of professional authority : acupuncture and the american physician » in *Social Problems*, 32 : 5, 409-424
- Young, J. H. (1992) *American Health Quackery : Collected Essays of James Harvey Young*, Princeton : Princeton University Press
- Yurchak, A. (2005) *Everything Was Forever, Until It Was No More : The Last Soviet Generation*, Oxford : Princeton University Press.
- Zhan, M. (2009) *Other-worldly: Making Chinese Medicine Through Transnational Frames*, Durham : Duke University Press.
- Zimmer, T. A. (1979) « The impact of Watergate on the public's trust in people and confidence in the mass media » in *Social Science Quarterly*, 59 :4, 743-751
- Zunz, O. (2012) *La Philanthropie en Amérique. Argent privé, affaires d'État*, Paris : Fayard

# Productions matérielles

## Archives personnelles :

### OCCAM :

*Best Case Series (BCS) 1937-1998 :*

- Cochrane CAM
- doc. 3, 5, 6, 9, 11, 12, 13,15, 18
- IAT
- Krebiozen
- OTA

*Best Case Series (BCS) 1999- 2015 :*

- Kuo, Japon, doc. 7

Annual Reports (1998-2015)

### OAM/NCCAM/NCCIH (1994-2017) :

Press Release

Strategic Plan

Minutes

Congress / Congressional Justification

Alerts

### Dossiers ethnographiques sur les acteur-rices :

Eddie (27 documents)

Kuo (32 documents)

## Bases de données et fonds d'archives :

NCI-Lion database

Intranet du NCI

Archives internes de l'OCCAM

NIH Videocasting and Podcasting

NLM

Office of NIH History :

- OAM Legislative History (1990)
- OAM Series : Joseph Jacobs
- NIH (1997) *Consensus Conference on Acupuncture*

## Presse généraliste :

(Inconnu) (05/10/1993) « The 1993 Snake Oil Protection Act » in *New York Times*

(Inconnu) (13/09/1963) « Krebiozen Analyzed » in *Time Magazine*

Angier, N. (16/03/1993) « Where the Unorthodox Gets a Hearing at N.I.H. » in *New York Times*, C1–C2

Associated Press (09/02/2002) « FDA Warning on 2 herbal supplements » in *New York Times*

Associated Press (30/07/1993) « Diet supplements attacked by FDA » in *New York Times*

Associated Press (7 juillet 1995) « Vietnam: U.S. Senator Tom Harkin Pays Return Visit To “Tiger Cage” Prison Cells Whose Existence He Disclosed 25 Years Ago » in (*inconnu*)

Bodley, H. (13/03/2003) « Medical examiner : Ephedra a factor in Blecher death » in *USA Today*

Budiansky, S. (17/07/1955) « Cures or 'quackery'? » in *U.S. News & World Report*, 48-51

Burton, TM (21/05/2002) « Prostate-cancer herbs gone for good » in *The Wall Street Journal*

Carey, B. (2005) « Scientists Bridle at Lecture Plan for Dalai Lama » in *New York Times*

Chozick, A. (2014) « He Tells the Clintons How To Lose a Little » in *New York Times*

Connolly, D. (2008) « Steve Blecher’s Death Five Years Later » in *Baltimore Sun*

Fleeson, L. (14/02/1995) « NIH in uneasy role of evaluating new medicines » in *Baltimore Sun*

Gillis, J. (05/09/2004) « Remedies scarce in supplement industry » in *Washington post*

Hale Jr., N.G. (1974) « Wilhelm Reich Vs. The USA » in *New York Times*

Hermann, P. (2018), « ‘When is it going to stop ?’ A rise in homicides in the District brings grief and frustration » in *The Washington Post*

Howe K. (2000) « FDA stops tracking herbal remedies » in *San Francisco Chronicle*, A1-A8

Jaroff, L. (06/10/1997) « Bee Pollen Bureaucracy » in *New York Times*, 19

Kolata, G. & Bogdanich, W. (20/02/2003) « Despite the danger warnings, Ephedra Sells » in *New York Times*

Kranish, M. (24/07/2009) « Senators seek coeurance for alternative therapies » in *Boston Globe*

Levy, C. J. (19/06/1996) « Bill Requires Insurers to Pay Chiropractors » in *New York Times*

Moyers, B. (pres.), Gazit, C. & Grubin, D. (prods) (1993) « Episode 1. The Mystery of Chi » in *Healing and the mind*, Arlington : PBS

Offri, D. (18/01/2019) « The Insulin Wars. How Insurance Companies Farm Out Their Dirty Work To Doctors And Patients » in *New York Times*, « Opinion »

Oliver, M. (19/07/1999) « Erns Wynder ; Cancer Research Pioneer » in Los Angeles Times

Preidt, R. (2014) « U.S. pledges millions to study ways to ease soldiers' pain » in *CBS News*, « HealthDay »

Relman, A. S. (1998) « A Trip to Stonesville : Some Notes on Andrew Weil, M.D. » in *The New Republic*

Relman, A. S. (1998) « A Trip to Stonesville : Some Notes on Andrew Weil, M.D. » in *The New Republic*

Reston, J. (26/07/1971) « Now, About My Operation in Peking » in *New York Times*

Schenectady Gazette (2 mai 1977)

Stolberg & Bidgood (2016) « Freddie Gray Died From 'Rough Ride,' Prosecutors Assert » in *New York Times*

Thomas, S. G. (27 août 1993) « Nothing to Sneeze At. Royden Brown Hawks His Unconventional Allergy Cure on Capitol Hill » in *Washington City Paper*

## Ouvrages, série, podcast et blog grand public :

Hyman, M. (2020) *Food fix : How to save our Health, our economy, our communities, and our planet – one bite at a time*, New York : Little, Brown and Cie

Simon, D. (2002-2008) *The Wire*, HBO

Moss, R. (1989) *The Cancer Industry The classic exposé on the cancer establishment*, Sheffield : Equinox

Healy, D. (2012) *Pharmageddon*, Berkeley : University of California Press

Healy, D. 14/05/2013 « Marilyn's Curse » in (id) *Dr. David Healy. Psychiatrist. Psychopharmacologist. Scientist. Author*, Blog, en ligne : davidhealy.org

Hyman, M., (22/05/2018 – aujourd'hui) *The Doctor's Pharmacy*, en ligne : drhyman.com

## Articles, revues et ouvrages spécialisés :

Abenhaim L, et al. (1996) « Appetite-suppressant drugs and the risk of primary pulmonary hypertension » in *NEJM*, 335 :9, 609-616

Angell, M. & Kassirer, JP (1998) « Losing weight – an ill-fated new year's resolution » in *NEJM*, 52-54

Association of Schools of Public Health (1957) « FDA Renews Hoxsey Warnings » in *Public Health Reports (1896-1970)*, 72 : 1, 18

ATBC (1994A) « The alpha-tocopherol, beta-carotene lung cancer prevention study : design, methods, participant characteristics, and compliance. The ATBC Cancer Prevention Study Group » in *Annals of Epidemiology*, 4 :1, 1-10

ATBC (1994B) « The effect of vitamin E and beta-carotene on the incidence of lung cancer and other cancers in male smokers » in *NEJM*, 330, 1029

Bailar, J. C. III et Smith, E. M. (1986) « Progress against cancer ? » in *NEJM*, 314, 1226-1232

Benson, H, Herd, JA, Morse, WH & Kelleher, RT (1969) « The behavioral induction of arterial hypertension and its reversal » in *American Journal of Physiology*, 217, 30-4

Berman & Larson (1995) in *Chantilly Report*, x. (voir OAM/NCCAM/NCCIH)

Berman, B. et al. (2004) « Effectiveness of acupuncture as adjunctive therapy in osteoarthritis of the knee : a randomized, controlled trial » in *Annals of Internal Medicine*, 141 :12, 901-910

Berman, B. et al. (2005) « Meta-analysis : acupuncture for low back pain » in *Annals of Internal Medicine*, 142 :8, 651-663

Berman, B. et al. (2010) « Individual patient data meta-analysis of acupuncture for chronic pain : protocol of the Acupuncture Trialists' Collaboration » in *Trials*, 11 : 90

Berman, B. et al. (2012) « Does Acupuncture Therapy Alter Activation of Neural Pathway for Pain Perception in Irritable Bowel Syndrome ? : A Comparative Study of True and Sham Acupuncture Using Functional Magnetic Resonance Imaging » in *Journal of Neurogastroenterology and Motility*, 18 :3, 305-316

Berman, B. et al. (2013) « Acupuncture for treatment of irritable bowel syndrome » in *Cochrane Database Systematic Review*, 5

Berman, B. et al. (2014) « Mechanisms of acupuncture ) electroacupuncture on persistent pain » in *Anesthesiology*, 120 :2, 482-503

Brand, J. (2018) « The Natural Roots of Functional Medicine » in *Integrative Medicine*, 17 : 1, 12-16

Cannistra LB et al. (1997) « Valvular heart disease associated with dexfenfluramine » in *NEJM*, 337, 636-636

Chen S et al (2001) « baicalin is a major component of pc-spes which inhibits the proliferation of human cancer cells via apoptosis and cell cycle arrest » in *Prostate*, 49 :4, 285-292

Chen S, Wang, X. (1996) « Anti-cancer potency and mechanism of SPES » in Raj P, Erdine S, Niv, D, et al. (eds) *Management of Pain: A World Perspective*, Lutry: Switzerland, World Society of Pain Clinic, International Proceedings Division

Chen SS et al (1997) « Regulation of androgen receptor (AR) and prostate specific antigen (PSA) expression in the androgen-responsive human prostate LNCaP cells by ethanolic extracts of the Chinese herbal preparation, PC- SPES » in *Biochemistry and Molecular Biology International*, 42: 535-544

Chen, S. et al (1999) « Anti-tumor effects of pc-spes, an herbal formulation in prostate cancer » in *International journal of oncology*, 14 :4, 713-719

Curt, GA et al. (1985) « Warning on immunoenhancing therapy » in *NEJM*, 311, 859

Daniels, N. et Sabin, J. E. (1998) « Last Chance Therapies and Managed Care. Pluralism, Fair Procedures, and Legitimacy » in *Hastings Center Report*, 28 : 2, 27-41

Davis, NB, et al. (2002) « Does PC-Spes interact with warfarin? » in *Urology*, 167, 1793

Dipaola, RS, et al (1998) « Clinical and biologic activity of an estrogen herbal combination (pc-seps) in prostate cancer » *NEJM*, 339 :12, 785-791

Doll, R. (1999) « Ernst Wynder, 1923-1999 » in *American Journal of Public Health*, 89 :12, 1798-1799

Eisenberg, D. et al. (1993) « Unconventional Medicine in the United States – Prevalence, Costs, and Patterns of Use » in *NEJM*, 328 :4, 246-252

Ferguson, JH et al. (1993) « Court ordered reimbursement for unproven medical technology. Circumventing technology assessment » in *JAMA*, 269 :16, 2116-2121

Fontanarosa, P. B. et al. (2003) « The need for regulation of dietary supplements – Lessons from ephedra » in *JAMA*, 289 :12, 1568-1570

Gorski, D. (2016) « Functional medicine : The ultimate misnomer in the world of integrative medicine » in *Science-Based Medicine*, en ligne : sciencebasedmedicine.org

Guns ES, et al (2002) « Mass spectral analysis of PC-SPES confirms the presence of diethylstilbestrol » in *The Canadian Journal of Urology*, 9 :6,1684-1688.

Haller, CA & Benowitz, NK (2000) « Adverse cardiovascular and central nervous system events associated with dietary supplements containing ephedra alkaloids » in *NEJM*, 343 :25, 1833-1838

Harlan, W. H. Jr. (2001) « New opportunities and Proven Approaches in Complementary and Alternative Medicine Research at the National Institutes of Health » in *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 7 : 1, S53-S59

Hopp, C. (2015) « Past and future research at national centre for complementary and integrative health (NCCIH) with respect to botanicals » in *HerbalGram*, 107, 44-51

Hsieh T, Chen, S. et al (1998) « Induction of apoptosis and down-regulation of BCL-5 in Mutant cells treated with ethanolic extracts of the Chinese herbal supplement PC-SPES » in *International Journal Oncology*, 13,1199 -1202

Kessler, D. A. (2000) « Cancer and herbs » in *NEJM*, 342 : 23, 1742-1743

Ko, R, et al (2003) « PC-SPES » in *Urology*, 6, 1292-1292

Langer, E. (1963) « Krebszellen : A Dozen Years after Introduction Controversy over Cancer Treatment Still Flares » in *Science*, 140 :3573, 1294-1297

Lerner, I. J. (1981) « Laetrile: A Lesson in Cancer Quackery » in *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 31 : 2, 91-95

Marks, LS, Chen, S. et al. (2002) « PC-Spes : herbal formulation for prostate cancer » in *Urology*, 60 :3, 369-375

Marshall, E. (1994) « The politics of alternative medicine » in *Science*, 265, 2000-2002

Marwick, C. (1998) « Alterations are ahead at the OAM. Office of Alternative Medicine » in *JAMA*, 280 :18, 1553-1554

Micozzi, M. S. (2006) *Complementary and Integrative Medicine in Cancer Care and Prevention : Foundations and Evidence-Based Interventions*, New York : Springer

Moertel, C. G. et al. (1982) « A Clinical trial of amygdalin (laetrile) in the treatment of human cancer » in *NEJM*, 306 :4, 201-206

Morreim, E. H. (2003) « A dose of our own medicine: Alternative medicine, conventional medicine, and the standards of science » in *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 31 : 2, 222-35

Newmaster, S. G. et al. (2013) « DNA barcoding detects contamination and substitution in North American herbal products » in *BMC Medicine*, 11: 222

Novella, S. (21 juin 2009) « President Obama – Defund the NCCAM » in *Science-Based Medicine*, en ligne : sciencebasedmedicine.org

Reich, W. (1948) *La biopathie du cancer*, Paris : Payot

Relman, S. (1980) « The New Medical-Industrial Complex » in *NEJM*, 303, 963-970

Reynolds, T. (2002) « Contamination of PC-Spes remains a mystery » in *JNCI*, 94-17, 1266-1268

Saldanha, LG, Betz, J. & Coastes, PM (2004) « Development of the AMRM Program for Dietary Supplements at the NIH » in *Journal of AOAC International*, 87 :1, 162165

Shang, A., Huwiler, K. et al. (2007) « Placebo-controlled trials of Chinese herbal medicine and conventional medicine comparative study » in *International Journal of Epidemiology*, 36 :5, 1086-1092

Sharpless, K.E. (2006) « Preparation and Characterization of a Suite of Ephedra-Containing Standard Reference Materials » in *Journal of AOAC International*, 89 :6, 1483-1495

Simmons, K. (1985) « Fight against fraud tracks 'miracle cures' » in *JAMA*, 254 :16, 2201-2202

Sovak M. Et al (2002) « herbal composition pc-spes for management of prostate cancer : identification of active principles » in *Journal of the NCI*, 94 :17, 1275-1281

*The JHU Gazette* (mars 2010)

Wake, M. H. (2008) « Integrative Biology : Science for the 21st Century » in *BioScience*, 58 : 4, 349-353

Wdman, M. (16/10/1997) « Row over alternative medicine's status at NIH » in *Nature*, 389,652

Weinberg, R. (1999) « Obituary. Ernst Ludwig Wynder 1922-99 » in *Nature*, 401, 442

Weinrobe, MC & Montgomery B (2001) « Acquired bleeding diathesis in a patient taking PC-SPES » in *NEJM*, 345 :16,1213-1214

Westerhoff, H. V. et Palsson, B. O. (2004) « The evolution of molecular biology into systems biology » in *Nature Biotechnologies*, 22, 1249-1252

Wieland, L. S., Manheimer, E. and Berman, B. M. (2011) « Development and classification of an operational definition of complementary and alternative medicine for the Cochrane collaboration » in *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 17 : 2, 50-59

Wolfe, S. (2003) « Ephedra – Scientific evidence versus money/politics » in *Science*, 300 :5618, 437

Wynder, E. et al. (1977) « Special report: Comparative epidemiology of cancers of the United States and Japan » in *Preventive Medicine*, 6, 563-594

Wynder, E. et al. (1991) « Comparative Epidemiology of Cancer Between the United States and Japan » in *Cancer*, « Cancer in US and Japan », 67 :3, 746-763

## **Décisions de justice et brevet :**

Charell v. Gonzalez, 660 N.Y.S. 2d 665 (Sup Ct., 1997)

Paul Meco, et al. V. International Medical Research Corporation, BotanicLab, Santa Monica Homeopathic Pharmacy, NovaSpes Research Lab et al., LA Sup. Court., BC267700, février 2002

The people of the State of California v. John Chun Hsiung Chen, Xu-Hui Wang, Sophie Chen, and International Medical Research Corporation, BotanicLab, Sup. Court of California, 03CC12503, décembre 2003

U.S. patent 5,665,393, 9 septembre 1997

## **U.S. Congress :**

Bush, V. (1945) *Science, The Endless Frontier. A Report to the President by Vannevar Bush, Director of the Office of Scientific Research and Development*, Washington, D.C. : U.S. Government Printing Office

Harkin, T., Mikulski, B., U.S. Congress (1993) *Alternative Medicine, Hearing before the Appropriations Subcommittee*, Public Law 143-147, sec. 13, 1994

Harkin, T., Mikulski, B., U.S. Congress (1993) *NIH Appropriations Committee*

Harkin, T., U.S. Congress (2008) *NIH Appropriations Committee*

Hatch, O., U.S. Congress (1994) *House Committee on Government Reform, Hearings*, Washington DC : US Gov Printing Office

NLEA (1990) *Federal Food, Drug, and Cosmetic Act*, 21 USC, Food and Drugs, Chap. 9 § 301

Office of Technology Assessment (1990) *Unconventional Cancer Treatments*, Washington D.C.: U.S. Government Printing Office

OTA (1988) *Advisory Panel Meeting*, Washington DC : US Gov. Printing Office (transcript, BCS 37-98)

Public Law 102-170

Public Law 103-43

Public Law 105-277

U.S. Congress (11 juin 1999) *House Committee on Government Reform, Hearings*

U.S. Congress (1962) *Amendement Harris Kefauver, Food, Drug, and Cosmetic Act en 1962* : Public Law 87-781, 21 U.S.C. : Food and Drugs, ch. 9, § 301 et seq.

U.S. Congress (1984) *Pepper Committee*

U.S. Congress (1993) *NIH Revitalization Act*, Public Law 103-43

U.S. Congress (1993) *NIH Revitalization Act*, Sec. 209 404 E (a)

U.S. Congress (1994) *Congressional findings related to Dietary Supplements Health and Education Act of 1994*, Pub. L. No. 103-417, §2, 15 (A), 108 Stat. 4325 ; 4326.

U.S. Congress (1997) *Commission on Dietary Supplements Labels*

U.S. Congress (1999) *Omnibus Consolidated and Emergence Supplemental Appropriation Act*

U.S. Congress (2002) *Departments of Labor, Health and Human Services, and Education, and Related Agencies Appropriation Bill*

U.S. Congress (23 septembre 1999) *House Committee on Government Reform, Hearings*

U.S. Congress (30 avril 1963) « A proposal for an impartial test of krebiozen as a cure for cancer, Paul Douglas » in *Congressional Record*, Senate, 104, 19029

U.S. Congress (7-8 juin 2000) *House Committee on Government Reform, Hearings*

U.S. Congress, Commission on Dietary Supplement Labels (1997) « Final Report » in *Public Policy News*, 98 :3, 27

## **NIH :**

NIH (2018) *HEAL Grant, RFA-AT-19-005*, en ligne : [grants.nih.gov](https://grants.nih.gov)  
 NIH (2018) *HEAL initiative*, en ligne : [heal.nih.gov](https://heal.nih.gov)

## **OAM/NCCAM/NCCIH :**

Miller, F. G, Straus, S. E. et al. (2004) « Ethical issues concerning research in complementary and alternative medicine » in *JAMA*, 291 :5, 599-604

NCCAM (2001) *Expanding Horizons of Healthcare. Five-Year Strategic Plan 2001-2005*, Washington, D.C. : US Gov. Printing Office.

NCCIH (2015) *Integrative Health*, en ligne : [nccih.nih.gov](http://nccih.nih.gov)

NCCIH Council Working Group (2015) *Strengthening Collaborations with the U.S. Department of Defense and U.S. Department Of Veterans Affairs : Effectiveness Research on Mind and Body Interventions*, Washington, D.C. : U.S. Gov. Printing Office

NIH Consensus Development Panel on Acupuncture (1998) « Acupuncture » in *JAMA*, 280(17):1518–1524.

NIH, Office of Alternative Medicines (1994) *Alternative Medicine. Expanding Medical Horizons. A Report to the National Institutes of Health on Alternative Medical Systems and Practices in the United States prepare under the auspices of the Workshop on Alternative Medicine*, Chantilly, VA, September 14-16, 1992 ou *Chantilly Report*, Washington, D.C.: U.S. Gov. Printing Office

## **OCCAM :**

Richardson, MA & White, J D. (2001) « Complementary/Alternative Medicine and Cancer Research. A National Initiative » in *Cancer Practice*, 8 :1, 45-48

## **NCI :**

NCI (vers 1960) « Krebiozen », NCI library

## **FDA :**

FDA (06/02/2004) *FDA Issues Regulation Prohibiting Sale of Dietary SUPplements Containing Ephedrine Alkaloids and Reiterates its advice that consumers stop using these products*, FDA Press Release

FDA (09/06/2004) *FDA Seizes Ephedra-containing dietary supplements from on-line Massachusetts company for unsubstantiated athletic performance claims*, Press Release

FDA (1973) *Administrative Order No. 200-A s., Regulation B-4*

FDA (1979) « Vitamin and mineral drug products for over-the-counter human use » in *Federal Registry*, 44, 16125-16200.

FDA (1987) *Statements on Questionable Cancer Treatments*, Washington DC : US Gov Printing Office

FDA (1991) *Final report of the FDA Task Force on Dietary Supplements*, Washington DC: US Gov Printing Office

FDA (1997) *FDA Announces Withdrawal Fenfluramine and Dexfenfluramine (Fen-Phen)*, Press Release

FDA (2004a) *Good Manufacturing Practices for the 21st Century, CGMP regulations, 21 CFR*

FDA (Oct. 2010) *Advancing Regulatory Science for Public Health*, Washington D.C. : Government Printing Office

FDA, MedWatch (2002) *Safety information summaries. PC SPES, SPES (BotanicLab)*

FDA (1993) « Regulation of dietary supplements. Advanced Notice of Proposed Rulemaking 21, CFR Chapter 1. » in *Federal Registry*, 58: 33690.

Larrick, G. P. (1960) *Remarks, American Council on Consumers Interests*

Stehlin, I. (1996) « Homeopathy: Real Medicine or Empty Promises? » in *FDA Consumer*

## **CDC :**

CDC (1985) « Isolation of human T-lymphotropic virus type III/Lymphadenopathy-associated virus from serum proteins given to cancer patients – Bahamas » in *MMWR*, 34, 490-491

CDC (2017) *National Diabetes Statistics Report*, Atlanta, GA : U.S. Department of Health and Human Services

CDC (2018) *National Vital Statistics System, Mortality. CDC WONDER*, Atlanta, GA : U.S. Department of Health and Human Services

CDC, NCHS (2002/2004) *National Health Statistics Survey Reports*, Atlanta, GA : U.S. Department of Health and Human Services

## **Autres institutions fédérales ou fédérées :**

AHRQ (2003) *Ephedra and Ephedrine for Weight Loss and Athletic Performance Enhancement: Clinical Efficacy and Side Effects*

Bedell, B., New York State Legislative Committee (1993) « Where is your courage ? » in *Committees on Higher Education and Health, Hearings*

California Department of Health and Services (2002) *State health director warns consumers about prescription drugs in herbal products*, Press Release

CBHSQ (2018) (2017) *National Survey on Drug Use and Health: Detailed Tables*, Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration

DHHS, Office of Inspector General (2001) *Adverse Event Reporting for Dietary Supplements, An Inadequate Safety Valve*, Washington DC : US Gov Printing Office

Healthy People successifs (1990, 2000, 2010, 2020) *Recommendations for the framework and format of healthy people 1990/2000/2010/2020*, Washington DC : US Gov. Printing Office

Office of Personal Management (2017) *2017 Status of Telework in the Federal Government Report*, Washington DC : US Gov Printing Office

Surgeon General (1979) « Health Promotion and Disease Prevention in the US : A New Government Report » in *Population and Development Review*, 6 :1, 175-181

Wiewel, FD (14/06/1999) *Periodic report to California Attorney General*

## ONG :

OMS (1978) *Promotion et développement de la médecine traditionnelle : rapport d'une réunion de l'OMS*, Genève

: OMS

OMS (1991) *Médecine traditionnelle et soins de santé modernes*, Genève : OMS

Public Citizens' Health Research Group (2001) *Petition requesting a ban of Ephedra*

## Prêts, dons, glanage, autres :

Abrams, D. et al. (2015) *PRIMIER: A National Integrative Medicine Database*, The Bravewell Collaborative

Academic Consortium for Integrative Medicine and Health (1999) «What Is Integrative medicine », don (photocopie), 3p, 10/03/2016

*Best Case Series* : voir Archives personnelles, OCCAM, prêt.

*BotanicLab* (2002) plaquette de présentation, don (photocopie), 27/07/2015

Brenneman, G. (2010) « Joseph James Jacobs » in *Oral History Project*, American Academy of Pediatrics (archives personnelles)

Cohn, S. (2010) « Birth of a New Organized Profession in the United States Part 1/2 » in *The American Acupuncturist*, don par l'auteur (photocopie), 12p, 01/08/2016

Gonzalez, N. (2000) *The Gonzalez Therapy*, inconnu (article de presse, photocopie), prêt, 3p.

## **« Riddle Down Underground Medicine » : Légitimer les 'Complementary and Alternative Medicine' au sein des institutions fédérales de santé aux Etats-Unis**

Geoffroy Carpier (dir. Patrice Cohen)

### Résumé :

Soutenues par l'Institut National du Cancer (2015-2018), mes recherches se concentrent sur la construction d'un espace légitime de la recherche médicale publique pour l'évaluation des « Complementary and Alternative Medicine » (CAM) aux États-Unis depuis les années 1990. Grâce à une ethnographie en réseau sur trois ans, j'analyse les façons dont différents acteurs-rices individuels-les et institutionnels-les, fédéraux-ales et non-fédéraux-ales (administrateurs-rices, scientifiques, professionnels-les de santé, politiques, etc.), collaborent et se concurrencent autour de ces CAM sur les modalités de la preuve, la finalité de ces recherches publiques, la définition-même de ces CAM et leur place dans le système de soin américain en lien avec l'émergence de l'« integrative medicine » (médecine intégrative). C'est en donnant à voir la constitution de différents réseaux d'acteurs-rices dans le temps et l'espace que je tente de reconstituer les multiples « paysages de sens » (Reed, 2011) mobilisés par elles et eux autour des CAM comme concourant à la définition d'un (nouveau) « pluralisme thérapeutique en mouvement » (Cohen et Rossi, 2011 ; voir aussi : Cant et Sharma, 1999).

Mots-Clés : sociologie, anthropologie, médecine, science, complementary and alternative medicine (CAM), integrative medicine, cancer, compléments alimentaires, institutions fédérales de santé, Etats-Unis

## **« Riddle Down Underground Medicine » : Legitimizing ‘Complementary and Alternative Medicine’ within federal health agencies in the United States.**

Geoffroy Carpier (dir. Patrice Cohen)

### Abstract:

Funded by the French National Cancer Institute (INCa), this research focuses on the emergence of a legitimate federal space for the medical evaluation of “Complementary and Alternative Medicine” in the U.S. since the 1990s. Drawing on a 3-year networked ethnography among federal agents, scientists and health professionals working on medical research on CAM, I offer a grounded theoretical framework for the study of how these different actors collaborate with each other and compete with one another around CAM about the regime of proof, the aim of this federal medical research and the very definition of these CAM and their place within the American health system in relation to the emergence of “integrative medicine”. Attentive to actors’ practical mobilization and symbolic commitments in action, I delineate different group identities among federal agents, scientists and health professionals around both conflictual and consensual aspects of this mixed social space of medical research on CAM. I show how these groups and their related networks engage with different regimes of boundary work, craft many “landscapes of meaning” (Reed, 2011) around CAM, science and medicine and ultimately produce and share a (new) “dynamic therapeutic pluralism” (Cohen and Rossi, 2011 ; see also : Cant and Sharma, 1999).

Keywords: sociology, anthropology, medicine, science, complementary and alternative medicine (CAM), integrative medicine, cancer, dietary supplements, health agencies, United States

## THÈSE

Pour obtenir le diplôme de doctorat

Spécialité : Sociologie et Anthropologie

Préparée au sein de l'Université de Rouen

**« Riddle Down Underground Medicine » :  
Légitimer les 'Complementary and Alternative Medicine' au sein des  
institutions fédérales de santé aux États-Unis**

Présentée et soutenue par  
Geoffroy CARPIER

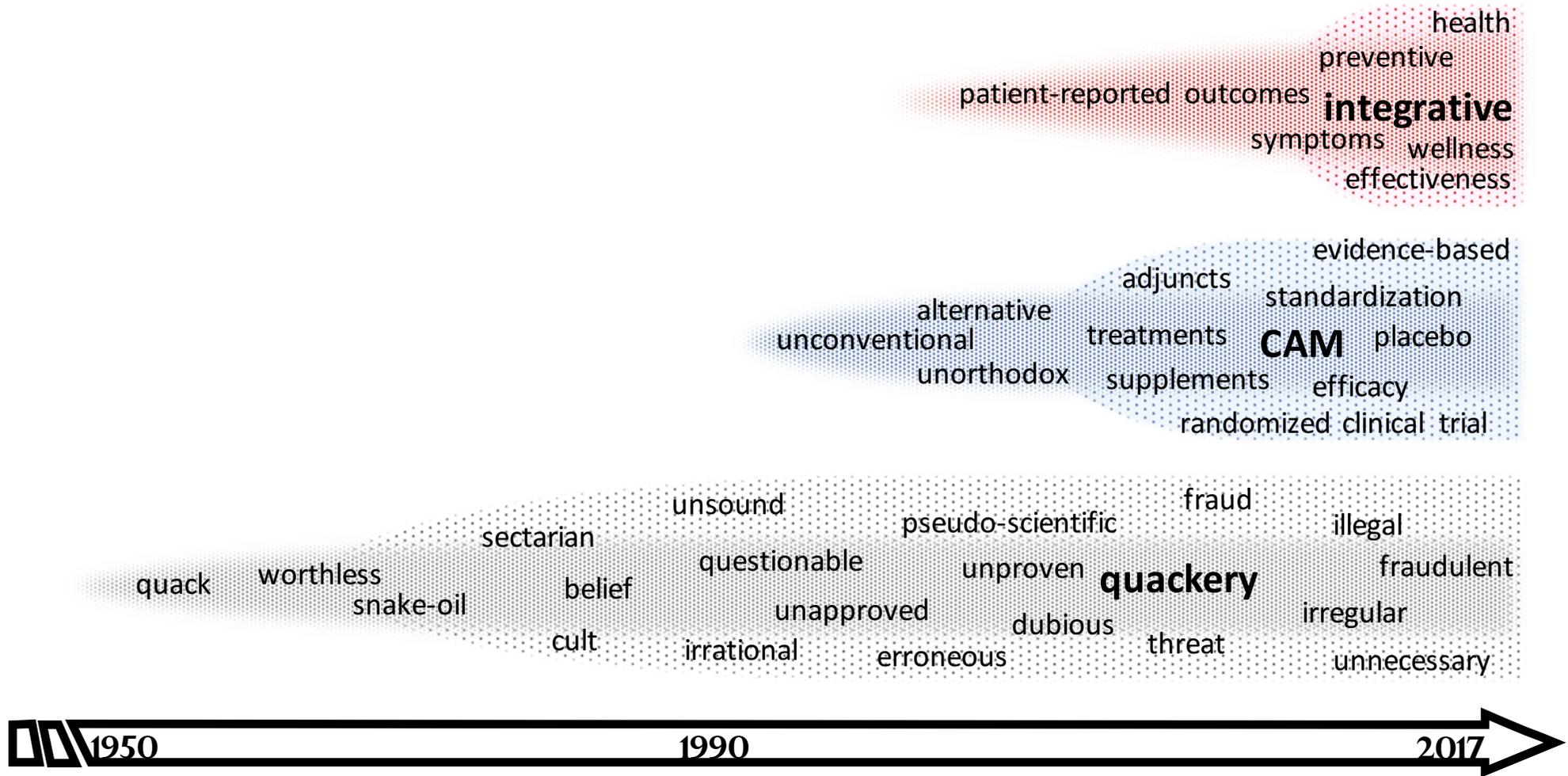
# ANNEXES

Thèse soutenue publiquement le 07 janvier 2021  
devant le jury composé de

Mme Madeleine AKRICH	Directrice de recherche CSI – i3. UMR 9217, Mines Paris Tech	Examinatrice
Mme Laëtitia ATLANI-DUAULT	Directrice de recherche Ceped. Université Paris-Descartes IRD	Examinatrice
M Patrice COHEN	Professeur des universités DySoLab EA 7476. Université de Rouen	Directeur de thèse
Mme Sophie DEVINEAU	Professeure des universités DySoLab EA 7476. Université de Rouen	Examinatrice
M Patrice PINELL	Directeur de recherche CESSP. UMR 8209 CNRS, Université Paris I, EHESS	Rapporteur
M Ilario ROSSI	Professeur des universités assimilé Université de Lausanne	Rapporteur

Thèse dirigée par Patrice COHEN, DySoLab EA 7476 – Université de Rouen

***Mélanges 1. Sémantique (1950-2017)***  
**et Publications diverses sur les CAM (1957-1994)**



Représentation par nappes historiques de la sémantique des CAM aux Etats-Unis, 1950-2017

# Facts on Quacks

## WHAT YOU SHOULD KNOW ABOUT HEALTH QUACKERY

Quacks ignore or misinterpret health facts. Health problems should be taken by the individual to his family physician. The physician is scientifically trained to handle health problems. The health quack is not. Quacks pretend to medical skills they do not possess. They may be unscrupulous health swindlers, or ignorant, uneducated, misguided persons. They even may be highly trained persons with advanced degrees, but generally they lack scientific knowledge of the diseases they claim to treat.

Dictionaries define a quack as one who "boasts to have a knowledge of wonderful remedies; an impostor in medicine." But health quackery often involves more than just an individual. False claims for a nostrum, for example, may be a factor. Or a treatment that could be beneficial when administered by a physician would be worthless quackery and, most likely, dangerous in the hands of a cult practitioner.

Quackery may vary in degree, from relatively innocuous half-truths to advice so flagrantly wrong that it would endanger the life of a person following it.

Progress has been made toward elimination of health quackery, especially in its cruder and more obvious forms. Yet it remains a stubborn and persistent problem, and it has become more difficult to fight because it has become more subtle in many instances.

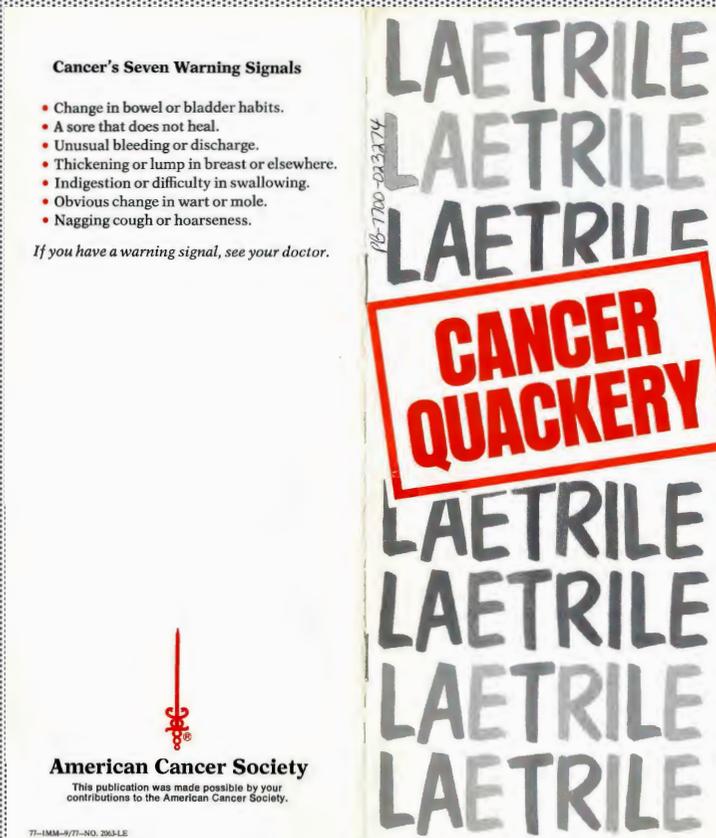
Today's quack is not the "medicine man" of the past. Often he displays and uses impressive looking but medically worthless equipment. There is no scientific basis for his diagnosis or treatment, but he doesn't hesitate to use "scientific" terms in his conversation or advertising in order to impress you.

This booklet, prepared by the American Medical Association with the cooperation of other professional, governmental and voluntary organizations, is designed to help the individual avoid health quackery.

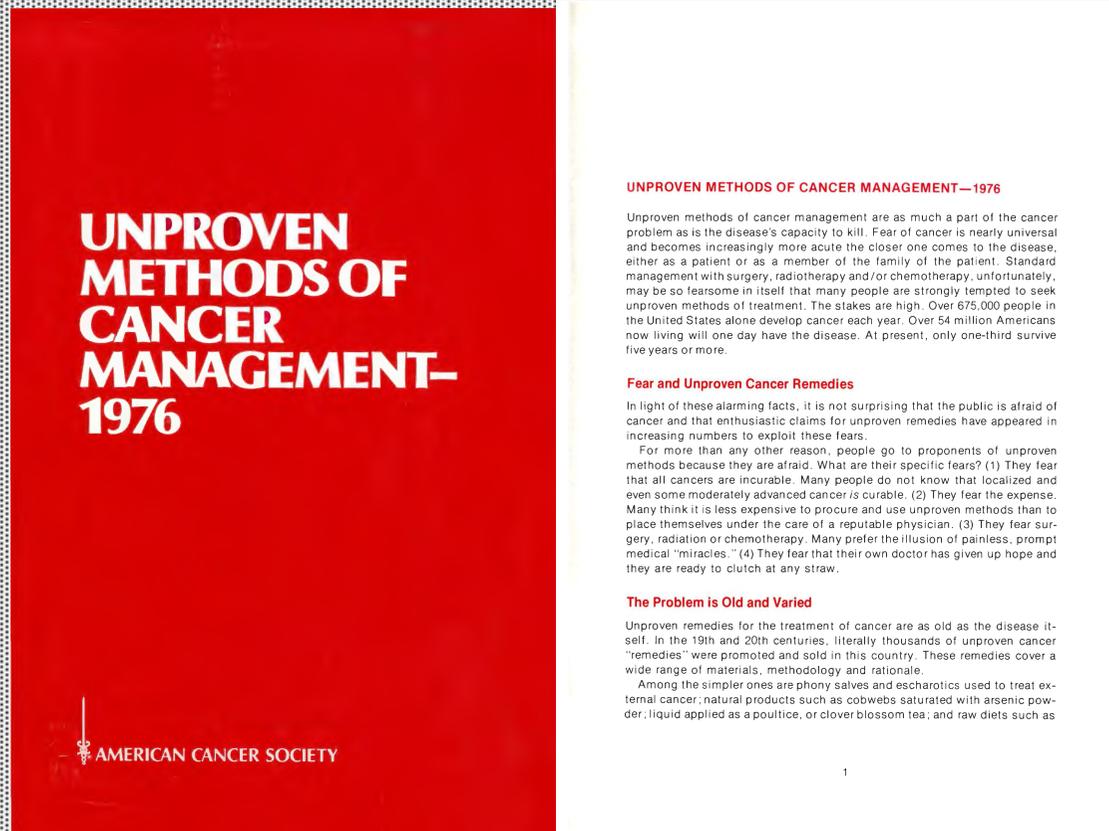
Each of the groups listed in the back of the booklet works to help keep the public from being duped by health quacks. Their functions in combatting quackery are presented briefly. When you have knowledge of a situation where health quackery may be involved, inform the local branch of one of these agencies. Furnish specific information, if possible.

1

American Medical Association (1967); *Facts on Quacks*  
(NCI Library)



American Cancer Society (1977), *Laetrile. Cancer Quackery* (NCI Library)



American Cancer Society (1976), *Unproven Methods of Cancer Management* (archives personnelles)

BY HELENE BROWN  
CHAIRMAN OF THE BOARD, AMERICAN CANCER SOCIETY, CALIFORNIA DIVISION

The common denominator for all believing in quackery is, of course, delusion. Only facts can dispel delusion. To help you bring up on the facts, here are some of the why's and wherefore's of quackery along with specific things you can do to keep your patients from turning to quackery.

Let me share with you the contents of a letter I recently received. I've received many letters like it, but in greater numbers recently. Even before opening it, I suspected the heartbreaking story . . .

*"It is too late to be of help to my father. The cancer took him three weeks ago. And all because of fears like you, Mrs. Brown. You, the Food and Drug Administration, the American Medical Association, and the American Cancer Society are all conspirators of the highest order. You don't want to cure cancer. You are all too busy making money from it! You deny helpless cancer victims the only drug that can save their lives—Laetrile.*

*"After seeing all the patients who have been cured by Laetrile, it is inconceivable to me that you and the government could continue to espouse your negative views of this miracle drug. I have faith, Mrs. Brown, that your punishment will find you in hell!"*

In the 18th century, the French philosopher, Francois Vol-

taire, observed that quackery was born when the first knave met the first fool. Today, knaves and fools are getting together in ever increasing numbers—especially in the health field, where quackery is estimated to cost its victims upwards of \$2 billion a year, not to mention the toll it takes in prolonged suffering, lives lost, and deaths hastened. This is particularly true when cancer is the disease.

Because time is the Achilles' heel of cancer, early diagnosis and proper treatment are often the deciding factors between control of the disease or loss of life to it. Thus, quacks who prey on cancer patients, robbing them of time, are truly dealers in death.

**Why Do People Turn to Quacks?**  
So why do people go to quacks for help?

There are many reasons. Some fear loss of a breast, a leg, or larynx to the surgeon's knife, and seek a route that promises to spare them disfigurement. Some go to quacks out of ignorance; they simply don't know the difference between a medical doctor and those who call themselves "doctor." Others, out of frustration, go to seek answers that the medical team failed to give.

**Miracle Seekers**  
Then, of course, there are those who seek miracle cures. They usually turn to unorthodox treatment even before any proper therapy has begun. Consider the woman who sends for a prayer cloth when she realizes that she has cancer of the breast. She depends on the cloth for 6 months, fully expecting each morning to awake to find that the fungating mass in her breast has disappeared. By the time she seeks medical attention, the disease has progressed to the terminal stages. But she is fully

convinced that the failure of the prayer cloth was due to her sins.

**The Impatient**  
Others go because they lack patience. They may have to wait weeks for biopsy reports that will clearly identify the disease and its location. The doctors must plan the proper course of action. They may, in fact, switch from one treatment to another over a period of months. There may be cobalt treatments, chemotherapy, surgery, or any combination of these. The patient may feel nauseous and ill during the long course of treatment. He may become frustrated over the seeming lack of good results from all this prolonged treatment. The patient who is not supported and reassured during this time may become discouraged to the point of seeking another, easier route to good health.

**Straw-Graspers**  
The straw-graspers are the last to change course. They are terminally ill and have actually tried everything. They have lost faith and confidence in their physician and his commitment to do everything possible that holds any hope.

One young mother who took her terminally ill 3-year-old daughter to a nonmedical practitioner explained: "I just couldn't sit down and watch her die. The doctors told me they could do nothing more. I kept hearing about this new shot a man was giving and the success he was having with it. I just had to try it. For my own peace of mind, I had to know that I had done everything humanly possible to save her."

**What Does the Quack Offer?**  
**Diets:** A number of quacks who operate out of health food stores promote the belief that special diets and foods can be used to treat and even cure cancer. My quarrel is not with the legitimate health food store operators and salespersons, but with those who carry on the despicable practice of diagnosing illness and recommending treatments. The treatments recommended are usually special foods, special machines for preparing these foods, and special diet books.

A big ticket item sold in health food stores these days is an electric juicer. In a matter of moments it turns a few huge carrots into a quart of juice. Along with the machine, the customer purchases a book of diets designed to (among other things) cure cancer. One such book is: **LIVE FOOD JUICES** by H. E. Kirscher, MD. The following is a typical passage:

*"In the case of Mr. B., who suffered from cancer of the bladder and kidney; at first he drank only one glassful of carrot juice (6-8 ounces) a day. Later he increased the amount to two quarts per day, until his recovery was complete. The late Dr. Max Gerson, former cancer specialist of New York City, required his patients to take a minimum of 32 ounces of live food juices daily, mostly in the form of carrot and apple."*

This same kind of unfounded and undocumented drivel is repeated numerous times in other books offered and recommended in health food stores from coast to coast.

**Devices:** In recent years, device quackery has run the gamut from the bizarre zinc-lined pine box in which the patient sits to absorb "orgone energy" to the more high-flown Nuclear Magnetic Resonance machine with its cancer detection powers and treatment abilities that are promoted as being totally new and imaginative beyond belief. Another popular device is the Electric Colonos Machine. It looks legitimate enough with its dials, lights, and body terminals. It is cheaper than other types of cancer treatment and can often be leased for do-it-yourself home treatment. But its biggest selling point is that it *cures*, according to its promoter. And there are dozens of framed letters on his walls attesting to its success.

**Drugs:** Today, the drug quack is a sophisticated pusher. He has an office, some leather furniture, and a white coat. He often defines cancer as a general condition that can be cured by a chemical balancing in the body. His conversation is laced with words like *clinic, therapy, radiation, prognosis, and diagnosis*. He may even have a license (chiropractor, doctor of naturopathy, doctor of osteopathy, even doctor of medicine) hanging on his wall to legitimize his practice. There are bad apples in every barrel.

This year, the largest illegal drug-pushing operation in cancer quackery is the sale and recommendation of Laetrile. Made from the residue of apricot pits, Laetrile has been chemically analyzed, animal-tested, and used clinically for over 25 years. Today it is contraband in the United States.

The theory is that amygdalin the active substance in Laetrile) releases cyanide poison when it comes in contact with another substance common to tumor cells, beta glucuronidase (a glucose). Allegedly, the cyanide chokes off the tumor, leaving the healthy cells untouched. Unfortunately, the theory is false. When amygdalin breaks down, it produces glucose. Cyanide does not work in the presence of glucose, thereby making it ineffective as an agent against cancer.

To date there is no evidence whatsoever that Laetrile has any benefit in the diagnosis, treatment, or cure of cancer. There is no conspiracy to hush it up. There is no genius before his time responsible for this medical marvel. There is no medical trust hiding its usefulness. The purveyors of the drug insist on ignoring medical evidence. Instead they call for special criteria allowing them to peddle their drug without conforming to the same regulations every other scientist in the country must abide by before marketing a drug.

Despite attempts by governmental and private agencies to protect the frightened and desperate cancer patient, Laetrile seekers have established a fantastic international underground that leads people to doctors in Mexico, Germany, and the Philippines for the illegal dosages.

Noble-sounding organizations like the Cancer Control Society and the International Association of Cancer Victims and Friends front for the operation. Their conventions offer forums for lectures by eminent scientists, writers, and food faddists, who continually ignore evidence and prey on emotions. These organizations reach out with proven sales techniques. They convince the frightened, sick, and even the healthy that cancer can attack at any time and that Laetrile is the preventative as well as the cure. Because their methods are successful, Laetrile has become big business.

**What Can We Do?**  
I feel that the level of activity in cancer quackery is clearly a measure of our inadequacy in treating cancer, our inability to communicate with the patients and their families, and our failure to provide all possible support and reassurance during treatment.

We need to step up our programs of research, and be vocal about not allowing a reduction in federal and private support for this purpose. In addition to vaccines and chemical procedures, we need better surgical techniques so that one does not have to fear cure only to find physical incapacity. We need to be able to offer higher radiation voltage with less damage. We need to develop earlier detection abilities so that less needs to be done. We must enact laws to combat quackery and make funds available to enforce these laws. And we must educate the public about quackery. These are long-range goals for everyone.

There are more immediate goals for the nurse in her daily

## Cancer Quackery: Past And Present

*Laetrile is the latest in a long line of heavily promoted but unproven cancer treatments. Their ingredients have differed, but these products have had many things in common, especially the fact that none of them has worked.*

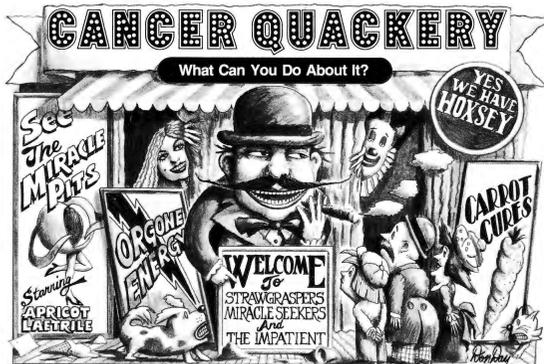
by Wallace F. Janssen

The search for safe and effective drugs is as old as mankind. Nothing is more important to doctors and patients than to have drugs they can rely on. And there are now a host of such drugs. Yet "unproven" drugs still have a fatal fascination, especially drugs for cancer.

Laetrile is the latest of literally thousands of supposed remedies for cancer, generally so outlandish that it seems incredible that people once believed in them. In its 70-year history the FDA has put hundreds of such "cures" out of business. Every decade or so, however, there is one which is promoted so effectively that it attracts a large following and becomes a national issue. It is highly revealing to take a look at some of these controversial cancer drugs of the past.

Few people today know, for example, that it was a cancer treatment which led Congress to enact the first Federal law against false claims for drugs. In 1910 the Bureau of Chemistry (now FDA) attempted to prosecute the promoter of Dr. Johnson's Mild Combination Treatment for Cancer. At the time everyone thought the new Food and Drug Act of 1906 would do away with the thousands of worthless and dangerous "patent medicines" then on the market. Millions of people were being harmed as well as swindled, but the Supreme Court ruled in the Johnson case that the law did not prohibit false "therapeutic" claims on drug labels but

*This 1908 advertisement offered a 125-page book of patient testimonials as proof of the value of "Dr. Johnson's Mild Combination Treatment for Cancer." Testimonials—genuine or fabricated—often are the most effective sales ammunition for quack products, and the easiest to obtain. Drugs that work are supported by scientific evidence obtained from carefully controlled tests.*



# CANCER CAN BE CURED

**I WANT TO SEND TO ALL SUFFERERS FROM CANCER, THESE TWO BIG BOOKS ABSOLUTELY FREE**

and these statements prove it

**Read the Proof**

**Back of Every Statement I Make is the Word of Living Hundreds Who Have Used My Mild Combination Treatment.**

**Have Hope** . . . **PROOF FROM SURVIVORS** . . . **PROOF FROM BELIEVERS** . . . **PROOF FROM DELAYERS**

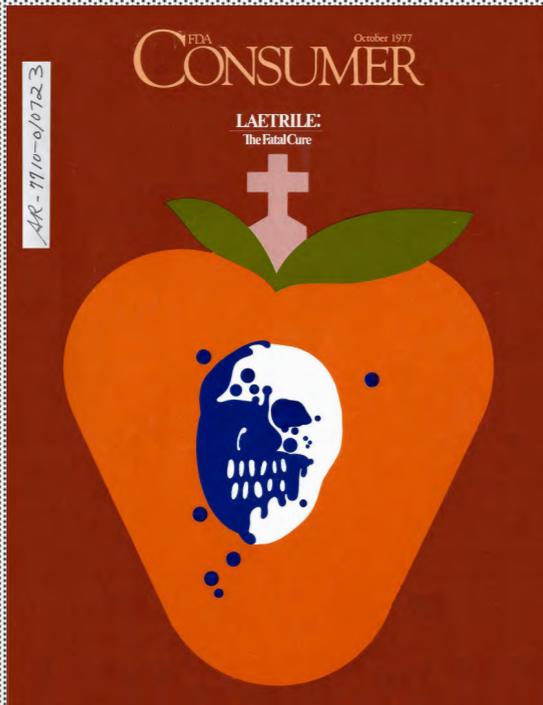
**Two FREE BOOKS CANCER AND ITS CURE AND TESTIMONIAL BOOK**

**DR. JOHNSON REMEDY CO. 2411 W. Kansas City, Mo.**

Third Floor 1278 AND GRAND AVENUE Third Floor

Nursing 75 (1975),  
Cancer Quackery: What You Can Do About It? (NCI Library)

FDA Consumer (1977),  
Cancer Quackery: Past And Present (id.)



## LAETRILE: The Fatal 'Cure'

*Despite the continuing claims of its promoters, there still is no evidence that Laetrile cures, alleviates, or prevents cancer. There is mounting evidence, however, that its use diverts cancer patients from treatments of proven value, sometimes with tragic results. In addition, the cyanide in Laetrile can and has caused serious adverse reactions, including death.*

by Phyllis Lehmann

In May 1972, a 58-year-old Glendale, California woman went to see a surgeon about a lump in her left breast. Fairly certain it was cancerous, the surgeon, Dr. Robert Marsh, recommended an immediate biopsy. With surgery and radiation therapy, he felt, the woman had at least a 60 percent chance of surviving for 10 years. The patient, however, decided to wait. In October, she visited Dr. Marsh again, and he made an appointment for her to enter Glendale Adventist Hospital. She never showed up.

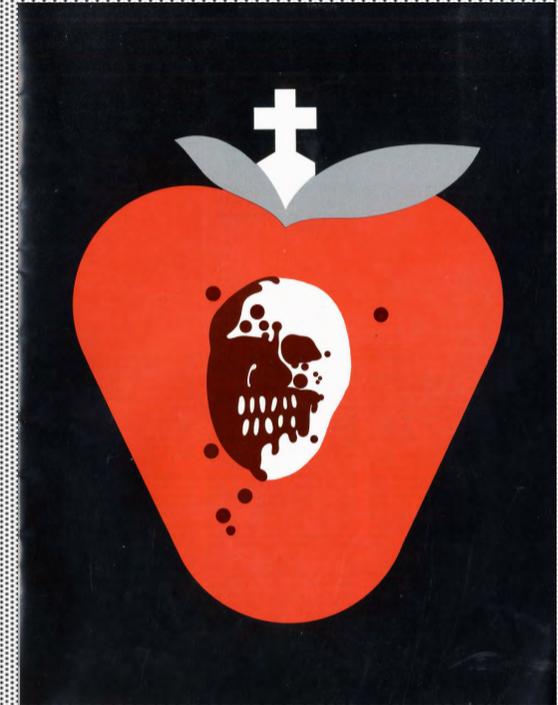
Lured by promises of a painless cure without the unpleasant side effects of surgery, radiation, or drugs, the woman traveled to Albany, California, to see Dr. John A. Richardson. The "cure" Richardson offered was Laetrile, a drug made from apricot pits. After spending \$3,500 for Laetrile injections and tablets, the woman returned to southern California and treated herself with apricot pits, which contain cyanide. This self-treatment had no effect on her cancer. What it produced instead was two episodes of cyanide poisoning. Still seeking the miracle Laetrile had promised, the victim fell prey to a variety of unorthodox "cures": an asparagus diet, large amounts of garlic, raw fruits and vegetables, even hot baths.

Over four years later, in October 1976, the woman returned to her surgeon, Dr. Marsh. The tumor had taken over her entire left breast and was bleeding so badly she needed blood transfusions. At this point, the cancer was inoperable. Doctors could only prescribe radiation therapy, not with any hope of arresting the disease, but simply to control pain and bleeding.

"There is no doubt in my mind that Laetrile provided no benefit to this patient whatsoever," says Dr. Donald C.S. Tan, the woman's radiotherapist. "What it, and the other unproven remedies which she tried did was to deny her early treatment with known effective methods that offer a high probability of cure."

Laetrile's leading advocates have been the late Ernst T. Krebs, Sr., a California physician who first tried apricot pits as a cancer remedy in the 1920's while searching for an enzyme that would hasten the aging of bootleg whiskey, and his son Ernst T. Krebs, Jr., who claims to have developed a less toxic, injectable form of Laetrile. According to the Kребses, Laetrile works by releasing cyanide, which poisons cancer cells. Normal cells supposedly are protected by an enzyme that is not found in cancer cells. There is no scientific evidence whatsoever to support this theory. Most biochemists believe that Laetrile given by injection is simply excreted by the body. Taken in tablet form, it can be broken down in the intestines to release cyanide and cause poisoning.

In fact, there is mounting evidence that Laetrile is far from harmless. Dr. Julia Richmond, assistant secretary for health of the U.S. Department of Health, Education, and Welfare, recently labeled Laetrile a "hazardous" drug because of the growing number of reports of death and poisoning associated with its use. A study by Dr. Joseph Ross, professor of medicine at the UCLA Medical School, has turned up 17 deaths among 37 cases of poison-



FDA Consumer (1978), *Laetrile: The Fatal 'Cure'*  
(id.)

# LAETRILE WARNING

Cancer patients and their families are warned that:

## LAETRILE IS WORTHLESS

Whether sold as a drug (amygdalin) or as a "vitamin" (B-17), Laetrile is worthless in the prevention, treatment or cure of cancer. The substance has no therapeutic or nutritional value.

## LAETRILE IS DANGEROUS

Laetrile can be fatal for cancer patients who delay or give up regular medical treatment and take Laetrile instead.

Laetrile contains cyanide and can cause poisoning and death when taken by mouth. One infant is known dead of cyanide poisoning after swallowing fewer than five Laetrile tablets. At least 16 other deaths have been documented from ingestion of Laetrile ingredients (apricot and similar fruit pits).

Laetrile is especially hazardous if the injection form is taken by mouth. This can cause sudden death.

## LAETRILE MAY BE CONTAMINATED

Laetrile is not routinely subject to FDA inspection for quality and purity as are all other drugs.

Analysis has shown some Laetrile to contain toxic contaminants. Ampules of Laetrile for injection have been found with mold and other adulterants which can be dangerous when injected.

Those who persist in the use of Laetrile or its ingredients should:

- Be prepared to deal promptly with acute cyanide poisoning if the oral product is used. Vigorous medical treatment must be started immediately or death can result.
- Watch for early symptoms of chronic cyanide poisoning, including weakness in the arms and legs and disorders of the nervous system.
- Keep the drug out of reach of children.

For full details about the hazards of Laetrile, see your family physician or a cancer specialist, or write the Food and Drug Administration, HFG-20, 5600 Fishers Lane, Rockville, Maryland 20857.



Donald Kennedy  
Commissioner of Food and Drugs

## GET THE FACTS

FDA (1979),  
*Laetrile Warning* (id.)

FDA (1957),  
*Public Beware!* (archives personnelles)

# Public Beware!

## WARNING AGAINST THE HOXSEY CANCER TREATMENT

Sufferers from cancer, their families, physicians, and all concerned with the care of cancer patients are hereby advised and warned that the Hoxsey treatment for internal cancer has been found worthless by two Federal courts.

The Hoxsey treatment costs \$400, plus \$60 in additional fees—expenditures which will yield

nothing of value in the care of cancer. It consists essentially of simple drugs which are worthless for treating cancer.

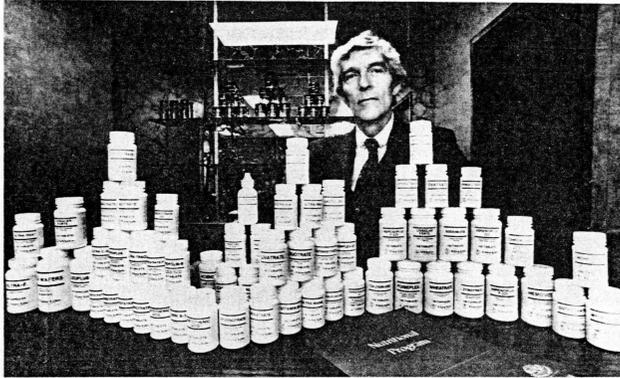
The Food and Drug Administration conducted a thorough investigation of the Hoxsey treatment and the cases which were claimed to be cured. Not a single verified cure of internal cancer by this treatment has been found.

Those afflicted with cancer are warned not to be misled by the false promise that the Hoxsey cancer treatment will cure or alleviate their condition. Cancer can be cured only through surgery or radiation. Death from cancer is inevitable when cancer patients fail to obtain proper medical treatment because of the lure of a painless cure "without the use of surgery, x-ray, or radium" as claimed by Hoxsey.

Anyone planning to try this treatment should get the facts about it.

For further information write to:  
U. S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION, AND WELFARE  
Food and Drug Administration  
Washington 25, D. C.

P-8-8010-009517



6

### MCQUEEN'S HOLISTIC MEDICINE MAN CLAIMS HE CURED HIS OWN CANCER WITH HIS UNORTHODOX TREATMENTS

"Doctors told Steve he was a goner," says Kelley, with diet supplements he offers, "so he figured he'd try our approach."

It took Winston Churchill to popularize antibiotic medicine," says William Donald Kelley, 54, in a reference to penicillin curing the English leader's pneumonia. "Steve McQueen will do the same for metabolic therapy." While the outcome of McQueen's grim struggle with cancer (preceding story) is still unknown, there is little doubt that Kelley, a formerly obscure Fort Worth orthodontist, is fulfilling his own prophecy. Within days of leaking the news that he was treating the movie star with his unorthodox nutritional methods, Kelley flew to L.A., arranged a press conference and appeared on Tom Snyder's *Tomorrow* show. Millions heard Kelley advocate his "nonspecific metabolic therapy," which includes a computerized program of diet, nutritional supplements and "detoxification" by coffee enemas and fasts. But while Kelley's theories may offer hope to the desperate, his background is less reassuring. He is not an M.D. Even his orthodontist's license was suspended in 1976 for five years after patients complained he was more interested in treating other health problems than in straightening teeth. Over the years he reportedly has been investigated by some 15 government

organizations from the IRS to the Food and Drug Administration. "In their sincere efforts to weed out the real quacks," Kelley protests, "these agencies sometimes get overzealous." Kelley claims he is a living testament to the merits of metabolic therapy. In 1962 he says he had cancer of the liver and pancreas and was given only eight weeks to live. "I freaked out," he remembers. "All your friends and relatives are ready to put you in a box when they hear the word 'cancer.'" Kelley says he cured himself by adhering to a strict diet of liver, pancreatic enzymes, exercise and positive thinking. He compiled his theories in a book, *One Answer to Cancer*, banned in Texas by court order in 1969 as an unlawful effort to practice medicine. Undeterred, Kelley has since established the International Health Institute, a privately endowed consulting firm in Dallas that he says has programmed nutritional guidelines for some 20,000 persons. Kelley claims a 15 to 20 percent cure rate for last-stage cancer victims and 80 to 90 percent success with those less seriously ill. His figures are unsubstantiated, but Kelley says, "Our research meets all the requirements of a science."

Born in Arkansas City, Kans., Kelley was raised by a widowed mother who supported the family by delivering dairy products. He majored in physical sciences, earned a master's in education and then studied dentistry at Baylor University. Kelley set up practice in Fort Worth and later Grapevine, Texas, where he dabbled in holistic orthodontia and started a mail-order vitamin business. The four children from an early marriage were recipients of his nutritional practices. "I grew up on goat's milk, carrot brownies and black molasses," says his oldest daughter, Kim, 21, who now works as his administrative assistant. In addition to the Dallas facility, Kelley also owns a 160-acre farm in Washington, where he met McQueen in late April. "When I first saw him I was horrified," admits Kelley's present wife, Suzi, 34. "He said the doctors gave him no hope." Kelley thinks otherwise. "His chances are excellent if he has the discipline to follow the program," Kelley says. "I believe with all my heart that this approach represents the future of cancer therapy." SHARON WATSON and KATHY MACKAY

## The Review of the NEWS (1977), Doctor On Trial (id.)

P-7702-H

Malicious harassment continues as John Richardson, a courageous California physician, is dragged through a fourth trial for challenging bureaucratic orthodoxy.

# Doctor On Trial

■ DR. JOHN RICHARDSON is on trial in San Diego, California, along with a dozen others, for conspiracy to smuggle and conspiracy to receive smuggled goods. The doctor is acting as his own attorney, and the following is a condensation of his introductory remarks to the jury.

Ladies and gentlemen of the jury: You are sitting in judgment of a case that may be one of the most important in American history. The issue is not smuggling, but literally whether medical science is to be frozen by bureaucratic fiat. The lives of millions are in the balance. I am

The Review Of The NEWS, February 2, 1977

1

People (1980), McQueen's Holistic Medicine Man Claims He Cured His Own Cancer With His Unorthodox Treatments. (NCI library)

18-0006-03387

## A splashy gala for Hoxsey movie



**PLANNING AND BEAMING**—Above, Mike Iorrasia, left, of the Alliance, and Committee's Mike Culbert at a strategy session. Below, A.R. Salmon, MD, left, and writer Jame Heimlich at the reception.

—CAROLENN L. GETMAN photos



**ENTHUSIASTIC**—At left, cancer patient Bob DeBraga, founder of Project CURE and one of the organizers of the Washington event, with, at center, IACVF President Marie Steinmeyer and CANAH's Dr. Catherine Frompovich, who worked almost around the clock for the big turnout. Center, Dr. Caroline Spiering with Emanuel Revici, MD, who received high praise before the film showing; at right, Project CURE's Michael Evers, left, and Pat McGrady, Jr. of CANHELP.

—CAROLENN L. GETMAN and MIKE CULBERT photos

12

THE CHOICE

## focuses D.C. on health 'alternatives'

Washington as one of the most honored guests at the affair, attended by about 350 people. Also hailed by many was Ray Evers, M.D., of Alabama, who has been in perpetual hot water for decades as an unabashed champion of everything from laetrile and DMSO to chelation therapy, all regarded as fringe-area medicine by the U.S. orthodox. Committee Chairman Michael L. Culbert exceed the event, taking advantage of the opportunity to note that "while a half-million Americans now die annually from cancer as opposed to only 55,000 who died during the entire course of the Vietnam War, it seems odd that there has been no mass march of protest down Pennsylvania Avenue—at least yet." He labeled as "morally obscene" a situation in which hundreds of thousands of American cancer patients are forced to flee their home country to seek out therapies—most of them originally pioneered in the U.S.—legally available in other countries.

**PRIOR TO** the event, more than 80 volunteers, including several dozen cancer patients who had profited from "alternative" and "illegal" forms of cancer treatment, fanned out across the Hill to visit congressional and senatorial offices, touting the new Hoxsey film and drawing legislative attention to the desperate plight of American cancer patients.

Culbert introduced Hoxsey film producers Ken Ausubel and Catherine Salvesson, and noted that their effort had provided advocates of "alternative" therapies with "our finest public-relations tool yet."

The 96-minute film, which has been well received critically in most quarters, does not advocate the herbal-combination treatments developed by Harry Hoxsey in the 1940s and 1950s. (At one point, Hoxsey had 17 clinics in the U.S., and his main operation, in Dallas, treated thousands of Americans.) It refers to Hoxsey patients both dead and alive, and does not fail to mention that the fast-talking entrepreneur himself ultimately succumbed to prostate cancer.

The film's primary message—hence the interrogative title—is that various approaches to cancer developed outside the parameters of the orthodox medical establishment have frequently shown great merit and have been harassed out of existence by a cabal of vested interests. It details the long, painful battle between the American Medical Assn. and Hoxsey particularly after Hoxsey refused to turn over his herbal formulas to AMA leaders, and notes that Hoxsey ultimately won his libel case against the AMA's Dr. Morris Fishbein, the medical union's major

Continued on page 14



**INSPIRED**—Pioneering metabolic physician Ray Evers, MD, above, was on hand to help rally the freedom-of-choice troops. Planning and coordination was to no small extent in the hands of Marge Jacob, center below, of the Alliance for Alternative Medicine.

—MIKE CULBERT photos



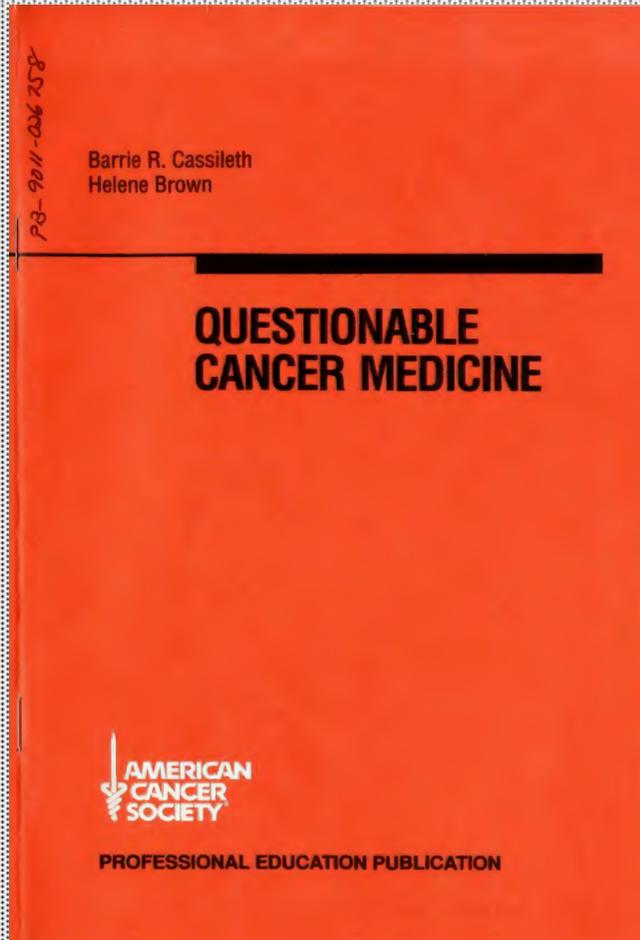
**STANDOUT PERFORMANCES**—At left, Ken Ausubel, who co-produced the Hoxsey documentary, which has received broad acclaim; at right, members of the 14-person Florida delegation to Washington who visited representatives and senators en masse and who comprised the biggest unit in some 100 volunteers from health-freedom organizations to lobby federal legislators.

—CAROLENN L. GETMAN photos

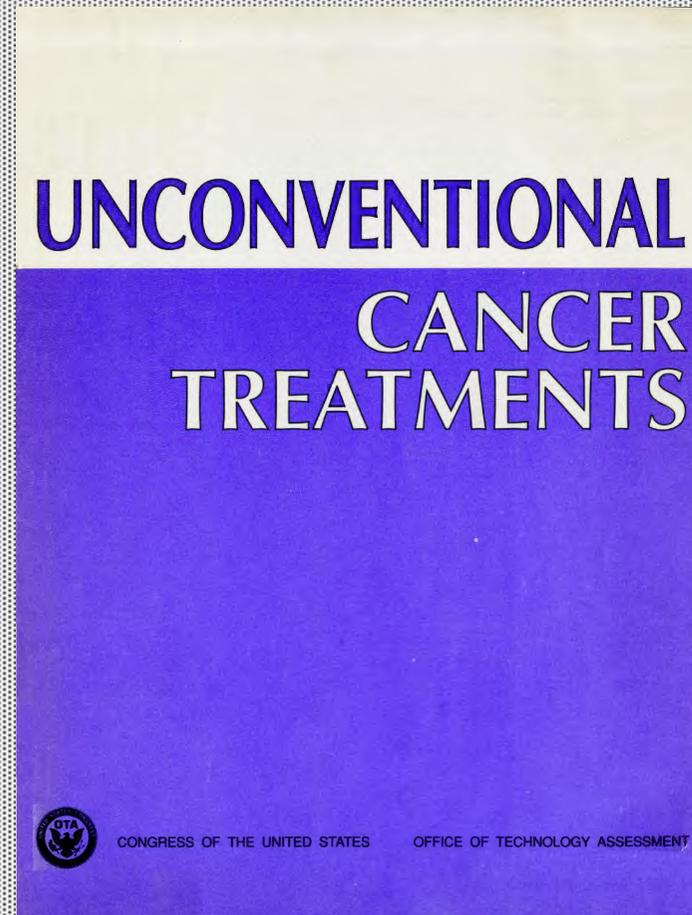
THE CHOICE

13

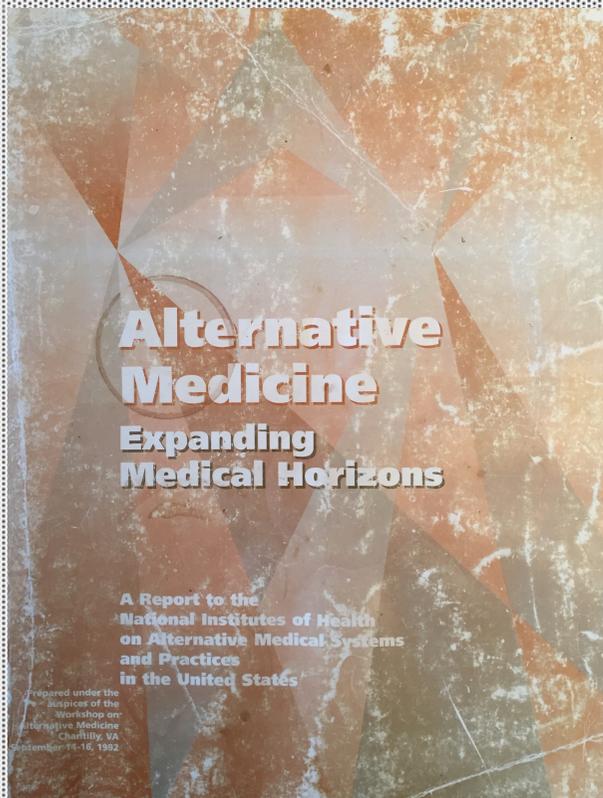
The Choice (1988),  
A splashy gala for Hoxsey movie focuses D.C. on health 'alternatives' (id.)



American Cancer Society (1990),  
*Questionable Cancer Medicine* (id.)



U.S. Congress, OTA (1990),  
*Unconventional Cancer Treatments* (id.)



## Preface

Because of the increasing sophistication of the U.S. health care system, its increasing administrative costs, and the exponentially expanding degree of training and specialization required by the health care practitioners who administer it, health care costs in this country have skyrocketed in the past few decades. Indeed, in 1940, health care absorbed \$4 billion, a mere 4 percent of the U.S. gross national product (GNP); by 1992, health care costs had ballooned to more than \$800 billion, or almost 14 percent of GNP.<sup>1</sup> Experts predict these costs will exceed \$1 trillion this year.

Despite these expenditures, many Americans currently have little or no access to adequate health care. In fact, 37 million Americans have no health insurance at all, another 22 million have inadequate health care coverage. To increase access to basic health care, individuals and organizations from many sectors of society are now calling for reform of the present health care system. To date, this debate has focused mainly on making the current system less expensive through capping the amount of damages that can be awarded because of medical malpractice, limiting physician and hospital fees, further regulating the pharmaceutical companies, and controlling the misuse of health insurance.

Unfortunately, this debate has failed to take into account the fact that the current health care crisis is primarily a crisis of chronic disease. Today almost 33 million Americans are functionally limited in their daily activities by chronic, debilitating conditions such as arthritis, allergies, pain, hypertension, cancer, depression, cardiovascular disease, and digestive problems. More than 9 million, or almost one-third, of these individuals have limitations so severe that they cannot work, attend school, or maintain a household. The U.S. Public Health Service (PHS) estimates that 70 percent of the current health care budget is spent on the treatment of these individuals; as the

population grows older, such conditions will continue to consume an even larger proportion of national health care expenditures. Furthermore, the worldwide pandemic of acquired immunodeficiency syndrome is threatening to completely overwhelm the health care delivery systems in certain areas of the United States.

While the dominant system of health care in the United States—often called “conventional medicine,” or biomedicine—is extremely effective for treating infectious diseases and traumatic injuries, it is often ill equipped to handle complex, multifaceted chronic conditions. One reason is that over the years, conventional medicine has increasingly emphasized finding a single “magic bullet” solution for each condition or disease it confronts. The reality is that many chronic conditions are not amenable to such one-dimensional solutions.

Rather, such complex conditions require equally multifaceted treatment approaches. Furthermore, it is far less expensive to prevent them from occurring in the first place than to attempt to treat the symptoms and consequences with surgery and expensive drugs, which often offer only short-term solutions. For example, coronary artery disease affects approximately 7 million Americans and causes about 1.5 million heart attacks and 500,000 deaths a year. Approximately 300,000 coronary artery bypass graft operations are performed in the United States each year at a cost of about \$30,000 each, or \$9 billion total. Yet coronary artery bypass surgery prevents premature death in only a few patients with the most serious main coronary or multiple-vessel heart disease. On the other hand, heart disease is almost entirely attributable to poor diet (i.e., high fat intake) and unhealthy lifestyle decisions (alcohol consumption and smoking), and thus can be avoided. For those who already have heart disease, an extremely low-fat diet combined with exercise and other therapies may actually start

<sup>1</sup>Most of the statistics cited in this preface can be found in the publication Healthy People 2000: National Health Promotion and Disease Prevention Objectives, U.S. Department of Health and Human Services (DHHS Pub. No. PHS-91-50212), Washington, DC, 1990. Healthy People 2000 is the latest in a series of reports that have been developed by the U.S. Public Health Service since the early 1970s dealing with issues that affect the health of the Nation.

## Alternative Medicine: Expanding Medical Horizons

unclogging blocked arteries and significantly extend life.

Thus, for health care reform truly to succeed at reducing costs and increasing access, disease prevention must be the ultimate focus of the primary health care system rather than disease treatment. This change in emphasis can be accomplished only by restructuring the current system so that people learn that they are far better off staying healthy than relying on high technology to rescue them from a lifetime of unhealthy living. In addition, to care adequately and cost-effectively for those who already have chronic illnesses, health care reform must incorporate multifaceted approaches to the treatment of these patients, approaches that control the symptoms while alleviating the underlying causes.

In 1990, PHS recognized the need to completely revamp the current approach to health and illness when it released a 700-page report called *Healthy People 2000*. This report enumerated the challenges and goals for improving the Nation's collective health by the year 2000 and challenged the Nation to move beyond merely saving lives. It explained that “the health of a people is measured by more than death rates. Good health comes from reducing unnecessary suffering, illness, and disability. It comes from an improved quality of life. Health is thus measured by citizens' sense of well-being. The health of a Nation is measured by the extent to which the gains are accomplished for all the people.” To reach this goal, the report called for “mobilizing the considerable energies and creativity of the Nation in the interest of disease prevention and health promotion” as an economic imperative.

This report was developed in the spirit of *Healthy People 2000*. Its purpose is to investigate which “alternative” health care options might best be mobilized to help in the fight against the major diseases and conditions that are robbing so many Americans of their quality of life. The individuals who helped write it comprised members of systems of medicine and therapies that emphasize improving quality of life, disease prevention, and treatments for conditions for which conventional medicine has few, if any, answers. Therefore, the popular term *alternative* has been chosen to describe these medical systems and therapies, which is preferred in Europe, is *complementary* medicine.

This report establishes a baseline of information on alternative medicine, which may be used to direct future research and policy discussions. Specifically, this report will aid OAM in its mandate to establish an information clearinghouse on alternative medicine so that the public, policy-makers, and public health experts can make informed decisions about their health care options. The goal of OAM is to speed the discovery, development, and validation of potent treatments that may be added to the complementary wheel of alternatives currently available to patients and practitioners. Ultimately, it may provide the foundation for the development of a whole new system of medicine, one that incorporates the best of conventional and alternative medicines.

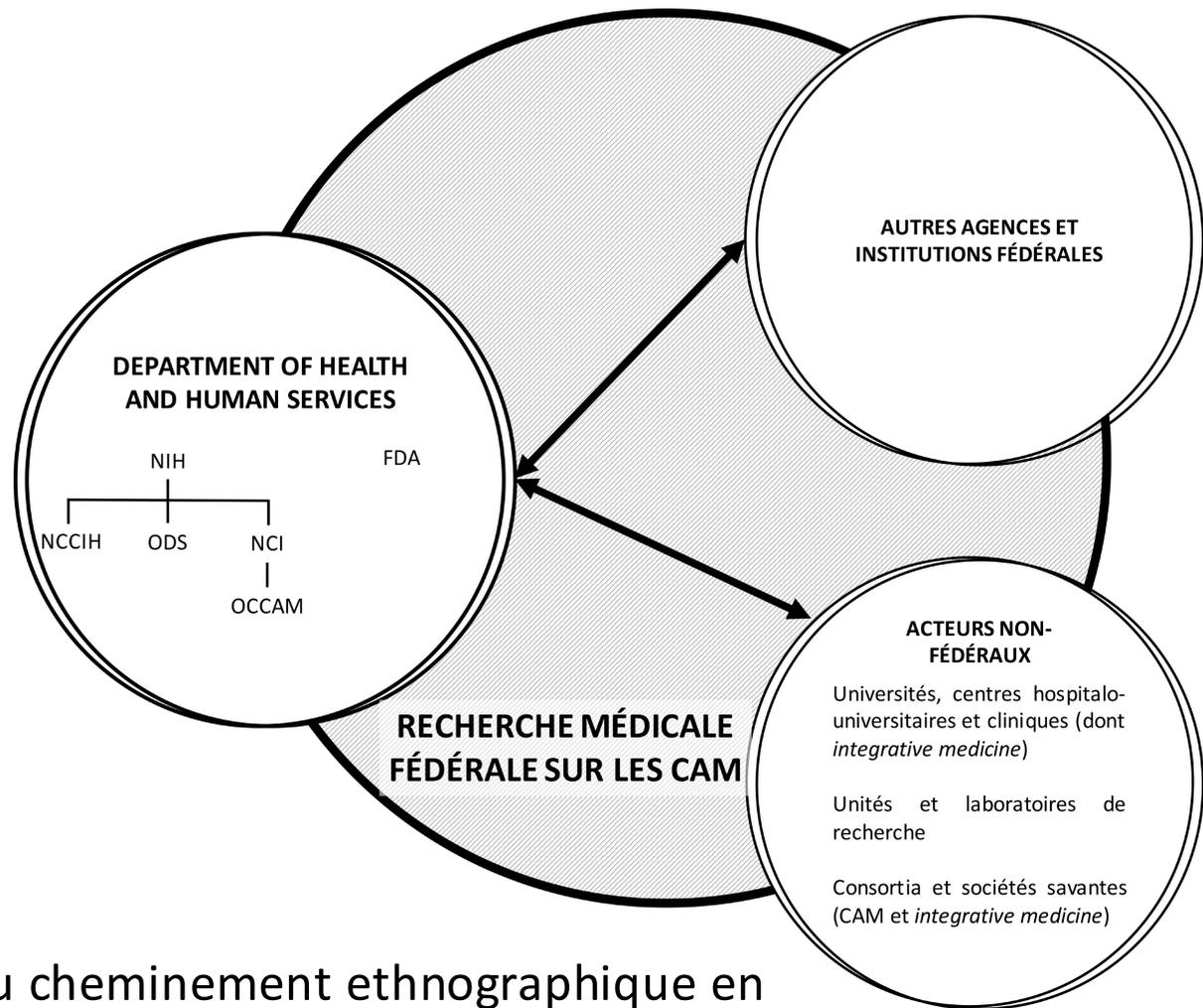
Brian M. Berman, M.D.  
David B. Larson, M.D., M.P.H.  
Co-chairs, Editorial Review Board  
December, 1994

NIH, OAM (1994),

*Alternative Medicine. Expanding Medical Horizons*, Washington D.C.: U.S. Gvt Printing Off.

aussi connu sous le nom de *Chantilly Report* (exemplaire personnel)

***Mélanges 2.* Ressources et sources ethnographiques**



1. Représentation schématique du cheminement ethnographique en fonction des acteurs principaux de la recherche médicale fédérale sur les CAM

**2. PARTENAIRES FEDERAUX-ALES ET NON-FEDERAUX-ALES**

FEDERAUX dont FDA, NIST, OTA et Congrès

NON-FEDERAUX dont Centres hospitalo-universitaires en médecine intégrative, sociétés savantes, organisations professionnelles, chercheur-ses individuel-les, etc.

**3. AUTRES ACTEUR-RICES**

Presse écrite et en ligne, médias audio-visuels, sceptiques et critiques des CAM et de la recherche médicale sur les CAM, auteur-rices 'grand public'

Chercheur-ses, professionnel-les de santé et praticien-nes de CAM non-partenaires des institutions fédérales

**1. INSTITUTIONS FEDERALES**

NIH, NCCAM/NCCIH, ODS, OCCAM-NCI

2. Recueil en arborescence des productions matérielles sur les CAM

Origine des productions matérielles	Acteur-rices (individuel-les et institutionnel-les) concerné-es	Nature des productions matérielles	Accès
1. Productions matérielles des INSTITUTIONS FÉDÉRALES spécifiquement dédiées à la recherche médicales sur les CAM	NIH, NCCAM, ODS, OCCAM-NCI et leurs membres (médecins, chercheur-ses, secrétaires, directeur-rices, assistant-es, responsables d'unité et de programme, etc.)	Corpus des publications et communications officielles du NCCAM/NCCIH, ODS et OCCAM-NCI (voir infra) et...	
2. Productions matérielles sur les CAM par les PARTENAIRES des institutions fédérales étudiées	<p><u>Fédéraux</u> dont FDA, NIST, OTA et Congrès</p> <p><u>Non-fédéraux</u> dont Centres hospitalo-universitaires en médecine intégrative, consortia et sociétés savantes, organisations professionnelles, équipes de recherche, médecins, praticien-nes et chercheur-ses individuel-les, etc.</p>	...textes législatifs et réglementations, rapports, publications et communications (écrites, A/V et web), ouvrages et articles scientifiques et médicaux dont méta-analyses, posters, articles dans la presse générale et spécialisée, compte-rendu, documents de travail, C.V., cartes de visite, dons de document, fascicules, plaquettes, brochures et autres supports de communication	Fonds d'archives et archives institutionnelles : NARA, NLM, NIH Video & Podcasting, archives du NCCAM à l'Off. Of NIH Hist., archives du NCI et NCI-Liondatabase, archives internes de l'OCCAM, <i>Wayback Machine</i>
3. AUTRES productions matérielles sur les CAM (hors-partenariats)	<p>Presse écrite et en ligne, médias audio-visuels, sceptiques et critiques des CAM et de la recherche médicale sur les CAM, auteurs 'grand public'</p> <p>Chercheur-ses, professionnel-les de santé et praticien-nes de CAM non-partenaires des institutions fédérales</p>	Articles de presse générale ou spécialisée, articles scientifiques et médicaux, bulletins, revues, posters, publicités, sites web, blogs et forum, ouvrages 'grand public', émissions T.V. et autres publications et communications (écrites, A/V et web)	<u>Autres</u> : Discussions, observation et veille : don d'archives et de documents personnels, intranet et web, revues et publications scientifiques (dont plateforme <i>PubMed</i> ), glanage et don de documents

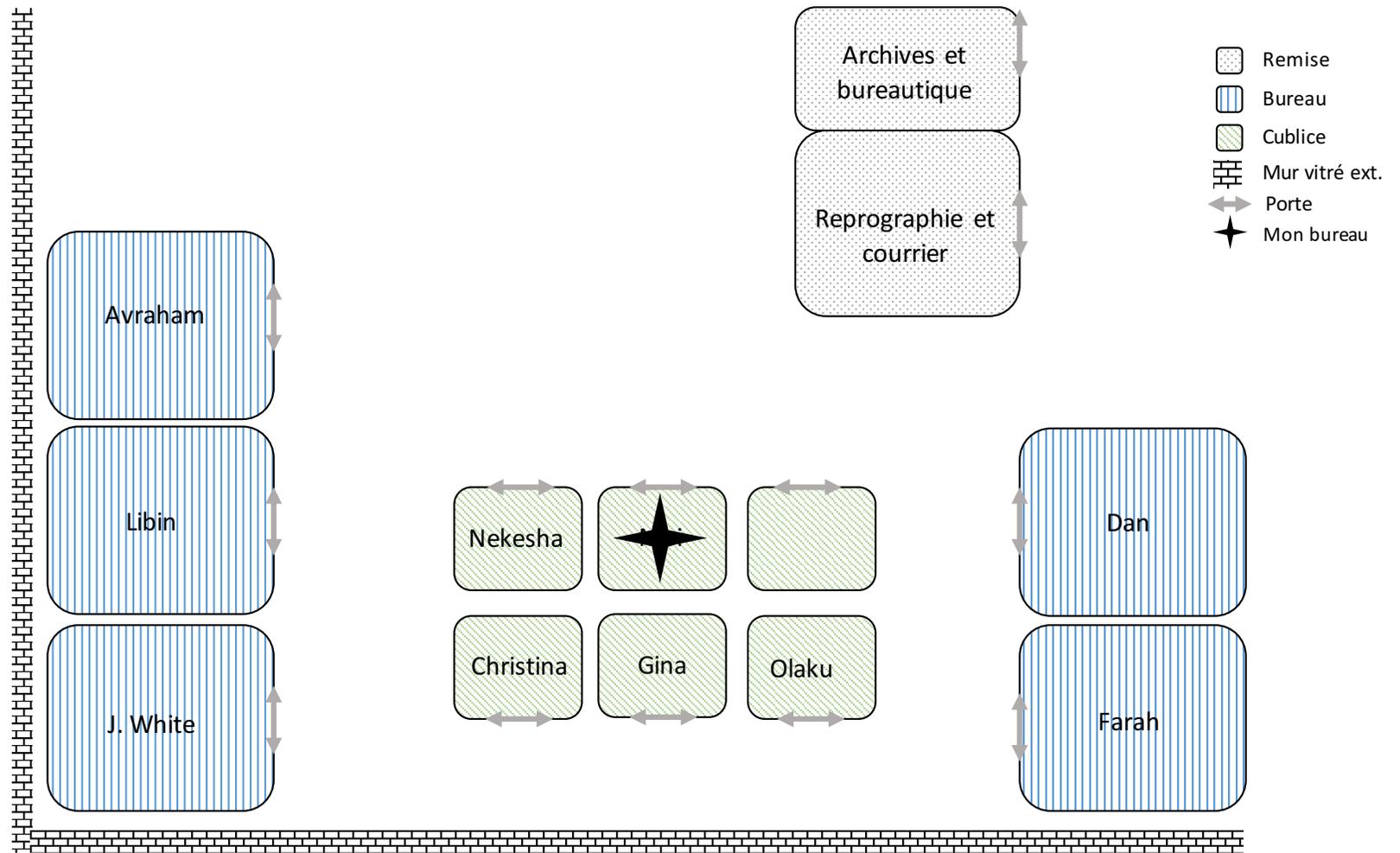
### 3. Tableau récapitulatif des principales productions matérielles en fonction des acteur-rices concerné-es

Institutions	Corpus	Description	Période
NCCAM/NCAH	Congressional Justification	Renouvellement du mandat près le Congrès (budget et missions)	1992 à aujourd'hui
	Press Releases	Communications du NCCAM pour la presse	
	Annual Report	Rapport annuel sur les activités du NCCAM (budget, politiques de recherches, activités)	
	Minutes	Transcription des réunions annuelles du National Advisory Council du NCCAM chargé de conseiller le directeur-riche	
	Clinical Digest	Newsletter sur l'état de la science médicale sur les CAM : informations destinées patients	
	Research Results & Research Blog	Résultats des recherche financées et/ou conduites par le NCCAM	
	Messages from the Director & Director Testimony	Messages du directeur-riche sur les activités et les nouvelles politiques de recherche et politique de santé publique du NCCAM	
	Strategic Plans	Nouvelles stratégies de la recherche au NCCAM : objectifs, opportunités de financement, priorités de recherche, lacunes à combler dans la recherche sur les CAM	
OCCAM-NCI	Cancer Letters	Newsletter du NCI : actualité de la recherche et actualité des activités au NCI, entretiens avec des chercheurs financés par le NCI	1950 à aujourd'hui
	New Stories	Nouvelles sur les recherches sur les CAM du cancer au NCI	1998 à 2017
	BCS (Best Case Series)	Etudes de cas cliniques sur les CAM du cancer	1937 à aujourd'hui
	PDQ	Base de donnée d'information sur le cancer pour les patients et les professionnels de santé, notamment sur les CAM du cancer	1998 à aujourd'hui
	Message from the Director	Message du directeur-riche sur les activités de l'OCCAM et sur les nouvelles directions de la recherche sur les CAM du cancer	1998 à 2013
	Newsletter	Newsletter bi-annuelle sur les activités du NCI sur les CAM: recherche en cours, opportunités de financement, activités à venir (conférence, workshop)	
	Annual Report	Rapport annuel sur les activités de l'OCCAM: stratégies de recherche, financements, résultats, activités	

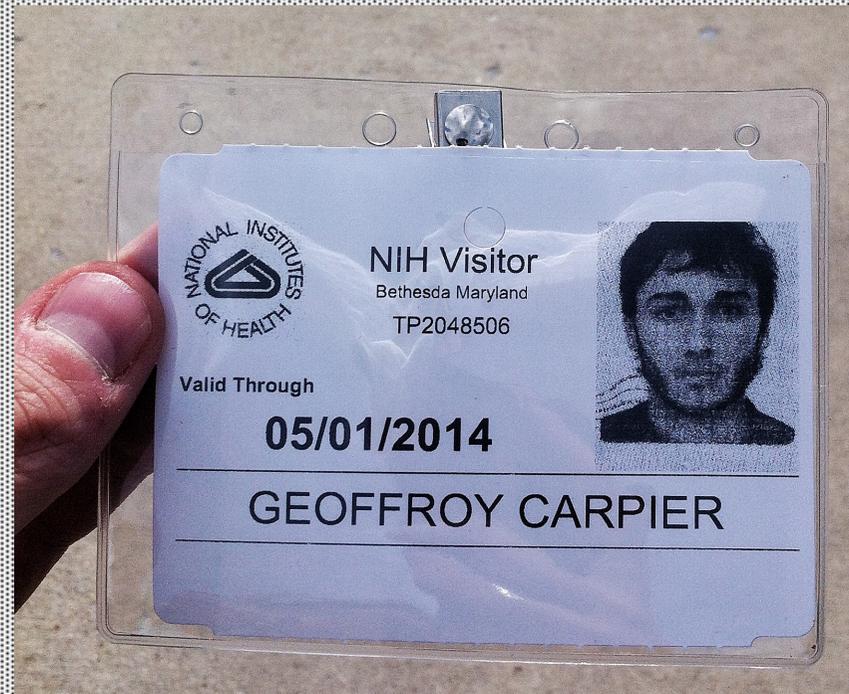
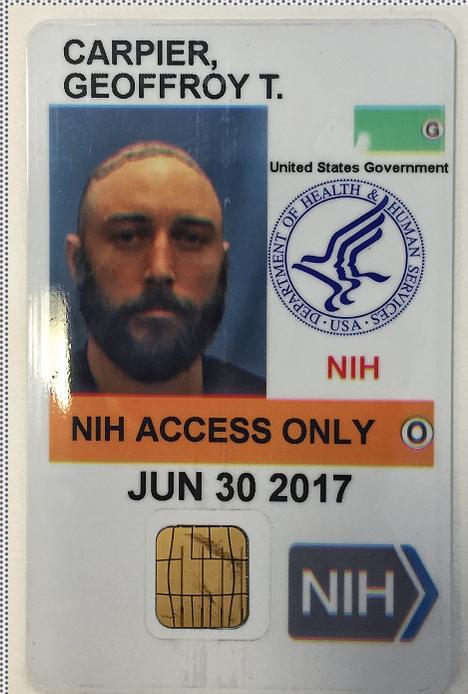
#### 4. Tableau détaillant les différents corpus du NCCAM/NCCIH et OCCAM-NCI

Nombre d'interlocuteur-rices et modalités des discussions	Fonctions	Disciplines	Rattachements institutionnels
<p>Environ 60</p> <p>Nombre d'interlocuteur-rices privilégié-es (deux rencontres et discussions minimum) : 17</p> <p>Discussion en tête-à-tête ou en groupe</p> <p>Durée : entre 1h et 4h environ</p>	<p><u>FEDERAL</u> : Directeur-riche, Co-Directeur-riche, Président-e, Assistant-e, Administrateur-riche, Secrétaire, Responsable de programmes (y compris de programme de recherches), chercheur-se fédéral, membre d'équipe de recherche, autre employé-e fédéral-e et retraité-e des agences de l'État fédéral</p>	<p><u>MEDECINE ET SCIENCES</u> : Médecine générale et spécialisée dont oncologie et oncologie intégrative, médecine intégrative, rhumatologie, physiologie, immunologie, hématologie, néphrologie, endocrinologie, génétique et génomique, gastro-entérologie, chirurgie, gynécologie et obstétrique, épidémiologie, etc. ; pharmacologie et pharmacognosie ; biochimie, biologie moléculaire et cellulaire ; nutrition</p>	<p>NIH (dont principalement NCIH, NCI, OCCAM, ODS, Off. Of NIH Hist.) et FDA</p>
	<p><u>NON-FEDERAL</u> : Chercheur-se, Professionnel-le et praticien-ne de santé, Directeur-riche et membre d'unité hospitalo-universitaire et de clinique, Professeur-e et Directeur-riche de programme d'enseignement universitaire, Directeur-riche de recherche, membre d'équipe de recherche ; Consultant-e, Assistant-e ; Directeur-riche, Secrétaire Général-e et membre de consortium et société savante</p>	<p><u>CAM</u> dont homéopathie, naturopathie, ostéopathie, médecine traditionnelle chinoise, phytothérapie, acupuncture, psychothérapie, diététique et nutrition, autres</p> <p><u>AUTRE</u> : Droit, bioéthique et santé publique</p>	<p>Pratique privée, clinique, centres hospitalo-universitaires, unité, département et programme de recherche et d'enseignement universitaire, société savante et consortium, institut de recherche</p>

## 5. Tableau récapitulatif des interlocuteur-rices rencontrés sur le terrain



6. Représentation schématique des bureaux de l'OCCAM pendant mon observation



7. Badge d'accès aux NIH valable jusqu'au 30 juin 2017 durant mon observation à l'OCCAM et badge de visiteur lors d'une de mes visites aux NIH en mai 2014



8. NIH Gateway Center (août 2016, photo personnelle)



8. Natcher Building des NIH, Bethesda (mai 2015) et conférence dans le même bâtiment sur les neurosciences et cannabinoïdes co-sponsorisée par le NCCIH (mars 2016, photos personnelles)



Exhibit A. NIH Bethesda Campus Illustrative Master Plan



Exhibit B. Conceptual Rendering of Illustrative Master Plan

## 9. NIH Campus de Bethesda, plan et modélisation

(crédits: NIH (2013), 2013 Comprehensive Master Plan NIH Bethesda Campus, Washington, D.C.: Gov. Print. Office, vi-vii)



## 10. Logos des 27 centres et instituts des NIH

(crédits: NIH)



11. NIH Building 6, premier bâtiment du National Cancer Institute (1939) (crédits: NCI)

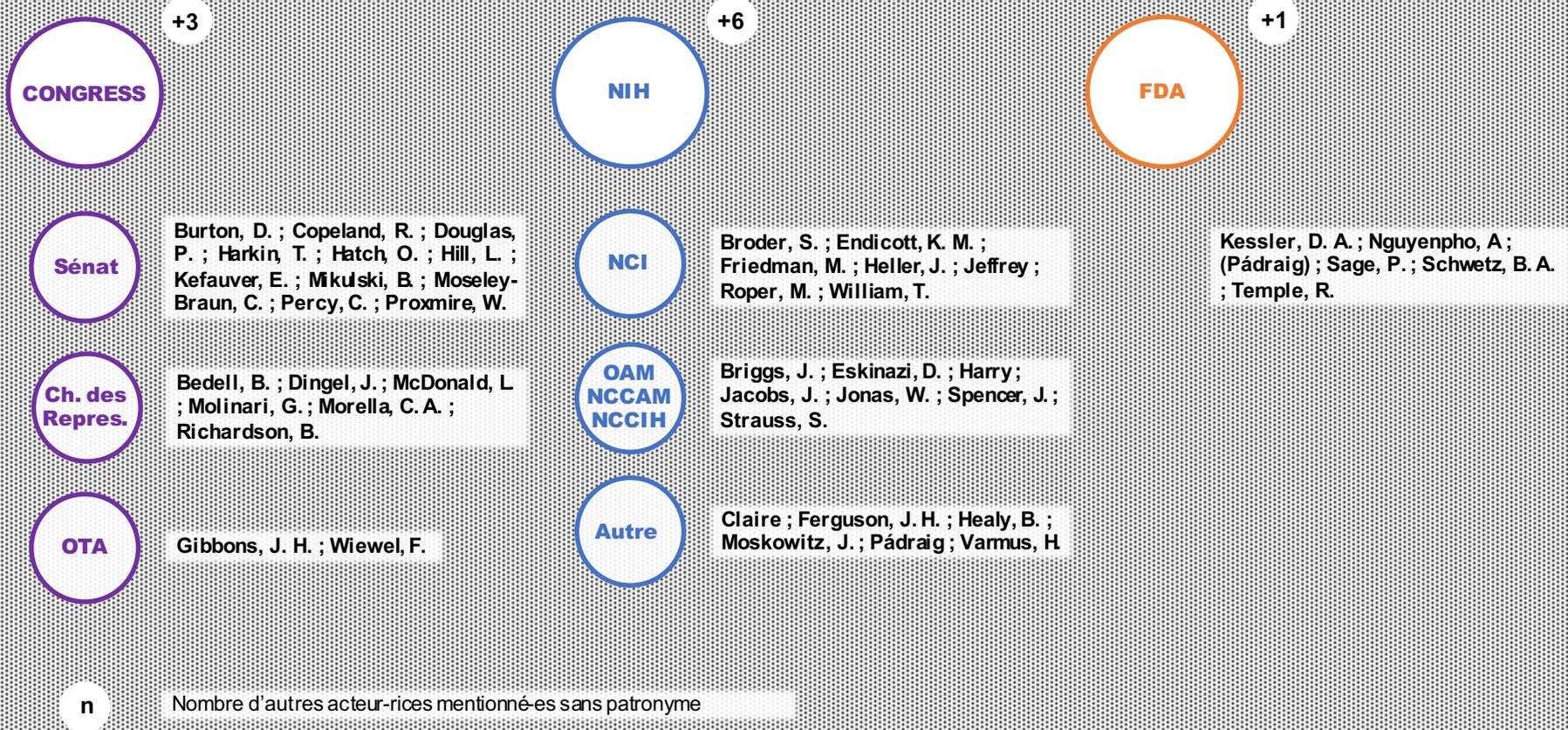


12. National Cancer Institute, Shady Grove (avril 2017; photo personnelle)

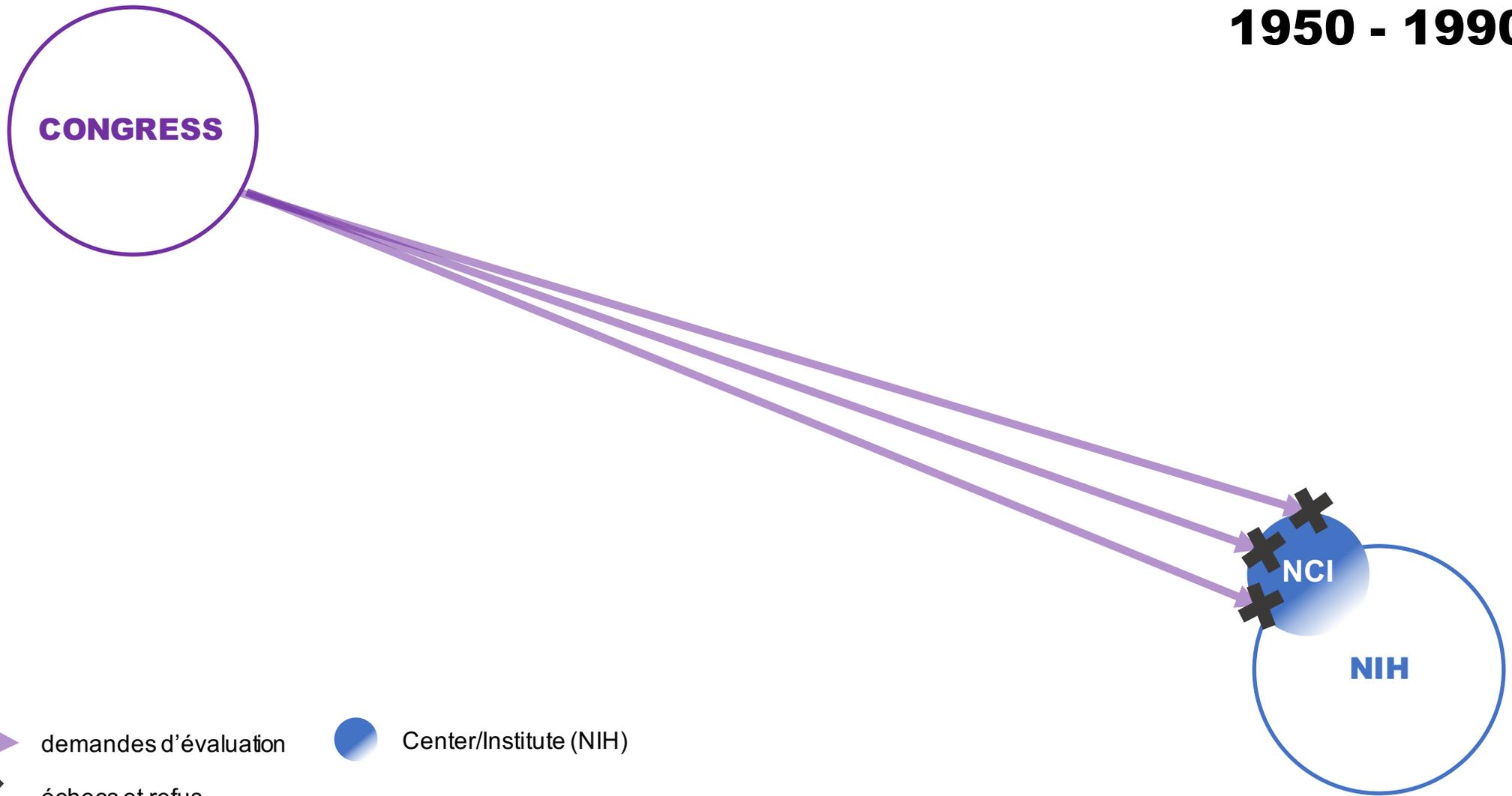
***Mélanges 3. PC-Spes et Séquences***



## Acteur-rices fédéraux-ales mentionné-es et affiliations institutionnelles



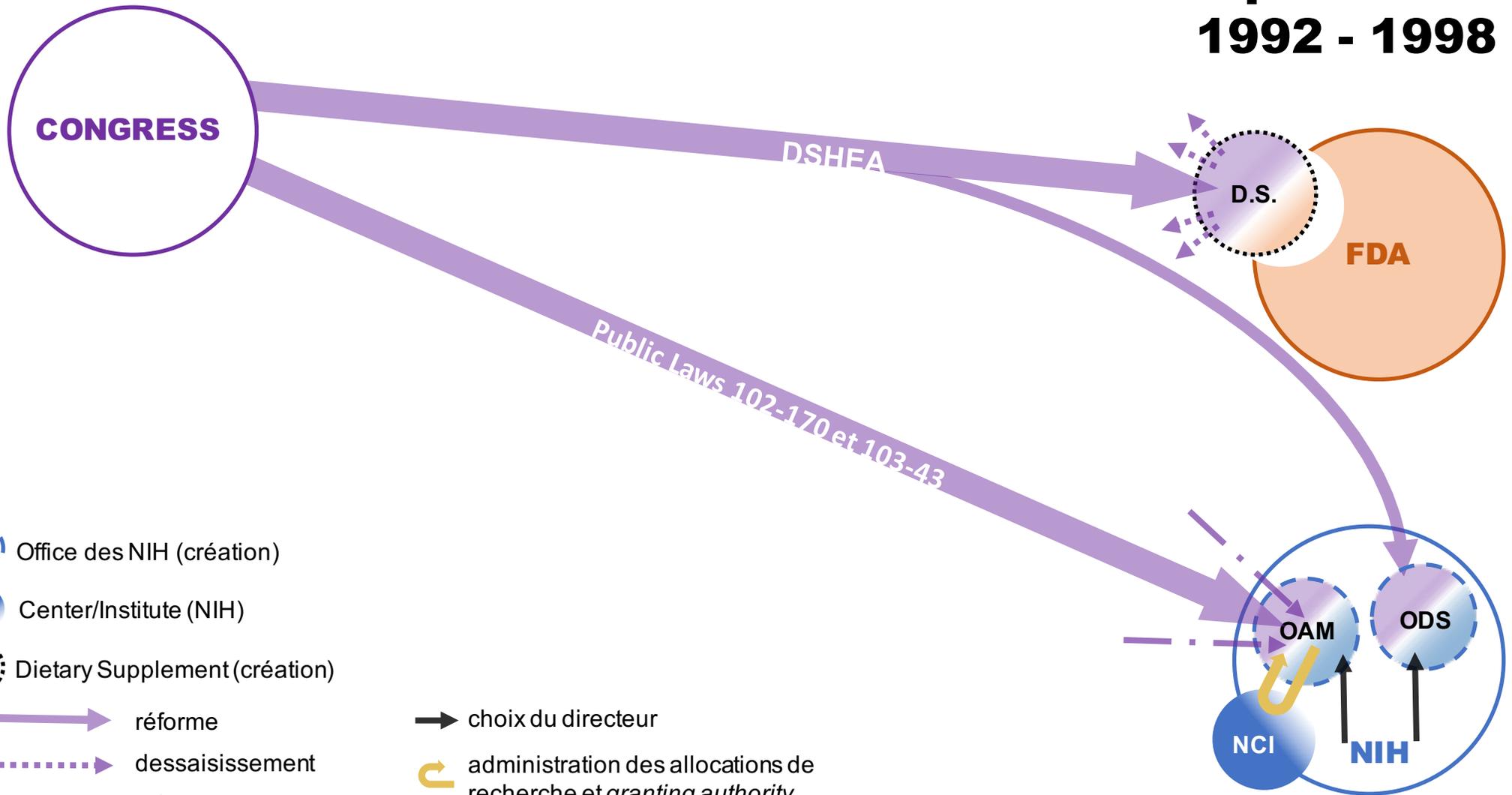
# Séquence 1. 1950 - 1990



## Séquence 2. 1988 - 1990



# Séquence 3.1. 1992 - 1998



# Séquence 3.2. 1998



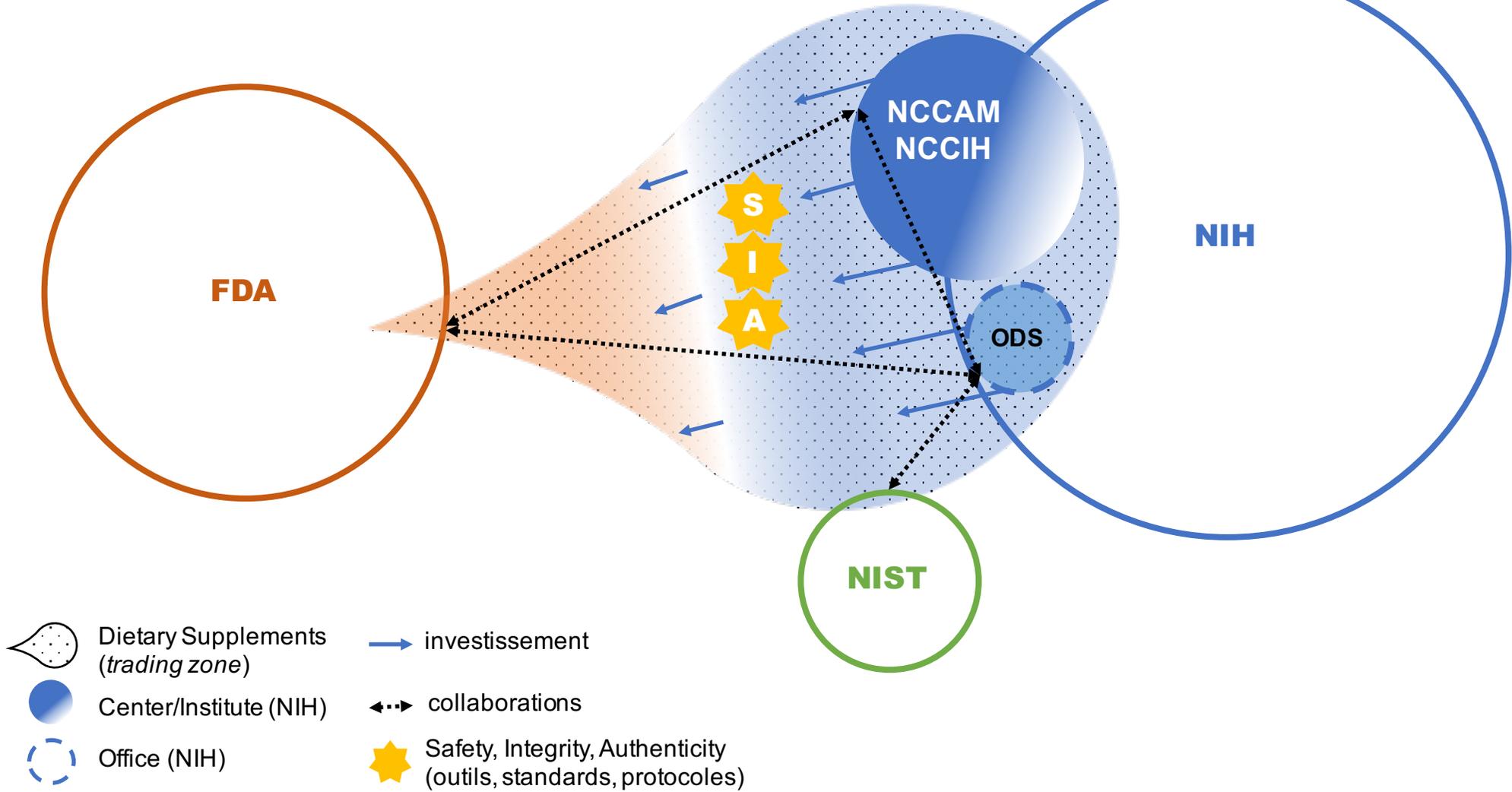
→ réforme

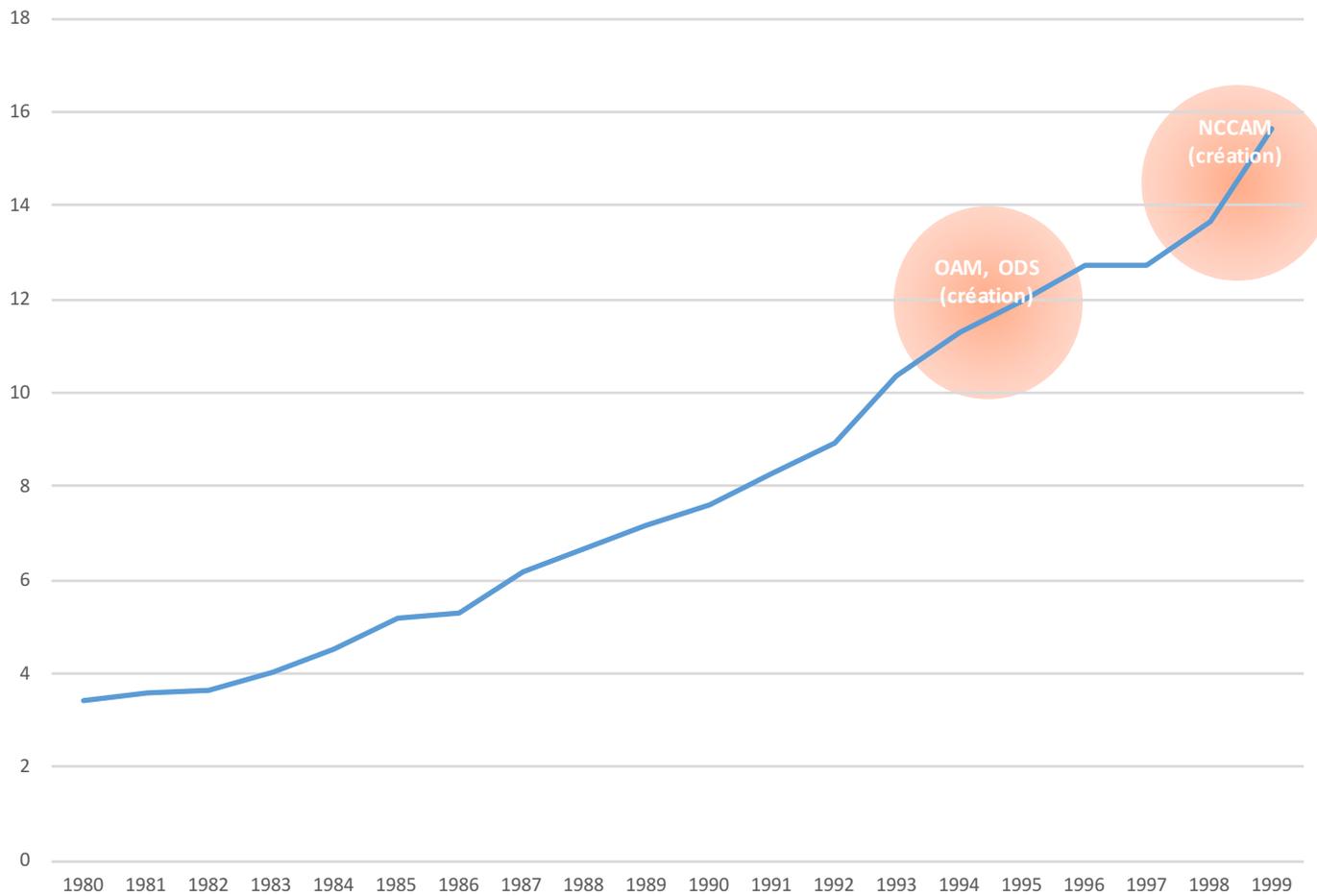
● Center/Institute (NIH)

⋯→ indépendance

⋯→ choix d'un directeur intra-nih

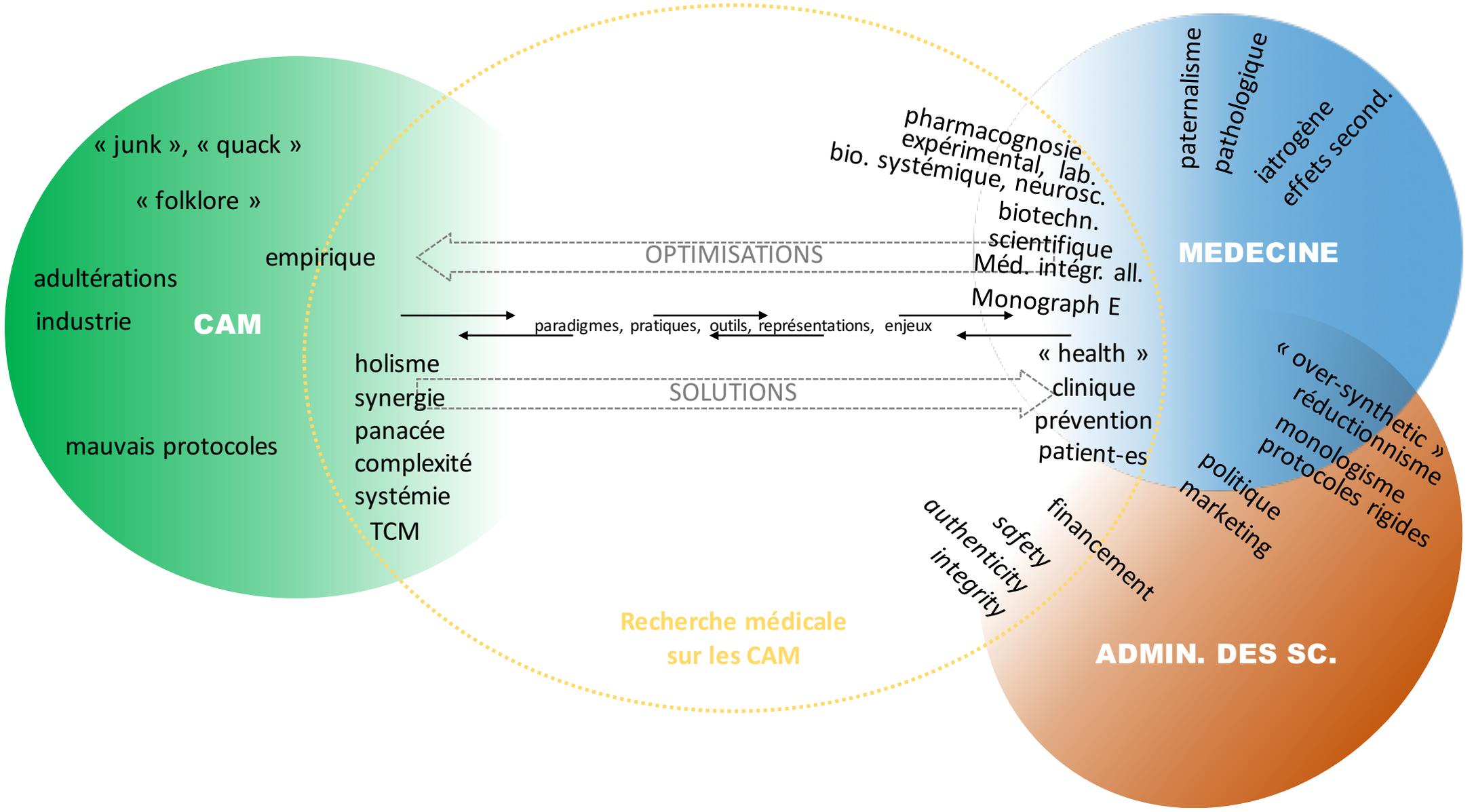
# Séquence 4. 1998 – 2017

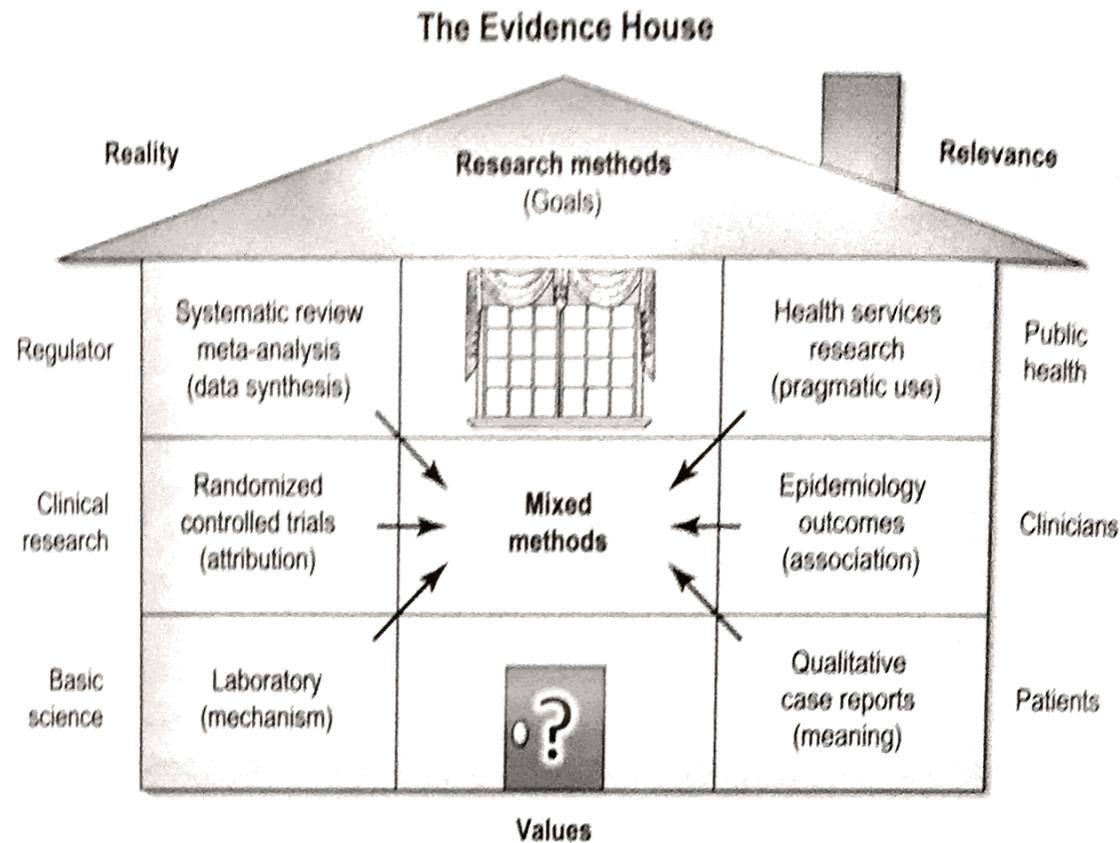




**Budget des NIH (en milliards de dollar) par année fiscale**

***Mélanges 4.* Bonding and bouncing boundary work**

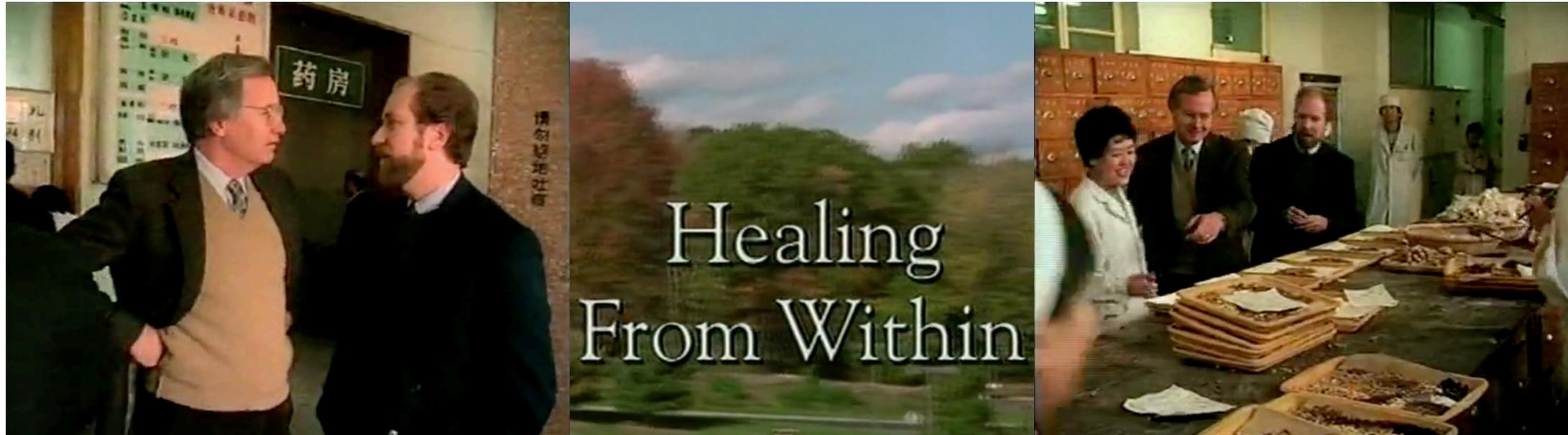




Jonas, W. & Lewith, G. T. (2011) « Towards standards of evidence for CAM research and practice » in Lewith, G. T., Jonas, W. B. & Walach, H. (eds) *Clinical Research in Complementary Therapies. Principles, Problems and Solutions*, Edimbourg, Londres, New York : Elsevier, 12.<sup>PM</sup>

## Healing and the Mind

Bill Moyers (gauche) et David Eisenberg (droite)



Composition personnelle. Crédit : Moyers, B. (pres.), Gazit, C. & Grubin, D. (prods) (1993) *Healing and the Mind*, Arlington : PBS.<sup>PM</sup>