



HAL
open science

Vers de nouvelles formes organisationnelles de l'activité scientifique? : Analyse des médiations, stratégies et ressentis d'acteurs impliqués dans le co-design de solutions pour l'accompagnement de personnes vivant avec la maladie de Parkinson

Hélène Germain

► To cite this version:

Hélène Germain. Vers de nouvelles formes organisationnelles de l'activité scientifique?: Analyse des médiations, stratégies et ressentis d'acteurs impliqués dans le co-design de solutions pour l'accompagnement de personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Sciences de l'information et de la communication. Université Paul Sabatier - Toulouse III, 2023. Français. NNT : 2023TOU30387 . tel-04603011

HAL Id: tel-04603011

<https://theses.hal.science/tel-04603011>

Submitted on 6 Jun 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

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par :

Université Toulouse 3 Paul Sabatier (UT3 Paul Sabatier)

Présentée et soutenue par :

Hélène Germain

le vendredi 23 juin 2023

Titre :

Vers de nouvelles formes organisationnelles de l'activité scientifique ?
Analyse des médiations, stratégies et ressentis d'acteurs impliqués dans le
co-design de solutions pour l'accompagnement de personnes vivant avec la
maladie de Parkinson

École doctorale et discipline ou spécialité :

ED ALLPH@ : Sciences de l'information et de la communication

Unité de recherche :

LERASS Laboratoire d'Etudes et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales

Directeur/trice(s) de Thèse :

Laurent COLLET
Elizabeth BOUGEOIS

Jury :

M. Olivier GALIBERT, Rapporteur
M. Philippe BONFILS, Rapporteur
Mme Fabienne MARTIN-JUCHAT, Examinatrice
Mme Sylvie GROSJEAN, Examinatrice
M. Laurent COLLET, Directeur de thèse
Mme Elizabeth BOUGEOIS, Co-directrice de thèse

AVERTISSEMENT :

Tout traitement des données aux fins de ré-identifier les personnes ayant participé à la présente étude est strictement interdit.

A Izzy, Titou & Tala,

Résumé

La formation des institutions scientifiques et de santé, au cours des derniers siècles, s'est appuyée sur des ambitions, des logiques, des régimes de savoirs pour définir les règles selon lesquelles la vérité peut être admise et rattachée à des effets spécifiques de pouvoir (Foucault, 2004). Or, dans la *cité par projets* telle que définie par Boltanski et Chiapello (1999), les expertises scientifiques et citoyennes sont de plus en plus amenées à collaborer au sein d'instances dites démocratiques et participatives pour faire face à la complexité des problèmes associés au progrès, à la technicisation et au désenchantement du monde (Weber, 2002).

Les recherches participatives comme « instrument » (Le Galès & Lascoumes, 2005), stratégie d'implémentation sociale (Maestrutti, 2016), « registre de légitimation politique » (Blondiaux, 2008) et/ou forme organisationnelle émergente (Le Moëgne, 2013) peuvent favoriser l'acceptation et l'adoption du projet d'informatisation et de numérisation de la société occidentale. Des dispositifs numériques de suivi et d'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique sont développés tels que des capteurs embarqués, applications mobiles, dispositifs de télé-médecine, etc. (Carré & Lacroix, 2001).

Cependant, le processus d'agencement de nouvelles formes d'activités de recherche génère des tensions et des réajustements entre ordres hérités et ordres souhaités (Le Moëgne, 2013), entre pilotage, ambitions et modalités de financement de la recherche et entre pratiques scientifiques participatives émergentes. Dans le cadre de notre recherche doctorale, nous portons notre attention aux médiations, à la réflexivité et au sens donné par les acteurs francophones participant à une étude internationale dans le domaine de la santé : le projet MND-Care¹.

Cette étude vise la co-conception d'un réseau de soins intégrés adapté aux écosystèmes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et pensé selon leurs besoins et attentes en termes d'accompagnement médico-social. Patients, aidants et professionnels de santé sont impliqués dans la création de solutions technologiques et organisationnelles adaptées à leurs besoins réciproques, dans un espace propice au dialogue, et invités à les matérialiser autour de la création d'artefacts (Grosjean, Bonneville & Redpath, 2019).

¹ Le nom officiel du projet a été pseudo-anonymisé pour tenter de préserver les identités des personnes enquêtées dans le cadre de cette recherche doctorale.

Dans ce contexte, nous nous intéressons ainsi à la manière dont des personnes identifient et portent une réflexion sur les activités entreprises et les divers évènements constitutifs d'un projet de recherche, leur permettant de construire du sens en situation, dépendant de leurs modalités d'implication et d'engagement dans les situations rencontrées (Bonfils, 2014).

Il s'agit plus précisément d'appréhender les processus et mécanismes par lesquels des activités de recherche sont conçues, coordonnées, proposées, médiées, (in)appropriées et structurées par des systèmes d'informations, de signes et de pensées dans une étude en co-design. Ces éléments pluriels nous permettent d'aborder la façon dont les acteurs réfléchissent et agissent pour donner forme au projet de recherche MND-Care.

Une méthode qualitative, longitudinale et « hypothético-inductive » d'inspiration ethnographique, ethnométhodologique et pragmatique a été mise en œuvre au cours de notre recherche doctorale pour analyser les flux communicationnels et les modalités de participation (faible, modérée, effective), d'implication (souhaitée, altruiste, imposée) et d'engagement (volontaire, symbolique, indirect) des acteurs francophones (neurologues, chercheurs en sciences de l'information et de la communication, cheffe de projet clinique, coordinatrice d'un centre d'excellence en neurologie, juristes, gestionnaire de projets européens et personnes vivant avec la maladie de Parkinson) dans l'étude en co-design.

La création de connaissances organisationnelles mutualisées et mobilisées par les acteurs pour donner sens à leurs actions (Gardiès, 2012) permet ici la stabilisation, le maintien et l'appropriation d'une forme organisationnelle émergente dans le temps. Les logiques et stratégies d'inclusion, d'évitement, d'exclusion et d'hybridation de savoirs/pouvoirs participent à la redéfinition des rôles, des postures, des relations et des responsabilités des acteurs dans un réseau de soins intégrés. Une approche communicationnelle des émotions permet également d'éclairer les processus de production de signes au cœur des systèmes de coordination, d'échanges et de négociations des acteurs dans les organisations (Dumas & Martin-Juchat, 2016). Le rôle du sensible dans la construction symbolique de sens donné aux pratiques collectives et scientifiques est ici central et se manifeste sous différentes formes (enthousiasme, espoir, désenchantement, ironie, frustration, honte, bouleversement, etc.).

Abstract

The formation of scientific and health institutions over the last few centuries has been based on ambitions, logics and knowledge regimes to define the rules according to which truth can be admitted and linked to specific effects of power (Foucault, 2004). Now, in the *project-based city* as defined by Boltanski and Chiapello (1999), scientific and citizen expertise are increasingly called upon to collaborate within so-called democratic and participatory bodies in order to deal with the complexity of the problems associated with progress, technicisation and the disenchantment of the world (Weber, 2002).

Participatory research as an 'instrument' (Le Galès & Lascoumes, 2005), a social implementation strategy (Maestrutti, 2016), a 'register of political legitimisation' (Blondiaux, 2008) and/or an emerging organisational form (Le Moëgne, 2013) can foster the acceptance and adoption of the project of computerisation and digitalisation of Western societies. Digital devices for monitoring and accompanying people living with a chronic disease are being developed such as embedded sensors, mobile applications, tele-medicine devices, etc. (Carré & Lacroix, 2001).

However, the process of arranging new forms of research activities generates tensions and readjustments between inherited and desired orders (Le Moëgne, 2013), between steering, ambitions and funding modalities of research and between emerging participatory scientific practices. In the framework of our doctoral research, we focus our attention on mediations, reflexivity and the meaning given by French-speaking actors participating in an international study in the field of health: the NDD-Care project².

This study aims to co-design an integrated care network adapted to the ecosystems of people living with Parkinson's disease and designed according to their needs and expectations in terms of medico-social support. Patients, caregivers and health professionals are involved in the creation of technological and organisational solutions adapted to their mutual needs, in a space conducive to dialogue, and invited to materialise them through the creation of artefacts

² The official name of the project has been pseudo-anonymised in an attempt to preserve the identities of those interviewed for this doctoral research.

(Grosjean, Bonneville & Redpath, 2019).

In this context, we are interested in the way in which people identify and reflect on the activities undertaken and the various events that make up a research project, enabling them to construct meaning in a situation, depending on their methods of involvement and commitment in the situations encountered (Bonfils, 2014).

More precisely, it is a question of apprehending the processes and mechanisms by which research activities are conceived, coordinated, proposed, mediated, (in)appropriated and structured by systems of information, signs and thoughts in a co-design study. These plural elements allow us to address how actors think and act to shape the NDD-Care research project.

A qualitative, longitudinal and 'hypothetical-inductive' method inspired by ethnography, ethnomethodology and pragmatics was used during our doctoral research to analyse the communicative flows and the modalities of participation (low, moderate, effective), involvement (desired, altruistic, imposed) and commitment (voluntary, symbolic, indirect) of French-speaking actors (neurologists, researchers in information and communication sciences, clinical project manager, coordinator of a centre of excellence in neurology, lawyers, European project manager and people living with Parkinson's disease) in the co-design study.

The creation of shared organisational knowledge, mobilised by the actors to give meaning to their actions (Gardiès, 2012), allows the stabilisation, maintenance and appropriation of an emerging organisational form over time. The logics and strategies of inclusion, avoidance, exclusion and hybridization of knowledge/power participate in the redefinition of the roles, postures, relations and responsibilities of the actors in an integrated care network. A communicative approach to emotions also sheds light on the processes of sign production at the heart of coordination systems, exchanges and negotiations between actors in organisations (Dumas & Martin-Juchat, 2016). The role of the sensitive in the symbolic construction of meaning given to collective and scientific practices is central here and emerges in different forms (enthusiasm, hope, disenchantment, irony, frustration, shame, disruption, etc.).

Remerciements

Ce travail de recherche est à l'image de la citation d'Edgard Morin (1999) : « La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes », permis ici par de multiples personnes physiques et morales, écrits scientifiques, et autres ressources. Ce parcours formateur n'aurait pu aboutir sans la présence, les connaissances et l'aide de nombreuses personnes qu'il m'importe de remercier.

Elizabeth Bougeois, pour le soutien, la formation et l'accompagnement sans faille depuis mes débuts dans la recherche. Laurent Collet, pour avoir accepté la reprise de la direction de cette thèse et la quiétude apportée. Les équipes de direction du LERASS et de l'ED ALLPH@ pour leur écoute, attention et suivi lors du déroulement du doctorat. A Catherine Malassis, pour sa veille, son écoute et flexibilité sur les ressources documentaires apportées. Les membres du jury, pour avoir accepté d'accorder leur expertise et leur regard sur ce manuscrit et dont les travaux ont nourri la réflexion.

Je tiens à remercier les membres du projet MND-Care, en France et à l'international, pour leur accompagnement et bienveillance, mais aussi l'ouverture et la richesse scientifique apportée. Les membres du pôle spécialisé MND pour leur prévenance, sensibilité et investissement afin de réaliser l'étude française en co-design. Un grand merci aux patients pour leur participation, le partage de temps et de connaissances.

Je remercie également les doctorants du LERASS pour avoir redynamisé la vie doctorale au sein du laboratoire quand je la pensais perdue. Mes anciens enseignants, pour m'avoir donné les ressources nécessaires à la réalisation du doctorat. Merci à mes amis présents dans les bons et mauvais moments, pour leur générosité, soutien et danses déchaînées. J'ai beaucoup appris de nos échanges et moments partagés.

À Fred, mon amour, pour m'avoir (sup)porté dans les moments de doute, d'euphorie et de peur. Merci pour ta présence, ta force et ta patience.

À mes parents, à mamée, mes beaux-parents et ma cousine que j'aime.

Et aux multiples autres personnes m'ayant enrichi au cours de ces dernières années, tant sur le plan personnel que professionnel, merci.

Sommaire

RESUME.....	3
REMERCIEMENTS	7
SOMMAIRE	8
INTRODUCTION.....	11
CHAPITRE 1 : ÉTUDE D'UN AGENCEMENT DE FORMES INSTITUTIONNELLES ET ORGANISATIONNELLES DANS LES DOMAINES DES SCIENCES, DES TECHNIQUES ET DE LA SANTE.....	23
1.1 <i>Retour historique sur l'institutionnalisation des sciences et techniques, et de la santé</i>	25
1.1.1 L'orientation et la gestion de la recherche et de la santé en France du XVI au XIXème siècle.....	26
1.1.2 Les transformations institutionnelles et organisationnelles initiées au XXème siècle.....	31
1.1.3 La « modernisation » de la recherche et de la santé au XXIe siècle	42
1.2 <i>Les relations entre sciences, politiques, professions médicales et citoyens</i>	51
1.2.1 Les limites des formes organisationnelles institutionnalisées	52
1.2.2 Les réponses apportées aux contestations : la démocratie en question.....	58
1.2.3 Des impératifs d'interdisciplinarité et de participation	64
1.3 <i>L'objet d'étude de la recherche doctorale</i>	72
1.3.1 : Le rôle des médiations dans une organisation scientifique, pluridisciplinaire et participative.....	73
1.3.2 Précisions sur notre approche communicationnelle	76
CHAPITRE 2 : PROMESSES ET DEVELOPPEMENT D'UNE RECHERCHE COLLABORATIVE ET PLURIDISCIPLINAIRE DANS LE DOMAINE DE LA SANTE : L'EXEMPLE DU PROJET MND-CARE	80
2.1 <i>Etude en co-design dans le domaine de la santé : le cas du projet MND-Care</i>	81
2.1.1 Genèse, constats, principes et mise en œuvre d'une étude en co-design	82
2.1.2 Spécificités, constats, et ambitions pour accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson	93
2.1.3 Les orientations, les atouts et les promesses du projet MND-Care	107
2.2 <i>Le déroulement du projet MND-Care</i>	115
2.3 <i>La méthodologie de la recherche doctorale</i>	124
2.3.1 Nos rôles, postures et missions.....	124

2.3.2 Les principes épistémologiques de la recherche doctorale	126
CHAPITRE 3 : PREOCCUPATIONS ET STRATEGIES D'ACTEURS LORS D'UNE ETUDE EN CO-DESIGN	138
3.1 <i>Les préoccupations et stratégies juridiques et administratives</i>	143
3.1.1 Négociations, tensions et compromis lors de la phase de contractualisation en France	143
3.1.2 Intérêts, principes et stratégies juridiques	151
3.2 <i>Préoccupations et stratégies de chercheurs</i>	159
3.2.1 Des préoccupations plurielles chez les chercheurs en sciences médicales et SHS	159
3.2.2 Stratégies de chercheurs pour favoriser la coopération scientifique et médico-sociale	174
3.3 <i>Préoccupations et stratégies de patients</i>	181
3.3.1 Les préoccupations dues aux conséquences d'une maladie chronique au quotidien	182
3.3.2 Des stratégies plurielles pour gérer la maladie de Parkinson	192
3.4 <i>Conclusion du chapitre</i>	199
CHAPITRE 4 : LES MODALITES D'IMPLICATION ET D'ENGAGEMENT DES ACTEURS FRANCOPHONES	200
4.1 <i>La distribution et l'octroi de rôles, de missions et de responsabilités chez les professionnels</i>	202
4.1.1 <i>L'explicitation des droits, des devoirs et des obligations par le personnel juridico-administratif</i>	202
4.1.2 <i>Les rôles et les missions (in)formels des chercheurs</i>	208
4.2 <i>Les intérêts et motivations des chercheurs à participer au projet MND-Care</i>	219
4.2.1 Les intérêts de l'implémentation d'un réseau de soins intégrés	219
4.2.2 <i>Les intérêts de la pluridisciplinarité et des études internationales</i>	223
4.2.3 <i>Les intérêts et les potentiels risques des objets connectés</i>	228
4.3 <i>Le rôle des patients et les apports perçus suite à leur participation</i>	235
4.3.1 <i>Les patients, ces nouveaux experts et acteurs de leur santé</i>	235
4.3.2 <i>Contribuer à la recherche scientifique</i>	240
4.3.3 <i>Donner, recevoir et tirer profit de la participation</i>	246
4.4 <i>Conclusion du chapitre</i>	249
CHAPITRE 5 : RETOUR REFLEXIF D'ACTEURS SUR LEUR PARTICIPATION : UNE APPROCHE PAR LES EMOTIONS	253
5.1 <i>Retours réflexifs d'acteurs sur le déroulement du projet MND-Care</i>	257
5.1.1 <i>Retours sur la participation des juristes : l'énonciation de contraintes</i>	258
5.1.2 <i>Des ressentis variés selon les modalités d'implication des chercheurs</i>	263

5.1.3 Une approche critique des activités en co-design par les patients	269
5.2 <i>Vécus et ressentis suite à la passation/réalisation ? d'un entretien narratif, semi-directif et/ou en groupe</i>	277
5.2.1 Rappel d'évènements et prise de recul chez les juristes	278
5.2.2 L'expression modérée d'émotions chez les chercheurs	278
5.2.3 Difficultés, avantages et bénéfices perçus par les patients	280
5.3 <i>Conclusion du chapitre</i>	287
6. CONCLUSION GENERALE	289
6.1 <i>Penser le rôle des TIC dans l'accompagnement et le suivi de la maladie de Parkinson</i>	291
6.2 <i>Implication et engagement d'acteurs dans la production de sens et de connaissances</i>	296
6.3 <i>La participation en question : réflexions, préconisations, limites et propositions</i>	302
6.4 <i>Les limites à cette recherche</i>	305
GLOSSAIRE	308
BIBLIOGRAPHIE	311

Introduction

Ce travail de recherche trouve son origine dans une réflexion entreprise il y a 6 ans sur les activités scientifiques au service de la conception d'objets connectés dans le domaine de la santé. Nos observations menées lors d'un mémoire de master 2 nous ont sensibilisée aux pratiques de chercheurs désireux de proposer des technologies d'accompagnement à domicile pour des personnes âgées et/ou handicapées au sein d'un Living Lab³. Différentes postures, opinions et volontés ont été énoncées et défendues – par les chercheurs et les potentiels utilisateurs finaux – à propos des technologies d'accompagnement à domicile (ex : commande vocale de différents équipements, capteurs de chutes, interfaces de contrôle tactile, etc.). Un travail de réflexion a été conduit quant à la méthode d'expérimentation mise en œuvre en la faisant reconsidérer par les personnes ayant participé au Living Lab, en interrogeant notamment leur expérience vécue (Bougeois & Germain, 2020).

Cette première étude nous a sensibilisée aux difficultés rencontrées par les chercheurs pour mettre en œuvre un projet de recherche pluridisciplinaire, mais également aux convergences et divergences d'intérêts, de représentations et de perceptions entre chercheurs, et entre chercheurs et personnes âgées. Un des faits surprenants de cette première étude a été de constater des dissonances de représentations notamment sur les principaux objets d'étude : la vieillesse, les technologies et les considérations éthiques de la recherche conduite en Living Lab. Cette première recherche laissait finalement apparaître la nécessaire complémentarité entre approches disciplinaires, représentations et prérogatives de chaque acteur pour concevoir des environnements connectés dans le domaine de la santé.

Or, la communication entre les différents groupes d'acteurs a parfois été difficile à mener, la circulation de l'information n'étant pas toujours efficace, ni compréhensible de la même manière pour l'ensemble des acteurs. L'énonciation de valeurs et de principes éthiques forts, autour du respect d'autrui, de sa compréhension, et de sa sécurité était prégnante. L'organisation

³ Ce lieu de conception, d'expérimentation et d'approches pluridisciplinaires ambitionne de co-concevoir, avec les usagers, des solutions techniques d'aide à la personne, adaptées à leurs usages, besoins et attentes.

d'un projet de recherche pluridisciplinaire s'est finalement vue complexe à mettre en œuvre et pleine d'incertitudes.

L'interdisciplinarité, afin de produire de nouvelles connaissances basées sur des expertises plurielles de plus en plus reconnues et légitimées pour penser les modalités d'accompagnement à domicile de personnes vulnérables, lourde à mettre en œuvre, a attiré notre attention. Certaines personnes âgées se sont également révélées réfractaires à participer à une étude dans le champ des technologies d'accompagnement à domicile, lesquelles touchaient des aspects de leur quotidien pouvant être difficile à accepter et/ou à anticiper. La complexité des situations de recherche est ainsi l'expression des complications, des incertitudes et des contradictions permanentes au sein d'un projet de recherche pluridisciplinaire (Morin, 2005).

De plus, la façon dont sont conçus les objets connectés induit des changements dans les pratiques et les environnements des acteurs concernés. Ces aspects ont nourri notre curiosité pour la recherche médico-sociale, les conséquences induites dans les organisations de santé et les acteurs qui l'animent. L'ouvrage « La vie de laboratoire » (1981) de Bruno Latour nous a particulièrement sensibilisée aux routines, pratiques et relations que les chercheurs entretiennent entre eux et avec leur environnement. La réalité est ici construite à partir du désordre considéré comme la règle et de l'ordre comme exception.

La science comme objet de recherche

Dans la lignée des travaux en microsociologie des faits, nous avons mis en œuvre une méthode de recherche qualitative afin d'étudier de manière longitudinale la construction d'un collectif de chercheurs issus de différents champs scientifiques. Mais qu'est-ce-que la science ?

La « connaissance approfondie des choses dans ce qu'elles sont⁴ » amoindrit les doutes et les incertitudes pour aboutir à la définition de lois générales, afin d'expliquer la complexité et la diversité de la Nature, en produisant une représentation simplifiée de sa conception (Holton, 1981).

L'authenticité et la valeur accordées à une idée, une parole et/ou un sentiment conformément aux principes épistémologiques et/ou aux éléments et évènements scientifiquement observés

⁴ Source : CNTRL

doivent aboutir à l'élaboration de vérités permettant de saisir rapidement l'environnement en y associant un sens. Ainsi, « Pour reprendre le propos d'Einstein à cet égard, c'est pour se dégager du chaos du monde de l'expérience personnelle que le savant, l'érudit, ou l'artiste, met en place une « vision simplifiée du monde, s'embrassant d'un coup d'œil », y reportant « le centre de gravité de sa vie affective » (*ibid.*, 1981, p. 234).

Dépasser le monde du vécu, aspirer à le suppléer via des représentations simplifiées pour former une vision du monde « s'embrassant d'un coup d'œil » est central pour construire un imaginaire collectif régi par des objectifs à atteindre (*ibid.*). Les pensées et les inscriptions - soit les traces écrites laissées par les individus - ne sont finalement que le résultat d'un processus d'adaptation laborieux pour affirmer leur compréhension et leur émancipation de leur environnement, via l'émergence de savoirs et de savoir-faire.

Les systèmes d'informations, les médiations et l'intercompréhension entre les acteurs sont centraux pour produire des faits scientifiques et des artefacts techniques adaptés aux problématiques posées aux individus, d'une part, et à la pratique gouvernementale, d'autre part. Ainsi, Edgar Morin stipule que « la relation avec autrui conduit au développement de la connaissance, et la dialectique action/connaissance devient une dialectique action/connaissance/communication » (Morin, 1986, p.56).

L'étude des processus informationnels et communicationnels devient alors majeure pour analyser la construction ou non d'un langage commun, de relations sociales, de stratégies, de connaissances et de sensibilités partagées. Les chercheurs allient concepts, savoir-faire, lieux d'expérimentation, relations, réseaux sociotechniques et matériaux afin de recueillir de nouvelles données et faire émerger des faits scientifiques soumis à la discussion et/ou à la controverse par les pairs. La stabilisation de savoirs reconnus comme vrais est encadrée par des institutions et liée à des objectifs, des intérêts et des valeurs de projets et d'acteurs. Il s'agit dès lors d'examiner « non seulement les instruments de connaissances en eux-mêmes, mais aussi les conditions de production (neuro-cérébrales et socioculturelles des instruments de connaissances) » (*ibid.*, 1986, p.23).

L'étude de la construction de réalités dans le champ scientifique s'appuie aussi sur le paradoxe du concept de « fait », lequel, comme le verbe faire, trouve son origine dans le latin *facere*. Les faits constituent une entité indépendante et objective, en vertu des principes épistémologiques appliqués lors de la mise en œuvre de méthodes scientifiques. Or, l'énonciation d'un fait scientifique est la conséquence du travail du laboratoire et non sa cause (Latour, 1989). Les

facteurs sociaux et cognitifs, dans la production de connaissances scientifiques, deviennent centraux pour saisir les procédures par lesquelles un fait est avéré et considéré par la communauté scientifique. Autrement dit, la science est le produit de circonstances au sein desquelles la réalité est construite et non préexistante aux faits (*ibid.*).

Les médiations entre actants et leurs formes d'inscriptions permettent ici de retracer les activités de recherche conduisant à la production de connaissances et d'artefacts techniques (Latour, 2006). Les innombrables buts poursuivis comme fruits d'opérations d'anticipation et/ou d'imagination vers un état à atteindre ne sont que l'expression de représentations dans lesquelles la construction de sens est importante. La vérité est ainsi relative à un système de pensées et à un groupe social où la scientificité de cette réalité réside dans la rigueur des logiques, des principes épistémologiques et des méthodes de recherche préétablies (Vinck, 2007). Finalement nous retenons ici que « ce n'est pas seulement l'être qui conditionne le connaître, c'est aussi le connaître qui conditionne l'être, ces deux propositions se générant l'une et l'autre une boucle récursive » (Morin, 1986, p.48).

Le rôle social de la science

L'hégémonie de la vérité scientifique comme autorité sur laquelle les politiques peuvent s'appuyer pour élaborer des stratégies et prendre des décisions de façon légitime est de plus en plus contestée par les multiples scandales et controverses (Tchernobyl, déchets nucléaires, amiante, OGM, etc.) qui traversent le domaine des sciences et des techniques. L'institutionnalisation de la science et de ses disciplines via la création de monopoles d'expertise entraîne des rapports de savoirs / pouvoirs dans l'énonciation de « discours de vérités » (Foucault, 2001) et peut, entre autres, expliquer certaines difficultés à prendre en compte de manière effective les « savoirs citoyens » (Nez, 2012).

La science orientée vers des intérêts industriels capitalistes et militaires et/ou de classes sociales peut être prédominante dans les sociétés occidentales et contrarier ainsi la perception de l'autonomie des sciences (Vinck, 2007). L'interdépendance entre la science et son environnement social est rendue visible via les controverses émises, les politiques publiques en vigueur, les conditions d'investigation, les ego représentés et la compétition scientifique

imposée dans un contexte de globalisation et de marchandisation de la connaissance (Bourdieu, 1976 ; Latour, 1979).

Le sens comme direction et orientation à suivre se heurte parfois aux souhaits des individus, ce qui renforce la nécessité de construire un imaginaire collectif socialement accepté et commun. La notion d'imaginaire social permet de saisir tout discours construit - partagé socialement ou non - par les pouvoirs institués qui le portent, qui constituent des réalités imposées, une force liante voire un principe d'ordonnement des individus en situation (Giust-Desprairies, 2009).

Les connaissances, représentations et perceptions portées sur le monde sont à l'origine d'imaginaires collectifs composés « d'un ensemble d'éléments qui s'organisent en une unité significative pour un groupe, à son insu. » (Giust-Desprairies, 2009, p.13). Les significations produites permettent aux acteurs de comprendre les positions des uns et des autres dans des dynamiques identifiées à partir de logiques, de préoccupations, de sensibilités et de stratégies établies. Toujours selon Edgard Morin : « la connaissance ne saurait refléter directement le réel, elle ne peut que le traduire et le reconstruire en une autre réalité » (Morin, 1986, p.48).

La poursuite d'objectifs, d'imaginaires et d'ambitions des sociétés occidentales, influencée par des logiques sociales et des intérêts économiques, politiques et sociaux se confronte aux sens et conséquences de leur application . La science comme mode d'existence qui contribue à la maîtrise du monde est contestée, car parfois dévastatrice pour l'environnement et les êtres qui l'habitent (Latour, 2012). La production de connaissances n'est finalement jamais parfaite et n'est que partielle et partiale (Pestre, 2013). Le sens et la cohérence des productions individuelles et collectives, en partie déterminés par des situations socio-économiques et historiquement datées incluent certains fantasmes, idéaux et subjectivités enchevêtrés (Giust-Desprairies, 2009).

Les connaissances admises comme vraies permettent la poursuite continue de gestion et de contrôle de la société, mais rencontrent également des limites. Les controverses émises sont assimilées et incorporées au système pour poursuivre la quête du progrès, du profit et de la compétitivité des nations, régie par des principes de liberté, de mobilité et d'autonomie des individus (Boltanski & Chiapello, 1999). La mise en exergue de vérités à partir d'une pluralité de savoirs incite à interroger les facteurs sociaux et cognitifs de la production de connaissances et du sens donné aux actions entreprises. Les incertitudes que recèlent les sciences contraignent

les objectifs fixés et imposent la recherche de nouvelles solutions pour maintenir et faire perdurer la *cit  par projets*⁵ (*ibid.*).

La cit  tourn e vers le d veloppement des technologies poursuit la construction d'un monde mythifi  proche de la science-fiction (Michaud, 2017). Ceci peut avoir des cons quences en termes d'orientations et de choix concernant certaines d couvertes scientifiques et techniques (*ibid.*). L'imaginaire technique se structure et influence les innovateurs, les politiques et les chercheurs pour donner forme   la soci t  et un sens aux solutions envisag es. Assouvir des ambitions parfois proches de la science-fiction et/ou endiguer des ph nom nes non d sir s n cessite la red finition du sens   donner aux pratiques et aux objectifs poursuivis.

Notre terrain de recherche et notre probl matique

L'opportunit  d'int grer et de participer   un projet de recherche international s'est pr sent e dans le cadre d'une approche en co-design visant la conception d'un r seau d'accompagnement m dico-social pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Cette  tude qualitative, participative, cr ative et innovante a particuli rement suscit  notre int r t dans la continuit  des travaux men s en Living Lab, pour co-penser avec les potentiels utilisateurs finaux des technologies d'accompagnement m dico-social   domicile. En effet, la participation des acteurs finaux nous semble importante car leur subjectivit  influence les choix conceptuels des dispositifs techniques, les valeurs dont ils sont porteurs et la d finition des objets de recherche  tudi s (Bouzon, 2002). L'objectivit  que le savoir scientifique poursuit se voit dialogiquement li e   la subjectivit  des acteurs participant   un projet de recherche pour composer une relation complexe pouvant para tre   la fois compl mentaire, antagoniste et concurrente (Morin, 2005).

Des dispositifs num riques de suivi et d'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique sont d velopp s tels que des capteurs embarqu s, applications mobiles, dispositifs de t l neurologie, etc. (Carr  & Lacroix, 2001). Annonc  comme solution

⁵ La cit  par projets fait allusion   la litt rature de management  voquant l'organisation par projets, soit une structure dans laquelle se succ de des projets associant une pluralit  de personnes, pouvant participer   plusieurs projets   la fois. La notion de cit  renvoi   l'importance de la justice et du poids des structures qui codifient et d limitent les organisations. La cit  par projets est ainsi un syst me de contraintes port  sur un monde connexionniste form s de r seaux et soumis «   une forme de justice qui en sauvegarde n anmoins la teneur et valorise les qualit s du faiseur de r seau, ce que n' tait en mesure de faire aucune des cit s d j   tablies » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.175).

structurelle à la crise du système de santé, le projet de transformation numérique et de restructuration des services publics permettrait de fournir un accompagnement personnalisé et « optimal » de la maladie, tout en réduisant les coûts relatifs à des actes médicaux onéreux. L'instauration gestionnaire du New Public Management⁶ (NPM) renforce la perte de sens dans le milieu hospitalier, la médecine est de plus en plus technicisée et parfois perçue comme déshumanisée.

Ainsi, l'informatisation de la santé « conduit à la subordination des objectifs cliniques d'amélioration de la prise en charge des patients aux objectifs de rationalisation des dépenses publiques de santé » (Bonneville & Grosjean, 2007, p. 438). Des manifestations et les mouvements de grèves répétitifs de soignants dénoncent les conséquences et contradictions de ces injonctions, qui imposent une cadence effrénée aux personnels soignants, facteur de souffrance au travail et se répercutant directement sur la santé des patients.

La cité se réinvente face à la complexité des problèmes soulevés par les citoyens et leurs critiques du système. En assimilant et en incorporant ces dernières, de nouvelles formes organisationnelles émergent pour pratiquer des activités scientifiques basées sur les principes de la démocratie (participation, équité, pouvoir de décision, justice, non-malfaisance, autonomie des personnes et respect de la vie privée, etc.). Les recherches participatives comme « instrument » (Le Galès & Lascoumes, 2005) peuvent favoriser l'acceptation et l'adoption du projet d'informatisation et de numérisation de la société occidentale via le renouvellement d'imaginaires collectifs dans le domaine de la santé. Il est aujourd'hui accepté que les technologies pourraient apporter une aide complémentaire pour favoriser la gestion de la maladie, l'éducation thérapeutique et le développement des capacités des patients (Grosjean, Bate & Mestre, 2020).

Or les technologies conçues ne répondent pas toujours aux attentes et besoins des usagers et ne sont donc pas optimales pour répondre aux ambitions projetées. La perspective technocentrée, voire utopique, dans laquelle les technologies sont conçues représente souvent des freins pour

⁶ Le New Public Management (NPM) se caractérise par une nouvelle forme de gestion publique inspirée des pratiques et d'outils issus du management privé, notamment basé sur la culture du résultat. La recherche de productivité, d'excellence, de transparence, de responsabilité, d'autonomie et de performance au sein des services publics est valorisée. Les logiques de marchandisation, de culture du service, de décentralisation et de transparence sont appliquées (Dujarier, 2015). Cette pratique de gestion publique se caractérise par un management par les nombres où l'objectif est d'automatiser une partie du travail productif et de fixer la manière dont les hommes doivent procéder pour l'exécuter (*ibid.*).

leur appropriation et acceptation auprès des potentiels usagers (*ibid.*). Les nouvelles formes organisationnelles en co-design dont l'ambition est d'impliquer diverses parties prenantes en tant que partenaires égaux, peuvent représenter un instrument supplémentaire pour renouveler les rapports de savoirs/pouvoirs, les imaginaires collectifs et le sens à donner à l'implémentation d'objets connectés dans le domaine de la santé. La participation pour tenter de combler les inadéquations entre l'imaginaire technique et les usages réels des technologies permet aux domaines des sciences et des techniques de perdurer et d'assouvir les attentes projetées des individus, c'est-à-dire telles que les chercheurs se les représentent.

Le recours à une méthode en co-design comme stratégie de base pour intégrer l'apport de diverses parties prenantes semble participer au processus de légitimation et d'amélioration du suivi à distance d'une maladie neurodégénérative, depuis le domicile du patient. La réflexion collective est facilitée par les médiations et les symboles utilisés en situation pour favoriser la dynamique des échanges et traduire les attentes et les besoins des participants (*ibid.*). Cette méthode favorise plus largement la production de sens à donner à l'implémentation d'objets connectés dans le domaine de la santé.

Les démarches mises en œuvre lors du projet international MND-Care nous ont éclairées sur certains principes, valeurs et sens donnés à la conception d'objets connectés et à la création d'un réseau médico-social pour accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Le paradigme proposé au sein de ce projet nous offre l'opportunité d'observer un changement organisationnel, soit la « nécessité conceptuelle (le projet) qui rencontre ses applications et ses limites lorsqu'il se décline en processus et en procédures ». (Bonfils & al., 2015, p.64).

Ce terrain de recherche riche d'apprentissages vise la co-conception d'un réseau de soins intégrés adapté aux écosystèmes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et pensé selon leurs besoins et attentes en termes d'accompagnement médico-social. La construction de ce réseau de soins intégrés numérique a pour objectif de connecter l'ensemble des ressources potentiellement disponibles et accessibles - pour les patients et leurs aidants - en lien avec les professionnels de santé.

Des neurologues issus de pôles spécialisés au Canada et en Europe se sont entourés, pour conduire cette étude, de chercheurs issus de différents champs disciplinaires (économie et géographie de la santé, sciences humaines et sociales, droit et éthique, ingénierie et télécommunications) et de représentants d'associations de malades de Parkinson afin de

développer des solutions adaptées pour le suivi et la gestion de la maladie au quotidien. L'approche pluridisciplinaire mise en œuvre a permis de rassembler des compétences plurielles afin de répondre à ces problématiques complexes.

Mais l'observation en France de la déclinaison de l'étude en co-design a révélé des tensions entre les ordres voulus par les acteurs (ex : convention de partenariat, prise en charge de frais de missions, temporalités du projet, conditions projetées de la recherche, etc.) et les ordres hérités des institutions (ex : règlements des organismes de financement, des établissements, et des pays européens). La problématique de cette recherche s'est dès lors portée sur le processus d'agencement de formes institutionnelles, organisationnelles et d'expertises caractérisé par des tensions, des négociations, des réajustements et des compromis entre ordres hérités et ordres souhaités (Le Moëne, 2013).

Nos grands principes méthodologiques

L'explicitation de la composition du réseau d'actants, des connexions et des médiations via une méthode qualitative et longitudinale associant entretiens individuels et collectif, observations participantes et non-participantes en visioconférence et en présence, le recueil d'inscriptions et la tenue d'un journal de bord nous ont permis d'étudier, en France, la préparation et la mise en œuvre d'une étude en co-design. Afin d'appréhender de manière fine les préoccupations, les stratégies, les rôles, les intérêts et les ressentis des chercheurs, du personnel juridico-administratif et des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, nous avons adopté une posture compréhensive et une méthode qualitative, pouvant être qualifiée d'hypothético-inductive. Des hypothèses ont été formulées pour établir le guide d'entretien de la recherche doctorale, mais les faits surprenants de la déclinaison française de l'étude en co-design ont orienté notre attention sur les éléments émergents du terrain, telles que les préoccupations, les stratégies et les émotions exprimées par les personnes enquêtées.

Les observations participatives et en présence ont souvent été contrariées par le contexte de crise sanitaire et comportent donc des limites pour le recueil de discussions informelles – chères à l'étude des sciences en action (Latour, 1989). La dynamique des « dire », des « faire » (Grosjean, 2004), des ressentis et des artefacts produits nous a toutefois éclairée sur les opérations, les traductions et les mécanismes par lesquels des connaissances ont été produites.

Il s'agissait ici d'étudier « les connaissances en train de se dire et de se faire » (*ibid.*) au cours des « processus d'influences mutuelles qu'exercent les uns sur les autres les participants à l'échange » (Olry-Louis & Chabrol, 2007).

Nous avons essayé, plus précisément, de « croiser intersubjectivité et inter-objectivité pour atteindre la co-construction des connaissances dans le travail de conception conjointe d'artefacts » (Brassac, 2004). Les dispositifs participatifs et leur reconsidération par les personnes enquêtées ont permis d'éclairer les préoccupations, les intérêts, les stratégies, les tensions et les contraintes à l'œuvre dans une recherche en co-design.

Cette étude met au jour, par exemple, des ententes, compromis et rapports de force entre chercheurs et juristes, et entre chercheurs (en sciences médicales et en Sciences Humaines et Sociales (SHS)) selon les rôles octroyés et joués, les possibilités d'action et les modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche. La compréhension des tensions, « bricolages » et/ou incohérences d'un projet de recherche dit innovant permet d'appréhender l'architecture de ressources et de contraintes dans laquelle les individus négocient pour parvenir aux objectifs fixés par l'organisation projet. Créer du sens de façons ludique, créative et collective en négociant avec les volontés politiques, économiques et scientifiques des sociétés occidentales provoque l'enchevêtrement et l'ajustement de formes organisationnelles et institutionnelles, non sans difficulté.

Plan du mémoire de thèse

Nous retracerons dans le chapitre 1 de ce mémoire les processus d'institutionnalisation de la recherche et de la santé depuis le XVIII^e siècle et les transformations que connaissent ces domaines d'expertises singuliers. Le projet MND-Care sur lequel nous avons travaillé trois années durant en tant que « personne chargée de réaliser la recherche » en co-design et qui nous a servi de terrain d'investigation pour étudier la science en train de se faire sera présenté dans le chapitre 2. Nous précisons ici que la double posture exercée nous a ouvert un accès privilégié aux inscriptions échangées, aux préparations administratives et organisationnelles d'une méthode de recherche participative et au processus de co-construction de nouvelles connaissances.

Nous essayerons, dans le chapitre 3 de rendre compte de ces tensions à partir des préoccupations et des stratégies des acteurs afin de faire avancer la recherche, la mettre en œuvre ou a contrario l'éviter. Selon le statut des personnes enquêtées, leurs motivations, leurs expériences antérieures et les points de vigilance énoncés par les acteurs, ces préoccupations et stratégies divergent.

Dans le chapitre 4 nous aborderons les contraintes auxquelles les acteurs ont été confrontés et les pouvoirs d'agir ou non selon les rôles octroyés et joués par ces derniers pour faire face aux difficultés rencontrées. Une typification des modalités d'implication et d'engagement des acteurs sera présentée afin d'appréhender les facteurs pouvant influencer la participation des acteurs.

Grâce à la réflexivité des participants, nous verrons dans le chapitre 5, que les émotions recueillies suite à la participation au projet sont liées aux modalités par lesquelles les acteurs sont impliqués et engagés dans la production de connaissances scientifiques. Nous nous intéresserons ainsi à la manière dont des personnes identifient et portent une réflexion sur les activités entreprises et les divers événements constitutifs d'un projet de recherche. La réflexivité des acteurs a permis de construire du sens en situation - dépendamment de leurs ressentis et de leurs modalités d'implication et d'engagement - dans les situations rencontrées (Bonfils, 2014).

Notes pour le lecteur

Le lecteur devra tenir compte dans ce travail de notre propre subjectivité relative à nos résultats de recherche antérieurs, reposant sur la conviction qu'une approche pluridisciplinaire peut traduire et répondre à des problématiques complexes, auxquelles sont confrontées des personnes vulnérables. Les différents savoirs représentés rendent compte de la complémentarité des expériences, des connaissances et des représentations pouvant paraître divergentes. Ce travail de recherche nous aura particulièrement sensibilisée au vécu d'une pathologie neuro-dégénérative, au fonctionnement institutionnel dans les domaines de la recherche universitaire et médicale, aux travaux de traduction réalisés par les chercheurs et aux rapports conviviaux, mais aussi conflictuels qui animent les organisations scientifiques.

Les citations d'auteurs figurent entre guillemets et police normale et les citations issues de notre

corpus de données sont entre guillemets et en italique. Les annexes comportent les guides d'entretien de la recherche doctorale, les supports des activités en co-design et les entretiens réalisées avec le personnel médical et administratif du CHU, les chercheurs en SHS et les juristes chargés de défendre les droits de ces derniers. Les entretiens réalisés avec les patients et les documents administratifs du projet ne peuvent pas être mis à disposition pour des raisons de confidentialité. Les noms des projets et institutions cités (ex : MND-Care, pôle spécialisé MND, Care-NetWork, etc.) ont été pseudo-anonymisés afin de protéger au mieux les personnes enquêtées.

Chapitre 1 : Etude d'un agencement de formes
institutionnelles et organisationnelles dans les domaines
des sciences, des techniques et de la santé

Nous aborderons dans ce chapitre l'histoire de l'institutionnalisation des sciences, des techniques et de la santé, les ordres imposés, les limites et les conséquences de ce développement sur les pratiques des individus. Nous clôturerons ce chapitre avec la présentation de notre objet et de son approche inspirée principalement des travaux de la sociologie des sciences et des sciences de l'information et de la communication.

Comme nous le verrons, la formation des institutions scientifiques et de santé⁷, au cours des derniers siècles, s'est appuyée sur des ambitions, des logiques, des régimes de savoirs pour définir les règles selon lesquelles des vérités peuvent être admises et rattachées à des effets spécifiques de pouvoir (Foucault, 2001). Les expertises légitimées et octroyées par les pouvoirs publics sont appréhendées comme un agencement de savoirs/pouvoirs, s'inscrivant dans une temporalité et un contexte donnés. Elles émergent de savoirs et savoir-faire qui participent à la délimitation des frontières d'expertises - tout en conservant un caractère incertain, labile et mouvant (Berard & Crespin, 2010).

Depuis un certain temps, des formes⁸ organisationnelles⁹ pluridisciplinaires émergent dans les domaines des sciences et de la santé pour propager des manières de faire, de poser des problèmes et d'y répondre selon des logiques d'action qualifiées de rationnelles et en évolution constante (Le Moëne, 2013). Elles reflètent la stabilité spatio-temporelle de systèmes de

⁷ Les formes organisationnelles héritées et institutionnalisées s'imposent ici aux individus d'une société et constituent le contexte général des actions jugées légitimes à entreprendre (Le Moëne, 2016). Elles sont le résultat d'un long processus d'institutionnalisation constituant le cadre normatif et rationnel des ordres sociaux hérités et « spontanés » d'une société. Ces derniers étant eux-mêmes le produit d'un travail historique de définition, de sélection et de propagation de règles jugées « convenables » ou « acceptables » par les acteurs - selon une évaluation du degré de « compatibilité » avec les normes préexistantes (Le Moëne, 2018).

⁸ La notion de forme revêt plusieurs significations et peut se définir dans un premier temps comme un « ensemble de traits caractéristiques qui permettent à une réalité concrète ou abstraite d'être reconnue » (CNTRL). Les formes sont plus ou moins ordonnées, saisissables, structurées ou rigides. Elles réunissent en leur sein une unité d'êtres et résultent des relations existantes entre ces derniers. Les formes peuvent ainsi représenter les modalités et manières dont les entités sont agencées et liées entre elles (par exemple dans la façon dont les atomes structurent et composent une molécule) et reflètent une certaine apparence et/ou état. Par exemple, les formes/formations (ex : corporelles et mentales) peuvent donner une indication sur les conditions physiques et/ou psychiques d'une personne (ex : avoir - ou non - la forme).

⁹ Les formes reflètent la capacité et la volonté des acteurs et des organisations à se conformer aux règles de savoir-vivre et aux dispositions légales en vigueur, dans un espace-temps singulier. A la fois souples et rigides, les formes permettent de désigner un double mouvement d'imprégnation entre les formes émergentes permises par les pratiques quotidiennes des acteurs et les structures des formes institutionnalisées dans lesquelles elles viennent s'envelopper. L'agencement de ces formes semble essentiel à la définition des actions à entreprendre, selon l'établissement de procédures spécifiques pour atteindre des objectifs et doit ainsi être pris en compte (Le Moëne, 2016).

normes, de règles, de hiérarchies, d'informations, mais aussi de techniques, de valeurs, de convictions voire de croyances.

Les formes organisationnelles, qu'elles soient émergentes, processus, ou résultats reflètent ainsi les aptitudes des individus à coordonner, structurer, configurer et donner de la cohérence aux actions entreprises (*ibid.*). Ces dernières sont stabilisées et permises par un certain nombre de règles, de procédures, de normes et d'imaginaires collectifs.

On s'interroge dès lors sur la justification, la stabilité et la propagation de façons de faire, soit le maintien des formes organisationnelles dans le temps. Les médiations¹⁰ entre actants au sein de formes institutionnelles et organisationnelles permettent de retracer les activités de recherche conduisant à la production de connaissances et d'artefacts techniques (Latour, 2006).

1.1 Retour historique sur l'institutionnalisation des sciences et techniques, et de la santé

L'institutionnalisation progressive des domaines des sciences, des techniques et de la santé traduit « la manière dont on essaye (...) de rationaliser les problèmes posés à la pratique gouvernementale » (Foucault, 2001, p.818). L'idée d'un « gouvernement par la participation » questionne les « technologies politiques du corps » (Foucault, 1975, p.34) où la participation est instrumentalisée afin de maintenir une forme institutionnelle stable à la poursuite d'objectifs techniques, médico-sociaux, économiques et militaires. Prendre part à l'organisation pour être reconnu et accepté par la société incite l'individu à se conformer aux normes édictées par le pouvoir et à agir en conséquence.

Nous verrons également que les procédures et les instruments employés pour quantifier, classer

¹⁰ Le terme de médiation repose sur deux racines latines *mediare* et *medius* qui signifient respectivement la séparation entre deux parties ou le fait d'« être au milieu ». Au XVI^e siècle, une approche commune des médiations se développe et considère principalement « l'entremise destinée à concilier des personnes ou des partis, à amener un accord » (Rey, 1992 cité dans Quélin-Souligoux, 2003), à relier des parties entre elles via des « tiers » (Davallon, 2003). Cet acte diplomatique vise à concilier deux parties prenantes ayant des différends pour parvenir *in fine* à un accord, un compromis. Les médiations représentent de ce fait des ressources pour permettre le processus de coopération et de coordination aux individus en fournissant des moyens et supports techniques pour mener une activité de recherche (Filliettaz & Schubauer-Leoni, 2008).

et évaluer les corps et les conduites des individus relèvent d'idéaux, de normes¹¹ et d'imaginaires collectifs se traduisant par les tensions entre rationalité gouvernementale et la subjectivité des individus. Ces tensions conduisent ces derniers à s'accommoder et/ou à résister aux ordres institutionnels et/ou aux technologies produites (Gourgues, Rui & Topçu, 2013). L'organisation comme processus résulte d'un projet et permet de maintenir un ensemble d'entités (humaines et non-humaines) entre elles via l'institution symbolique d'une organisation imaginaire (Le Moëne, 2016).

1.1.1 L'orientation et la gestion de la recherche et de la santé en France du XVI au XIXème siècle

Recherche, affirmation et reconnaissance de vérités scientifiques

La science comme « phénomène de société » (Vinck, 2007) est indissociable des questionnements et problématiques rencontrés par les populations au fil des siècles. Définie par Merton comme « une sphère d'activité sociale et cognitive différente des autres formes d'activités et de croyances », la science se distingue par ses conditions matérielles et son climat social (Latour, 1991).

L'accumulation, la transmission et la traduction de connaissances acquises par les observations, les réflexions et les expériences visent à comprendre et maîtriser la nature et le monde qui nous entourent. Pratiquées en occident depuis l'Antiquité par les philosophes de façon plus individuelle, la découverte, l'invention de connaissances et leur progression (en astronomie et en physique moderne avec notamment la révolution copernicienne) se sont heurtées aux

¹¹ Le phénomène de normalisation des organisations s'est formalisé au cours du XXe siècle avec la définition de normes techniques de marchés pour favoriser le développement des relations marchandes à l'échelle mondiale. Les raisons du développement de ces normes se révèlent le plus souvent difficiles à analyser, car elles « s'inscrivent dans des interactions, des événements et des processus qui ne nous sont, le plus souvent, pas compréhensibles » (Le Moëne, 2013). Les normes peuvent ici être de nature langagière et sémiotique au sens large (dessins, sons, textes, calculs, codes, écrits, discours, images, etc.) et technique. L'ensemble de ces productions vise à donner ou à construire du sens pour l'action collective (*ibid.*).

dogmes religieux. La science est devenue un domaine autonome et indépendant au XVI^{ème} siècle, encouragé par la mondialisation des échanges (Serres, 2003).

En France, l'Académie des sciences comme lieu de discussion et de reconnaissance par les pairs a été créée par Colbert en 1666, via la composition d'un groupe de savants pour conduire des réflexions sur les enjeux politiques, éthiques et sociétaux. Cette institution fournit un cadre d'expertise, de conseil et d'alerte afin d'orienter, d'éclairer et de débattre des politiques à mettre en œuvre. Elle propose un « régime de vérité¹² » (Foucault, 2001) en désignant les mécanismes et les instances permettant de distinguer le vrai du faux à partir de procédures techniques reconnues comme légitimes. La science moderne se veut « seule détentrice du pouvoir de dire vrai » (Pestre, 2013, p.66). Les savoirs de croyance¹³ et savoir-faire indigènes, traditionnels et populaires sont placés au second plan, voire décrédibilisés.

La politique du colbertisme était essentiellement basée sur l'influence et la grandeur d'un État dirigiste et protectionniste pour règlementer et contrôler les activités économiques internes et externes du pays. Le financement public de la recherche en faveur de grands programmes commerciaux, militaires et techniques marquait la première intervention étatique dans le domaine technologique¹⁴. Les connaissances ont été de plus en plus répertoriées et la première encyclopédie « moderne » ou le *Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers* a été publié entre 1751 et 1772 par Denis Diderot et Jean Le Rond d'Alembert. L'ambition était dès lors de réunir et de discuter des connaissances produites pour pratiquer la science de manière collective.

Les savoirs savants construisent ainsi des explications sur le monde, basées sur l'ordre du prouvé, de la raison scientifique « qui s'appuie sur des procédures d'observation,

¹² La vérité est ici entendue comme « l'ensemble des règles selon lesquelles on démêle le vrai du faux et on attache au vrai des effets spécifiques de pouvoir » - lui conférant un rôle économique-politique dans la société occidentale (Foucault, 2001, p.159)

¹³ Les savoirs de connaissances se distinguent ici des savoirs de croyance construits à partir d'appréciations, de jugements de valeur, d'évaluations, etc. où la croyance est *in-sujet* et procède le regard que le sujet porte sur le monde (Charaudeau, 2015). Ces savoirs induisent des prises de position affirmées par les acteurs - traversées par de multiples affects - d'où leur aspect subjectivant (*ibid.*).

¹⁴ La recherche scientifique et étatique désigne l'ensemble des actions entreprises afin de produire et/ou de développer des connaissances et savoirs dans un cadre social, économique, culturel, institutionnel et juridique. On peut distinguer la recherche fondamentale dont les connaissances sont dissociées d'application pratique, la recherche appliquée dirigée vers un objectif pratique prédéterminé, la recherche en innovation consistant au développement de nouveaux matériaux, produits et/ou dispositifs. Ces recherches sont réalisées à l'aide de différentes techniques et de méthodes scientifiques, basées sur divers principes épistémologiques selon les disciplines. Source : <https://www.inserm.fr/>

d'expérimentation et de calcul, lesquelles utilisent des instruments de visualisation du monde (microscope) ou d'opérations (informatique), et dont la garantie objectivante est que ces procédures et ces instruments peuvent être suivis et utilisés par toute autre personne ayant même compétence » (Charaudeau, 2015, p.1). Ainsi l'auteur souligne-t-il : « Les savoirs de connaissance tendent à établir une vérité sur les phénomènes du monde » (p .1). Ils se veulent objectivants et détachés des faits qui agissent sur et dans le monde - et des explications qui les animent.

Les savoirs de connaissance se prétendent neutres, sans jugement, justifiés, dépourvus de toute subjectivité et impersonnels – désignés sous les notions de « science » ou « d'ordre des choses » (*ibid.*). Cependant, selon Michel Foucault, les formes et les domaines possibles de la connaissance sont *de facto* déterminés par des rapports imbriqués de « pouvoir-savoir » supposant « qu'il n'y a pas de relation de pouvoir sans constitution corrélatrice d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoir » (1975, p.36).

Les congrès scientifiques se sont multipliés au cours du XIX^e siècle , marqué par une accélération importante des découvertes, notamment grâce au financement et à la technicisation des procédés et méthodes de recherche. La chute du Second Empire, suite à la défaite de la France contre la Prusse a rendu la nécessité plus forte d'investir dans la science et de stimuler davantage les savants sur des réflexions collectives. Cet évènement a conduit le nouveau gouvernement à agir en faveur des Universités, au sein desquelles s'est développé un réseau de laboratoires « sans que cela ait été [réellement] voulu pour la science » depuis 1825 (Vinck, 2007, p.17). En parallèle, les laboratoires industriels se sont développés au sein d'entreprises comme Bayer, fondée en 1863 (*ibid.*). Chercheurs, ingénieurs et personnels administratifs tentaient de répondre aux problèmes de production rencontrés, essentiellement dans le secteur de l'industrie.

La recherche industrielle s'est distinguée par la création de « brevets » qui définissaient la stratégie à adopter pour produire des connaissances et des inventions (Serres, 2003). La création de ces brevets a permis aux industries « d'exercer un monopole légal sur des procédés de fabrication récemment découverts pour devenir des articles manufacturés » (*ibid*, p.725). Les brevets représentent un moyen de contrôle sur les concurrents (Vinck, 2007). Science et recherche industrielle se distinguent, mais partagent une même ambition de rationalité et un goût pour l'innovation (Serres, 2003).

L'Association française pour l'avancement des sciences a été créée en 1872 ainsi que plusieurs sociétés savantes comme la Société mathématique de France, l'Académie des sciences morales et politiques, l'Académie nationale de médecine, la Société des ingénieurs et scientifiques de France, etc. L'enseignement est devenu une priorité publique et politique.

Le fonctionnement des universités a été repensé en 1890 pour faire de ces institutions des acteurs majeurs de la recherche. La physique classique constituait le modèle épistémologique de référence, qu'il importait d'étendre à la biologie et aux sciences sociales. La création de postes d'enseignants dans les Universités et laboratoires a permis aux jeunes savants de se spécialiser dans différents domaines et de revendiquer l'établissement de nouvelles disciplines¹⁵.

Ce monopole des savoirs, légitimé et soutenu par l'État, confère aux médecins et aux scientifiques des responsabilités majeures dans la façon de penser la société et le progrès technique. Ainsi, « la science conçue comme discours de vérité n'est plus dissociable de la fonction qu'elle remplit ni du pouvoir qu'elle exerce comme discours et pratiques politiques » (Salomon, 2006, p.129). De par la complexité et la technicisation des phénomènes étudiés, de la spécialisation rendue nécessaire, de la place croissante de l'enseignement et de l'expérimentation, les scientifiques sont devenus une élite professionnelle à part entière.

La médicalisation de l'hôpital

Le système de santé tel que nous le connaissons et pratiquons actuellement résulte d'un long processus composé d'évènements historiques. Le rapprochement entre sciences médicales et hôpital s'est opéré à la fin XVIIIe siècle.

Au moyen-âge, la médecine s'enseignait de manière corporatiste et lors d'examens individualisés au cours desquels le médecin observait le malade, ses symptômes et tentait de prédire la survenue de crise pour favoriser « le triomphe de la santé et de la nature sur la maladie » (Foucault, 2001, p.512).

¹⁵ Ce processus s'est régulièrement heurté aux principes de l'Académie des sciences, laquelle impose des critères formels et généraux sur la façon dont doit être pratiquée la science.

L'hôpital quant à lui représentait « un foyer perpétuel de désordre économique et social » (*ibid.*, p.513) soit un lieu d'enfermement, d'internement et d'exclusion portant assistance à des personnes malades, atteintes de folie et/ou marginalisées (ex : les prostituées, les vagabonds, les enfants et les vieillards)¹⁶. La médicalisation de ce lieu a été exercée dans un premier temps dans les domaines militaire et maritime, car de nombreux trafics illégaux notamment de drogues s'y développèrent, comme à Londres, Marseille ou La Rochelle (*ibid.*).

L'ambition était dès lors d'empêcher que les hôpitaux ne soient une source de désordre en y imposant une réorganisation administrative et politique. L'hôpital est devenu un lieu d'application de la discipline, par le personnel religieux dans un premier temps puis par les médecins à la fin du XVIIIe siècle. La discipline comme « nouvelle technique de gestion de l'homme » (*ibid.*, p.515) a permis de repenser la répartition spatiale des individus, en imposant davantage de règles et de surveillance.

L'hôpital médicalisé est ainsi le résultat d'un double processus au sein duquel la pratique médicale s'est réinventée pour répondre à des enjeux collectifs. Il est devenu un lieu de formation et de transmission du savoir médical basé sur de nouvelles observations pour étudier l'évolution de pathologies communes à une population. C'est donc une médecine de l'individu, et de la population qui s'est développée en considérant de multiples facteurs environnementaux, sanitaires, économiques, sociaux et politiques. La gestion de la santé publique à grande échelle est devenue un objet de recherche à part entière pour répondre aux besoins de la population (Lajarge, Debiève & Nicollet, 2013).

Au XIXe siècle, par la loi du 10 mars 1803, l'État a reconnu le monopole du droit d'exercer par les médecins, soit « l'art de guérir »¹⁷. L'autorité médicale commençait ainsi à s'institutionnaliser avec l'identification des causes de la maladie amenant à la création d'un champ distinct de connaissances. La définition de ce qu'est l'acte médical et la manière de l'exécuter était explicitée et le monopole de « la tâche de guérir » était accordé aux médecins via la reconnaissance de compétences singulières, leur conférant le statut de profession et un certain prestige social (Freidson, 1984). Les représentations de la santé, de la maladie et des

¹⁶ L'hôpital du latin « domus hospitalis » soit un lieu où l'on reçoit, tire ses origines d'une logique médiévale et chrétienne avant le mouvement de laïcisation et de nationalisation qu'apporte la Révolution française (décret du 23 messidor An II) (Lajarge, Debiève & Nicollet, 2013).

¹⁷ Loi du 10 mars 1803 relative à l'exercice de la médecine. (2019). Les Tribunes de la santé, n°59, p.125.

pratiques de soins de cette profession ont influencé la manière dont sont pensés et conçus les systèmes de soins actuels.

Pour Freidson, « La médecine occupe aujourd'hui une position comparable à celle des religions d'État hier. » (*ibid*, 1984, p. 15). Elle détient le monopole en termes de définition de ce que sont la santé et la maladie, et la façon dont il faut se soigner. Cette légitimité est fondée sur un haut niveau de savoir formel et spécialisé garantissant à la société une certaine stabilité, face à la menace des maladies et pandémies.

Le médecin est le seul à pouvoir dire qui est malade et, dès lors, à pouvoir l'exempter de ses obligations notamment professionnelles (*ibid*). Une relation asymétrique est instaurée entre malades et médecins, car c'est le médecin qui peut résoudre le problème du malade et non l'inverse. Ce savant est perçu comme la personne accréditée de savoirs et de valeurs médicales jugées bénéfiques pour la santé des individus et des populations.

1.1.2 Les transformations institutionnelles et organisationnelles initiées au XX^{ème} siècle

La Recherche dans un contexte de guerres mondiales

Au XX^e siècle, la question des conditions optimales pour le développement de la science, la nature du régime politique et du système de santé à mettre en place était posée, notamment pour faire face aux défis géopolitiques et militaires de la Première Guerre mondiale. Les scientifiques étaient à nouveau mobilisés pour œuvrer à la victoire en créant de nouvelles armes composées de divers corps chimique explosifs et de nouvelles techniques de médecine telles que la radiologie, la création de prothèses et l'accompagnement psychologique.

Après ce premier conflit, les institutions scientifiques ont subi d'importantes restrictions budgétaires. L'office national des recherches scientifiques, industrielles et des inventions a été créé en 1921, mais ne satisfaisait pas les attentes financières de la communauté scientifique. Les soutiens budgétaires aux laboratoires français prenaient essentiellement la forme de dons privés.

Le baron Edmond James de Rothschild a créé, en lien avec Jean Perrin (prix Nobel de physique en 1926), l'Institut de Biologie Physico-Chimique (IBPC) pour conduire des réflexions sur des politiques de recherche et révolutionner le paysage scientifique. Son ambition était de pratiquer la recherche à l'interface de différents champs disciplinaires, démarche qui pourrait aujourd'hui être qualifiée d'interdisciplinaire.

Cet institut représentait un coup d'essai dans la conduite de politiques de recherche lors de l'entre-deux-guerres. La politique de la recherche s'est dessinée sur le modèle de l'IBPC au cours des années 1930 avec la création de la Caisse Nationale des Sciences (devenue la Caisse Nationale de la Recherche Scientifique en 1935 puis le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) en 1939¹⁸).

En 1933, Jean Perrin réclamait la création du Conseil supérieur de la recherche scientifique pour obtenir une augmentation de l'enveloppe budgétaire pour la recherche et conduire une vision d'ensemble sur la manière de pratiquer cette dernière. La recherche s'est institutionnalisée progressivement et le métier de chercheur sans obligation d'enseignement pouvait dès lors être pratiqué. L'entre-deux guerres a connu une évolution croissante du budget attribué à la recherche et à la création de nouveaux laboratoires en lien avec l'IBPC. Malgré ces impulsions, l'Allemagne semblait toujours mieux préparée à la veille de la Seconde guerre mondiale dans les domaines scientifique et militaire. La création du CNRS a marqué un nouveau temps fort de la recherche, mais s'est rapidement vue entravée par les combats et l'invasion allemande (Guthleben, 2013).

En 1944 et 1945, la nécessité de reconstruire la recherche après la fin du conflit était majeure et de multiples instituts de recherche spécialisés ont émergé tels que l'Institut national de recherche agronomique (INRA), l'Institut de recherche pour le développement (IRD), l'Institut national d'études démographiques (Ined), etc. Au milieu des années 1950, sous la présidence de René Coty, la politique de recherche scientifique conduite par Pierre Mendès France, mettait l'accent sur la recherche scientifique et le progrès technique en créant le Conseil supérieur à la recherche scientifique et du progrès technique (CSRSPT). Science et société étaient pensées ensemble pour définir un champ de réflexions et d'actions politiques à entreprendre.

¹⁸ Le CNRS a été créé dans un climat conflictuel, un mois après la déclaration de la Seconde guerre mondiale. Il regroupe la Caisse nationale, le Service central et le Conseil supérieur de la recherche scientifique. Il reflète l'aboutissement de la réflexion menée par Jean Zay et Jean Perrin pour organiser le pilotage de la recherche en France et prévoir la mobilisation des savants sur des enjeux de société.

Le lien entre science et société, entre scientifiques et politiques était recentré dans des instances publiques de pilotage de la recherche¹⁹. Le retard scientifique et technologique français était visible au niveau international. En pleine guerre froide, l'objectif premier était de doter la France de la bombe atomique²⁰. A son arrivée au pouvoir, De Gaulle créa donc le Commissariat à l'Énergie Atomique (CEA) avec un programme nucléaire pour effectuer des recherches sur l'énergie atomique en 1954. Cette période « d'âge d'or » de la recherche a été marquée par un accroissement significatif des budgets alloués pour accroître le rayonnement de la France au plan international.

Les technologies de l'information et de la communication développées aux États-Unis permettaient d'accroître les échanges d'informations et la médiation de connaissances scientifiques. Elles arrivaient en Europe au cours des années 1960. Au cours de cette période, le modèle américain tendait à appliquer les principes libéraux à la « démocratie scientifique » (Bourdieu, 1976). La domination scientifique s'est établie autour de *profits symboliques* composant un capital-scientifique permis par la reconnaissance des pairs²¹ et favorisé par la discipline pratiquée, l'institution de rattachement, les enseignements suivis, les recommandations de collègues, etc. Ces multiples aspects permettent l'accumulation de *crédit-crédibilité*²² par les chercheurs.

Toutefois, depuis les années 1960, le domaine des sciences et des techniques a été traversé par de multiples controverses touchant notamment le domaine de la santé (amiante, sang contaminé, Tchernobyl, maladie de la vache folle, conditions d'expérimentations médicales « douteuses »

¹⁹ Le pilotage politique de la recherche est entré en tension avec le principe d'autonomie de la science pensé par Merton. Il conduit à la priorisation des problèmes auxquels les scientifiques doivent apporter des solutions. Les décideurs politiques introduisent des axes scientifiques à traiter avec des crédits à la clé, incitant les chercheurs à travailler sur ces sujets de recherche. Un compromis entre autonomie et pilotage de la science est ainsi recherché.

²⁰ Le premier essai nucléaire a été réalisé en 1960. La France a effectué au total 210 essais nucléaires entre 1960 et 1996 (le dernier a été enregistré en Polynésie française).

²¹ Plusieurs stratégies sont utilisées par les chercheurs pour obtenir la reconnaissance de leurs *pairs-concurrents*, comme le choix du domaine de recherche, les méthodes employées, des collaborateurs, des lieux d'exercice, des temporalités de publication, etc.

²² La forte présence du terme de crédit dans le domaine de la recherche caractérise un cycle d'investissement de capital-crédibilité, où la simple reconnaissance ne suffit pas, c'est plus précisément « la recherche d'un redéploiement continu de ressources accumulées » qui est en jeu (Latour, 1996). Le terme de crédit-crédibilité est ici utilisé pour rendre compte des conversions effectuées par les chercheurs entre : argent, données, prestige, références, problèmes traités, arguments, articles, etc. (*ibid.*). Une convoitise permanente les habite : être crédible au sein du commerce de la science, soit au sein de *l'économie politique de la vérité* (Foucault, 2001).

aux États-Unis, utilisation du gaz orange durant la guerre du Vietnam, etc.). Les années 70 ont été marquées par un regain d'intérêt pour la critique de la modernité, conduisant les pouvoirs publics à réfléchir à d'autres moyens et modèles d'élaboration de connaissances jugés légitimes par et pour la société.

Des changements institutionnels et organisationnels dans la gestion de la santé

Dans le domaine de la santé, des lois ont été créées pour inscrire dans la constitution le droit à l'assistance médicale gratuite pour les malades, les vieillards et les femmes en couches (loi du 15 juillet 1893) et l'obligation pour les hôpitaux d'accueillir ces derniers sans distinction de lieu de résidence (loi du 14 juillet 1905). Le ministère de l'Hygiène a été composé le 20 janvier 1920 sous la responsabilité du chercheur et élu socialiste Jules-Louis Breton pour répondre de manière spécifique aux questions de santé. Cette nouvelle institution prenait le nom de ministère de la Santé publique en 1930.

Ce ministère est en charge de l'organisation et de l'administration des soins en France. Il travaille actuellement en étroite collaboration avec les collectivités territoriales, les communes, les Conseils départementaux et régionaux. Ces institutions procurent un ensemble de ressources humaines, financières et matérielles aux établissements de santé pour couvrir les frais relatifs à la prévention, la promotion, la gestion, le développement et l'accompagnement de la santé. Ces champs d'intervention touchent plusieurs domaines étroitement liés comme l'agriculture, l'alimentation, l'éducation, les transports, l'industrie et le travail.

Au cours de l'année 1941, des lois ont été adoptées pour assurer une couverture sociale aux malades psychiatriques, réorganiser la protection des accidentés du travail et créer des mesures en faveur de la famille et de la natalité. La répression envers l'avortement a été accentuée ainsi que la protection de la situation matérielle des femmes en couches. La loi du 21 décembre 1941 (et le décret du 17 avril 1943) visait plus précisément à favoriser l'ouverture de l'hôpital à toutes les catégories sociales de la population, car son accès était auparavant privilégié aux « grands payants » (Clément & Domin, 2009).

Les mesures de protection sociale se sont peu à peu étendues à l'ensemble de la population. La Confédération Générale des Travailleurs (CGT) et la Confédération des Syndicats Médicaux

Français (CSMF) présidée par le docteur Paul Cibrie (1881-1965) soutenaient particulièrement cette loi pour répondre aux problèmes sociaux, survenus depuis la Première Guerre mondiale et amplifiés lors de la Seconde. La santé était dès lors considérée dans le préambule de 1946 à la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *un état complet de bien-être physique, mental et social* »²³ et n'était plus seulement relative à une maladie ou une infirmité référencée. La procuration de soins a été repensée pour l'étendre à l'ensemble de la population française.

Une distinction a été opérée entre les hôpitaux - universitaires et non-universitaires pour la première fois en 1941, selon leurs modes de fonctionnement (attribution des sièges lors de la commission administrative, (re)définition de la hiérarchie hospitalière, définition des modalités de désignation des chefs de service, liberté octroyée dans les choix thérapeutiques, etc.)²⁴. Au sein des hôpitaux universitaires, l'objectif était de former des médecins hospitaliers pour qu'ils puissent exercer à temps plein, à la fois en tant que professeurs et praticiens de médecine²⁵.

En 1944, le Conseil National de la Résistance proposait un « plan complet de Sécurité sociale » pour assurer à tous les citoyens des moyens de se faire soigner si ces derniers étaient en incapacité de se les procurer par le travail²⁶. Le système de santé français s'est construit sur le modèle Beveridgien²⁷ pensé au Royaume-Uni au cours de la Seconde guerre mondiale. Ce système proposait des prestations de soins uniformes pour l'ensemble de la population et est financé par l'État via le prélèvement d'impôts et de cotisations salariales et patronales. Un

²³https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf#:~:text=L%E2%80%99Organisation%20mondiale%20de%20la%20Sant%C3%A9%20%28OMS%29%20d%C3%A9finit%20la,Elle%20est%20associ%C3%A9e%20%C3%A0%20la%20notion%20de%20bien-%C3%AAtre.

²⁴

Source :

<https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx2007x041x001/HSMx2007x041x001x0061.pdf>

²⁵ Lors de la mise en œuvre du *National Health Service* en Angleterre dès 1943, le gouvernement travailliste anglais a imposé le *full-time* aux médecins pratiquant dans les hôpitaux. Ces derniers partageaient leur temps entre les cours magistraux à l'Université et la réception d'une clientèle en cabinet libéral privé (Clément & Domin, 2009). Ce système de santé devait essentiellement répondre aux besoins de chacun et être entièrement gratuit, mais il a connu un désengagement de l'État - principalement financier - depuis les années 1980.

²⁶ <https://communication-securite-sociale.fr/securite-sociale-70ans/>

²⁷ Ce modèle a plus précisément été pensé par William Beveridge, économiste et homme politique britannique, prônant l'instauration d'un État-providence assurant la protection des citoyens lors de périodes singulières de leur vie. Ainsi, chaque citoyen en âge de travailler doit profiter en retour de prestations en cas de maladie, chômage ou retraite, selon un système de cotisations reversées préalablement à l'État.

régime général de sécurité sociale a été déployé pour assurer l'ensemble des travailleurs (salariés des secteurs privé et public, exploitants agricoles, travailleurs indépendants, etc.), en conservant certains régimes « spéciaux » préexistants à la seconde guerre mondiale²⁸. L'objectif était de satisfaire les besoins élémentaires de la population (se nourrir, se vêtir, se loger) puis des besoins de services tels que la protection contre les risques rencontrés par les individus.

Il est inscrit dans le préambule de la Constitution de 1946 que le devoir de l'État est d'assumer cette protection pour permettre à chacun de se faire soigner, quels que soient l'âge ou les ressources de la personne, en garantissant l'égalité d'accès et la qualité des soins²⁹. L'État ne gère pas directement les différents régimes de sécurité sociale, il délègue cette gestion aux partenaires sociaux pour appliquer cette logique « redistributive ». Le code de déontologie de la pratique médicale définit l'ensemble des normes morales à respecter et insiste sur la probité professionnelle, à savoir le devoir de se rendre responsable de l'état de la personne prise en charge (Jaunait, 2003).

A partir de 1959, la médecine hospitalo-universitaire s'est institutionnalisée en France dans les Centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires (CHR et CHU)³⁰, puis s'est étendue aux autres hôpitaux à partir de 1960³¹ (*ibid.*). La fin de la décolonisation, en 1962, a permis de rediriger les dépenses militaires vers le domaine de la santé. Ces dépenses étaient autrefois

²⁸ Les premiers systèmes d'assurance sont apparus au XVIIe siècle avec la création par Colbert d'un « régime de retraite » pour les marins. La première loi d'assurance sociale pour couvrir les accidents du travail dans le secteur de l'industrie a été instaurée à la fin du XIXe siècle. Elle a été suivie au début du XXe siècle par une série de nouvelles lois visant à étendre le dispositif d'assurance sociale à d'autres secteurs professionnels tels que l'agriculture et le commerce. Source : <https://www.securite-sociale.fr/la-secu-cest-quoi/histoire/les-grandes-dates>

²⁹ On distingue généralement 3 niveaux de soins. Les soins de santé primaires ou de première nécessité doivent être facilement accessibles à toute la population et concernent la médecine générale, les services d'urgence, la gynécologie obstétrique, la pédiatrie, etc. Les soins de santé secondaires concernent le recours à un médecin spécialiste. Les soins de santé tertiaires représentent les soins hautement spécialisés.

³⁰ Les CHR et CH Universitaires ont été créés via l'ordonnance du 30 décembre 1958 et sont liés aux Facultés de médecine, tout en gardant leur autonomie respective. On les distingue ici les établissements à but lucratif prenant le nom de cliniques, constituées sur le plan financier de sociétés de personnes ou de capitaux. La procuration de soins peut se faire en ambulatoire avec hébergement, ou à domicile par des professionnels de santé compétents et diplômés par l'État.

³¹ Ces établissements de santé sont considérés comme des personnes morales de droit public, soumis au contrôle de l'État et le plus souvent rattachés à une municipalité. Ils assurent plusieurs missions allant du diagnostic des personnes malades au traitement, à la surveillance et au suivi de ces individus.

principalement attribuées au déploiement de l'état de guerre en Indochine (1948-1954) et en Algérie (1954-1962).

L'hôpital a été rendu plus « attrayant » par la mise en œuvre de politiques de rénovation au cours des années 1960. Les dortoirs dans les salles communes des hôpitaux ont été supprimés pour proposer des chambres individuelles ou partagées avec 4 autres personnes au maximum. L'« humanisation des locaux » (*ibid.*) s'accompagnait d'investissement dans le progrès médical avec la création de grands laboratoires inter hôpitaux.

Cependant, la crise structurelle et conjoncturelle de la société industrielle au milieu des années 1970 a conduit à une restructuration de multiples secteurs publics, afin de réduire les dépenses de l'État³². Dès lors un « virage ambulatoire » s'est opéré, réduisant drastiquement le nombre d'hôpitaux, de médecins, d'ouvertures de postes, des durées d'hospitalisation, tout en ayant systématiquement recours aux dispositifs techniques³³ de pointe (IRM, imagerie, rayons X, etc.) (Carré & Lacroix, 2001). La couverture sociale a été étendue lors des Trente Glorieuses à des populations potentiellement précaires comme les étudiants, les retraités ou toute autre personne dans le besoin. En 1975 la sécurité sociale ne reposait plus uniquement sur l'exercice d'une activité professionnelle mais également sur des critères de résidence dans le pays³⁴.

³² En 1979, la Commission des Comptes de la Sécurité Sociale (CCSS) a été créée afin d'analyser les comptes budgétaires des différents régimes. Elle est mobilisée chaque année pour réviser le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS).

³³ Le concept de dispositif technique est apparu au XIXe siècle pour désigner un ensemble complexe d'appareils constitués d'éléments discursifs, non discursifs, d'institutions, de décisions règlementaires, de lois, de propositions philosophiques et morales reliés entre eux pour donner un cadre d'action aux individus (Couzinet, 2009). Selon la vision de Michel Foucault, les dispositifs techniques sont sous-tendus par des enjeux de pouvoir quant à la valorisation de certains savoirs, qui président leur naissance et conditionnent/contrôlent en retour les comportements et conduites des individus (Foucault, 1975). Les dispositifs techniques peuvent avoir comme particularité d'être sous-tendus par des intentions pour permettre l'articulation de moyens à une « fin » (Gardiès, 2012).

³⁴ Aujourd'hui, la sécurité sociale garantit l'accès aux soins à près de 60 millions de personnes en France. Source : <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/acces-soins>

La programmation, le pilotage et l'orientation de la recherche à la fin du XXème siècle

Un changement organisationnel a été mis en œuvre au début des années 1980 avec l'arrivée au pouvoir de François Mitterrand.

La première loi d'orientation et de programmation de la recherche scientifique et du développement technologique a été votée en 1982, pour rendre l'organisation de la politique de recherche plus cohérente et durable³⁵. La décentralisation des politiques de recherche a procuré aux administrations territoriales de nouveaux financements accompagnés de nouvelles responsabilités.

Ce processus de délégation des décisions politiques devait permettre de répondre aux limites énoncées sur le système étatique : ce dernier était souvent jugé trop centralisé, composé d'organismes de recherche « fermés » et de multiples inadaptations entre recherche publique et privée sont constatées. La coupure entre les grands instituts, les universités et les grandes écoles a été accentuée et leurs statuts juridiques sont encore perçus comme trop contrastés. Les régions doivent dès lors rassembler les divers acteurs de la recherche et mettre en œuvre des parcs scientifiques, des technopôles, ou des pôles de compétitivité.

Avec la loi de 1982, les statuts des organismes de recherche publics ont été homogénéisés, la titularisation du statut de chercheur dans la fonction publique a été adoptée et la collaboration avec la recherche privée a été favorisée pour rendre les innovations plus fécondes. Les principaux acteurs de la recherche (chercheurs, industriels et pouvoirs publics) s'entendaient sur le fait que la recherche est une activité stratégique et indispensable pour répondre aux nouveaux enjeux économiques, sociaux, géopolitiques, techniques et environnementaux de la société³⁶.

³⁵ Le cadrage des pratiques scientifiques instauré avec la loi d'orientation et de programmation de la recherche en 1982 définit principalement la politique de recherche telle que nous la connaissons actuellement.

³⁶ Les années 1980 ont été accompagnées d'une forte croissance des dépenses dans la recherche en France, soit une augmentation de 75 % entre 1979 et 1991 (en francs constants). Les dépenses représentent 2,28 % du PIB en 1991 contre moins de 1,8 % en 1979. Le coût de ces dépenses supplémentaires a été pris à parts égales entre les entreprises et l'État. Les dépenses ont ensuite diminué jusqu'aux années 2000. Source : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3281637?sommaire=3281778#consulter-sommaire>

Cette loi devait ainsi permettre d'adapter les politiques publiques et les institutions de recherche pour répondre aux problèmes et défis collectifs liés à la santé, à la biodiversité, à la technologie, à l'emploi, etc. Ce changement d'échelle de politique s'est traduit par une grande variété de nouvelles formes organisationnelles dans la recherche (partenariats public-privé, laboratoires mixtes, thèses en cotutelles, etc.).

Dans les années 1990, les laboratoires s'ouvrent partiellement au grand public : des événements tels que « Science en fête » sont proposés. La méfiance entre les industriels et la recherche universitaire se dissipe et l'utilité économique de la recherche³⁷ est reconnue. De nombreux partenariats de recherche unissent dès lors les laboratoires publics et les entreprises privées³⁸. Le nombre d'entreprises en Recherche & Développement (R&D) a été multiplié par 5 entre le début des années 1980 et 1995, passant d'un millier à près de 5 000 sur le territoire français³⁹. On compte aujourd'hui près de 8 000 entreprises impliquées dans des activités de

³⁷ Avant les années 1980, une scission entre recherche publique et privée était constatée. Cette dernière, notamment financée par les industries alimentaires, pharmaceutiques, agricoles et du tabac détourne certains soupçons à l'égard des effets secondaires de leur production (pesticides, néonicotinoïdes, perturbateurs endocriniens, bisphénol, etc.) sous la caution voire approbation de scientifiques. La fabrique du doute avec « preuve scientifique » à l'appui, justifie de multiples éléments perturbateurs pour semer la confusion au sein de la sphère publique. En multipliant les facteurs pathogènes d'un problème donné, les firmes privées disculpent les éléments suspects de leur production à l'origine de pathologies chroniques et effets dévastateurs pour l'environnement. Cette stratégie pouvant être qualifiée de pernicieuse permet de créer la controverse et le doute - essentiels à toute production de connaissances. Si multiplier les pistes de recherche est légitime pour discerner des causes, cela se révèle aussi utile pour dissimuler le suspect principal. La science tournée vers la production de connaissances et/ou d'incertitudes ne relèvent pas des mêmes intérêts et aspirations éthiques. Il devient ainsi crucial que les chercheurs ne soient pas influencés dans leur travail et/ou déclarent des potentiels intérêts politiques et/ou commerciaux – voire une pression médiatique. Dans l'idéal, un chercheur ne doit pas être influencé par des dogmes idéologiques ou religieux ni par un gouvernement. Source : Reportage Arte « La fabrique de l'ignorance » (2021).

³⁸ Au début des années 1980, le CNRS a contractualisé 300 partenariats avec des entreprises privées, pour atteindre 3 800 contrats en 1994 (Guthleben, 2013).

³⁹ Cette augmentation du nombre d'entreprises en R&D représente un des changements majeurs du système français de la recherche et de l'innovation, car elle concerne majoritairement des petites et moyennes entreprises (PME) bénéficiant d'avantages fiscaux comme le crédit d'impôt. Les PME peuvent être accompagnées et soutenues par l'Agence nationale de valorisation de la recherche (l'Anvar), créée en 1967 pour valoriser les travaux des laboratoires de recherche publics auprès de l'industrie et favoriser ainsi le transfert de technologie. L'Ademe (Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie) a également permis de stimuler la coopération entre PME et établissement publics via la création de réseaux dynamiques pour soutenir l'innovation. Le volume des travaux de recherche réalisés par les entreprises a ainsi fortement augmenté pour représenter aujourd'hui deux tiers des travaux scientifiques français (dont un tiers est réalisé par les laboratoires publics) (Mustar, 1998).

R&D ; elles jouent un rôle majeur dans la conception et l'implémentation de nouvelles technologies aux échelles nationale et internationale.

Par le fait que les initiatives des entreprises soient favorisées, ces dernières obtiennent une importante marge de manœuvre dans le choix des projets à conduire et donc dans l'orientation prise par la recherche. Cet aspect marque une rupture avec le modèle colbertiste du XVII^e siècle où l'État devait entièrement diriger la production de données scientifiques en France⁴⁰. La commercialisation des connaissances s'impose avec le modèle néolibéral. La science devient davantage synonyme de compétitivité, « d'excellence » et de performance technique, ce qui se traduit par un pilotage de la Recherche et de l'Enseignement toujours plus favorable aux entreprises privées (Bonneuil, Joly, 2013).

Dans ce contexte émerge le phénomène de la « financiarisation de l'innovation », qui consiste à développer des promesses technoscientifiques selon de nouveaux modes de production des connaissances. C'est essentiellement le cas dans le champ de la santé, où l'on fait renaître l'espoir pour des malades dans l'impasse thérapeutique. Il s'agit, en fait, d'une véritable économie de la promesse qui s'instaure, tournée vers les productions à venir : on évalue les promesses, mais peu les réalisations⁴¹ (Maestrutti, 2016). La conception « autonomiste » de la recherche est mise à mal, dans un contexte où la production de connaissances devient un facteur déterminant de croissance économique et de compétitivité entre les nations.

La politique des nouveaux régimes de production du savoir, conçue après la Seconde Guerre mondiale, impose des temporalités, des procédures, des précisions et des anticipations sur les potentielles retombées scientifiques de la recherche (création de brevets, valorisation, crédits octroyés, etc.). Dans la *citée par projets* (Boltanski & Chiapello, 1999), les expertises scientifiques et citoyennes sont de plus en plus amenées à collaborer au sein d'instances dites

⁴⁰ On peut toutefois noter que l'État détermine toujours le financement public alloué à la recherche et porte une attention particulière au pilotage de la recherche et aux grandes orientations stratégiques à entreprendre (Mustar, 1998).

⁴¹ Les réalisations technico-scientifiques sont dépendantes d'intérêts sociaux, économiques, (géo)politiques et énergétiques pour « performer » le monde de façon particulière (Pestre, 2013). La production de savoirs répond ainsi à des logiques sociales, car « *si la science n'est pas dirigée par les scientifiques, c'est qu'elle est façonnée par tous ces groupes d'intérêts extérieurs à elle* » (*ibid.*, p.284).

démocratiques et participatives pour faire face à la complexité des problèmes associés au progrès, à la technicisation et au désenchantement du monde⁴².

Ces aspects se traduisent dans les Appels À Projets (AAP) initiés par la politique internationale, européenne, nationale et locale, instaurant une vision programmatique de la recherche (Piponnier, 2014). Ces AAP contribuent à codifier, cadrer, piloter, c'est-à-dire « institutionnaliser » l'activité de projet comme pratique scientifique (*ibid.*).

L'AAP représente un instrument de financement, de gestion et d'opérationnalisation de l'activité de recherche, il influence ainsi son processus de mise en œuvre et de production scientifique (*ibid.*). Cette politique d'appels à projets est amplifiée avec l'émergence de nouveaux acteurs dans la recherche telles que les régions ou l'Union Européenne (UE), qui redéfinissent voire imposent des axes de réflexion, d'actions à entreprendre et /ou le suivi de programmes-cadres technologiques spécifiques⁴³. Dans le fonctionnement par appels à projets de la recherche, des critères d'éligibilité pour prétendre aux financements de la recherche sont définis en conformité avec les critères « d'excellence scientifique » édictés par les institutions.

Les notions et techniques empruntées au management par projet participent à la construction « d'une représentation univoque et supposée partagée de l'activité scientifique » (*ibid.*, p.117). La structuration typique de l'AAP en termes d'objectifs, de partenariats, de retombées attendues, de livrables⁴⁴ exprime le système d'injonctions et de recommandations prédéfinies.

⁴² Les explications scientifiques et techniques deviennent le « mode d'existence » (Latour, 2012) le plus légitime pour expliquer et maîtriser les phénomènes naturels et sociaux. Les croyances religieuses sont quelque peu délaissées pour la modernisation et la rationalisation, ce qui amène à une forme de démythification du monde. Ce mode de pensée instaure finalement le fait que toute chose peut être expliquée par le calcul et être ainsi comprises et maîtrisée. Or, le développement et le fonctionnement d'outils techniques sont souvent incompréhensibles, ce qui peut conduire à une forme d'aliénation et de perte de sens (Weber, 2003).

⁴³ Les fonds européens sont redistribués à des organismes de financement spécialisés proposant à leur tour des appels d'offres sur des thèmes prédéfinis. Les collectifs de chercheurs intéressés par les propositions de financement candidatent pour bénéficier de crédits. Le programme-cadre « Horizon Europe » est le premier dispositif de financement de l'UE pour la recherche et l'innovation. Ce programme vise à faciliter la collaboration et augmenter l'impact de la recherche et de l'innovation pour résoudre des problèmes mondiaux tels que le changement climatique, le vieillissement de la population, la gestion de conflits, de pandémies, etc. La construction et la diffusion de nouvelles connaissances et de « technologies d'excellence » sont au cœur de ce programme. Les régions proposent également des appels à projets visant à favoriser la dynamique territoriale au sein de secteurs divers (environnement, transport, santé, éducation, tourisme, économie, emploi, etc.).

⁴⁴ Le terme de *livrable* provient du jargon de projet industriel et peut se traduire par un écrit, soit un rapport d'activités, une synthèse, un rapport de recherche, un brevet, etc. - ou un dispositif technique

Les « bonnes pratiques » sont exposées, les modalités de gouvernance sont énoncées, les stratégies sont explicitées dans un agenda planifié, pour rendre visible les cycles de vie d'un projet de recherche (*ibid.*). L'encadrement de la recherche est le plus souvent dirigé par un *consortium*, son déroulement est découpé en plusieurs *workpackages* devant permettre la production de livrables. Les porteurs de projet délimitent et engagent une promesse à tenir.

Le découpage séquentiel des activités de recherche dans les AAP (phases de préparation, de mise en œuvre, d'évaluation et de valorisation) définit les actions d'ordre méthodologique à planifier. Cependant, pour Anne Piponnier, le risque d'une tension entre les normes imposées et la création de richesses scientifiques en situation peut apparaître en « gommant toutes les aspérités et les crises que le projet tend à « naturaliser » (*ibid.*, p.119). En conditionnant le déroulement du processus scientifique, les ordres hérités de l'activité de recherche peuvent faire l'objet de questionnements - voire d'analyse - pour saisir les mécanismes sociaux, économiques et politiques à l'origine de la production de connaissances.

Ainsi, les négociations conduites par les chercheurs avec les ordres institués pour s'adapter aux conditions de la recherche (matérielles, relationnelles, financières, etc.), au contexte et aux obligations auxquelles ils sont contraints font l'objet d'analyses dans ce mémoire. La production de connaissances est considérée comme le fruit de tensions et de compromis entre ordres institués et ordres souhaités et donc influencée par de multiples facteurs, qui tendent à être maîtrisés, contrôlés et anticipés par les organisations-projets. Or, l'apparition de faits nouveaux et imprévus est courante dans la recherche et caractérise la sérendipité des découvertes scientifique qui ne peut être pensée à l'avance, sous peine de réduire les champs d'investigation et donc des connaissances produites.

1.1.3 La « modernisation » de la recherche et de la santé au XXIe siècle

L'institutionnalisation de critères « d'excellence » et de sélection dans la recherche

tels qu'une base de données, des logiciels et tout autre dispositif d'apprentissage, de sensibilisation, d'implication, etc. Cette notion induit une obligation de résultat, or la recherche, de par sa nature ne peut garantir ni prédire de résultat en amont (Piponnier, 2014).

Depuis 2005, les équipes de recherche publiques et privées peuvent s'adresser à l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) pour obtenir un financement spontané ou sous forme de contrats de recherche à durée déterminée. Les AAP proposés par l'ANR s'inscrivent dans des plans d'action prédéfinis dans la Loi de Programmation Pluri-annuelle de la Recherche (LPPR), révisée en 2020. Cette dernière comporte trois principales ambitions : financer et évaluer davantage la recherche publique, améliorer l'attractivité des métiers de la recherche et favoriser l'ouverture du milieu scientifique à la sphère publique. Ce texte prévoit, entre autres, une augmentation du budget alloué à la recherche, soit 25 milliards d'euros d'investissement supplémentaire sur les dix prochaines années pour atteindre un budget annuel de 20 milliards d'euros en 2030⁴⁵.

L'évaluation des institutions de l'enseignement supérieur et de la recherche par le Haut Conseil de l'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (HCERES) est renforcée. Les évaluations sont réalisées à différentes échelles : sur les travaux des chercheurs, de leurs laboratoires et des institutions accueillant ces derniers. La LPPR prévoit par ailleurs que les salaires des personnels de la recherche et de l'enseignement supérieur soient revalorisés et que de nouvelles modalités de contractualisation apparaissent (ex : « CDI de mission » et autres *tenure tracks*⁴⁶ inspirés du modèle anglo-saxon). La logique de financement sur appels à projets est renforcée ainsi que le risque de compétition entre chercheurs et entre universités.

Les personnels des établissements de recherche (universités, écoles, laboratoires de recherche, collectifs de précaires, éditeurs de revues, sociétés savantes, sections du CNRS, évaluateurs de l'HCERES, etc.) se sont mobilisés au début de l'année 2020 contre les premières orientations fixées par le texte de loi. L'instauration du NPM dans le domaine de la science depuis les années 1980 est dénoncée, car ce dernier représente un moyen de précariser davantage la recherche publique sauf pour les chercheurs travaillant sur des sujets à haute visibilité et accompagnés d'une rentabilité quasi immédiate⁴⁷. Les contestations ont essentiellement porté

⁴⁵ Source : <https://www.vie-publique.fr/loi/275347-loi-de-programmation-de-la-recherche-2021-2030-lppr>

⁴⁶ Un *tenure track* peut être compris comme un « parcours de titularisation » issu du modèle anglo-saxon. C'est un contrat de travail à durée déterminée spécifiant le nombre d'années après lesquelles un jeune chercheur pourra postuler pour obtenir un statut de titulaire au sein de l'Université. Cette « pré-titularisation conditionnelle » peut se rapporter à une période d'essai généralement comprise entre 3 et 6 ans.

⁴⁷ Les retombées de la recherche peuvent être technologiques (amélioration, maîtrise et développement de produits/services via l'utilisation d'outils techniques), (géo)stratégiques (avantage sur les avancées scientifiques, transfert de technologie permettant l'ouverture d'un marché, droit de

sur des critères « d'excellence » définis, lesquels encouragent les inégalités et le darwinisme social dans la recherche⁴⁸. Le risque souligné par les opposants à cette réforme était d'appauvrir les établissements jugés les moins « performants »⁴⁹.

Plusieurs pétitions ont circulé pour défendre le statut, les financements, la collaboration entre chercheurs, l'évaluation par les pairs, une recherche autonome, un avenir pour les étudiants et jeunes chercheurs, la liberté d'expression et l'accès aux soins, à l'Éducation, à l'Enseignement Supérieur, à la Justice, aux transports, au logement, etc. Les revendications portaient essentiellement sur une augmentation significative des moyens pour la recherche publique, la baisse du nombre d'heures enseignées par les Enseignants Chercheurs (EC) pour consacrer du temps à la recherche, une revalorisation des salaires et le retrait de la réforme des retraites à points conduite par les gouvernements Macron.

Gestion, technicisation et réduction des dépenses dans la santé

La modernisation du secteur de la santé, ancrée dans une perspective néolibérale, a conduit à la transformation massive et structurelle, dans les années 1980-1990, de l'organisation de soins avec l'introduction des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) (Carré & Lacroix, 2001, p. 57). L'informatisation de la santé permise par la création d'autoroutes de l'information s'ancre dans un paradigme techno-économique qui s'institutionnalise pour construire une « jonction entre le projet d'informatisation de la société et la conception d'une solution structurelle à la crise du système socio sanitaire » (*ibid.*, p. 48). Les technologies permettent d'amplifier les méthodes de management pour contrôler, encadrer voire surveiller les pratiques des individus.

regard sur les projets d'autres États, etc.) et sociétales (identification de dysfonctionnements, améliorations et solutions adaptées aux systèmes sociaux et aux besoins des populations/organisations, etc.). Ces retombées peuvent se traduire par des publications, des rapports de recherche, des brevets, des communications, etc. Ces éléments sont dès lors incorporés dans de nouveaux outils, prototypes, machines et/ou autres dispositifs scientifiques.

⁴⁸ Antoine Petit, président-directeur général du CNRS affirme dans une tribune le 26 novembre 2019 dans *Les Echos* : « *Il faut une loi ambitieuse, inégalitaire - oui, inégalitaire, une loi vertueuse et darwinienne, qui encourage les scientifiques, équipes, laboratoires, établissements les plus performants à l'échelle internationale* ». Source : <https://www.lesechos.fr/idees-debats/sciences-prospective/la-recherche-une-arme-pour-les-combats-du-futur-1150759>

⁴⁹ Les établissements publics de recherche sont de plus en plus évalués selon une logique gestionnaire et selon des critères prédéfinis en termes de production, de financements et de valorisation.

Le NPM s'est développé en parallèle des TIC depuis les années 1990 dans les pays anglo-saxons d'Europe et d'Amérique du Nord (USA, Canada, Grande Bretagne et pays scandinaves). Ce mode de gestion et de gouvernance des organisations publiques permis par les TIC vise notamment le contrôle des coûts, la transparence financière, la décentralisation des prises de décisions, la contractualisation avec des services de sous-traitance, la performance des organisations et de leurs services. L'instauration du NPM a « pour objectifs affichés d'accroître la productivité des services publics et d'améliorer le service rendu à l'utilisateur » (Dujarier, 2015, p. 97). Les objectifs à atteindre pour les organisations sont quantifiés à travers la mise en place d'un management par les nombres, avec notamment la mise en œuvre de protocoles visant à « automatiser une partie du travail productif et de fixer la manière dont les hommes doivent procéder pour faire le reste » (*ibid*, p. 21).

Le pilotage de la santé publique se construit à partir de logiques gestionnaires via l'imposition de *reporting*⁵⁰ tels que le thésaurus, les nomenclatures, les guides de bonnes pratiques, protocoles, etc. La mise en place d'un système d'information médico-économique et l'instauration de la tarification des activités médicales (T2A) viennent à l'encontre du système précédemment établi et basé sur des budgets alloués aux établissements de soins (Routelous, 2013). Cette loi s'inscrit dans la continuité de la Loi Organique relative aux Lois de Finances (LOLF) votée en 2001. Sa mise en application en 2006, consiste à « mesurer le travail réalisé, sur des critères sélectifs, à des niveaux plus ou moins agrégés (rentabilité, productivité, etc.) », notamment dans les secteurs publics (Dujarier, 2015, p. 18).

Cette nouvelle logique de maîtrise des dépenses a imposé à l'hôpital « de devenir une organisation "performante" où l'ensemble des acteurs sont responsabilisés » (Routelous, 2013, p.9). La mise en œuvre du NPM a été facilitée en France, par la Révision Générale des Politiques Publiques (RGPP) sous le quinquennat de M. Sarkozy via la possibilité du recours à des cabinets de consulting privés (principalement anglo-saxons), pour effectuer des audits financiers, des « prestations intellectuelles en informatique » et des conseils en stratégie politique et managériale⁵¹. L'application des préceptes du NPM au sein de l'hôpital public s'est

⁵⁰ Traduction en français : « rapports d'activité » et/ou « compte-rendu »

⁵¹ Les dépenses publiques effectuées pour avoir recours à ces cabinets de consulting ne sont pas globalement calculées ni communiquées par les institutions publiques et peuvent être estimées entre 1,5 et 3 milliards d'euros par an selon une récente enquête journalistique (Michel-Aguirre & Aron, 2022).

ainsi déroulée au cours de la promulgation de plusieurs lois et sous l'influence de multinationales du conseil (Michel-Aguirre & Aron, 2022).

La loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) du 21 juillet 2009 avait pour but de réorganiser et moderniser l'ensemble du système de santé avec la création de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance, qui instaure une supervision gestionnaire et organisationnelle de l'hôpital. Cette dernière a été renforcée par la création des Agences Régionales de Santé (ARS) afin d'assurer le pilotage territorial du système de santé dans les hôpitaux publics, les cliniques et les cabinets libéraux⁵². Leur fonction principale est de s'assurer que les investissements publics permettent un plan d'économie par la suite (ex : fermeture de postes, de lits d'hospitalisation, etc.) en exerçant une pression financière sur les hôpitaux (*ibid.*).

La création des ARS a marqué le début du processus de décentralisation du contrôle de l'État vers les régions, sans pour autant transférer le pouvoir décisionnaire. La loi HPST a permis l'instauration d'un « quasi-marché des soins » en intégrant les cliniques privées dans le système de répartition territoriale des soins - favorisant la mise en concurrence entre les hôpitaux publics et les établissements privés - pour la prise en charge des malades (Ferguene, 2014).

Enfin, la loi du 26 janvier 2016, relative à la modernisation du système de santé, a été votée pour répondre à de nouveaux enjeux tels que l'allongement de la durée de vie, le développement des maladies chroniques et la persistance d'inégalités sociales et territoriales en matière de santé. L'organisation du système de santé est jugée par les pouvoirs publics comme « trop cloisonnée et complexe », et donc inapte à répondre à ces nouveaux défis⁵³. La généralisation du tiers payant est actée et dispense ainsi de l'avance de frais de santé lors de consultations médicales⁵⁴. Les droits des malades ont été renforcés notamment en termes d'informations,

⁵² La gouvernance des hôpitaux a été repensée par la loi de 2009. Le rôle et le pouvoir du Directeur d'établissement ont été renforcés et le Conseil d'administration, transformé en Conseil de surveillance pour désigner des indicateurs quantifiables de performance. Le statut des praticiens hospitaliers a aussi été modifié pour instaurer une part de rémunération variable selon les activités pratiquées. Des regroupements d'hôpitaux publics sont effectués pour permettre une mutualisation des moyens afin de réaliser des économies budgétaires et d'accentuer la spécialisation des établissements hospitaliers, en évitant et/ou supprimant des « doublons » coûteux en termes de prestations de soins.

⁵³ Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/elaboration-de-la-loi-de-sante/article/pourquoi-la-loi-de-sante>

⁵⁴ L'étendue de ce dispositif (auparavant pratiqué dans les pharmacies et les laboratoires de biologie) a été contestée par des syndicats de médecins libéraux qui y voyaient une source de complexité et de charges administratives supplémentaires.

d'accès au dossier médical et d'extension du secret médical au champ médico-social pour favoriser les échanges entre professionnels.

L'augmentation des compétences informatiques des professionnels de santé est également un enjeu énoncé, notamment pour assurer la transition numérique⁵⁵ du domaine de la santé. Le recours aux outils numériques a été mis en œuvre pour accompagner ce changement organisationnel, aboutissant, notamment à l'informatisation des dossiers médicaux et à la numérisation des données de santé de patients. Un système national de données de santé a été créé. Les objets connectés développés participent ainsi à la restructuration des institutions et des organisations du secteur de la santé - eux-mêmes influencés par leurs « trajectoires techniques » selon les contextes de production (Pestre, 2011).

La décentralisation et la numérisation de la santé

Le recueil des données de santé (administratives, médicales, comportementales, environnementales, issues de la recherche fondamentale et clinique, etc.) est facilité par le développement d'objets connectés⁵⁶. L'utilisation de ces données permettrait d'améliorer, selon les pouvoirs publics, la prévention, le diagnostic, le maintien à domicile, le suivi et l'accompagnement d'une maladie chronique à distance, etc. Les objets connectés sont considérés comme des outils efficaces voire « essentiels »⁵⁷ pour améliorer l'efficacité, la qualité des soins et la sécurité des individus.

⁵⁵ La numérisation est le procédé par lequel est converti des informations d'un support textuel et/ou audiovisuel (texte, image, audio, vidéo) en nombres afin d'être stocké et traité par des dispositifs informatiques. Cette suite de nombres et de caractères se traduit en données, elles-mêmes porteuses d'informations.

⁵⁶ Nous entendons par objets connectés, tout dispositif technique ayant la capacité de se connecter à un réseau de communication via Wi-Fi, Bluetooth, 4G et/ou 5G et à recevoir, stocker, traiter et/ou transmettre des données selon les cas. Ces objets peuvent être autonomes et/ou fonctionner avec un smartphone ou une tablette permettant de les contrôler à distance et/ou de servir de médiateur pour échanger des données. Dans le domaine de la santé, ces objets connectés peuvent essentiellement concerner des applications de suivi du traitement, des capteurs embarqués, des tensiomètres, etc. capables de réaliser des mesures à domicile et/ou de suivre certaines données (seul ou en collaboration avec une équipe médicale). Ces dispositifs médicaux s'inscrivent dans une activité de production de soins, d'analyse, de surveillance, de diagnostic et/ou de supervision médicale. Source : <https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/Publications/Vie-pratique/Fiches-pratiques/objets-connectes>

⁵⁷ <https://www.institutmontaigne.org/en/node/8211>

L'implication des patients est souhaitée pour renseigner des indicateurs de qualité de vie, des mesures holistiques, des appréciations sur l'état de santé, etc. L'ambition est d'orienter les patients dans le système de soins en préconisant les services les plus adaptés aux problèmes rencontrés et de piloter le système de santé selon les informations recueillies. L'objectif du développement des modèles de soins actuels est de conjuguer les objectifs et les injonctions des politiques managériales et technico-économiques, tout en respectant les droits des malades et leur « qualité de vie ⁵⁸ ». L'informatisation de la santé a ainsi conduit à de profonds changements organisationnels, impactant les conditions de travail et de soins des praticiens aux patients – modifiant de ce fait la nature de leurs relations (Carré & Lacroix, 2001).

L'offre de service en santé se voit de plus en plus dématérialisée et s'inscrit dans une volonté plus large de dématérialisation de l'ensemble des services et des procédures administratives. Cette injonction à la connectivité modifie les modalités de gestion des administrations et d'accès aux services publics⁵⁹. Des dispositifs⁶⁰ institutionnels sont mis en place pour stabiliser de nouveaux cadres d'actions et d'interactions questionnant la place et le statut des patients et des professionnels de santé dans le système de soins actuel (Routelous, 2008, p. 264).

Les données numériques recueillies pourraient également à terme permettre aux élus locaux d'avoir une vision des besoins et des attentes des patients vivant avec une pathologie, sur un territoire donné. Le projet territorial de santé⁶¹ est repensé ainsi que le système de formation et

⁵⁸ Le concept de qualité de vie est né dans les années 1960 aux États-Unis pour caractériser un état complet de bien-être physique, mental et social. Ce champ conceptuel complexe englobe l'état psychologique de la personne, ses conditions physiques, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, etc. – il ne se limite pas aux aspects matériels du quotidien (Formarier, 2012).

⁵⁹ Pierre Mazet dans le webinaire du 27/10/20 organisé par la DRESS et intitulé : « L'usager au cœur du système. Prise en charge, soin et protection sociale : comment se reconfigurent les rôles avec les technologies numériques ? ». Consulté à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/recherche/programmes-de-recherches/article/les-transmutations-par-les-technologies-numeriques-vues-par-les-shs-quels#Seance-4-Les-professionnels-face-aux-technologies-numeriques-Evolution-nbsp>

⁶⁰ Un dispositif peut être ici perçu comme « une instance, un lieu social d'interaction et de coopération possédant ses intentions » et qui « s'appuie sur l'organisation structurée de moyens matériels, technologiques, symboliques et relationnels qui modélisent, à partir de leurs caractéristiques propres, les comportements et les conduites sociales (affectives et relationnelles), cognitives, communicatives des sujets » (Peraya, 1999, p.153). Pratiques sociales, artefacts cognitifs et communicationnels (Norman, 1999) organisent et médient les interactions en apportant des modifications dans la transmission de l'information, dans sa gestion et dans son traitement (Agostinelli, 2001).

⁶¹ L'instauration d'un service territorial de santé au public concerne principalement cinq domaines de l'action publique : les soins de proximité, la permanence des soins, la prévention, la santé mentale et l'accès aux soins des personnes handicapées. Source :

de recrutement des professionnels de santé (modalités d'accès aux études médicales, suppression du numerus clausus dans les études de médecine, révision des contrats d'engagement avec l'État, etc.)⁶².

La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé s'inscrit dans la continuité de la loi de 2016. Les télé-soins y sont définis comme un dispositif d'accompagnement permettant à un professionnel de santé de suivre un patient à distance grâce aux outils du numérique⁶³. Comme toute activité médicale, les télé-soins doivent être pratiqués dans des conditions qui garantissent la qualité et la sécurité des soins dans le respect des mêmes obligations légales qu'un acte en présence. Les outils numériques doivent être conformes aux cadres juridiques et respecter, par exemple, le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)⁶⁴.

Le projet de loi relatif à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et la décomplexification (loi 4D)⁶⁵ du système de santé a été présenté par l'exécutif et adopté par le Sénat en juillet 2021 pour « répondre aux besoins de proximité et d'efficacité exprimés par les élus et les citoyens ces dernières années »⁶⁶. Ce projet est, selon les pouvoirs publics « une

https://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201506/pour_la_modernisation_de_notre_systeme_de_sante.html

⁶² Ces mesures s'inscrivent dans le cadre du Programme national de lutte contre les déserts médicaux.

⁶³ Les télé soins peuvent par exemple être mobilisés pour réaliser des séances d'orthophonie, suivre un programme de rééducation en kinésithérapie et/ou bénéficier de conseils thérapeutiques. Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telesante-pour-l-acces-de-tous-a-des-soins-a-distance/article/le-telesoin>

⁶⁴ Le RGPD est un texte réglementaire européen entré en vigueur en 2018, qui encadre le traitement des données personnelles, soit toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable - de manière directe (exemple : nom, prénom) ou indirectement via un identifiant (n° client), un numéro (de téléphone), une donnée biométrique, etc. Ce règlement doit permettre de concilier l'ouverture des données publiques de santé et le respect de la vie privée.

⁶⁵ Au sein de ce projet de loi est prévue la réforme de la gouvernance des ARS via la transformation du conseil de surveillance des agences en conseil d'administration afin de renforcer le rôle de cette instance et y conforter le poids des élus. Les collectivités territoriales ne disposent actuellement pas de base légale pour contribuer au financement des établissements de santé. Ce projet de loi vise à leur permettre de financer l'ensemble de ces établissements, quel que soit leur statut. Il est prévu d'accorder la possibilité aux collectivités territoriales de participer au financement des programmes d'investissement des établissements de santé et de recruter des professionnels selon leurs propres critères de sélection. On tend à reconnaître ici les compétences et le pouvoir d'agir des régions, départements et municipalités pour favoriser l'accès aux soins de proximité et de sécurité sanitaire.

⁶⁶ Source : <https://www.actu-environnement.com/media/pdf/news-37135-projet-loi-4D.pdf>

première réponse à cette demande d'une action publique plus proche des citoyens, en redonnant un certain nombre de pouvoirs d'action concrets aux [collectivités territoriales] »⁶⁷.

A l'instar de la LOLF de 2001, ce projet de loi vise à accentuer la décentralisation de l'État en déléguant aux collectivités territoriales les responsabilités médico-sociales et juridiques, les outils (ex : d'ingénierie, des blocs de compétences) et moyens (essentiellement financiers) pour gérer le système de santé en France de manière territorialisée.

Le processus de territorialisation, de modernisation et de numérisation de la santé est légitimé par les pouvoirs publics en tant que système apte à fournir un accompagnement personnalisé et optimal de la maladie, tout en réduisant les coûts relatifs à ces actes onéreux (Bonneville, 2005). Les avantages et arguments énoncés quant à une telle réorganisation via l'implémentation des objets connectés dans le quotidien des patients sont : la transmission d'informations entre les différents acteurs impliqués, un transfert de connaissances facilité entre praticiens, patients et aidants, l'évitement de déplacements inutiles, la diminution des temps d'attente dans les centres médicaux, la réduction des durées d'hospitalisation pour les patients, la réseautification entre spécialistes pour fournir un meilleur diagnostic médical, etc. (Carré & Lacroix, 2001, p. 267, 268).

Un autre argument avancé est celui de la possibilité de parvenir à de nouvelles découvertes sur la physiologie du corps humain, à l'aide de capteurs embarqués (Picard, 2019, p. 92). Ces promesses orientent ainsi la recherche et favorisent le développement, la marchandisation et l'implantation des technologies (Maestrutti, 2016)⁶⁸. Le domicile représente un lieu stratégique dans la mesure où s'y exerce une majeure partie du *pain management* (Corbin & Strauss, 1991).

La transition vers un nouveau virage s'opère pour passer d'un système de « soins ambulatoires » à un système de « soins à domicile » proposant des actes à distance - supposé plus favorable à la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Diverses « solutions » sont dès lors proposées pour favoriser le suivi, l'autogestion et l'accompagnement des soins à domicile, avec des

⁶⁷ (*ibid.*)

⁶⁸ Le marché mondial de l'Internet des objets médicaux s'élève à 157 milliards de dollars en 2016, qui correspondent à la diffusion de 73 millions d'objets connectés à travers le monde. Avec une croissance de +30 % par an en 2016 – sans compter les effets de la pandémie actuelle - les objets connectés sont estimés à se nombrer à 161 millions en 2020 (Picard, 2019, p. 3). Ce marché est dominé par les *wearables*, soit les montres, les bracelets et tout autre vêtement connecté. En parallèle, le recours aux objets connectés et applications de sport, de bien-être et santé est de plus en plus fréquent et vise à l'autosuiti des fonctions physiologiques, de l'état corporel de la personne et ses activités - permettant aux usagers d'ajuster leur comportement en temps réel (*ibid.*).

systèmes techniques tels que la télésurveillance, le télédiagnostic, la téléassistance médicale, la téléconsultation, la téléformation, etc.

L'augmentation du poids des technologies dans les services de santé favorise son processus de marchandisation - permettant une pression commerciale de plus en plus importante sur la « mise en marché des soins » (Corbin & Strauss, 1991, p. 280). La transplantation d'outils techniques de contrôle, d'évaluation et de satisfaction du milieu marchand vers le secteur de la santé vient progressivement estomper la frontière entre l'utilisateur et le client (Routelous, 2008). La technicisation de la société, dans son ensemble, favorise la production et la commercialisation d'objets connectés – générant des produits et des services à vocation marchande (Corbin & Strauss, 1991).

Le développement d'objets connectés et d'applications en e-santé est ainsi « dicté par les exigences de productivité, d'efficacité, de performance, de standardisation de la production des activités propres aux industriels et par des exigences d'adéquation fine avec une "demande", propres à une représentation "marchande" de l'activité médicale » (Routelous, 2008, p. 148).

Le système sanitaire peut ainsi dorénavant être défini comme l'ensemble des relations quotidiennes entre les professionnels de santé et la population, encadrées par de multiples règlements, conventions, institutions, procédures administratives, partenaires extérieurs et objets techniques dont l'activité interfère avec la procuration de soins. La capacité politique à mettre à disposition les ressources dont les établissements, les professionnels de santé et les patients ont besoin reste controversée – notamment en période de crise sanitaire⁶⁹.

1.2 Les relations entre sciences, politiques, professions médicales et citoyens

Pour Jean-Jacques Salomon (2006), la science et la politique forment une alliance où chacune trouve ses intérêts. Le scientifique influence et légitime le politique dans sa prise de décisions. Ce dernier confère aux scientifiques le bien-fondé d'exercer en subvenant à leurs besoins matériels et financiers.

⁶⁹ Lors de la crise de la covid-19, les collectivités locales ont dû combler certaines lacunes de l'État, comme la distribution de masques ou l'organisation de tests de dépistage. Source : <https://www.institutmontaigne.org/en/node/8211>

Le monopole des savoirs - soutenu par l'État - confère aux scientifiques des responsabilités majeures dans la façon de concevoir et construire la société. Ainsi, « la science conçue comme discours de vérité n'est plus dissociable de la fonction qu'elle ne remplit ni du pouvoir qu'elle exerce comme discours et pratiques politiques » (Salomon, 2006, p.129). De par les spécificités croissantes des domaines d'expertise, les scientifiques se spécialisent en disciplines et sont devenus une élite professionnelle à part entière.

Le progrès technique animé par les scientifiques⁷⁰ est un fragment majeur du processus d'intellectualisation et de rationalisation de la société « auquel nous sommes assujettis depuis des millénaires » (*ibid.* p.82). Or le progrès technique ne participe pas à « une connaissance générale toujours plus grande des conditions de vie dans lesquelles nous nous trouvons » (Weber, 2003, p.83), mais il complexifie le monde dans lequel nous vivons.

Par désenchantement, le progrès technique démythifie sa complexité en faisant miroiter l'idée selon laquelle, si un individu voulait comprendre le fonctionnement des technologies, il le pourrait. La justification de ce propos est qu'il n'existe pas de « puissance mystérieuse », mais bel et bien des moyens techniques et des calculs scientifiques (*ibid.*).

1.2.1 Les limites des formes organisationnelles institutionnalisées

Les premières limites dans la mise en œuvre des réformes hospitalières apparaissent avec la non-résolution de problèmes concrets, telles que la surcharge de travail des agents hospitaliers et la répartition des tâches à effectuer. Les « progrès » apportés par les nouvelles lois sur le plan organisationnel sont questionnés par de multiples acteurs du domaine de la santé.

Le scepticisme manifesté et les résistances du personnel hospitalier face aux changements d'ordres bureaucratique – imposés sans réelle concertation – se traduisent notamment par une perte d'efficacité pour l'organisation (Routelous, 2008). L'intégration des cliniques privées dans la stratégie du système de soins territorialisé ne semble pas toujours permettre d'effectuer

⁷⁰ Derrière la notion de « scientifiques » est communément acceptée la considération des chercheurs travaillant à l'université et des ingénieurs des laboratoires publics et privés - d'où la difficulté à saisir qui sont les scientifiques (Salomon, 2006).

des économies – et peut même entraîner des coûts supplémentaires sur la procuration de soins – en renonçant au jeu de la concurrence instaurée (*ibid.*).

Dans le domaine des sciences, les multiples scandales et controverses conduisent les scientifiques à repenser leurs pratiques et méthodes d'investigation sur des sujets de recherche sensibles, notamment dans les champs de l'environnement et de la santé. Des espaces de discussions et de débats appelés « forums hybrides » se développent avec la population pour tenter de faire reconnaître la légitimité de l'expertise citoyenne (Callon, Barthe, Lascoumes, 2001). Ainsi, de nouvelles formes organisationnelles émergent afin de répondre aux critiques et faire perdurer la *cit  par projets* (Boltanski & Chiapello, 1999).

Les limites de l'informatisation de la sant 

La croyance selon laquelle les TIC permettraient d'am liorer la sant  des individus via une approche individualis e incite les industriels   proposer toujours plus d'offres techniques (del R o Carral & al., 2019).

Il s'agit de « standardiser l'interface et discipliner l'utilisateur » pour rendre la transmission de donn es plus s re et plus rapide (Rabardel, 1995). Les concepteurs et ing nieurs se concentrent d s lors sur les modalit s d'interactions hommes-machines et les interconnexions entre divers objets connect s pour assurer la fiabilit  et le traitement des donn es recueillies (*ibid.*). Les pr occupations, valeurs et pr suppos s des concepteurs et des chercheurs sont traduites au sein des objets connect s mais ne r pondent et ne s'adaptent pas toujours aux utilisateurs finaux.

Pour Marie-Anne Dujarier, « l'encadrement par les dispositifs produirait de nombreux processus de contre-performance » sur l'efficacit , la qualit  des soins et le travail du personnel soignant - intrins quement li s (Dujarier, 2015).

La « productivit  paradoxale » de l'impl mentation des TIC est point e et ne se traduit pas toujours par une augmentation de la performance, elle peut amener   son contraire (Grosjean & Bonneville, 2008). La standardisation des sch mas directeurs de la gestion de la maladie pourrait aboutir   la d personnalisation des soins – cr ant un foss  entre les ambitions m dicales affich es et leurs r alisations (Strauss, 1992, p. 241). L'informatisation de la sant  « conduit   la subordination des objectifs cliniques d'am lioration de la prise en charge des patients aux

objectifs de rationalisation des dépenses publiques de santé » (Bonneville & Grosjean, 2007, p. 438).

Ce changement organisationnel est souvent subi par les professionnels de la santé, en les obligeant à modifier leurs pratiques médicales selon une standardisation des procédures établies. L'introduction des TIC modifie profondément la relation soignant-soigné, les conditions d'accès aux soins et le rapport qu'entretient le citoyen à sa santé (Carré & Lacroix, 2001, p. 13). Les TIC comme outil de restructuration de l'offre de soins servent les objectifs des pouvoirs publics – pour diminuer les dépenses de prestations de soins dans les centres médicaux – parfois au détriment de l'attention et des soins apportés aux patients.

Il en résulte des tensions, des pressions, des surcharges de travail « qui vont créer plus ou moins de souffrance émotionnelle, physique ou psychologique » à travers ce que certains auteurs nomment le « stress numérique » (Grosjean, 2017). Ce dernier provient de la « causalité entre l'usage des technologies et différents types de risques psychosociaux tels que le stress au travail » dû aux phénomènes de surcharge, d'intensification du travail ou encore de fragmentation des tâches (*ibid.*).

Les effets contreproductifs et non anticipés apparaissent parfois au sein de l'organisation institutionnalisée et interrogent le rôle joué par les technologies, leurs conséquences et les incertitudes qu'elles comportent et engendrent. Certains dispositifs techniques participent à l'intensification, à l'alourdissement des tâches professionnelles pouvant être à la source d'un certain « technostress » (Légéron, 2003). Le paradoxe de l'innovation apparaît à travers la « difficulté à imaginer, en même temps que l'on conçoit un nouvel outil, [et] comment celui-ci pourrait conduire à réformer en profondeur les organisations et les façons de travailler » (Carré & Lacroix, 2001, p. 135).

L'implémentation de dispositifs techniques, dans une logique de rationalisation des soins, peut dès lors porter à controverse – notamment par des effets pervers et contre-performants pour la santé des patients dû à la surcharge des professionnels de santé (ex : temps de soins réduits, distraction produite par les outils techniques, etc.) (del Río Carral & al, 2019). Les objets connectés comme outil de restructuration de l'offre de soins se fait parfois au détriment de l'attention et des soins apportés aux patients.

Face à l'informatisation de la santé, le médecin hospitalier doit « être un « manager » autant qu'un « mandarin » » (Adam, 2017, p. 97). L'idée selon laquelle l'utilisation des TIC permettrait d'améliorer l'organisation des soins et leur efficacité est ainsi malmenée par la

logique managériale technico économique - dominante dans le système actuel (del Río Carral & al, 2019).

Le malaise des soignants face au « productivisme de soins » (Sainsaulieu, 2012), s'est traduit relativement tard dans la rue avec la mobilisation des blouses blanches en 2018. Les manifestations et les mouvements de grèves soulignent les conséquences et effets contradictoires de ces lois, qui imposent une cadence effrénée aux personnels soignants, générant de la souffrance au travail. Si ces mouvements ne sont pas fréquents, c'est parce que l'organisation contraint et contente à la fois les soignants, sous une même « morale pratique », fédérée par l'argument indéniable de « l'amélioration de la qualité des soins » (*ibid.*).

L'instauration du NPM renforce la perte de sens⁷¹ dans le milieu hospitalier : la médecine est de plus en plus technicisée et perçue comme déshumanisée. Pour résumer, les conséquences et/ou incertitudes organisationnelles, culturelles, médicales et sociales de l'implémentation des TIC dans le domaine de la santé questionnent des finalités éthiques et juridiques, professionnelles, relationnelles, techniques, économiques et, de plus en plus, écologiques. Les inégalités induites par l'implémentation des TIC pourraient accentuer la division entre générations, régions géographiques/culturelles et niveaux d'éducation.

Ce phénomène de « division digitale » ou « *digital divide* » (Mackert & al., 2016 dans del Río Carral & al., 2019) rend le processus de conception de ces technologies déterminant. Les choix effectués lors de la négociation des orientations technologiques doivent être pensés dès le début du processus de création de la technique, avec l'ensemble de ces acteurs. Trouver un compromis acceptable en faisant preuve d'adaptation et de collaboration est la clef du succès de l'innovation (Akrich, Callon, & Latour, 1988). Admettre « qu'un fait scientifique ou un artefact technologique sont façonnés par des forces extérieures, dont l'origine est placée dans la société » (Akrich, Callon & Latour, 2006, p. 240) et qu'ils façonnent en retour cette dernière revient à reconnaître que « ce n'est pas seulement l'être qui conditionne le connaître, c'est aussi

⁷¹ Le sens donné aux actions entreprises est un processus constant et contingent qui se joue entre les acteurs (Le Breton, 2012, p. 49) pouvant se définir comme « l'expérience humaine (réelle ou imaginée) à laquelle peut être rapporté un énoncé (mot ou ensemble de mots) qui en permet la compréhension » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 31). Ces expériences socialement et culturellement constituées sont médiées pour construire des « répertoires de sens », afin d'interpréter les situations rencontrées dans la vie quotidienne (*ibid.*).

le connaître qui conditionne l'être, ces deux propositions se générant l'une et l'autre en une boucle récursive » (Morin, 1977, p. 48).

La conception de faits scientifiques et d'outils techniques est étroitement liée aux chaînes de représentations qui influencent les « choix conceptuels et la définition des objets » - conditionnant l'innovation et l'accompagnement au changement (Bouzon, 2002, p.135). Les options idéologiques, les promesses et les normes véhiculées viennent toutefois se heurter à la réflexivité des acteurs, questionnant les finalités et conséquences induites par la modernisation de la société.

La remise en question du phénomène de *technology push*

L'hypothèse selon laquelle « la technologie conçue est tellement parfaite qu'elle va se diffuser largement en transformant les individus qui doivent l'utiliser » (Bonneville & Grosjean, 2007, p. 447) est désormais contestée, car elle se révèle être parfois plus « handicapante » qu'« émancipatrice » (Brodersen & Lindegaard, 2016).

L'écart constitué et constaté entre promesses technologiques, souhaits des personnes et utilisations réelles tend à ouvrir le processus de conception et de décisions aux potentiels usagers finaux dans un double mouvement de démocratisation de la santé, d'une part, et des sciences et des techniques, d'autre part.

Le phénomène de *technology push*, qui découle du paradigme dit « techniciste » (Catoir-Brisson & Royer, 2017) consistant en la mise sur le marché de produits techniques sans en avoir vérifié l'utilité concrète auprès des potentiels utilisateurs finaux, fait l'objet de critiques (Franco & Rialle, 2010). Les dispositifs techniques sont qualifiés de « technocentrés » (Grosjean, Bonneville & Marrast, 2019), voire de « valido-centrés » (Gardien, 2012).

La compensation du handicap ou de l'empêchement est ici pensée selon la gestuelle, les usages et les représentations de personnes valides et/ou technophiles. Ces approches « techno-centrées et orientées » de la conception d'outils techniques sont souvent pratiquées de façon *top-down*, c'est-à-dire que les usagers sont uniquement invités à tester les prototypes une fois leur conception finalisée (Grosjean, 2019).

Le facteur humain est ainsi souvent considéré comme source de potentielles erreurs dans l'utilisation des dispositifs techniques conçus (Gregory, 2003). Or, les défauts d'appropriation dans l'utilisation des objets par les usagers relèvent le plus généralement de déficiences ergonomiques propres aux produits et donc liées à des causes profondes et internes aux systèmes techniques (Rabardel, 1995) - et non « d'inaptitudes » inhérentes aux individus (Bouchayer, Gorgeon & Rozenkier, 2002).

Les technologies développées dans le domaine de la santé ne montrent pas toujours de résultats probants en ce qui concerne la sécurité des patients-utilisateurs et l'amélioration de leur état de santé. Les études d'évaluation des outils techniques se concentrent principalement sur l'adhésion et la satisfaction des utilisateurs - mais pas sur les effets concrets de l'utilisation de ces technologies (del Río Carral & al, 2019). Une absence de « preuves claires » est aujourd'hui dénoncée vis-à-vis des justifications concernant l'implémentation des objets connectés dans le domaine de la santé.

Un écart se creuse entre les avantages attendus par les patients et les démonstrations empiriques de l'utilisation des dispositifs techniques (Bélanger & al, 2012). Ces derniers s'avèrent parfois davantage conçus pour les professionnels de la santé et autres prestataires plutôt que pour les patients eux-mêmes (Grosjean, 2004). Les professionnels de santé sont en effet susceptibles d'influencer l'orientation des dispositifs techniques dans leur intérêt de praticiens, notamment pour recueillir des données biomédicales, affiner le diagnostic et faciliter la gestion de la trajectoire de soins des patients. L'orientation prise par cette conception comporte le risque de ne pas répondre aux souhaits et attentes des patients et de diminuer la pertinence des outils techniques développés pour les utilisateurs finaux.

Concernant ces derniers, les réticences et résistances d'appropriation des objets connectés peuvent être de différentes natures : rejet de l'outil, ergonomie/esthétisme, coûts élevés, obstacles réglementaires, impossibilité de faire fonctionner l'objet techniquement, etc. (Picard, 2019, p. 117). Elles relèvent aussi de facteurs plus singuliers tels que la culture, le genre, la catégorie socioprofessionnelle, l'écosystème de la personne, et de caractéristiques propres à chaque individu (identité, relations, expériences, aspects socio-psycho-cognitifs, etc.) (Clément & Dubreuil, 2016).

Une condition *sine qua non* à l'utilisation d'équipements technologiques s'exprime dans la conservation d'un pouvoir de décision, pouvant être favorisé par la proposition de multiples choix de fonctionnalités et de modalités d'interaction homme-machine (Bougeois & Germain,

2020). Les individus ont en effet le plus souvent « des besoins très variables (...) en termes de type de support, ce qui plaide pour des systèmes capables d'offrir une diversité d'applications suffisante pour répondre à leurs besoins » (Picard, 2019, p. 23).

Les difficultés rencontrées quant au développement de la télémédecine et de l'internet des objets semblent fournir un bilan de l'implantation des technologies contrasté (Peyron, Wallut, Pélissier & Buttard, 2018). D'un côté, la télémédecine a permis de générer de nouvelles pratiques de coordination et de coopération entre praticiens et le développement de certaines compétences avec notamment la retransmission de chirurgie en direct. D'un autre côté, l'informatisation de ce milieu a parfois contraint les professionnels de la santé à exercer un nombre de tâches dans un temps imparti – modifiant l'ensemble des rapports sociaux entre praticiens et entre praticiens et patients (*ibid.*).

Par ailleurs, la pénétration du système de santé par les TIC n'est pas facilitée par les réglementations des hautes autorités de santé, lesquelles visent à « protéger le citoyen dans l'usage de solutions qui, agissant sur le fonctionnement du corps humain, sont potentiellement dangereuses » (Picard, 2019, p. 6). Les autorités publiques en santé telles que la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) instaurent des normes pour s'assurer de la réglementation, notamment en matière de sécurité et de performance. Les dispositifs médicaux connectés sont évalués selon une « balance bénéfice-risque » dès le stade du développement pour s'assurer que les bénéfices pour le patient sont supérieurs aux risques induits par ces objets⁷².

1.2.2 Les réponses apportées aux contestations : la démocratie en question

Les multiples scandales et controverses dans les domaines de la santé et de l'écologie questionnent la validité et la légitimité des savoirs scientifiques pour créer la base d'une critique citoyenne (Callon, Barthe & Lascoumes, 2001). Les institutions des sciences et des techniques, en termes de résolution des problèmes environnementaux et sociétaux, sont sérieusement remises en question. L'objectif des citoyens est de faire reconnaître la complexité des problèmes

⁷² Source : <https://ansm.sante.fr/>

rencontrés par la société post-moderne, la part d'incertitudes et les limites des sciences et des techniques.

Les conséquences et les impacts de leur développement ne sont pas toujours anticipés, car la recherche du progrès laisse des angles morts (Mailhot, 2016). Les contestations se traduisent par un regain d'intérêt pour la critique de la modernité, conduisant les pouvoirs publics à réfléchir à d'autres modèles d'élaboration de connaissances jugés légitimes par et pour la société. La critique émergente vis-à-vis de l'orientation et de la gestion des services publics en France, mais aussi du désenchantement produit par le progrès technique, conduit les pouvoirs publics à assimiler et à incorporer les controverses pour faire accepter la politique néolibérale mise en œuvre (Boltanski & Chiapello, 1999).

La démocratie peut désigner un mouvement continu de prise de parole et de conquête de droits, induisant la participation des citoyens dans la réponse aux problèmes posés à la société (Barbier, 2005). L'extension de ces principes aux domaines des sciences, des techniques et de la santé permet de soumettre ces champs de recherche au jugement du public via diverses procédures et méthodes de participation.

La participation comme « garde-fou » démocratique contre des projets parfois controversés, peut devenir une « contrainte axiologique » dont dépend désormais la légitimité des prises de décisions (*ibid.*). Son institutionnalisation progressive fait émerger de nouvelles formes organisationnelles dans la recherche et dans la santé. La médiatisation des contestations et des incertitudes scientifiques par des associations citoyennes a permis de creuser un double sillon : celui de la démocratisation sanitaire (Routelous, 2008) et de la démocratie des sciences et des techniques (Gaudillière & Bonneuil, 2001).

La reconnaissance de savoirs pluriels dans la santé et les sciences

Le processus de démocratisation de la santé a été impulsé par les associations de malades⁷³ suite aux multiples scandales et controverses dans le domaine de la santé et des carences présentes dans les politiques publiques. Les associations ont permis de faire valoir la légitimité des patients à prendre des décisions dans l'élaboration de leur trajectoire de soins et de créer de nouveaux droits citoyens. Les savoirs expérientiels⁷⁴ des patients ont gagné en crédibilité depuis les années 1980-1990 et la place des usagers dans le système de soins a été progressivement repensée.

Dans le cas de maladies chroniques, on reconnaît particulièrement au patient la capacité de développer « son propre savoir (...) et d'arriver en position de force avec à l'appui, une revendication légitime de connaissances », pour négocier les traitements et la façon de vivre avec la maladie (Simon & al., 2019, p. 104). Le savoir peut être ici perçu comme « l'agencement de ce qu'une époque peut dire (les énoncés) et voir (ses évidences) » (Deleuze, 1986 cité dans Gardiès & Fabre, 2015).

La dichotomie historique entre savoirs « pratiques » et savoirs « théoriques » ne permet pas d'appréhender ici les savoirs expérientiels, car ces derniers mobilisent ces deux formes de savoirs, pour gérer au mieux la maladie au quotidien (Simon & al., 2019). Les savoirs expérientiels reposent sur la conjugaison de deux formes d'expertise : le vécu de la personne et l'expertise médico-scientifique acquise par le recueil d'informations spécialisées au sein d'institutions hospitalières, de supports informationnels et d'associations de patients (Amaré &

⁷³ Les associations orientent, assistent, et soutiennent les malades dans leurs démarches de soins grâce à des dons ou à des financements publics. Elles proposent différents dispositifs d'accompagnement en termes d'informations, de soutien, et d'aides dans le réaménagement du quotidien. Elles ont permis de légitimer les savoirs expérientiels des patients sur le terrain de la recherche médicale, influençant le développement d'innovation thérapeutique et de diffusion des connaissances médicales (Routelous, 2008).

⁷⁴ Les savoirs d'expérience construisent des explications sur le monde - mais sans la garantie d'être approuvés ni totalement reconnus (Charaudeau, 2015.). La vérité ne renvoie pas à une preuve scientifique, mais « à la correspondance entre une proposition et la réalité à laquelle celle-ci se réfère » (Simon & al., 2019, p.54). Cette vérité fait appel au vécu de ce que la personne a éprouvé, en supposant que d'autres individus éprouveront la même chose dans une situation similaire (Charaudeau, 2015). La vérité s'élabore lors du partage d'expériences individuelles au collectif, lors d'interactions et médiations (Simon & al., 2019). Les aptitudes interprétatives et pragmatiques des acteurs cristallisent des savoirs et savoir-faire qui ne seront reconnus comme savoirs que s'ils permettent à autrui de s'identifier et de s'appropriier ces connaissances. Elles deviennent dès lors savoirs si elles font sens pour les personnes qui les reçoivent. Elles ont pour particularité de n'être considérées comme valides que si elles permettent de mieux gérer la maladie, de surmonter des épreuves et d'augmenter les capacités d'adaptation de la personne (*ibid.*). C'est plus précisément leur utilité ou non qui définira ensuite leur statut de « vérité ».

Valran, 2017).

La nécessité de prendre en considération ces savoirs est défendue par les associations au sein d'institutions publiques. L'accès aux connaissances permis par « le développement d'internet (...) et l'élévation du niveau général d'éducation ont accéléré ce mouvement d'appropriation des problèmes [de santé] par le public » (Mailhot, 2016, p.3). La tenue des premiers États Généraux sur le sida en 1990, suivie de ceux sur la santé en 1999, a marqué un tournant dans la façon de concevoir le système de soins et les patients. Ces derniers sont, dès lors, considérés en tant qu'usagers, acteurs⁷⁵, experts⁷⁶, collaborateurs, co-chercheurs, partenaires, etc. – et non comme « objets de soin » ou « clients consommateurs » (Pierron, 2007).

La posture du « patient expert » ou « d'utilisateur-expert » émerge dans certains processus de conception et d'implémentation d'objets technologiques : les malades sont considérés comme les experts du vécu de leur maladie. Des espaces de discussions et de débats appelés forums hybrides sont constitués pour permettre d'impliquer les personnes concernées dans les problèmes soulevés (Callon, Barthe, Lascoumes, 2001). Ces espaces de concertation « remettent en cause la frontière et la hiérarchie établies jusqu'alors entre les experts et les citoyens ordinaires » (*ibid.*). Ceci implique pour les institutions et acteurs de la santé de reconsidérer l'autorité et la validité des savoirs médicaux et expérientiels.

Les années 2000 ont été marquées par plusieurs lois visant à améliorer le système de santé français tout en tentant de réduire les dépenses relatives à ce service public. Nous pouvons citer la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades⁷⁷ et à la qualité du système de santé qui définit le patient comme « acteur de sa propre santé » (Routelous, 2008, p. 288) et sujet de droit (Pierron, 2007)⁷⁸. Le malade peut ainsi faire respecter ses choix et droits à l'information, à l'obtention de son dossier médical, à la dignité et à la satisfaction de ses attentes.

⁷⁵ L'utilisation du terme d'usager fait généralement référence, dans les sociétés occidentales, à « la citoyenneté, à la participation ou à la coproduction, valorisant notamment le degré d'implication active (...) dans la conception, voire dans la production effective de l'offre » (Sebai, 2018, p. 34). Ce vocable est issu du terme anglo-saxon *user*.

⁷⁶ L'expert peut ici être défini comme une personne ayant acquis « une grande habileté, un grand savoir-faire dans une profession, une discipline, grâce à une longue expérience » (Jouet & al., 2010, p. 65).

⁷⁷ Les « droits des malades » sont inscrits pour la première fois en 1971 dans la loi Boulin, qui instaure essentiellement une augmentation des pensions de retraite du Régime général et du Régime des salariés agricoles.

⁷⁸ Trois postures du patient tendent à se succéder au cours des dernières décennies. Le malade est tout d'abord reconnu comme la figure classique de l'administré ; ensuite apparaît le « consommateur-

Les objectifs de la loi Kouchner de 2002 est de développer la démocratie sanitaire, d'accroître la solidarité envers les personnes handicapées, d'améliorer la qualité du système de santé et de prévoir des voies de recours en cas d'erreur ou de faute médicale. Le consentement libre et éclairé du patient avant tout acte médical et/ou médicaments proposés devient obligatoire (nécessité du traitement, conséquences directes en cas de refus, potentiels et/ou effets secondaires, etc.). On légitime ici la capacité des individus à agir pour assurer leur bien-être et à participer aux décisions les concernant. La reconnaissance des compétences profanes permet ensuite de guider la recherche et les actions à entreprendre auprès de populations minoritaires et/ou marginalisées (Calvès, 2009).

Le processus de démocratisation de la santé peut ainsi être assimilé à une certaine remise en question du « paternalisme médical⁷⁹ ». La participation du patient à la décision peut être controversée par certains médecins qui conservent une conception paternaliste de la décision médicale. Pour ces professionnels, il est parfois difficile de trouver « un juste équilibre entre la proposition légale de laisser l'individu prendre les décisions relatives à sa santé et l'exigence de la déontologie médicale à maintenir le médecin dans sa responsabilité de décideur » (Routelous, 2008, p. 135).

Ainsi, différents types de relations entre médecins et patients sont décrits dans la littérature, qui vont de « la domination active du médecin sur un patient passif à diverses formes de négociation entre deux partenaires ayant chacun son point de vue à faire valoir et disposant de ressources pour cela » (Adam, 2017, p. 87). Un ordre négocié est généralement établi entre praticiens et patients, au cours duquel les malades négocient avec les médecins pour obtenir des informations, des conseils et des privilèges (Strauss, 1992, p. 250). La négociation est définie ici comme un moyen pour que les choses se fassent et continuent à fonctionner, ce qui peut

client » - pouvant manifester des attentes et insatisfactions - et enfin émerge la posture du citoyen « doté de droits à la participation et à la représentation » (Routelous, 2008, p. 30).

⁷⁹ Le paternalisme médical est basé sur des valeurs traditionnelles de la médecine, inscrites dans le Code de déontologie, qui considère le médecin comme la personne la plus compétente pour permettre le bien-être et la guérison du patient quand cela est possible. Le consentement du malade n'y est pas considéré comme médicalement pertinent et ne doit pas être considéré comme une norme de référence pour prendre une décision médicale. En cela, le paternalisme peut être considéré comme « une intervention sur la liberté d'action d'une personne, se justifiant par des raisons exclusivement relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de cette personne contrainte » (Dworkin cité dans Jaunait, 2003, p.61). Ces principes supposent ainsi que les patients sont inaptes à prendre des décisions pertinentes pour eux-mêmes et que certaines valeurs et/ou intérêts sont supérieurs à leur autonomie et liberté (*ibid.*).

engendrer certaines tensions⁸⁰. Les interactions jouent le rôle de « pivot » autour duquel les trajectoires de soins des patients s'organisent, s'articulent et s'actualisent (*ibid.*).

L'implication et l'empowerment des patients dans leurs trajectoires de soins

Le processus de démocratisation prescrit par les pouvoirs publics incite à l'implication du patient dans les prises de décision en valorisant ses propres connaissances (Jaunait, 2003).

Le patient est dès lors invité à participer à la conception et à l'évaluation de services de santé (Routelous, 2008). Les personnes malades peuvent *a priori* s'exprimer directement dans l'élaboration des politiques conduites dans le système de santé et participer à l'élaboration de leurs trajectoires de soins selon leurs propres choix (*ibid.*). Or, « les institutions ont tendance à lisser, homogénéiser les savoirs expérientiels afin qu'ils puissent répondre aux impératifs de la recherche scientifique » (Rabeharisoa, 2017, p.142).

Dans ce contexte, des collectifs de recherche pluridisciplinaire associent expertises techniques, expérientielles, médicales et sociales pour faire évoluer la prise en charge de maladies chroniques. L'implication et l'éducation des patients deviennent centrales dans la planification et la gestion des trajectoires de soins. L'*empowerment*⁸¹ englobe ainsi les efforts déployés pour développer de nouvelles compétences visant à atteindre une qualité de vie jugée plus satisfaisante (*ibid.*). Il s'agit des capacités des individus à agir sur leur maladie et leur environnement physique et social via la mobilisation de ressources et de connaissances pour affronter les situations rencontrées (Simon & al., 2019).

⁸⁰ La rencontre entre le médecin et le malade peut laisser transparaître des « *conflits résultants d'une divergence de perspectives et d'intérêts* » (Adam, 2017, p. 83). Il se peut qu'il n'y ait donc pas de consensus lors d'une consultation médicale – au cours de laquelle deux cultures et interprétations de la maladie s'opposent. Lorsque des tensions ou des conflits apparaissent, les préférences de chacun sont (re)négociées. Il n'y a pas de « *rupture y compris en cas de désaccord* », le médecin considère le patient comme responsable vis-à-vis de ses propres actes (Routelous, 2008, p. 263).

⁸¹ Cette notion est présente dans plusieurs domaines : l'écologie, l'économie, la politique, la technique, ou encore les ressources humaines. L'*empowerment* du patient se construit via un « processus par lequel une personne augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie » (Kivits & al. 2013, p. 200). La notion d'*empowerment* relève de l'idéologie politico-économique néolibérale en assimilant des marges de liberté, d'autonomie, à des choix individuels et économiques, ayant pour conséquence la dépolitisation du pouvoir collectif (Calvès, 2009).

L'inconvénient avec l'emploi de cette notion est qu'à une conception idéologique de « l'empowerment libérateur » succède un « empowerment libéral » (Calvès, 2009) basé sur la maximisation de l'intérêt individuel. L'*empowerment* peut en effet être instrumentalisé « pour légitimer les politiques et les programmes de développement top-down existants » (*ibid.*, p.147). L'idéal de maîtrise de soi est promu sous les notions d'autonomie et d'indépendance, soit les capacités individuelles à faire des choix et à réaliser des objectifs définis par soi-même (Jaunait, 2003).

Des outils spécialisés en *self-management* sont développés (aides techniques, ateliers d'éducation thérapeutique, guides de gestion de la maladie, etc.) et le domicile devient un lieu stratégique dans lequel s'exerce une majeure partie du *pain management*⁸² (Corbin & Strauss, 1991) – au risque de favoriser la « solitude du patient, en contrepartie d'un individualisme démocratique » (Pierron, 2007, p.56). Ce mouvement de démocratisation a toutefois permis – non sans difficulté – l'inscription des droits des malades dans des textes juridiques et la reconnaissance de savoirs expérientiels dans l'élaboration de protocoles de recherche et d'innovation.

1.2.3 Des impératifs d'interdisciplinarité et de participation

L'ouverture du processus de prise de décisions que permet la démocratisation sanitaire, des sciences et des techniques questionne « les grandes hiérarchies qui structurent la production des savoirs » (Gaudillière & Bonneuil, 2001). Les compétences, connaissances et savoirs stabilisés au fil du temps et avec l'expérience par les acteurs sont aujourd'hui plébiscités dans le développement d'outils technologiques dont l'objectif est d'améliorer la vie quotidienne des personnes potentiellement vulnérables, stigmatisées ou discriminées.

L'ambition de cette nouvelle approche est de décroiser la « recherche confinée » et la « recherche de plein-air » (Callon, Lascoumes & Barthe, 2001) en reconnaissant les savoirs expérientiels en tant que précieux, uniques et pragmatiques (Gardien, 2019). L'impératif de participer et de faire participer comme « nouvel art » de gouverner et de communiquer (Blondiaux, 2008) vise à démultiplier les acteurs au sein des processus de décisions via la

⁸² Traduction en français : « gestion de la douleur ».

création d'espaces ouverts pour permettre « le partage du pouvoir de délibération et de décision »⁸³.

Quelques changements s'opèrent dans la façon de concevoir et de pratiquer la science : il ne s'agit plus de mener des protocoles de recherche sur les personnes, mais avec elles (Mailhot, 2016). La récupération des principes démocratiques et libérateurs pour la promotion des sciences, des techniques et de la santé peut cependant finement traduire des intérêts et des logiques politico-économiques - pouvant engendrer des effets pervers sur les résultats escomptés par les patients/citoyens/usagers.

Le caractère flou de la participation repose sur le pari d'instaurer de nouvelles formes de relations – politiques et scientifiques – et de redéfinir l'apanage du pouvoir en démocratie. Or, la prise en compte effective des savoirs expérientiels et citoyens ne recouvre pas toujours cette promesse et questionne la crédibilité des dispositifs participatifs. Les degrés d'implication et d'engagement des personnes diffèrent et la frontière entre consultation et participation réelle aux prises de décisions s'estompe (Blondiaux, 2008).

L'introduction de recherches interdisciplinaires⁸⁴ dans le champ de la santé et notamment des sciences humaines et sociales (SHS) implique le recours à des dispositifs méthodologiques mixtes, nécessitant une articulation des approches scientifiques (Kivits & al., 2013). De nouvelles formes de production des savoirs émergent avec notamment la promotion voire les injonctions aux recherches pluridisciplinaires. Ces dernières impliquent la mobilisation de plusieurs spécialistes issus de différents champs disciplinaires pour répondre à un problème donné et fournir une synthèse de ces approches juxtaposées. Les vertus de ce nouveau mode de fonctionnement sont soulignées : éthique de la discussion, justice, pluralisme et complexité.

L'objectif est ici de ne pas se laisser aller à une logique cumulative, mais d'aller vers une logique intégrative en considérant la complémentarité des expertises (*ibid.*). Cependant, pour parvenir à garantir sa mise en œuvre, les acteurs d'un projet de recherche doivent approuver

⁸³ Comité éditorial de la revue *Participations*, n°1(1), p. 5-7, (2011).

⁸⁴ Afin de décloisonner les disciplines et de favoriser cette dynamique certains auteurs mentionnent le chaos organisateur, voire « le bordel ambiant comme terreau de l'innovation » (Moreno, 2002). L'interdisciplinarité comme vecteur d'innovation dans les AAP, censée favoriser la sérendipité des découvertes scientifiques et devient un critère d'éligibilité dans les réponses et argumentaires scientifiques.

le principe de collaboration consistant à s'engager dans un dialogue, pour confronter des cadres théoriques distincts et aboutir à une nouvelle représentation de la réalité (Diemer, 2014).

La politique de recherche participative et pluridisciplinaire s'est développée en réponse aux critiques concernant la logique d'appels à projets de la communauté scientifique : ces derniers relèvent le plus souvent « de décisions avant tout politiques, historiquement marquées et dépendant des formes de pouvoir et des intérêts » (Crosnier, Neubauer & Storup, 2013, p. 69).

Participation et pluridisciplinarité sont mobilisées dans les discours institutionnels pour encourager la production de sens et de savoirs pratiques dont les retombées sociales - voire économiques - doivent être palpables et garanties (Wittorski, 2016). Ces demandes d'expertises peuvent représenter une commande passée par une institution auprès de chercheurs en SHS pour concevoir, animer, certifier et/ou évaluer une procédure ou un dispositif participatif, accéder à certaines réalités sociales et/ou représenter une sollicitation citoyenne pour accompagner un mouvement de revendications sociales (Blondiaux, Fourniau & Mabi, 2016).

La recherche participative se veut émancipatrice car elle octroie un rôle socialement valorisant, notamment pour les personnes qui vivent des injustices et de la stigmatisation et « permettrait de produire des connaissances qui ne participent pas aux situations d'oppression qu'elles vivent » (Godrie, 2017, p.103). La logique participative n'a de sens que si elle contribue à enrayer les inégalités et l'exclusion sociale de certains groupes sociaux prenant des formes aux objectifs variés (Blondiaux 2009). Les réponses technico-scientifiques apportées doivent dès lors se construire sur la base d'une pluralité de savoirs non parcellaires, non cloisonnés et non réducteurs (Morin, 1992).

La participation et l'interdisciplinarité en tant que nécessaire ?

Dans le mouvement de la cité par projet, les effets politiques du « nouvel esprit de la démocratie » (Blondiaux, 2008) questionnent le résultat et les finalités participatives des nouvelles formes organisationnelles scientifiques. Face au scepticisme de plus en plus exprimée lors des élections vis-à-vis de la démocratie représentative, la participation comme « programme politique flou » et « figure de communication » permettrait de signifier un État proche de son peuple - et de légitimer les actions entreprises - selon des impératifs de cohérence

et de transparence (*ibid.*). Sont favorisées, dans la cité par projets, la performance, la créativité scientifique et l'innovation sociale⁸⁵ pour répondre aux problèmes complexes de la société.

L'implication et la participation de citoyens et de chercheurs issus de champs disciplinaires pluriels dans la recherche en santé représentent une forme de réponse face aux critiques et controverses émises à l'égard de la politique et des sciences. Les objectifs dans la construction et la conduite de telles approches varient selon les contextes, les partenaires représentés et les finalités de la recherche : légitimation d'une démarche et/ou d'une cause, volonté de disposer d'un regard réflexif sur les pratiques, moyen rhétorique pour faire valider des choix et/ou aspiration à faire reconnaître l'expertise d'un individu dans un domaine singulier - la participation et la pluridisciplinarité sont plus ou moins encadrées, institutionnalisées et difficiles à mettre en œuvre.

Différents degrés de participation des citoyens dans les mécanismes de décision sont ainsi observés dans la littérature. De la non-participation totale à différentes formes de coopération symbolique, jusqu'à la participation effective - les processus de démocratisation des sciences et des techniques prennent des formes différentes (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). En effet, l'injonction à la participation, dans la sphère sociale ne précise pas le contenu des incitations par lesquelles elle est censée se décliner et se traduit le plus souvent par une intention de faire participer sans impératif de la réaliser dans les faits (Blondiaux, 2008).

Cette dynamique interroge sur un possible retournement de la participation allant à l'encontre de ses objectifs premiers. La sélection des personnes jugées les plus compétentes et disposées à participer à la recherche selon de multiples facteurs (ex : « savoir-être » de la personne en public, volonté exprimée d'implication, présence de troubles cognitifs, etc.) (*ibid.*) ne représente pas toujours les intérêts et souhaits de l'ensemble de la population concernée.

⁸⁵ L'innovation sociale accompagne ces processus démocratiques et peut être perçue comme « un dispositif d'accompagnement destiné à provoquer des changements durables chez l'individu, à le développer de façon à ce qu'il reprenne le pouvoir sur le déroulement de sa propre vie » (Cloutier, 2003, p.3). Elle désigne généralement de nouvelles façons de faire les choses ou de nouvelles idées pour répondre à des besoins sociaux. Ce processus est le plus souvent permis par la constitution d'équipes multidisciplinaires où la coopération entre les différents acteurs est une condition *sine qua non* de l'innovation sociale (Catoir-Brisson & Royer, 2017). Les produits et services sont conçus dans une logique de changement social, à l'initiative de personnes ou de groupes qui éprouvent des difficultés, des désagréments et/ou des injustices similaires. L'innovation sociale se distingue par son caractère novateur en apportant des solutions adaptées aux problèmes soulevés, et de par sa forme collaborative et participative entre des acteurs aux connaissances et compétences plurielles.

Les différentes modalités de prise en considération des savoirs expérientiels sont explorées (*ibid.*). La littérature scientifique et médicale note un intérêt croissant pour la démocratisation de la santé et la considération du patient comme sujet de droit (Las Vergnas, Jouet & Renet, 2017). L'ouverture réelle du processus de décision aux patients reste toutefois incertaine.

Le patient peut détenir une place mineure dans le processus de développement des innovations technologiques. Le plus souvent, il obtient uniquement un rôle dans l'évaluation finale des projets contrairement aux professionnels de santé qui participent aux phases antérieures de la production (Carré & Lacroix, 2001). Ces éléments questionnent ainsi la place octroyée aux patients dans une recherche participative et la prise en compte de leurs connaissances expérientielles dans le processus de co-conception d'objets connectés en santé. C'est un point sur lequel nous nous concentrerons dans ce travail.

La recherche participative en santé peut en effet, générer des retombées positives si elle est réalisée de manière « authentique » avec les personnes directement touchées par des difficultés singulières, des injustices et/ou des inégalités (Loignon, Dupéré & Godrie, 2018). Elle permet notamment de conduire une pratique réflexive, une certification externe des résultats de recherche, d'accompagner le changement organisationnel, etc. Les défis méthodologiques de la participation (intéresser, impliquer, faire participer, prendre en considération des savoirs pluriels, abandons de participants, conditions et contexte de recherche, etc.) additionnés aux enjeux éthiques (protection des données, fourniture d'informations et de moyens, risque de violence symbolique, écoute et respect de la parole, etc.) sont peu traités dans les publications des chercheurs. Or ces aspects conditionnent la production de savoirs scientifiques.

Le risque identifié quant à de telles parutions serait la perte de crédit-crédibilité⁸⁶ pour certains chercheurs et une potentielle réputation ternie du fait des contraintes rencontrées (*ibid.*). Une tension permanente habite ainsi les chercheurs : être crédible au sein du commerce de la science ou de l'économie politique de la vérité (Foucault, 2001). Les liaisons dangereuses entre progrès, modernité, sciences et techniques ouvrent la réflexion sur le sens donné à la technicisation de la société actuelle – et notamment dans un domaine aussi sensible que celui du soin.

⁸⁶ Bruno Latour propose une métaphore selon laquelle la science se pratique comme une partie de poker (1995) où « il n'y a rien d'autre à faire qu'à accumuler du crédit, ou quitter la table de jeu en emmenant son gain ». A noter que « plus il y a du crédit en jeu, de reconnaissance, de pouvoir, d'argent, plus la science est riche, et plus les mœurs sont féroces et la compétition sans merci. » (*ibid.*). Les chercheurs sont ainsi engagés dans la recherche de crédibilité pour donner du sens à leurs intérêts et convertir leurs crédits-crédibilité dans l'optique d'obtenir de nouveaux financements.

Les risques de l'instrumentalisation de la participation « profane »

Les chercheurs en SHS jouent dès lors un rôle significatif dans la crédibilisation des dispositifs participatifs de par leurs connaissances, méthodes et caution scientifique. Le risque de ces formes organisationnelles émergentes est que les chercheurs se transforment en potentiels « alliés » de ceux qui sont en charge de conduire les politiques publiques (Blondiaux, 2008). Ces aspects questionnent la présence des chercheurs en SHS comme si leur expertise pouvait offrir « un blanc-seing à des recherches par ailleurs controversées dans les populations » (Crosnier, Neubauer & Storup, 2013, p. 73).

La logique participative et inclusive de la recherche peut permettre de rendre les projets de recherche en innovation plus « acceptables » en associant un ensemble d'acteurs potentiellement concernés par l'implémentation de dispositifs scientifiques et techniques. Ce processus de démocratisation de la science et des techniques semble refléter une stratégie « d'inspiration américaine [qui] ambitionne de plus en plus de prendre en compte « en amont » l'avis du public dans les choix techniques, dans l'idée que l'innovation est à co-construire avec la société dans laquelle elle doit prendre place » (Maestrutti, 2016, p. 113).

Ainsi, la volonté de « faire participer » le public pour obtenir son soutien dans le déploiement de la technique peut devenir une stratégie d'implémentation sociale favorisant « l'acceptation et l'adoption des innovations espérées » par les dirigeants (*ibid.*). La cité par projets comme « nouvel appareil justificatif » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.181) des activités à entreprendre permet d'assimiler et d'incorporer la critique anticapitaliste via la promotion de la participation. Cette nouvelle organisation de production de connaissances comme « catalyseur » de la pensée néo-managériale peut devenir l'emblème d'un nouveau capitalisme en action (*ibid.*), pour légitimer les choix politiques par la parole profane.

La participation est confrontée à des limites, des difficultés voire d'éventuels effets pervers en accentuant certains effets de pouvoir et les inégalités entre les individus (Blondiaux, 2008). Pouvant être considérée comme accessoire, symbolique ou authentique, la participation peut être « menacée par les contraintes des institutions universitaires et des exigences des organismes subventionnaires » (Loignon, Dupéré & Godrie, 2018). Entre contractions juridiques complexes, « contrats de confiance » formalisés ou non entre les acteurs (Blondiaux,

Fourniau & Mabi, 2016) et/ou des « citoyens déserteurs » (Blondiaux, 2009), la mise en œuvre de la recherche pluridisciplinaire et participative se traduit par des tensions entre les ordres hérités de la recherche universitaire et les ordres souhaités par les pratiques scientifiques émergentes.

Les risques de l'institutionnalisation de la participation tiennent principalement à sa routinisation, son utilisation comme « instrument de gestion ordinaire des conflits », son aptitude à favoriser l'acceptabilité sociale des projets de recherche, la faible participation des personnes enquêtées et le renforcement d'inégalités sociales (*ibid.*). Les dispositifs participatifs peuvent accentuer des dysfonctionnements structurels en termes de prise de décision en accentuant l'apparence de la « comédie démocratique » - participative (*ibid.*) sans pour autant l'appliquer de façon concrète.

La participation et la pluridisciplinarité comme stratégies, forme rhétorique et/ou conditions d'expérimentation de la démocratisation de la santé légitiment l'action collective, via la reconnaissance des capacités des individus à se saisir d'une problématique donnée et de leurs aptitudes à construire des discours argumentaires cohérents.

Les recherches participatives peuvent ainsi être étudiées au regard des travaux de Lascoumes et Le Galès (2005), qui considèrent ces dispositifs comme des « instruments » des pouvoirs publics. Les sciences participatives comme nouveaux outils de gouvernabilité (Gourgues, Rui & Topçu, 2013, p. 18) contribuent, selon ces auteurs, à « l'apprentissage des acteurs déjà en place et à redéfinir leurs relations qu'à transformer les citoyens en "acteurs" véritables de la décision publique » (Blondiaux, Fourniau & Mabi, 2016, p.24).

Si l'introduction des sciences participatives ne signifie pas toujours « un retournement pur et simple de pouvoir » (Lascoumes, 2007), la collaboration entre « chercheurs confinés » et « chercheurs de plein air » permet « la reconnaissance d'identités minoritaires bafouées » (Callon, Lascoumes & Barthe, 2001, p.173).

Les recherches participatives comme « instrument » (Le Galès & Lascoumes, 2005), stratégie d'implémentation sociale (Maestrutti, 2016), « ironie ordinaire » (Barbier, 2005), « registre de légitimation politique » (Blondiaux, 2008) et/ou forme organisationnelle émergente (Le Moëne, 2013) peuvent favoriser l'acceptation et l'adoption du projet d'informatisation et de numérisation des sociétés occidentales. Annoncé comme solution structurelle à la crise du système de santé, ce projet global de transformation et de restructuration des services de santé

permettrait de fournir un accompagnement personnalisé et « optimal » de la maladie, tout en réduisant les coûts relatifs à des actes médicaux onéreux.

Si la promesse de prise en compte des savoirs expérientiels dans le domaine de la santé n'est pas nouvelle, sa mise en œuvre est soumise à une architecture complexe de ressources et de contraintes : juridico-administratives, en termes de crédibilité et de légitimité (statuts des patients et chercheurs, provenances disciplinaires, domaines d'expertise, etc.) ou temporelles et budgétaires, pour ne citer que ces exemples (Germain & Del Campo, 2022).

1.3 L'objet d'étude de la recherche doctorale

La recherche doctorale entreprise ambitionne d'analyser les rapports enchevêtrés de savoirs/pouvoirs entre experts à l'origine des prises de décisions lors d'un processus de production de connaissances et d'artefacts techniques⁸⁷ dans le domaine de la santé. L'artefact est considéré comme une structure technique, matérielle, symbolique et/ou un « dispositif fonctionnant ». Il influence les pratiques des individus (Jouët, 1993, p.293).

Les artefacts supportent ainsi l'activité communicationnelle et cognitive des sujets (Grosjean, 2004). Ils modifient la nature de la tâche à effectuer par la personne et peuvent potentiellement étendre et améliorer les capacités cognitives de la mémoire humaine (Norman, 1999). Ils agissent comme des médiateurs entre le monde et les individus tant au niveau des actions que des interprétations de ces derniers (*ibid.*).

Nous désirons plus largement étudier l'enchevêtrement de formes institutionnelles et émergentes lors d'un processus de co-conception d'objets connectés dans le domaine de la santé. L'institutionnalisation de la démocratie sanitaire, des sciences et des techniques nous questionne sur la prise en compte des savoirs expérientiels au sein du processus de conception.

Selon les modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche – les instruments de coopération et de participation mis en œuvre peuvent être source de nouvelles connaissances et/ou de tensions, de crise. Le suivi des médiations, des effets de traductions et des inscriptions réalisées doit nous permettre d'appréhender les modalités de participation, d'implication et d'engagement des acteurs au cours d'une recherche participative, afin de saisir les facteurs influençant le processus de production de connaissances et d'artefacts techniques.

⁸⁷ Les artefacts représentent des produits dits artificiels réalisés par l'homme. Ils peuvent ainsi être le résultat d'une action de production, un moyen d'action, un produit de consommation, une ressource stratégique et/ou des supports de médiation et de médiatisation (Quinton, 2017). Ils influencent et modifient les pratiques des individus pour rendre ces derniers plus performants (Norman, 1999). Dit autrement, un artefact est « un composite qui matérialise des modes de conception, de production et d'organisation, des contextes culturels, économiques, des systèmes techniques » (Quinton, 2017) - de par sa capacité à représenter et contrôler les opérations à réaliser (Norman, 1999).

1.3.1 : Le rôle des médiations dans une organisation scientifique, pluridisciplinaire et participative

Perçues à la fois comme création et réalisation, les projets de recherche et de développement technologiques sont façonnés de manière interne, externe et continue pour donner naissance, instituer et organiser l'aboutissement d'objectifs communs.

Faits scientifiques et artefacts techniques sont ainsi constitués via des séries de décisions et d'alliances au sein desquelles les relations se construisent par des chaînes de traduction⁸⁸ (Latour, 1989). L'objectif des scientifiques est de rendre un énoncé et/ou un outil technique robuste dans une organisation donnée. En effet, le succès d'une innovation est souvent « lié à sa capacité de permettre à des groupes sociaux de s'identifier et de se reconnaître, en suscitant parmi ses membres des intérêts nouveaux ou en déplaçant ceux qui étaient préalablement constitués » (Barthe & al., 2013, p.186). La pertinence et l'acceptation des dispositifs techniques se basent donc sur l'intéressement et la mobilisation des différents acteurs, car « le destin de ce que nous disons et faisons est entre les mains des autres » (Latour, 1989, p.46).

Des énoncés scientifiques obtiennent davantage de crédibilité si ce dont ils font état permet la construction d'un « objet » de recherche. Le caractère logique du raisonnement scientifique est la conséquence des pratiques d'interprétations, de négociations, d'évaluations, de gestes inconscients et institutionnalisés (Latour, 1996). La recherche dépend ainsi des « rencontres quotidiennes, des discussions de travail, des attitudes et de toute une variété de comportements non réfléchis » (Latour, 1996, p. 148). Les énoncés scientifiques et les artefacts techniques s'inscrivent donc dans un réseau et se traduisent par la mobilisation de principes théoriques et /ou d'outils méthodologiques empruntés aux pairs.

La connaissance peut être certifiée lors de consensus, mais les incertitudes et les certitudes peuvent toujours évoluer au sein de la communauté scientifique. Ainsi, la manière dont sont négociés les postures, intérêts et approches de chaque acteur lors d'un projet de recherche

⁸⁸ La traduction définit les opérations par lesquelles un énoncé est mis en relation avec des éléments matériels. C'est un procédé par lequel les chercheurs entendent « faire écrire » les entités qu'ils étudient pour « mettre en forme ces inscriptions, et ensuite les combiner, les comparer et les interpréter » (Akrich, Callon, Latour, 2006, p. 268). Les chaînes de traduction représentent le passage « d'un monde de papier à un monde matériel » grâce aux relations tissées entre les entités interne et externe au laboratoire. Les chaînes de traduction sont étroitement liées aux « chaînes de représentations » (*ibid.*).

permet d'éclairer les intentions, logiques, connaissances, tensions et stratégies qui composent un collectif pluridisciplinaire de chercheurs. Appréhender un collectif de recherche en action et la façon dont il évolue dans le temps et dans l'espace nous permet d'étudier les conditions dans lesquelles des énoncés scientifiques sont produits, la place de la rhétorique dans le projet et des réseaux d'alliances, notamment lors de situations de négociations et de controverses (*ibid.*).

L'agentivité des humains et non-humains dans un monde pluriel et hétérogène sera particulièrement explorée pour démontrer comment étudier les manières dont les individus, les objets intermédiaires (Vinck, 1999) et les écrits (Delcambre, 2015) peuvent indiquer, guider, suggérer, impliquer, permettre, demander et stabiliser une organisation (Bencherki, 2014). L'organisation comprend l'ensemble des dispositifs artificiels orientés vers des objectifs à atteindre, permettant de coordonner les actions des individus et de concilier les contraintes et ressources, selon les situations provoquées par un projet et/ou la mise en œuvre d'un plan préalablement pensé (Le Moëne, 2008).

Dans un même temps, la subjectivité des représentations véhiculée via ces artefacts influence les « choix conceptuels et la définition des objets » (Bouzon, 2002, p.135). Les représentations sont ici dynamiques et se construisent dans l'action – et inversement, elles conditionnent l'innovation et accompagnent le changement (*ibid.*, p.222). Ces cadres d'interprétation produisent du sens et des connaissances socialement marqués et dépendant « du système de valeurs de l'individu ou du groupe, de ses options idéologiques et de ses normes » (*ibid.*, p.141).

Nous considérons ici que les artefacts émanent d'ambitions, de sensibilités, de valeurs et de culture autorisant l'étude des stratégies et des idées à l'origine du processus de conception et de production d'artefacts. Le contexte dans lequel les artefacts émergent, leurs conditions de production, les événements et les intentions des acteurs sont centraux pour retracer leur historicité. Cette dernière est cristallisée lors du processus de mise en boîte noire⁸⁹ car oubliée

⁸⁹ Le processus de mise boîte noire est commun à la construction de faits scientifiques et d'artefacts techniques pour étudier « soit les humains qu'elle agrège, soit les non-humains qui les agrègent » via les systèmes d'alliance qui la font exister (Latour, 1989, p.227). Le scientifique et le concepteur d'outils techniques sont confrontés aux mêmes épreuves lors du processus de production d'artefacts et de faits scientifiques. Ils doivent « convaincre les autres, contrôler leur comportement, rassembler des moyens en nombre suffisant en un lieu donné et trouver une façon de diffuser l'énoncé ou l'objet dans le temps et l'espace » (*ibid.*, p.213).

une fois la production de faits scientifiques et d'artefacts techniques certifiée et acceptée socialement.

La boîte noire représente le point de passage obligé pour donner forme au projet en assurant les connexions entre actants au sein du réseau sociotechnique, pour créer des associations stables et durables. La matérialisation progressive d'artefacts techniques est considérée comme le résultat d'interactions, de médiations, de traductions, d'imaginaires et de représentations communes dans un contexte donné. C'est un processus social qui influence à son tour les pratiques individuelles et collectives. Les chaînes de médiations reflètent ainsi les capacités des individus à maintenir un réseau dans lequel l'action est disloquée et distribuée au sein de sites multiples (Latour, 2006). Les médiations sont un processus d'interconnexions et d'échanges mutuels entre les individus et les organisations permettant l'articulation et l'interpénétration de divers champs sociaux (Floris, 1995).

Les médiations sont ici entendues au sens large comme des relations ou « interfaces » entre deux concepts ou parties prenantes. Les médiations et médiateurs jouent un rôle actif en transformant les situations et relations dans lesquelles ils s'inscrivent. Les médiateurs se distinguent ainsi des intermédiaires de par leurs capacités à introduire des aménagements, des modifications, des transformations dans les éléments qu'ils transportent (Latour, 2006). La médiation des savoirs peut être définie « comme l'ensemble des processus médiatiques et interactionnels qui concourent à la construction, au partage, à la diffusion voire à la confrontation de connaissances socialement institutionnalisées » pour le développement et la pérennisation d'un agir organisé (Bonnet & Galibert, 2016, p.5).

Les médiations entre actants et leurs formes d'inscriptions permettent de retracer les activités de recherche conduisant à la production de connaissances et d'artefacts techniques (Latour, 2006). En effet, les objets, considérés comme médiateurs et actants – au même titre que les humains – participent aux interactions locales et distribuées dans le temps et l'espace pour favoriser la dynamique communicationnelle et cognitive entre les sujets (Grosjean, 2004). Les médiateurs sont ici considérés comme des êtres qui assemblent et rassemblent le collectif de façon extensive⁹⁰, soit des entités qui encadrent, ordonnent, structurent et organisent les actions des individus (Latour, 2006).

⁹⁰ Pour Bruno Latour (2006) le social est ainsi produit, rendu visible, durable et stable par la concaténation de médiateurs qui maintiennent les liens sociaux et apportent une modification chez

Les médiations rendent ainsi compte des significations données au projet d'implémentation numérique d'un réseau de soins intégrés en France et de la construction de légitimités scientifiques individuelles et collectives, avec des formes de reconnaissance héritées, attendues et négociées. Cela nous conduit à saisir les processus communicationnels par lesquels des connaissances émergent, circulent, se diffusent et se confrontent parfois à d'autres savoirs et expertises (Bonnet & Galibert, 2016).

1.3.2 Précisions sur notre approche communicationnelle

L'agencement de formes institutionnalisées et émergentes dans le domaine de la recherche en santé offre une perspective d'analyse communicationnelle qui aborde les normes managériales, les processus, les procédures et les technologies permettant la production d'artefacts, d'inscriptions et de sens (Delcambre & Gallot, 2022). La communication organisationnelle est considérée comme un ensemble de dispositifs et de pratiques de mise en forme et en normes permettant à une organisation de fonctionner et de construire une dynamique sociale - de par son caractère structurant et structuré - pour et par les acteurs (*ibid.*). L'information comme dispositif de signification est difficile à séparer des processus communicationnels qui permettent la mise en visibilité de l'évolution des formes organisationnelles et/ou des résistances vis-à-vis des formes instituées⁹¹ (Le Moëne, 2016).

Notre étude implique de prendre en compte divers facteurs tels que les processus décisionnels, de résolution des problèmes, la mobilisation des ressources disponibles, les contraintes institutionnelles et organisationnelles, etc. (Grosjean, 2004). La construction de faits scientifiques et d'artefacts techniques ne peut ainsi être étudiée indépendamment des processus

les acteurs et leur écosystème. Ces instruments, « ingrédients » ou « liants » permettent d'assembler les interactions locales et distribuées dans le temps et l'espace. Les médiateurs deviennent eux-mêmes actants - de par les ajustements, modifications et transformations qu'ils apportent à une situation donnée. La cohésion et la stabilité du réseau sont permises par de multiples objets et/ou « technologies intellectuelles » mobilisés pour favoriser « l'extension temporelle et spatiale des interactions » (Latour, 2006, p.110).

⁹¹ L'information fait davantage partie de l'ordre des formes sociales déjà instituées et est portée par la communication qui relève davantage les mouvements et flux par lesquels une situation est traversée pour favoriser le partage d'informations (Chaudet, 2012). Ce flux communicationnel transforme les contextes et les formes prises par les situations. La communication permet ainsi la mise en commun d'informations organisationnelles favorisant l'émergence, l'évolution, la propagation et la stabilité des processus de production - prenant en compte la rationalité limitée des acteurs (*ibid.*).

de coordination et de coopération des acteurs. On s'intéressera alors à l'émergence de connaissances organisationnelles⁹² et de cognitions partagées (Grosjean, 2011) permise par le langage, les objets, les mémoires, les émotions et les symboles utilisés en situation pour favoriser la dynamique des faïres (Grosjean, 2004) et d'engagement dans l'action (Thévenot, 2006).

L'aptitude spontanée des acteurs à la coordination⁹³ pour s'adapter dans un monde incertain précède, dans la vision de Christian Le Moëne, l'aptitude au langage. Inspirée des travaux de Laurent Thévenot, la communication est abordée comme « des façons diverses de rendre commun » (2006, p.8) via de multiples logiques d'action et de coordination entre les acteurs. Dans la communication, ce sont les systèmes d'information qui permettent d'explicitier les objectifs d'un groupe d'actants et les procédures par lesquelles les actions doivent être effectuées. Par cette approche, il est possible d'envisager les enjeux de la communication au sein de formes sociales en termes de planification, de coopération, d'organisation et de justification de l'action (Delcambre & Gallot, 2022).

Il s'agit, pour nous, de saisir ce qui maintient un groupe d'actants entre eux via la compréhension de l'organisation par la communication, sans pour autant réduire l'organisation à la communication⁹⁴. Les systèmes d'information se révèlent être au cœur des processus d'institution et de destitution des formes sociales héritées et émergentes (*ibid.*).

⁹² Les connaissances organisationnelles permettent la stabilisation, le maintien et l'appropriation d'une forme organisationnelle émergente dans le temps. Ces connaissances comprennent les savoirs et savoir-faire individuels et collectifs jugés pertinents pour l'organisation et les acteurs actualisent, traduisent et produisent des connaissances pour soutenir une activité commune (Grosjean, 2004).

⁹³ Dans la lignée des travaux de Laurent Thévenot (2006), la coordination des acteurs couvre aussi bien leur inscription dans des formes institutionnelles que leurs accommodements personnalisés, composés de convenances et de déconvenues. C'est plus précisément les rapports de l'individu à son environnement, avec autrui et avec lui-même - afin de coordonner sa propre conduite - qui vont influencer les régimes d'action entrepris. La question est dès lors de savoir comment l'acteur va saisir la situation et à partir de quelles modalités de jugement et d'ajustements possibles il oriente son action. Les modalités de jugement que l'acteur porte sur son environnement et les actions des autres individus dépendent de ses représentations, du sens donné aux situations, et de ses attentes personnelles. L'interprétation des actions à exercer selon des appréciations, des appréhensions et des expériences antérieures va influencer le régime d'engagement de l'acteur dans l'action.

⁹⁴ Propos de Jean-Luc Bouillon lors d'une conférence à l'ACFAS et repris par Christian le Moëne (2016) dans Quelques questions concernant les recherches sur les processus d'information-communication organisationnelle, *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, (9).

Les systèmes d'information permettent de signifier des manières de faire, de penser, de se coordonner, de coopérer et de collaborer pour atteindre des objectifs communs. Dès lors, une attention particulière sera portée dans notre travail doctoral aux systèmes d'informations médiés entre les diverses entités composant une forme sociale, et qui permettent la propagation, le développement et la stabilité de cette dernière (Chaudet, 2011). Différents savoirs sont ainsi diffusés au sein d'une organisation pour institutionnaliser « un socle de connaissances en vue de sa transformation en compétences » et sur un plan symbolique des savoirs véhiculant des « représentations et fondements idéologiques (...) qui travaillent durablement à la culture de l'organisation » (Bonnet & Galibert, 2016).

L'image portée par ces organisations immatérielles, fluctuantes et évolutives est notamment permise par les processus d'information-communication et est amplifiée avec le développement des TIC. L'institution symbolique d'une organisation imaginaire, fluctuante et évolutive via la formalisation de sens et de signes au sein d'une structure sémantique permise par les objets lui permet de se légitimer et d'exister (Le Moëne, 2016).

Les systèmes d'information et flux communicationnels permettent de retracer les activités de mises en forme, de coordination et d'organisation capitalisées dans les réflexions et les mémoires. L'analyse est dès lors orientée vers les processus d'information organisationnelle permettant la mise en œuvre d'un projet de recherche via les aspects hérités (mémoire, objets, routines, normes sociales) et voulus/projetés (procédures et modalités d'actions rationalisées, projets avec objectifs définis, normes techniques à respecter).

Ainsi, l'observation et la description d'une forme organisationnelle scientifique émergente, agencée dans des formes institutionnelles (Le Moëne, 2013) dans le domaine de la santé, nous permettra d'appréhender les « discours de vérité » (Foucault, 2001), les systèmes d'information, les injonctions et les logiques économiques, politiques, et sociales qui sous-tendent la formation d'une étude participative. A la fois processus de structuration et d'assouplissement, l'information-communication modèle, compose, coordonne et organise la forme prise par une étude participative dans le domaine de la santé. Elle ouvre et restreint ainsi les possibilités d'être, pour former et mettre en ordre les systèmes de production (Thévenot, 2006).

L'organisation est imprégnée de l'ambition d'atteindre de nouveaux objectifs dans une perspective de changement, d'invention, et d'innovation. Elle se confronte à l'institution et aux

manières de faire héritées, lesquelles, vont, à leur tour se réinventer via de nouvelles normes et formes (Le Moëne, 1997). Dans notre travail de recherche doctorale, les formes organisationnelles seront étudiées par la description de chaque étape constitutives du projet, via un recueil de traces et/ou de livrables laissés par les acteurs (Chaudet, 2012). Nous questionnerons ainsi le renouvellement des formes d'organisation de la recherche et les modalités par lesquelles sont impliqués et engagés les acteurs dans un projet pluridisciplinaire et financé à l'international.

Les normes institutionnelles héritées peuvent entrer en tension avec les « ordres voulus » par l'organisation-projet émergente (*ibid.*), laquelle doit faire face à la complexité sociale instituée en réduisant l'imprévisibilité des situations⁹⁵. Les potentielles tensions entre ordres hérités et souhaités entre institutions et organisations émergentes signifient finalement que « ce n'est plus l'institution qui constitue le cadre inducteur, mais l'organisation » (Le Moëne, 1997).

Les tensions sont rendues visibles lors de la construction de faits scientifiques et d'artefacts techniques revenant à s'intéresser à ce qui vient *avec, dedans, autour, avant et après* - dans des contextes et temporalités précises (Quinton, 2017). Ces aspects sont rendus visibles via les moyens par lesquels les entités sont maintenues entre elles ; ils nous éclairent sur les types de coordination, d'organisation et de relations institutionnalisées de la société occidentale (Le Moëne, 2016). Il nous semble de ce fait pertinent d'opérer une focale sur ces tensions pour saisir ce qui maintient, stabilise, fait perdurer - ou pas – une organisation-projet.

⁹⁵ Dans la conception platonicienne, la forme du latin *eidos* est associée à l'idée du latin *idea* pour désigner la forme prise par la « réalité » d'un contenu, soit la nature intelligible perçue d'une idée, d'un concept ou d'abstractions formalisées par la pensée (Chaudet, 2011). La forme *idéelle* telle qu'explicitée par Platon s'oppose à la forme visible des choses faisant l'objet d'opinions, de sensibilités et d'intuitions considérées ici comme fausses et illusoire. L'intelligibilité du monde via une forme idéelle et transcendantale permet ici la compréhension et l'organisation des formes physiques et visibles (*ibid.*). La conceptualisation des pratiques précède ici leurs mises en œuvre, insinuant l'idée selon laquelle il existerait une organisation « idéale », adaptée et préexistante aux objectifs poursuivis et aux situations rencontrées par les acteurs.

Chapitre 2 : Promesses et développement d'une recherche collaborative et pluridisciplinaire dans le domaine de la santé : l'exemple du projet MND-Care

Nous présentons, dans ce chapitre, la construction d'une forme organisationnelle émergente et participative dans le champ de la recherche médicale visant la construction d'un réseau de soins techniquement connecté pour des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Ce projet s'inscrit dans les ambitions de démocratisation des sciences, des techniques et de la santé, en accordant aux potentiels usagers finaux une opportunité de s'exprimer et de participer au processus de conception d'objets connectés et de faits scientifiques. Dans la logique des AAP évoquée dans le chapitre précédent, les chercheurs-investigateurs à l'initiative du projet MND-Care⁹⁶ ont proposé un argumentaire scientifique, économique, social et politique quant à la nécessité de repenser les services et ressources d'accompagnement médico-social pour une pathologie chronique et neurodégénérative. Les spécificités de la maladie de Parkinson, de l'étude conduite et des référentiels mobilisés ont été mis en avant pour faire valoir la légitimité du projet MND-Care.

Dans ce chapitre, l'organisation et les modalités de coordination du collectif de recherche au sein de formes institutionnelles seront étudiées afin d'aborder les stratégies des chercheurs-investigateurs pour conduire une étude internationale. La méthode qualitative mise en œuvre dans le cadre de la recherche doctorale sera également présentée afin d'étudier les médiations et les stratégies d'acteurs pour légitimer, maintenir et faire perdurer le projet MND-Care.

2.1 Etude en co-design dans le domaine de la santé : le cas du projet MND-Care

Les méthodes de conception participative des « technologies de demain » cherchent à favoriser la participation et l'implication des utilisateurs finaux tout au long du processus d'innovation. Sur le plan théorique/annoncé (tel que prévu dans les engagements que présente le projet) l'ouverture du processus de conception de dispositifs techniques via ces méthodes permet aux potentiels usagers finaux d'intervenir dans le processus de négociation et de prise de décisions. Une étude participative se veut « émancipatrice » en donnant la parole à ceux qui ne sont pas

⁹⁶ Le nom officiel du projet a été pseudo-anonymisé pour tenter de préserver les identités des personnes enquêtées dans le cadre de cette recherche doctorale.

toujours en position de décider du sens à donner, à la production de connaissances et à la conception d'objets connectés (Clemensen & al., 2017).

2.1.1 Genèse, constats, principes et mise en œuvre d'une étude en co-design

Les luttes et les ambitions des approches en co-design

Les approches en co-design prennent racine dans les pays scandinaves à l'issue de la Seconde guerre mondiale dans les secteurs industriels, sous l'impulsion de syndicats souhaitant améliorer les conditions de travail des ouvriers (Gregory, 2003). Ces revendications interrogent les valeurs à l'origine des changements organisationnels, institutionnels notamment liées à l'implantation de technologies et de systèmes d'information (*ibid.*).

L'utilisation de méthodes en co-design⁹⁷ ambitionne de mieux appréhender les contraintes institutionnelles, relationnelles et externes au processus de conception (Grosjean, 2004). Les méthodes en co-design sont mises en œuvre pour créer des innovations sociales le plus souvent associées à des dispositifs numériques. Cette approche issue des sciences de la « conception contemporaine » propose des méthodes de conception collaborative et centrées sur les usagers pour recueillir leurs pratiques, besoins et attentes dans des situations données (Brodersen & Lindegaard, 2016). Les chercheurs adoptent ces méthodes pour donner du sens et de la cohérence à l'objet technique en cours de développement (Walter & al., 2019).

Informaticiens, chercheurs en SHS, dirigeants et membres de syndicats sont ainsi conviés à co-penser des projets techniques, en mettant l'accent sur l'apprentissage mutuel entre les acteurs et la complémentarité de leurs savoirs. La création de collectifs hybrides où l'ensemble des

⁹⁷ L'acception première du « design » comme un processus de création artistique centré sur l'esthétique et les performances techniques se complète aujourd'hui de la façon dont les usagers perçoivent et utilisent les outils développés. La figure du « designer » se révèle sous de multiples facettes : « communicant, coordinateur, connecteur de compétences », facilitateur de prise de parole et traducteur des expériences des usagers » (Catoir-Brisson & Royer, 2017, p.74). Ce professionnel favorise un dialogue interpersonnel, interprofessionnel et interdisciplinaire via la mobilisation de méthodes de recherche visuelles et créatives (*ibid.*). Ces spécificités permettent de soutenir la participation et l'engagement des acteurs – indéniablement souhaités pour la conception et l'utilisation d'artefacts techniques.

partenaires sont considérés comme égaux vise à favoriser le partage de connaissances et des décisions, pour déterminer l'orientation d'une nouvelle forme organisationnelle (Le Moëne, 2013).

Les apports des expériences et des connaissances de la « recherche de plein air » (Callon, Barthe, Lascoumes, 2001) permettent de considérer les savoirs d'expérience comme complémentaires aux autres savoirs (Godrie, 2017, p. 107), de par leur originalité, rareté et spécificités (Gardien, 2019). Le fait que de nombreuses études en sciences techniques ne prennent guère en compte ces connaissances peut être interprété comme une sous-estimation de la capacité des patients à contribuer pleinement au processus de design (Kanstrup, Bertelsen & Nohr, 2015).

A l'inverse, le pragmatisme en co-design consiste à appréhender les multiples expériences de la vie de tous les jours en adaptant les technologies aux besoins et attentes des utilisateurs finaux et à leurs écosystèmes : les études en co-design partent en effet du constat d'une certaine inadéquation entre les technologies conçues et les besoins spécifiques des utilisateurs finaux. La prise en compte de multiples connaissances expérientielles dans les approches en co-design doit permettre la co-construction de nouveaux supports d'aide et d'accompagnement – matérialisés via et lors de la création d'artefacts significatifs (Grosjean, Bonneville & Redpath, 2019).

Fondé sur l'idée de développer une « intelligence collective » destinée à créer du sens – ce phénomène est dépendant du « réseau de connexion entre les acteurs concernés » (Bouzon, 2002, p.190). Il est donc opportun, dans ce type de projet, de soutenir l'apprentissage mutuel entre les participants pour trouver un terrain d'entente favorable à tous, via l'utilisation et la construction d'une « langue commune » (Clemensen & al., 2017).

Ainsi, dans la littérature scientifique, plusieurs principes des méthodes en co-design concernent, le fait de donner à chaque collaborateur (patients, aidants, professionnels de la santé, chercheurs, associations de patients, etc.) l'opportunité de s'exprimer, pour (ré)équilibrer les relations de pouvoir souvent préexistantes au projet (*ibid.*). Tous les acteurs sont dès lors considérés comme « experts » et leur participation est légitimée par leurs connaissances expérientielles (Caelen, 2009, p. 4).

La reconnaissance pluripartite de ces savoirs est centrale pour permettre la coopération entre les acteurs et – pour ce qui nous concerne – la co-conception d'objets connectés. Un partenariat

collaboratif est donc mis en œuvre entre les acteurs, basé sur des valeurs démocratiques, où les individus peuvent s'exprimer et traduire leurs attentes et valeurs dans le design des artefacts produits (Grosjean, 2022).

Les conflits et les contradictions émergeant potentiellement sont ici considérés comme des ressources pour l'organisation dans laquelle les acteurs s'inscrivent (*ibid.*). Le réseau d'informations et les processus communicationnels relie et engage l'ensemble des parties prenantes (usagers finaux, établissements médicaux, associations, industriels privés, etc.) pour inventer des artefacts, résoudre des problèmes et trouver des solutions – appropriées et appropriables – pour et par les individus (Walter & al., 2019).

Dans le domaine de la santé, il s'agit d'appréhender les patients dans leur globalité à travers leurs représentations, leur réflexivité, leur subjectivité, leurs modes de vie et leurs usages des technologies (Guillot, 2017). Les principes démocratiques et égalitaires des méthodes en co-design visent à établir une nouvelle façon de concevoir les objets connectés et les modalités d'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique.

Plusieurs ambitions traversent les approches en co-design dans les champs de la santé et des techniques : créer du sens dans l'implémentation de dispositifs techniques considérant les spécificités du quotidien, aider les patients dans la prise en charge de leur maladie, observer et identifier des signes cliniques précurseurs ou significatifs d'une maladie chronique, apporter une aide au diagnostic, favoriser la coordination des soins et la médiation d'informations, etc. Il importe *de facto* d'impliquer les patients et leurs aidants dès le processus de conception des outils techniques, pour donner la possibilité aux participants de s'exprimer sur les façons dont ils souhaitent être soignés et accompagnés afin d'adapter les technologies en conséquence.

Les matériaux et supports utilisés pour favoriser les échanges lors de la médiation de connaissances entre participants, via des artefacts cognitifs, sont censés stimuler la collaboration et l'implication des acteurs au cours de l'étude. Ces différentes techniques de recueil de données indispensables au processus de *co-design*, permettent potentiellement de favoriser l'intercompréhension entre les acteurs, leur implication et engagement dans ce projet (Grosjean, Bonneville & Redpath, 2019) – et parfois la confiance, l'empathie et la cohésion dans le groupe (Bowen & al., 2013).

L'apprentissage mutuel entre professionnels de la santé, patients et associations permet d'appréhender le processus de co-conception comme une activité non déterministe, une « œuvre commune [qui] va au-delà de la simple réalisation de tâches distribuées, indépendantes

les unes des autres » (Bouzon, 2002, p.213). Ce processus de partage des savoirs semble avoir fait ses preuves de par son pragmatisme et sa compréhension « des utilités concrètes en situation » (Gardien, 2012, p. 150). La progression du processus de co-design est permise par le fait que chaque acteur renonce au monopole du savoir et reconnaît la complémentarité des connaissances apportées (Amaré & Valran, 2017).

Observer un changement de paradigme dans la conception de faits scientifiques et d'artefacts techniques

La littérature scientifique sensibilise sur le fait que le développement d'outils techniques résulte « de négociations et de compromis entre une pluralité d'acteurs qui acceptent de collaborer ou, au contraire, qui résistent à leur intégration dans les milieux de pratique » (Carré & Lacroix, 2001, p. 110).

Le caractère décisionnel de la conception est visible via ses activités consistant à « fixer des règles et à définir (...) l'espace du problème et des solutions de façon à aboutir à un compromis final » (De Terssac, 2008, p.18). Un rapport de prescription variable dans le temps (Hatchuel 2008) – plus ou moins ouvert et formalisé caractérise le plus souvent le processus de conception (De Terssac, 2008).

Les concepteurs prescrivent les modalités d'utilisation des produits visant à structurer l'action des futurs utilisateurs et inversement, ces derniers peuvent, au sein de systèmes de prescription ouverts, fournir des recommandations aux prescripteurs initiaux. La réversibilité des rapports entre prescripteurs et opérateurs s'atténue au fur et à mesure que le projet avance (Hatchuel 2008).

Dans la dynamique des logiques démocratiques et participatives de la recherche par projets, un paradigme dit *anthropocentré* s'installe dans la façon de concevoir des objets connectés et le système de santé de demain. Le point de vue anthropocentré se concentre sur le sujet, en adaptant la technologie à l'individu, en maximisant sa convivialité et performance pour l'utilisateur (Grosjean & Bonneville, 2008). Cette approche dans la conception d'objets techniques permet d'adapter les technologies aux individus et non l'inverse.

La création d'espaces d'échanges et de collaborations au sein desquels la participation active des patients est sollicitée permet le partage d'informations et l'émergence de connaissances (*ibid.*). Le paradigme anthropocentré de la production d'objets techniques vise l'adaptation des technologies aux besoins et usages des individus pour faciliter leur appropriation⁹⁸. L'adoption de méthodes en co-design ou de design participatif ambitionne ainsi de renverser le modèle déterministe et technocentré de la production de dispositifs techniques.

L'objectif est d'instaurer un processus décisionnel collectif et anthropocentrique permettant de répondre aux attentes, besoins et priorités des individus dans une organisation de type *bottom-up*. C'est ce type de dynamique qui est en œuvre dans le projet MND-Care, visant à co-penser et co-construire une nouvelle forme organisationnelle (médicale, sociale et technique) pour accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Les méthodes en co-design s'intéressent davantage aux usages des technologies qu'à leurs performances techniques. Il s'agit dorénavant de comprendre les significations données par les individus à leurs pratiques en s'intéressant à l'utilité des objets, leurs modalités d'interaction et la potentielle convivialité générée⁹⁹ (Grosjean, 2019). La « bonne conception » doit à la fois prendre en considération les performances et la durabilité des outils techniques, leur ergonomie, leur aisance d'utilisation, leurs usages et l'esthétisme¹⁰⁰. Certains prototypes des technologies en développement peuvent être présentés aux patients et professionnels de la santé, afin de recueillir leurs avis, priorités, et besoins en termes d'accompagnement technique à domicile.

Les méthodes en co-design permettent de soutenir l'imagination de futures pratiques via l'utilisation de technologies préconçues¹⁰¹. Si l'utilisateur est souvent considéré comme un « être énigmatique » (Akrich, Callon & Latour, 1988) aux yeux des concepteurs de par ses comportements et actions, il importe dorénavant d'adopter un point de vue anthropocentré

⁹⁸ L'appropriation peut être définie comme « *une représentation que construisent les sujets à propos de leurs pratiques et comme une relation où le sujet se saisit d'un outil comme instrument porteur de sens (relation à soi et aux pairs à travers le dispositif)* » (Bourdet & Leroux, 2009, p.20-24).

⁹⁹ Penser la création et l'introduction des technologies dans les pratiques quotidiennes des individus nécessite de prendre en compte l'interopérabilité sociale, soit la manière dont les acteurs définissent leurs rapports avec les objets, les utilisent, traduisent les informations générées, leur donnent un sens et influencent leurs actions (Grosjean, 2019).

¹⁰⁰ L'esthétisme n'est pas considéré comme un élément « mou » de la triade » mais concerne des aspects fondamentaux de l'objet technique tels que ses fonctionnalités et interfaces (Donetto & al., 2015).

¹⁰¹ Les interfaces numériques des technologies proposées et leurs fonctionnalités peuvent ainsi être modifiées et améliorées, selon les attentes et besoins exprimés par les potentiels utilisateurs finaux (*ibid.*).

(Carré & Lacroix, 2001) dans la conception d'objets techniques – contrairement au modèle diffusionniste technocentré – voire « valido-centré » (Gardien, 2012), afin de faciliter l'appropriation des dispositifs techniques par les utilisateurs finaux.

C'est ce changement paradigme dans la façon de concevoir des faits scientifiques et des outils techniques qui sous-tend la mise en œuvre du projet de recherche pluridisciplinaire et international auquel nous nous intéressons, et pour lequel une méthode en co-design a été développée.

Les grandes lignes du projet MND-Care

Les chercheurs à l'origine du projet MND-Care sont des neurologues exerçant voire dirigeant des centres cliniques spécialisés dans la maladie de Parkinson – et ses formes atypiques telles que l'atrophie du système multiple¹⁰² - au Canada et en Europe. En 2018, un collectif de neurologues canadiens et européens¹⁰³ a répondu à un AAP par un organisme de financement européen spécialisé dans les troubles neurodégénératifs. Le projet MND-Care a été planifié sur une durée de trois ans (2019-2022). Le collectif de chercheurs impliqués dans la réalisation du projet a obtenu environ 1.500 000€¹⁰⁴ pour réaliser ses ambitions. Cette somme a été divisée entre les huit pays participants selon les missions effectuées au sein du projet (développement d'objets connectés, études en économie, en géographie, en co-design, d'expertise en droit et éthique, d'études de faisabilité, etc.).

Partant des constats d'une étude canadienne antérieure – présentés dans la partie suivante – le collectif de recherche MND-Care a proposé une approche dite nouvelle, pragmatique et centrée

¹⁰² L'atrophie multi systématisée est une maladie neurodégénérative impliquant une dégénérescence progressive des cellules nerveuses, similaire au syndrome Parkinsonien. Cette maladie provoque de multiples symptômes tels des tremblements, une rigidité et instabilité de la posture, ainsi que des troubles du système sanguin, urinaire et/ou génital. Source : [https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maladies-rares/Centre-de-recherche-de-l-Atrophie-multisyst%C3%A9matis%C3%A9e-\(AMS\)/](https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Maladies-rares/Centre-de-recherche-de-l-Atrophie-multisyst%C3%A9matis%C3%A9e-(AMS)/)

¹⁰³ Ces neurologues sont des experts en neurosciences et à l'initiative de multiples projets de recherche clinique (développement de médicaments, neuro-imagerie fonctionnelle, etc.) et de développement d'objets connectés.

¹⁰⁴ Avant l'obtention de cette somme, le collectif de recherche MND-Care a rédigé un argumentaire justifiant l'originalité, les apports et la pertinence à développer un tel projet de recherche.

sur le patient¹⁰⁵ pour répondre aux problématiques complexes liées à la prestation de soins. Le projet s'est déployé dans huit pays : Canada, République Tchèque, France, Portugal et Italie. Les huit pays participants ont chacun été représentés par un neurologue. Les neurologues canadiens et européens se sont entourés dans le cadre du projet MND-Care de chercheurs issus des champs scientifiques de l'économie de la santé, de la géographie, des sciences humaines et sociales, du droit et de l'éthique et des ingénieries en télécommunication. Des représentants d'associations de patients ont également siégé au consortium.

Le collectif de recherche pluridisciplinaire devait apporter des solutions aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson en matière d'accompagnement médico-social. Les chercheurs associés à ce projet sont membres de diverses Universités. Ces institutions sont rattachées le plus souvent à un centre hospitalier. Une des spécificités du projet MND-Care a été de prendre en compte la diversité sociale et culturelle des pays participants et de saisir leurs différences et similarités (géographiques, économiques, politiques, techniques, organisationnelles, etc.). L'objectif était de co-concevoir un réseau de soins intégrés destiné à l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, en intégrant un maximum de parties prenantes.

Une méthode en co-design a été adoptée pour penser et développer un futur réseau de soins¹⁰⁶ (Kessler, & al., 2019). Connecter l'ensemble des ressources potentiellement disponibles et accessibles pour les patients et leurs aidants – en lien avec les professionnels de santé – traduisait l'ambition d'implémentation d'un réseau de soins intégrés. En parallèle, des technologies de support ont été développées pour, par la suite, évaluer la faisabilité d'implémentation de ce réseau dans divers contextes. Le réseau de soins intégrés et centré sur le domicile est adossé à une plateforme digitale¹⁰⁷. Cette dernière servira lors de

¹⁰⁵ L'approche centrée sur le patient signifie ici que les valeurs du patient doivent guider les prises de décisions et offrir un climat de respect, d'empathie et de confiance avec le professionnel de santé – conditions garantes pour l'instauration d'un réseau de soins intégrés.

¹⁰⁶ La proposition méthodologique pluridisciplinaire énoncée se voulait pertinente et originale en incluant plusieurs aspects potentiellement innovants pour les systèmes de santé actuels, telle que l'implémentation d'un réseau de soins intégrés favorisant les soins et l'autogestion des patients, supportés par des objets connectés. Les spécificités de la maladie de Parkinson ont été exposées et les résultats cliniques d'études antérieures ont justifié la démarche scientifique mise en œuvre. Les principales phases de la recherche ont été présentées avec les objectifs, les moyens et les méthodes mises en œuvre.

¹⁰⁷ Il était prévu que le réseau de soins intégrés comprenne une interface web dont l'architecture des systèmes informatiques pouvait - si cela s'avère nécessaire et important pour les patients et leur aidant - être transférée vers des tablettes ou des applications pour smartphones. Dans la continuité des ambitions du projet, cette plateforme numérique représente un outil pour favoriser l'autogestion des

l'implémentation du réseau « d'épine dorsale » aux différents modules et objets connectés associés à cette interface numérique¹⁰⁸.

Tout au long du processus de développement et d'évaluation des objets connectés, les potentiels utilisateurs finaux ont été considérés comme les plus à même de définir le type d'outil et leurs fonctionnalités pour les aider quotidiennement. Le « patient-collaborateur » a été invité à proposer et négocier des solutions techniques réalistes et adaptées à ses besoins, écosystème et ses goûts - dans un espace propice au dialogue et au partage de connaissances (Gregory, 2003). La proactivité des patients était donc souhaitée et encouragée via la promotion de l'autogestion¹⁰⁹ et de l'éducation thérapeutique¹¹⁰ au domicile des patients.

Pour ce faire, les patients et les aidants doivent être tenus d'acquérir des connaissances, des compétences et aptitudes pour changer certains comportements et habitudes. Il est ainsi prévu de créer une carte numérique retraçant les soins accessibles à l'hôpital et dans l'écosystème des

personnes entre les rares visites avec le neurologue, et améliorer la communication entre les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et les professionnels de santé.

¹⁰⁸ L'interface web est actuellement en cours de développement et d'expérimentation auprès de 80 patients au Canada. Elle comporte deux fonctionnalités principales : l'éducation et l'accompagnement des patients en proposant des "fiches conseils" régulièrement mises à jour sur les problèmes liés à la maladie de Parkinson et d'autres ressources informationnelles en ligne. Ce référencement d'informations a déjà été développé par des partenaires du consortium et sera « affiné » grâce à l'utilisation de l'Intelligence Artificielle (IA). De ce fait, les sites consultés présenteront « des plans de gestion hautement individualisés » basés sur les informations renseignées par le patient. Cette fonctionnalité permettrait – selon les neurologues du projet – de favoriser « l'observance et la motivation du patient ». La deuxième fonctionnalité principale de la plateforme numérique porte sur la mise en place d'un suivi en ligne de la maladie en renseignant des données « cliniquement pertinentes », partagées avec les professionnels de santé. Les prototypes informatiques en cours de développement de cette fonctionnalité se veulent « faciles à interpréter et à utiliser ». Les informations demandées par cette fonctionnalité concernent l'exécution des Actes de la Vie Quotidienne (AVQ) et la sévérité des symptômes moteurs et non-moteurs ressentie et évaluée par le patient. La plateforme numérique MND-Care doit servir de support à d'autres outils techniques connectés en cours de développement et de test.

¹⁰⁹ Les activités d'autogestion à destination des patients comprennent essentiellement la surveillance de l'évolution des symptômes et des capacités de la personne. Des objectifs sont fixés pour résoudre les problèmes du quotidien (Kessler, & al. 2019). Afin d'encourager ces aspects du réseau, les professionnels de santé sont conviés à évaluer, conseiller, orienter et aider les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Cela recouvre toutes les activités que la personne peut effectuer pour améliorer, bonifier, stabiliser ou prévenir les conditions et la progression de sa maladie. L'autogestion est avant tout « une philosophie de soins et d'intervention où la personne est responsable de gérer sa maladie et sa santé » (Dubé, Noreau, & Landry, 2012 p.8).

¹¹⁰ L'éducation des patients concerne l'apprentissage et l'application de connaissances selon les problèmes identifiés dans la gestion de la maladie au quotidien.

personnes, afin de favoriser l'accès aux services de santé existants et la qualité de vie des personnes vivant avec Parkinson¹¹¹.

Ce réseau facilitera, selon les neurologues, l'identification des ressources de proximité (publiques et privées) et favorisera les liens entre les malades, le pôle spécialisé MND et les professionnels de la santé, mais aussi le *self-management*¹¹² –de cette maladie chronique - via le recours aux TIC. L'autogestion et l'éducation thérapeutique sont des éléments clés du réseau de soins intégrés. Selon les neurologues, ces dernières contribuent à ralentir la progression de la maladie en prévenant davantage les complications cliniques, elles réduisent par ailleurs les coûts d'accompagnement de cette pathologie.

L'un des principaux objectifs du projet est la mise en place d'un « *virtual PD-coach* », soit un(e) infirmier(e) spécialisé(e), accessible à distance via l'utilisation d'une plateforme digitale se voulant « amicale et conviviale ». Le rôle de l'infirmière coordinatrice spécialisée dans la maladie de Parkinson est étudié¹¹³ pour accomplir le suivi et l'accompagnement de la maladie, le soutien psycho-social et l'orientation du patient au sein du système de santé. A terme, ce « coach » pourra fournir aux patients et à leurs aidants des conseils, ressources et informations permettant d'améliorer la gestion et la coordination des soins depuis leur domicile.

Il est prévu que l'infirmière aidera les patients à exprimer leurs préférences en matière de soins médicosociaux et à repérer les ressources (publiques ou privés) accessibles dans l'écosystème de la personne. La prise de décision sera discutée entre praticiens de santé et patients. Les objets

¹¹¹ L'utilisation d'une « application motivationnelle » ou *motivational apps* de type *coaching*, en cours d'observation aux Pays Bas (Van der Kolk & al., 2019), est considérée ici comme l'initiative la plus avancée (Luis-Martínez & al., 2020). Des études néerlandaises ont démontré que le suivi d'exercices d'aérobic à distance et au domicile de la personne atténue les symptômes moteurs de la maladie et améliore l'état cardio-vasculaire du patient (Van der Kolk & al., 2019). Ces études présentent toutefois plusieurs limites comme la difficulté pour les personnes âgées de réaliser les exercices proposés et l'apparition de défaillances techniques occasionnelles pouvant décourager certains patients (*ibid.*).

¹¹² Traduction en français : « autogestion » de la maladie

¹¹³ Les capacités des infirmières spécialisées dans la maladie de Parkinson à procurer des soins, des informations et des conseils pertinents aux patients sont reconnues par les neurologues. L'idée selon laquelle les infirmières spécialisées joueront un rôle important à l'avenir dans un système de soins intégrés fait consensus : « lorsque les infirmières praticiennes sont disponibles pour fournir des soins à domicile, la qualité de vie des patients s'améliore¹¹³ » (van Munster, & al. 2021, p.11). La mise en œuvre d'un tel dispositif vise à favoriser l'auto-évaluation et l'auto-surveillance des patients et de leur santé, via la promotion de l'éducation thérapeutique et leur autonomisation pour, *in fine*, déterminer les meilleurs soins accessibles dans l'écosystème de ces personnes.

connectés - en cours de développement¹¹⁴ devront permettre aux neurologues d'avoir accès à plus d'informations concernant le patient lors des consultations médicales, pour adapter la médication en fonction de la fluctuation des symptômes.

Le projet MND-Care faisait suite à un projet intitulé Care-NetWork¹¹⁵, débuté en 2016 au Canada. La succession de ces projets financés s'est réalisée dans le cadre du programme de référence du ministère de la Santé et des Services sociaux au Québec¹¹⁶ pour prévenir et gérer les maladies chroniques. Plusieurs axes d'intervention étaient déclinés dans ce cadre politique comme la « prise en charge populationnelle¹¹⁷ », l'interdisciplinarité et l'autogestion. Ce modèle de référence repose sur des pratiques organisationnelles, cliniques et structurantes qui s'adressent à la fois aux patients et aux professionnels de santé. Les technologies sont ici perçues comme des « facilitateurs » pour l'implémentation d'un réseau de soins intégrés. Nous verrons dans la partie suivante les spécificités de la maladie de Parkinson, les constats et les résultats auxquels l'étude Care-NetWork a permis d'aboutir pour, ensuite, aborder les modalités d'organisation et de coordination du collectif de chercheurs MND-Care.

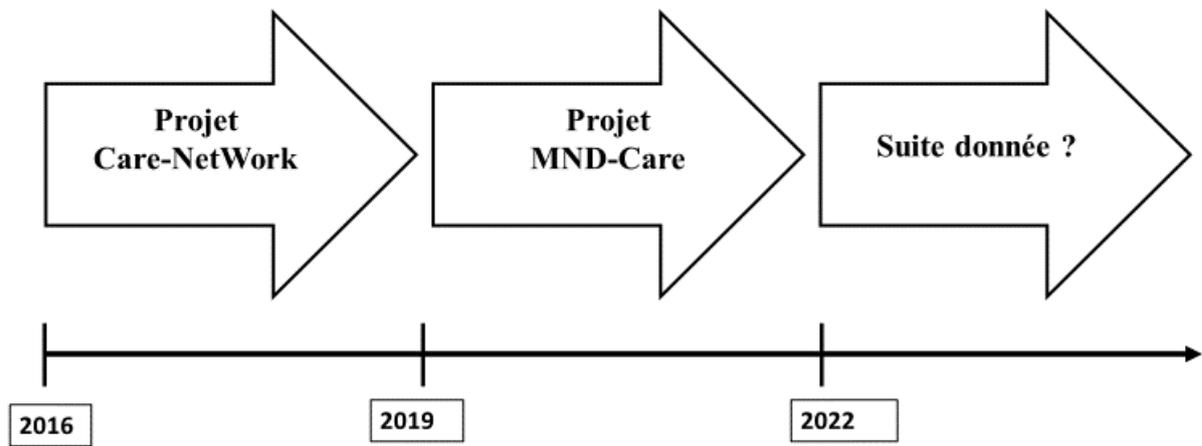
¹¹⁴ Objets connectés de type plateforme de santé digitale, application mobile pour suivre une thérapie respiratoire, capteurs embarqués, télé-neurologie, etc. En France, aucun développement et test d'objets connectés n'est planifié.

¹¹⁵ Le nom officiel du projet a été pseudo-anonymisé pour tenter de préserver les identités des personnes enquêtées dans le cadre de cette recherche doctorale.

¹¹⁶ Texte de référence cité dans l'appel à projet : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-942-01F.pdf>.

¹¹⁷ Cette notion principalement utilisée au Québec désigne le fait « d'assurer un état de santé maximal chez la population d'un territoire, compte tenu des ressources disponibles » (p.4). Ce terme peut être critiqué pour sa tendance à atténuer un concept fort lié à la procuration de soins pour des personnes malades et souffrantes. L'emploi d'un tel vocabulaire laisse entendre une vision managériale de la prise en charge des patients - contraignant la façon de penser et de formuler le système de santé de demain. Source :

http://www.clic-bc.ca/Documents/E_CtreDoc/Clienteles/Autres/Lapproche%20populationnelle,%20trousse%20d%27information,%20nov.%202004,%20ASSM-CSSS.pdf



Chronologie des projets de recherche pour penser l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson au Canada

Figure 1, réalisation par nos soins

2.1.2 Spécificités, constats, et ambitions pour accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson

Les spécificités de la maladie de Parkinson

Le vieillissement de la population s'accompagne en Europe d'une augmentation du nombre de personnes touchées par les maladies chroniques neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, maladie de Creutzfeldt-Jakob, maladie à corps de Lewy...). Ces maladies touchent actuellement 179 millions d'individus soit 1/3 de la population Européenne¹¹⁸. Les politiques publiques tendent depuis quelques années à générer de nouvelles dynamiques dans les recherches médicales et dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique et/ou dégénérative.

Les maladies neurodégénératives comportent des symptômes similaires et singuliers. Ces maladies ont pour particularités d'évoluer discrètement. En France, 150 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson¹¹⁹, second trouble neurodégénératif/neuroévolutif le plus courant, après la maladie d'Alzheimer. La maladie de Parkinson se caractérise par une dégénérescence des cellules nerveuses situées dans la substance noire du tronc cérébral du cerveau¹²⁰. La mort des neurones dans la substance noire bloque la libération du

¹¹⁸ Sources : OMS, EBC (European Brain Council), INSERM, Institut du Cerveau – ICM, FRC (Fédération pour la Recherche sur le Cerveau), UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébrolésés), École des neurosciences de Paris. Consulté à l'adresse : <https://institutducerveau-icm.org/fr/chiffres-cles/>

¹¹⁹ (*ibid.*).

¹²⁰ Beaucoup d'incertitudes règnent encore sur les facteurs susceptibles de favoriser cette pathologie - l'hérédité n'apparaissant pas toujours comme un facteur déterminant. En 2016, et selon le rapport de la Haute Autorité de Santé, seules 15 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auraient des antécédents familiaux (Guide du parcours de soins, HAS, 2016, p.9). À l'heure actuelle, des études reconnaissent le rôle de l'environnement dans le développement de la maladie, et plus particulièrement l'influence des produits chimiques de type pesticides, certains solvants ou métaux lourds. Ces derniers ne représentent toutefois pas l'unique cause de la maladie de Parkinson. De ce fait, cette pathologie figure à présent sur le tableau des maladies professionnelles du régime agricole. L'hypothèse faite à l'heure actuelle est la plausible combinaison de facteurs environnementaux et génétiques prédisposant à la maladie de Parkinson (Source : France Parkinson). De réelles interrogations persistent aujourd'hui sur les causes et l'évolution de la maladie, notamment pour prendre en charge les patients dans les meilleures temporalités possibles.

neurotransmetteur de la dopamine, qui permet la transmission de messages entre les cellules nerveuses.

La progression de la maladie de Parkinson se traduit généralement par des tremblements dans les membres du corps au repos, des raideurs musculaires (allure rhumatismale, asymétrie, flexion du corps), akinésie (difficulté à initier des mouvements), l'altération de l'odorat, et la bradykinésie (lenteur inégale des mouvements, perte de mouvements « fins » tels que l'écriture). D'autres symptômes sont plus difficilement perceptibles tels que la dépression, des perturbations de la mimique, la douleur, l'altération de l'odorat, la constipation, les troubles urinaires, du sommeil, de la parole et de la déglutition, des chutes de la pression artérielle (hypotension orthostatique), de l'hypersalivation, etc.

La nature hétérogène, progressive et complexe de la maladie de Parkinson induit la nécessité d'avoir accès à de multiples soins médico-sociaux, spécialisés et personnalisés¹²¹. Cette maladie engendre des besoins variés selon le profil du patient, son état d'avancement dans la maladie, l'intensité des symptômes, la présence de comorbidités, les activités pratiquées, la profession, le traitement suivi, etc.

Les premiers sont parfois minimisés ou négligés avant de devenir plus contraignants (perte d'intelligibilité, essoufflements, érailement de la voix, repli sur soi, perte d'estime de soi...). Les signes avant-coureurs de problèmes de déglutition sont souvent mal identifiés par les personnes. Les troubles de la marche, dont on retrouve le *freezing* imposent aux patients de faire des petits pas sur place, car leurs pieds restent « collés au sol ». Ces troubles peuvent s'accompagner d'une instabilité posturale qui progressivement contraint à une flexion du corps : le dos courbé, la tête penchée en avant, les hanches et les genoux légèrement fléchis. Ces troubles apparaissent généralement durant la dernière phase de la maladie et favorisent le risque de chutes chez les patients.

Les traitements médicamenteux sont généralement donnés par voie orale à des heures spécifiques, ces traitements ont plusieurs spécificités : ils contribuent soit à mimer l'action de la dopamine, soit à en faire sécréter ou à en minimiser la dégradation. L'ajustement des traitements nécessite une forte surveillance, du fait d'effets secondaires importants. Les

¹²¹ La personnalisation des soins implique ici l'adaptation des services de soins aux besoins et préférences des patients. Certains aspects essentiels sont énoncés pour garantir cette personnalisation comme la fourniture d'informations, une surveillance proactive des signes et des symptômes cliniques, la coordination des soins et l'orientation du patient dans le système de santé (Kessler, & al., 2019).

médicaments dopaminergiques (Lévodopa ou agonistes) entraînent parfois des nausées, vomissements, dyskinésies, addictions (jeu d'argent, achats compulsifs, hypersexualité, grignotage, activités motrices répétées...) ¹²².

Des troubles cognitifs peuvent également apparaître lors des phases avancées de la maladie, accompagnés de signes de dépression, de peur, d'anxiété, d'incertitudes, d'hallucinations pouvant devenir à terme intolérables. Les personnes vivant avec la maladie de Parkinson doivent réinventer et réaménager leur quotidien en cohérence avec leur identité et les conditions imposées par la maladie. Les troubles les plus précoces dans la maladie sont les troubles de la parole et de la déglutition.

L'évolution de cette maladie est généralement décrite en quatre phases. La première concerne l'apparition des symptômes et la génération d'inquiétudes, d'incertitudes quant aux symptômes ressentis. L'acceptation de la maladie et du traitement est parfois difficile pour les patients ¹²³.

La seconde phase de la maladie concerne les premiers effets du traitement médicamenteux généralement positifs, car il atténue les gênes rencontrées dans la vie quotidienne. La maladie continue toutefois de progresser, obligeant le patient à réorganiser sa vie personnelle et professionnelle. C'est en quelque sorte une phase d'équilibre suite aux premières prises de médicaments, avant l'arrivée de symptômes plus contraignants ¹²⁴. L'accompagnement de la famille et des aidants devient majeur pour la personne malade.

¹²² Le *punding* concerne des comportements sans buts définis, caractérisés par le besoin d'examiner, de manipuler, de collectionner, de monter et de démonter des objets régulièrement. Ces effets secondaires semblent, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), plus fréquents avec les agonistes dopaminergiques qu'avec la L-Dopa.

¹²³ Le diagnostic de cette maladie est difficile à poser. L'historicité des signes pathologiques qui s'installent de « façon insidieuse », permet de mieux évaluer la progression de la maladie à différents niveaux : mémoire, comportement, humeur, motricité, orientation. Il n'y a à l'heure actuelle aucun examen paraclinique de diagnostic référencé. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la scintigraphie cérébrale (DATscan), permettent d'observer d'éventuelles « atrophies » du cerveau dans les zones les plus touchées, ainsi que son activité métabolique pour relever d'éventuels dysfonctionnements. Les critères de diagnostic définis actuellement permettent même si la présence de lésions cérébrales ne signifie pas toujours le développement de la maladie. L'identification d'un biomarqueur, permettrait de détecter cette maladie plus rapidement et de mesurer sa progression.

¹²⁴ Afin d'atténuer les symptômes et la progression de la maladie, le sport est particulièrement préconisé aux patients atteints de la maladie de Parkinson. La pratique d'activités physiques adaptées stimule la sécrétion naturelle de dopamine. La stimulation rythmique auditive (SRA), médiée par le son peut aussi être adoptée pour rééduquer certains neurones de la régulation motrice, en synchronisant ses pas sur la stimulation perçue et ainsi développer une marche plus fluide. Plusieurs dispositifs « d'auto-rééducation » tendent à se développer au domicile des patients.

La troisième phase de la maladie porte essentiellement sur les traitements dopaminergiques qui « engendrent des complications motrices distinctes des symptômes spécifiquement parkinsoniens »¹²⁵. On distingue ici une alternance de périodes dites « ON » et « OFF », signifiant des fluctuations entre amélioration des symptômes et *a contrario*, des phases difficiles souvent associées à des dyskinésies¹²⁶. Ces complications sont souvent inévitables. Tenir un « carnet de surveillance » permet un meilleur suivi des informations relatives à la santé du patient, pour pouvoir adapter les soins au profil singulier de la maladie.

Enfin, des « signes axiaux » apparaissent, compliquant la situation des patients (chutes, perte d'équilibre, troubles de la parole et de la déglutition, troubles végétatifs, etc.)¹²⁷. Des difficultés et pertes cognitives peuvent se manifester et modifier le comportement de la personne. La perte d'autonomie est souvent inéluctable et un système de soins et d'accompagnement adapté à la personne doit être mis en place. Les besoins en soins palliatifs sont aussi à considérer lorsque les médicaments sont inefficaces et que les patients ne sont pas candidats à la stimulation cérébrale profonde¹²⁸.

Les professionnels de la santé impliqués dans le parcours de soin des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont nombreux : médecin généraliste, neurologue, gériatre, kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier, psychologue clinicien et/ou neuropsychologue, pharmacien, gastro-entérologue, urologue, gynécologue, sexologue, ergothérapeute, rhumatologue, chirurgien orthopédique, psychomotricien, personnels des services de soins

¹²⁵ Source : <https://www.franceparkinson.fr/>

¹²⁶ (*ibid.*).

¹²⁷ Concernant, ces autres symptômes, une rééducation du langage peut être prescrite pour favoriser pour contrer la paralysie des muscles faciaux – mais reste généralement tardivement prescrite par les médecins.

¹²⁸ Dix pour cent des patients atteints de la maladie de Parkinson sont aujourd'hui traités par stimulation cérébrale profonde. Considérée comme un traitement chirurgical efficace, elle agit principalement contre les tremblements, les raideurs et l'akinésie. Cette intervention stimule électriquement les zones du noyau sous-thalamique avec un système technique délivrant des charges à amplitude et fréquence constante. Ce traitement chirurgical ne remplace toutefois pas les traitements médicamenteux, il les complète. Il semblerait que certaines personnes deviennent pharmaco résistantes : les scientifiques souhaitent dès lors développer des simulations cérébrales plus performantes et personnalisées, en fonction de l'activité cérébrale du patient. Ces nouvelles techniques de contrôle des oscillations cérébrales s'appuient sur les sciences du contrôle des systèmes dynamiques, développant des « traitements thérapeutiques intelligents » (La Recherche, décembre 2018, p.63). Il s'agit donc de délivrer des charges électriques selon l'activité singulière du cerveau de la personne. Ce procédé n'est toutefois pas encore utilisé et les recours aux soins palliatifs deviennent de plus en plus fréquents avec le développement de la maladie.

infirmiers à domicile, d'aide à domicile et d'aide à la personne, associations de patients, etc.

129.

Le souhait actuel des autorités de santé est de proposer un parcours de soins personnalisé pour chaque patient, associant des équipes pluri-professionnelles pour accompagner et suivre les évolutions de la maladie¹³⁰. En raison de ces constats, les chercheurs du projet MND-Care ambitionnent de développer des réseaux de soins intégrés consistant à connecter l'ensemble des ressources potentiellement disponibles et accessibles - pour les patients et leurs aidants - en lien avec les professionnels de santé. Ce modèle de prestation de soins doit favoriser le *self-management* de cette maladie chronique, via le recours aux technologies de l'information et de la communication. Il est de ce fait prévu que ce réseau soit adossé à une plateforme digitale composée de plusieurs modules de suivi et d'accompagnement pour favoriser le *self-management* de la maladie de Parkinson. Cette plateforme en cours de test et de validation au Canada, a été initiée lors d'un projet antérieur à MND-Care : le projet Care-NetWork.

L'argumentaire scientifique du projet MND-Care

Le projet MND-Care reflétait l'ambition politico-économique de créer un réseau d'accompagnement de maladies chroniques novateur, transférable et durable - essentiellement basé sur les soins intégrés, l'autogestion des patients et l'utilisation des TIC. Ce projet faisait suite à une étude antérieure – Care-NetWork – réalisée au Canada, laquelle visait à évaluer la pertinence de l'implémentation d'un réseau de soins intégrés. Ce nouveau modèle de soins est

¹²⁹ Source : Guide du parcours de soins de la maladie de Parkinson, validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en septembre 2016. Consulté à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf

¹³⁰ Les pôles spécialisés médicaux et des associations de patients orientent les patients dans leurs parcours de soins en proposant des dispositifs d'éducation thérapeutique et d'accompagnement médico-social (ex : livrets informationnels, suivi psychologique, séjours en cure thermique, etc) pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les ressources proposées ont pour objectif de rendre le patient plus autonome, en facilitant l'anticipation et le vécu des obstacles de la vie quotidienne. L'objectif est d'acquérir pour les patients et leurs aidants des outils et/ou des compétences permettant de mieux gérer la maladie au quotidien. Ces dispositifs ne sont toutefois pas disponibles sur l'ensemble du territoire et leur accessibilité n'est pas toujours favorisée pour des personnes isolées géographiquement. L'adaptation du quotidien par les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et les conditions dans lesquelles cette adaptation est rendue (im)possible sont centrales et ancrées dans des écosystèmes variés.

né de l'ambition de répondre aux besoins complexes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, de réduire la charge des aidants et d'améliorer la performance des soins procurés par les professionnels de santé¹³¹ (Kessler, & al., 2019). Il s'agit d'un réseau dynamique d'administration et d'organisation des soins dans lequel les services de santé sont adaptés aux besoins et préférences des individus. Les soins intégrés portent sur l'ensemble des services allant de la promotion/prévention de la santé, au diagnostic, à la prise en charge de la maladie jusqu'aux soins palliatifs. L'hypothèse émise est que les principaux aspects du réseau de soins intégrés « joueront un rôle essentiel pour relever les défis actuels en matière de soins complexes¹³² ». Ce réseau pourrait à terme transformer l'accompagnement, le suivi de la maladie de Parkinson et *a priori* fournir de meilleurs soins¹³³ (*ibid.*).

Cette proposition de forme organisationnelle dans le domaine de la santé s'inscrit plus largement dans la volonté de développer la médecine personnalisée. La coordination des soins entre les patients, les divers professionnels de soins, les établissements de santé et d'autres organismes affiliés est désirée. Pour les neurologues canadiens à l'origine du premier projet, Care-NetWork, la gestion de cette maladie présente de nombreux défis et implique une surveillance et une communication continue entre les patients et les professionnels de santé (Kessler, & al., 2019).

Les études Care-NetWork et MND-Care ont intégré l'ambition des politiques publiques de modifier « l'organisation des services autant sur les plans de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité » (Dubé, Noreau & Landry, 2012, p.10), car la prise en charge des maladies chroniques est devenue l'un des plus gros défis des systèmes de santé actuels. La coordination

¹³¹ Au Canada, la proposition de ces nouveaux réseaux de prestation de soins semble « attrayante » et se développe pour répondre aux demandes politiques, économiques et sociétales. Les réseaux de soins intégrés n'ont toutefois pas (encore) réussi à démontrer leur efficacité, durabilité et/ou stabilité. Ils se révèlent souvent peu adaptés aux utilisateurs finaux ou trop coûteux - bien que ce réseau devrait procurer des bénéfices à plus long terme et pour des patients atteints d'autres maladies chroniques (Kessler, & al., 2019).

¹³² Propos issus de la réponse à l'appel à projets : « *We hypothesize that 1) Integrated Care, 2) self-management support and 3) technologies will play a critical role in addressing current challenges for complex care* » (p.4) Traduction par nos soins.

¹³³ L'estimation américaine des dépenses économisées via l'utilisation de la vidéoconférence se situe entre 52 et 85 dollars par visite (Dorsey & al., 2013). De ce fait, la procuration de soins et de conseils aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson à leur domicile semble économiquement souhaitable ; elle pourrait offrir des avantages cliniques comparables à la procuration de soins en présence (*ibid.*).

des soins que nécessite cette maladie est compliquée et l'utilisation des ressources disponibles en santé doit être optimisée, selon les médecins à l'origine de ce projet.

La communication entre les professionnels de santé est ici essentielle pour partager des informations, des savoirs et des expériences influençant, par synergie, l'efficacité des soins prodigués au patient (*ibid.*). Il s'agit donc de mobiliser tous les acteurs concernés par la maladie de Parkinson afin de garantir que « le bon service soit dispensé au bon endroit, au bon moment et par le bon intervenant » (*ibid.*, p.6). Ceci implique une forte complémentarité entre les différentes disciplines de praticiens et de chercheurs pour collaborer et garantir de meilleures prestations de soins.

Les neurologues font plusieurs constats et tentent de répondre à certains enjeux médicaux, économiques, politiques et sociaux soulevés par la gestion de la maladie de Parkinson. Les coûts de suivi et de traitement de cette maladie sont conséquents pour les systèmes de soins et leur incidence pourrait doubler d'ici 2030, impliquant *de facto* une charge financière supplémentaire pour les systèmes de santé. L'accès aux ressources médico-sociales est parfois compliqué pour les patients et leurs aidants en raison de manque d'information, de problèmes de mobilité et/ou de potentiels coûts relatifs à ces soins. Le manque de « points contact » en cas de problèmes cliniques est aussi constaté. Les rencontres entre patients et spécialiste des troubles du mouvement ou un neurologue sont rares, planifiées tous les 6 à 12 mois et sur de courts créneaux horaires.

Les initiateurs du projet canadien Care-NetWork ont fait remonter des lacunes dans l'offre de prestations de soins actuelle pour des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Ces neurologues ont constaté « une association positive entre la définition d'objectifs par les patients et le niveau de suivi et de coordination des soins qu'ils ont reçus¹³⁴ » (Kessler, & al., 2019, p.1362).

Selon eux, les patients et leurs aidants semblaient désireux d'adopter une posture pro-active dans la gestion de la maladie. Les patients de l'étude Care-NetWork se sont senti mieux informés et plus satisfaits lorsqu'ils étaient en contact régulier avec une infirmière spécialisée (*ibid.*). Cette continuité dans le suivi et la coordination des soins a eu des effets positifs sur la qualité des soins prodigués.

¹³⁴ "We found a positive association between patients' goalsetting and the level of follow-up and coordination of care they received" Traduction par nos soins.

Une baisse significative des coûts associés à la procuration de soins a aussi été mesurée (*ibid.*). En fin de compte, les partenaires principaux du projet ont affirmé que : « le succès et l'expérience acquise dans le cadre de l'initiative MND-Care seront transférables à d'autres maladies neurodégénératives, en commençant par le cancer du poumon et d'autres troubles neurodégénératifs, tels que les troubles parkinsoniens atypiques qui partagent les mêmes besoins de soins¹³⁵ ».

Le transfert des stratégies de soins conçues dans le cadre du projet est conditionné par la prise en compte des diverses réalités sociales et représentera un « pouvoir de transformation » important, pour opérer des changements dans les organisations de santé. A ce stade, les résultats canadiens du projet Care-NetWork révélaient l'importance de l'autogestion à domicile pour les patients, notamment pour des aspects pratiques du quotidien (alimentation, activité physique, gestion du stress, etc.).

Le domicile est devenu un lieu stratégique dans lequel s'exerce une majeure partie du *pain management*¹³⁶ (Corbin et Strauss, 1991) où des outils d'autogestion – tel qu'un *coaching* personnalisé en ligne – pourraient éventuellement permettre au patient d'établir des objectifs et d'améliorer le suivi et le vécu de la maladie au quotidien¹³⁷. Un autre fait constaté concerne la montée de l'intérêt et de l'utilisation de la télémédecine qui « représente un instrument de plus en plus étudié et apparemment bénéfique pour la fourniture de soins médicaux aux malades chroniques¹³⁸ » (van Munster, & al. 2021, p.11).

La télémédecine – marché en pleine expansion – constitue un moyen potentiel d'envisager la procuration de soins de manière rentable¹³⁹ (Dorsey & al., 2013). Cette pratique doit cependant être évaluée dans son contexte et être accessible aux individus. Les chercheurs impliqués dans le projet MND-Care justifiaient ainsi : « la télémédecine ne fait pas encore partie de ce projet,

¹³⁵ *Ibid.*: “The success and experience gained in MND-Care in care model delivery will be transferable to other neurodegenerative disorders” (p.1) Traduction par nos soins.

¹³⁶ Traduction en français : « gestion de la douleur »

¹³⁷ L'instauration d'un réseau de soins intégrés adossé à une plateforme numérique permettrait, selon les neurologues, d'améliorer les soins chroniques et l'état de santé des personnes. Ces médecins invitent les professionnels de santé à être à l'écoute du degré d'engagement des patients au cours de leur trajectoire de soins, pour adapter leurs approches et services en conséquence.

¹³⁸ “Telemedicine represents an increasingly studied and apparently beneficial instrument for the provision of medical care to the chronically ill”. Traduction par nos soins.

¹³⁹ Les neurologues du projet MND-Care estiment que : « Les solutions de vidéoconférence en ligne peuvent offrir des avantages cliniques similaires aux soins en présence, tout en économisant aux patients et aux soignants une moyenne de 160 km de déplacement et 3 h [de temps] par rapport aux visites régulières en personne ». (Dorsey & al., 2013. Traduction par nos soins.

mais nous encourageons vivement son intégration future¹⁴⁰ » (*ibid.*). L'intérêt était dès lors de porter une attention particulière aux recherches consacrées aux solutions d'accompagnement à domicile¹⁴¹ via l'utilisation des technologies en cours de développement.

Les initiateurs du projet déploraient toutefois le peu de données probantes dans la littérature pour guider le développement d'un tel réseau de soins. Les résultats du premier projet canadien Care-NetWork ont fourni des informations pour repenser et développer un futur modèle de soins centré sur le patient. Ces constats ont conduit les chercheurs impliqués à affirmer que : « Cette réalité justifie le développement et la mise en œuvre d'un modèle de prestation de soins conforme aux ressources de la société afin de garantir sa durabilité, tout en favorisant de meilleures politiques publiques et en réduisant l'impact sociétal écrasant de la maladie de Parkinson¹⁴² » (van Munster, & al. 2021, p.2).

De fortes préoccupations étaient présentes dans les projets Care-NetWork – et par la suite MND-Care – et portaient sur la réduction de certains obstacles rencontrés au cours de la maladie et la résolution de problèmes quotidiens afin d'améliorer la qualité de vie, la dignité des personnes et l'équité des soins. Le projet Care-NetWork a ainsi permis d'identifier des ressources importantes pour combler les carences identifiées dans la prise en charge globale de la maladie de Parkinson et justifier l'exportation de réseaux de soins intégrés en Europe. La volonté de participer à l'organisation d'un changement de politique efficace a été affirmée pour combler les lacunes observées dans la prestation de soins actuelle, notamment pour une maladie aussi complexe que Parkinson.

¹⁴⁰ “Therefore, telemedicine is not yet part of this framework, but we strongly encourage its future integration” Traduction par nos soins.

¹⁴¹ Les soins à domicile concernent ici l'ensemble des soins cliniques et paramédicaux procurés à domicile par un professionnel de santé. Des caractéristiques du quotidien telles que l'expérience du patient et de son entourage, les aspects financiers et la qualité de vie sont pris en compte. Le principe est de soutenir l'autonomie de la personne selon son mode de vie et de réduire les obstacles contraignant l'accès aux ressources de santé.

¹⁴² “This reality warrants the development and implementation of a care delivery model that conforms with society resources to guarantee its sustainability, while promoting better public policies, and reducing the overwhelming societal impact of PD” Traduction par nos soins.

Organisation et coordination des acteurs au sein du projet

Le projet de recherche MND-Care a été encadré par un consortium organisé « de manière matricielle¹⁴³ », soit un milieu qualifié de « *flexible et efficace pour l'échange de connaissances, l'utilisation des ressources et l'interaction entre une grande variété d'expertises*¹⁴⁴ ».

Le comité de pilotage de cette recherche était constitué de neurologues, de chercheurs-coordonateurs de groupe de travail et de deux représentant(e)s d'associations de patients (en Europe et au Canada). Ce comité s'est réuni chaque mois pendant toute la durée de vie du projet, il s'est chargé de la rédaction d'un rapport d'avancement au conseil consultatif international deux fois par an. Ce conseil, chargé de veiller à la dignité des personnes et à l'équité des soins procurés, était composé de plusieurs fédérations et associations de patients, de représentants du consortium et de partenaires extérieurs. Ces derniers étaient principalement issus de réseaux de recherche nationaux, d'associations de patients et d'experts internationaux dans les disciplines-clés du projet.

Si les neurologues ont été identifiés comme les « partenaires principaux » et à l'initiative du projet MND-Care de par des relations antérieures, les autres partenaires du projet travaillaient ensemble pour la première fois. La collaboration entre ces chercheurs avait initialement pour intérêt de « renforcer les efforts individuels de chaque centre dans ce domaine et de promouvoir les activités de diffusion et de traduction des connaissances¹⁴⁵ » produites.

Pour parvenir à ces ambitions, cinq groupes de travail ont été constitués au plan international : l'économie de la santé, la géographie, les soins facilités par la technologie, les mesures holistiques et l'évaluation de la faisabilité du modèle de soins. Ces groupes de recherche

¹⁴³ Propos issus de la réponse à l'appel à projets : *"Consortium has a matrix-based organization to allow a flexible and efficient structure for knowledge exchange, resource use, and interaction across a wide variety of expertise"* (p.5). Traduction par nos soins.

¹⁴⁴ *Ibid.* : *"The consortium has a matrix-based organization to allow a flexible and efficient structure for knowledge exchange, resource use, and interaction across a wide variety of expertise"* (p.5) Traduction par nos soins

¹⁴⁵ Propos issus de la réponse à l'appel à projets : *"these experts will work in a coordinated fashion, which will significantly enhance the efforts of each center in this field and enormously promote activities for knowledge dissemination and translation"* (p.1). Traduction par nos soins.

principaux étaient couplés à trois autres groupes transversaux travaillant sur : l'approche en co-design, les réflexions éthiques et légales de la recherche, et le développement et la maintenance des objets connectés. Ces groupes de travail ont été constitués (ou non) dans chaque pays selon les ressources identifiées (chercheurs qualifiés, technologies en développement, recherches antérieures, partenaires spécifiques, etc.).

Pour chaque groupe de travail – principaux et transversaux - un ou plusieurs chercheur(s)-coordinateur(s) d'étude ont été désignés comme responsable(s) de la conduite et de l'achèvement de la mission. Ce(s) chercheur(s) étaient chargé(s) de la centralisation des informations, du suivi du projet, de l'organisation d'ateliers thématiques et de *training*¹⁴⁶, de l'exploitation des résultats et de leur diffusion auprès des autres collaborateurs de l'étude.

Chaque groupe de travail était associé à une étape précise du projet, elle-même centrée sur une ou plusieurs questions de recherche. Les différents groupes de travail ont parfois été amenés à collaborer sur une même thématique (ex : définition et mesures de la qualité de vie des patients, questions éthiques du projet, design des objets connectés, etc.). Cinq partenariats industriels ont été signés dans les pays où était prévu le développement d'objets connectés. Les industriels ont été consultés et sollicités pour créer des prototypes adaptés aux utilisateurs finaux.

L'enjeu organisationnel d'un tel projet était de favoriser la préparation, la mise en œuvre, la communication et la coordination entre les différentes équipes pour faciliter le partage d'informations, de connaissances et l'intercompréhension entre les acteurs, au cours des différentes étapes du projet. Les neurologues à l'initiative du projet MND-Care ont, pour ce faire, créé « une communauté virtuelle de recherche¹⁴⁷ » via l'utilisation d'une plateforme numérique interactive pour faciliter le partage de documents et d'informations, proposant plusieurs formes d'échange en ligne et l'accès à une base de données partagée.

Des visioconférences ont également été organisées mensuellement au sein du collectif de recherche MND-Care. La « discussion multidisciplinaire des résultats¹⁴⁸ » était particulièrement importante pour parvenir aux objectifs fixés et élaborer un cadre de référence

¹⁴⁶ L'équipe chargée de la partie co-design a été formée aux méthodes de recherche qualitative et plus spécifiquement au co-design, lors de sessions de *training*.

¹⁴⁷ *Ibid.*

¹⁴⁸ *Ibid.*

pour évaluer la faisabilité d'implémentation d'un réseau de soins intégrés adapté aux attentes et besoins des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. De multiples facteurs environnementaux, économiques, éthiques et culturels, pour ne citer que ceux-là, ont également été pris en compte.

Afin d'élaborer la stratégie d'implémentation d'un réseau de santé techniquement connecté, un des premiers objectifs était de déterminer en quoi et comment les soins intégrés et le soutien à l'autogestion pouvaient être différemment perçus et appliqués, selon les conditions et les contextes de chaque pays. La compréhension des obstacles ainsi que les besoins et attentes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson étaient au cœur des préoccupations. Les chercheurs du projet MND-Care ont eu pour mission de déterminer les barrières sociales, économiques et géographiques à l'implémentation d'un réseau de soins intégrés.

Les neurologues et les ingénieurs en télécommunication ont développé des dispositifs techniques¹⁴⁹ afin d'optimiser la prestation de soins et mesurer la potentielle efficacité du réseau. La coordinatrice de l'équipe en co-design a identifié, dès la rédaction du protocole d'MND-Care, plusieurs facteurs de non-utilisation des technologies tels que : l'acceptabilité sociale, la facilité d'utilisation, la sécurité, la progression de la maladie et le statut socio-économique des personnes. Les chercheurs impliqués dans le projet ont affirmés que ces variables pouvaient conditionner l'utilisation de certaines ressources du réseau de soins intégrés. Elles devaient donc, à ce titre, être identifiées pour favoriser la mise en œuvre complète du modèle MND-Care.

Les avantages et obstacles sociaux, économiques et géographiques contraignant l'accès aux soins préalablement identifiés ont permis d'orienter la mise en application du projet : les solutions proposées devaient prendre en compte les réalités culturelles et sociales du pays d'implémentation. L'ensemble de ces aspects permettra dans un futur proche de proposer et d'adapter un modèle de prestation de soins transférable à d'autres maladies chroniques, présentant des contraintes et besoins similaires. Ce réseau devra être validé par les patients, leurs aidants et les professionnels de santé. Cette évaluation prendra en compte le risque d'accentuation des inégalités de santé.

¹⁴⁹ Objets connectés de type plateforme de santé numérique, application mobile pour suivre une thérapie respiratoire, capteurs embarqués, télé-neurologie, etc.

Faire participer les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et le personnel soignant constituait un défi de taille pour le déroulement de la recherche. Les participants atteints de la maladie de Parkinson (femmes et hommes) pouvaient être accompagnés de leur partenaire de soins s'ils le souhaitaient. Les participants sélectionnés ont été invités à suivre l'étude clinique visant à expérimenter l'implémentation du réseau de soins intégrés¹⁵⁰. Les personnes refusant cette invitation et les raisons correspondantes étaient recensées par les chercheurs. Les principaux challenges technico-économiques auxquels les chercheurs du projet MND-Care ont été confrontés étaient la transférabilité du réseau de soins dans différentes régions européennes en assurant l'adaptation, la durabilité et la stabilité du réseau sociotechnique.

Les chercheurs ont tenté de démontrer que les coûts associés à l'implémentation d'un réseau de soins étaient supportables (voir avantageux) pour les systèmes de santé publics. Les technologies de support de soins développées étaient tenues d'être jugées utiles et pertinentes pour favoriser le suivi de la maladie et l'autogestion des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les dispositifs techniques développés devaient intégrer les points de vue des divers participants à l'étude (patients, aidants, professionnels de santé, etc.) et être validés par ces derniers.

L'intégration de ces résultats « augmentera le potentiel d'utilisation à venir¹⁵¹ » des technologies proposées selon le consortium du projet MND-Care. Le postulat établi était que la compatibilité des dispositifs techniques proposées aux publics ciblés permettrait de favoriser leur acceptabilité. Les chercheurs se sont attardés sur l'identification de « publics cibles » pour lesquels le réseau MND-Care pourrait être optimal. Les différents stades de la maladie et les variables socio-économiques des participants ont finement été analysés, car les besoins de navigation dans le système de santé pouvaient différer selon de multiples facteurs.

¹⁵⁰ Les patients pouvaient être nouvellement diagnostiqués (≤ 2 ans), être à un stade « intermédiaire » de la maladie (entre de 2 ans et 8 ans après le diagnostic), ou à un stade « avancé » (annonce > 8 ans). Il était stipulé dans la réponse à l'appel à projets de MND-Care que : « *les participants incapables de donner leur consentement ou vivant dans un établissement de soins chroniques avec des besoins en soins infirmiers seront exclus* ». Propos issus de la réponse à l'appel à projets. Traduction par nos soins.

¹⁵¹ Propos issus de la réponse à l'appel à projets : « *increased potential for usability in the future* » (p.11) Traduction par nos soins.

Participation, coordination et mise en œuvre des groupes de travail par les différents pays

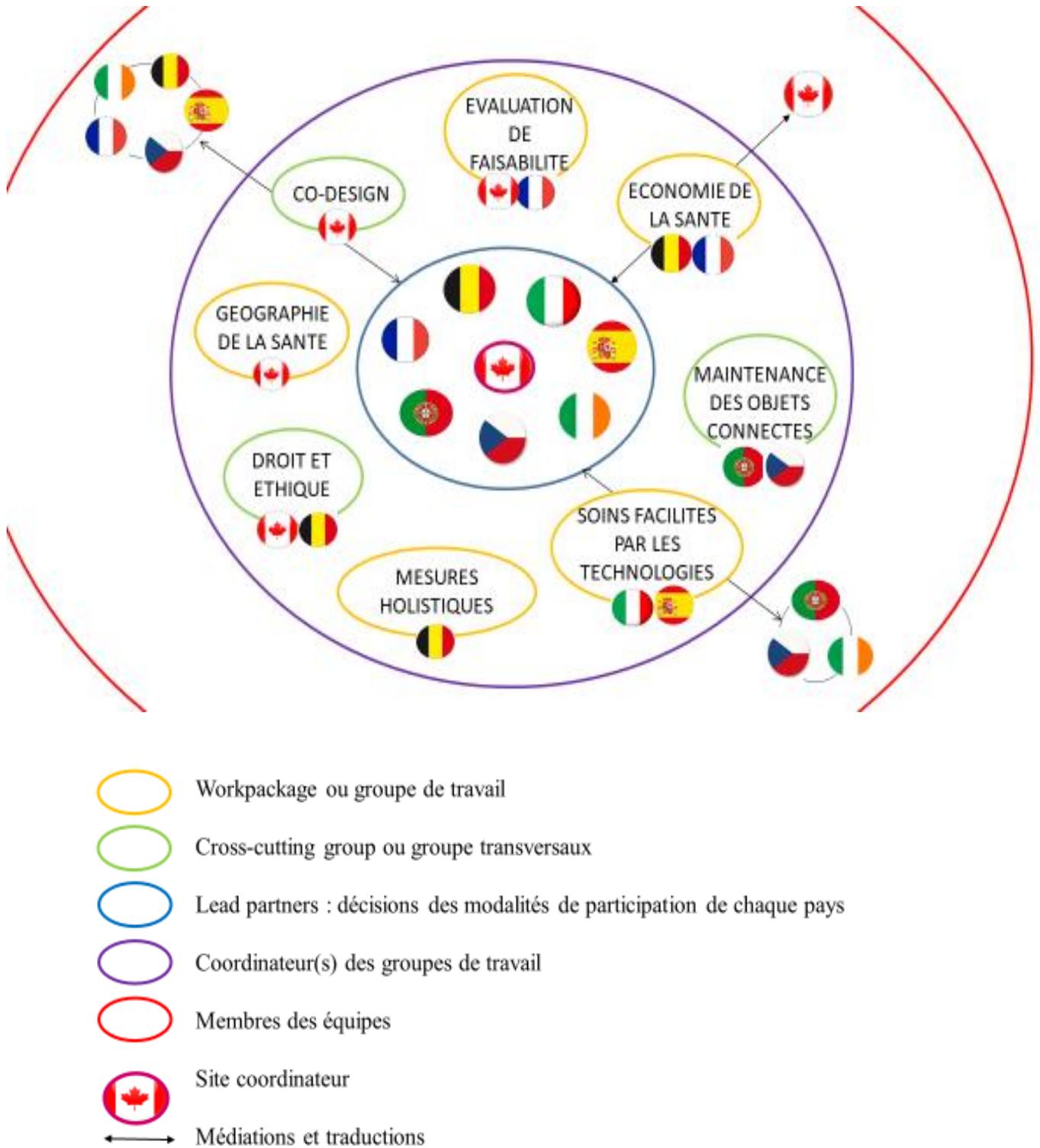


Figure 2, réalisation par nos soins

2.1.3 Les orientations, les atouts et les promesses du projet MND-Care

Le choix des objets connectés développés

Le recueil de paramètres de santé par les patients, cliniquement pertinents pour les professionnels de santé, a constitué un enjeu fort de la mise en œuvre d'un réseau médical, social et technique via la médiation d'objets connectés : l'intégration de ces derniers dans l'environnement domestique des patients peut apporter une évaluation clinique plus complète, personnalisée et actualisée pour suivre l'évolution clinique d'une maladie.

Les capteurs numériques embarqués permettent ainsi d'évaluer à distance l'état des patients dans leur environnement naturel et de constater des effets symptomatiques difficiles à percevoir lors de consultations de suivi. Les données auto-recueillies par les technologies dites de « détection » portent *a priori* sur l'état de santé global de la personne et de ses potentielles problématiques quotidiennes telles que : les symptômes médicaux, les traitements suivis, le sommeil, les chutes, l'alimentation, l'activité physique, le poids corporel, l'humeur, le niveau de stress, etc.

La surveillance à distance des variations du mouvement, telles que la fréquence et l'amplitude sont particulièrement souhaitées par les neurologues. Selon ces derniers, les technologies numériques ont la capacité de « relier » les patients à l'équipe médicale de manière continue pour favoriser l'accessibilité des soins. Les données générées par les technologies peuvent, d'après ces médecins, permettre le suivi à distance de l'état de santé du patient dans son environnement dit « naturel ».

Les technologies en santé, qui représentent un outil d'autosurveillance de l'avancée de la maladie, doivent, pour les médecins, inciter les patients à adopter les comportements prescrits par les professionnels de santé. L'introduction de ces nouvelles pratiques dans le domaine de la santé a été définie dans le projet MND-Care en tant que « soins assistés par la technologie » (Luis-Martínez & al., 2020). Ces pratiques sont permises par les innovations constituant « un progrès potentiellement révolutionnaire pour la gestion de la maladie » selon les neurologues du projet MND-Care.

A terme, les objets connectés pourraient permettre aux professionnels de santé d'évaluer le spectre complet des manifestations cliniques de la maladie de Parkinson et d'identifier les

complications motrices liées au traitement¹⁵² (*ibid.*). Ces objets connectés permettraient d'aiguiller les choix thérapeutiques des médecins notamment en cas de multimorbidité. Les outils techniques devraient également favoriser la pratique d'activité physique et faciliter la procuration de soins à distance pour les patients (*ibid.*). Les neurologues du projet MND-Care soulignaient que malgré la vraisemblable valeur ajoutée de ces applications, peu d'entre elles proposaient une communication en temps réel entre les différents prestataires de soins et avaient, en outre, « une faible maturité technologique¹⁵³ » liée à cet usage (Luis-Martínez & al., 2020).

La pandémie de Covid-19 a amplifié, selon ces médecins, la nécessité d'adopter des pratiques numériques pour permettre la continuité des échanges et du suivi de la maladie au-delà de l'hôpital. Ainsi selon ce collectif de chercheurs : « *L'intégration de la technologie dans les soins de la maladie de Parkinson n'est pas une question de possibilité, mais de [savoir] comment satisfaire la promesse*¹⁵⁴ ». La numérisation de la santé, permise par les capacités croissantes des capteurs technologiques, permettra à terme de déplacer les soins hospitaliers vers le domicile de manière « intégrée » et connectée (*ibid.*).

¹⁵² Avec le développement croissant des nanotechnologies, les capteurs embarqués sont devenus de plus en plus portables, discrets et performants pour permettre une surveillance dite « discrète » de la maladie dans les environnements de vie des patients. Jusqu'à ce jour, ils permettent principalement d'évaluer les caractéristiques et fluctuations motrices de la personne (ex : périodes de marche-arrêt) et de détecter de potentielles complications cliniques. Par exemple, les capteurs placés sur des vêtements permettraient d'effectuer une surveillance plus « objective » des fonctions motrices de la personne et de mieux comprendre leur réaction au traitement.

¹⁵³ Le degré de maturité d'un dispositif technique est calculé selon l'indice *Technological Readiness Level* (TRL), développé par la NASA dans les années 1970. Cet indice est composé de 9 niveaux progressifs allant de 1 pour désigner l'émergence de l'idée innovatrice à 9 pour indiquer sa mise sur marché.

¹⁵⁴ "The integration of technology in PD care is not a matter of possibility but how to fulfill the promise" (Luis-Martínez & al., 2020, p.8). Traduction par nos soins.

Titre : Le développement d'objets connectés au sein d'un réseau de soins intégrés



: Virtual PD coach, application pour thérapie respiratoire, capteurs embarqués, etc.

Figure 3, issue et retravaillée à partir des inscriptions du projet MND-Care

Afin de déterminer quelles « solutions technologiques » seront transférées au sein de la plateforme numérique, les neurologues souhaitaient explorer les similitudes entre les dispositifs techniques conçus dans les pays concernés pour réaliser un état des lieux des objets en cours de développement.

Le potentiel d'intégration de chaque dispositif technique à la plateforme-support MND-Care a été évalué. Il était stipulé dans la réponse de l'appel à projets que chaque technologie intégrée à la plateforme devait impérativement répondre à des attentes et besoins énoncés par les potentiels utilisateurs finaux, lors de la première étape du projet.

Dès le début du projet, les propositions d'objets connectés potentiellement affiliables à l'interface digitale portaient sur des modules : de thérapie respiratoire pour entraîner les muscles avec un feedback visuel, de télé-neurologie, d'interaction vocale « intelligente » pour proposer un coaching de santé à distance et des capteurs embarqués pour favoriser la surveillance des symptômes moteurs essentiellement (ex : démarche, niveau d'apraxie de la parole, etc.). Ces modules, notamment permis par le développement des nanotechnologies, sont le plus souvent représentés sous la forme de capteurs de détection portatifs permettant aux chercheurs de quantifier la progression la maladie de Parkinson et d'évaluer l'efficacité du traitement.

Lors de la rédaction de la réponse à l'AAP en 2018, les dispositifs techniques potentiellement intégrés à la plateforme MND-Care étaient à plusieurs stades de développement : projet en cours de définition, projet défini, protocole pilote effectué et production du prototype fonctionnel. La plupart des équipements techniques étaient en cours de développement, de test ou de validation. Une première justification de leur pertinence et de leurs potentiels intérêts a été effectuée par les membres du consortium.

Les décisions relatives au choix de ces technologies se sont faites en concertation avec les développeurs de technologies (5 partenaires industriels identifiés dans 5 pays participants) et les membres du consortium, en fonction des résultats générés par les autres groupes de travail. Les choix d'intégration des technologies périphériques à la plateforme numérique devaient tenir compte des barrières techniques et commerciales, des besoins et attentes des patients, du niveau de développement et de pertinence de ces objets connectés. Chaque « solution » choisie intégrera à terme la plateforme numérique à son stade de développement selon la procédure d'évaluation des technologies présentées dans ce chapitre.

Des stratégies relationnelles et partenariales

Afin de renforcer la participation des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, le consortium MND-Care a créé divers partenariats avec des associations nationales de patients. Chaque représentant national était invité au conseil consultatif afin de prendre part aux décisions prises dans le cadre du projet de recherche. Le rôle attendu des associations était de

faciliter la réalisation des enquêtes, d'aider à l'identification des obstacles individuels pour accéder aux soins de proximité et pour utiliser les dispositifs techniques développés.

Les associations de patients pouvaient aussi faciliter la diffusion et les applications du projet MND-Care. Une lettre de soutien a été rédigée par les représentants des associations de patients du Canada et du groupement des associations européennes pour affirmer leur souhait de participer à l'élaboration des questions de recherche et « apporter le point de vue des patients et des familles, aider au développement de partenariats et, en fin de compte, être un utilisateur et un courtier de la connaissance¹⁵⁵ à d'autres groupes et, surtout, au grand public¹⁵⁶ ».

Les représentants des associations de patients se disaient « ravis d'être inclus dans cette opportunité » et « heureux de contribuer aux activités de l'étude ». Ils ont, par la suite, réaffirmé leur soutien aux chercheurs et leur volonté de « faciliter l'application des connaissances des résultats de l'étude au public et d'apporter [leur] contribution au conseil consultatif ¹⁵⁷ ». Ces personnes ont appuyé les hypothèses des chercheurs selon lesquelles le réseau de soins intégrés conçu au sein de MND-Care pourrait encourager l'autogestion des patients et permettrait de relier les services hospitaliers et autres ressources de proximité via l'utilisation d'objets connectés.

Deux autres lettres de soutien ont été adressées au consortium d'MND-Care. L'une a été rédigée par le directeur d'un réseau de centres d'excellence pancanadien, réunissant le milieu universitaire, l'industrie, des organismes à but non lucratif, des représentants politiques, des personnes âgées et des soignants pour créer des équipements techniques au service des personnes âgées et de leurs aidants.

La constitution de ce réseau d'excellence a pour objectif et ambitions de faire du Canada un leader mondial dans les technologies visant à accompagner des personnes âgées et en situation

¹⁵⁵ Le terme « courtier de connaissances » est particulièrement utilisé au Canada pour désigner le travail de mise en relation et de médiation entre les chercheurs et les populations concernées par les thématiques de recherche. Cet « intermédiaire » doit favoriser la communication entre les parties prenantes d'un projet de recherche pour permettre l'apport de bénéfices mutuels entre elles (Munerol, Cambon, & Alla, 2013).

¹⁵⁶ Propos issus de la lettre de soutien des associations de patients : *“We are interested in helping shape research questions, provide the patient's and families perspective, help in the development of partnerships and, ultimately, to be a user and broker of the knowledge to other groups and importantly to the general public”* (p.28) Traduction par nos soins.

¹⁵⁷ *Ibid.* : *“we are happy to contribute to the study activities, facilitate knowledge translation of the study's findings to the public, and provide our input in the Advisory board”* (p.28) Traduction par nos soins.

de handicap. Ce réseau scientifique a apporté son soutien en nature au consortium d'MND-Care en permettant de potentielles mises en relation avec 37 universités, 300 chercheurs et 240 partenaires industriels et locaux. Les membres de ce réseau proposent des ressources et aides pour définir les droits de propriété intellectuelle, faciliter le dépôt de brevets et soutenir la commercialisation des technologies développées. Ce réseau offre également la possibilité de suivre des programmes de formation destinés à des professionnels désireux de se former aux technologies dans le domaine de la santé.

La seconde lettre de soutien provenait d'une société internationale de professionnels de la maladie de Parkinson. Cette société regroupe plus de 11 000 cliniciens, scientifiques et autres professionnels de santé qui se consacrent à l'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec cette pathologie. Selon les membres de cette société, les problématiques et défis posés par la maladie de Parkinson impliquent une nécessaire collaboration internationale.

D'autres relations ont été tissées avec des réseaux de recherche nationaux notamment en France, en Allemagne et au Canada, représentés dans le comité consultatif d'MND-Care « pour garantir la poursuite du développement et de la mise en œuvre des livrables du projet dans les pays européens¹⁵⁸ ». L'implémentation d'un réseau de soins intégrés en Europe est déjà initiée en Irlande. L'Irlande, partenaire principal du projet, est le pays responsable d'un programme national de neurologie destiné à établir un nouveau modèle de soins sur son territoire. Pour les chercheurs du projet MND-Care, ce partenariat avec l'Irlande est « une occasion passionnante de contribuer à la conception de modèles de soins en Irlande et de tester la mise en œuvre complète du modèle de prestation MND-Care pour un usage direct lié à la santé¹⁵⁹ ».

Des contacts ont été établis avec le Conseil Européen du Cerveau afin de faciliter les interactions du consortium avec les institutions européennes. Ce conseil est une organisation internationale de coordination de la santé dans le domaine de la recherche sur le cerveau et les troubles cérébraux en Europe. Cet organisme travaille en étroite collaboration avec des organes décisionnels tels que la Commission européenne, le Parlement européen et l'OMS.

¹⁵⁸ Propos issus de la réponse à l'appel à projets : "A representative of these networks will be part of the International Advisory Board to guarantee further development and implementation of the project deliverables in the form of national studies" (p.15) Traduction par nos soins.

¹⁵⁹ *Ibid.*: "This partnership is an exciting opportunity to inform the design of care models in Ireland, and test pilot the full implementation of the MND-Care delivery model for a direct healthrelated use" (p.16) Traduction par nos soins.

La mise en relation avec les hautes institutions européennes pouvait permettre au consortium MND-Care de préconiser à terme des politiques adaptées, basées sur les connaissances et les expérimentations du projet. Les partenaires industriels du consortium ont aussi été sollicités pour concevoir une maquette technologique traduisant les connaissances produites au cours de la mise en œuvre du projet, afin de vérifier sa faisabilité et son utilité et la mettre sur le marché.

La commercialisation est définie comme « la série d'activités visant à transformer les connaissances et/ou la technologie en de nouveaux biens, processus ou services pour satisfaire les demandes du marché¹⁶⁰ ». Elle nécessite l'identification des arguments marketing de ces produits, une multitude de parties prenantes, des opportunités de marché, des objectifs et des stratégies de développement commercial. Pour cela, les chercheurs du consortium se sont attachés à favoriser le *business development activities* et d'autres partenariats qualifiés de « stratégiques ».

La conduite de réflexions éthiques

Les membres du consortium reconnaissent que : « La capacité du nouveau modèle à distinguer les personnes capables d'une plus grande autogestion de celles qui peuvent rencontrer des difficultés soulève des questions éthiques, juridiques et légales¹⁶¹ ». Une réflexion a été conduite sur les enjeux organisationnels et éthiques sous-jacents aux transformations induites par le réseau de soins intégrés, pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et les professionnels de santé.

La promotion du partage d'informations relatives à la santé depuis le domicile de la personne se fait ici avec l'apport de garanties liées à la sécurité des données recueillies. En effet, la collecte continue d'informations personnelles détaillées sur la santé par le biais des technologies, la transmission de ces informations à des « tiers détaillés » et l'utilisation de ces

¹⁶⁰: *Ibid* : « Commercialization is defined as "The series of activities to transform knowledge and/or technology into new goods, processes or services to satisfy market demands" (p.16). Traduction par nos soins.

¹⁶¹ Propos issus de la réponse à l'appel à projets : "The capacity of the new MND-Care model to distinguish between those capable of greater self-management and those who may find it challenging raise ethical, legal and social questions" (p.17) Traduction par nos soins.

données soulèvent de multiples interrogations. Ces dernières concernent notamment les effets sociaux et psychologiques des patients dans un contexte de surveillance continue, des possibilités de restrictions lors du consentement à la collecte de données et des conditions dans lesquelles ces données peuvent être utilisées (applications commerciales, en matière de prise de décisions pour les assurances ou à des fins médicales, etc.).

Les neurologues du projet MND-Care ont précisé que ces données pourraient également concerner des informations personnelles sur les soignants. Les clauses juridiques à définir étaient importantes : propriété des données, conditions de stockage, de transmission et d'utilisation, respect des droits de la personne et des responsabilités de chacun, etc. D'autres aspects semblaient également préoccuper les chercheurs à propos des finalités et conséquences du projet tels que la capacité des professionnels de santé à assimiler le vaste ensemble de données recueillies par les outils technologiques et une certaine « virtualisation » du patient, pouvant entraîner des transformations dans la relation soignant-soigné.

Les chercheurs à l'initiative de ce projet ont affirmé que : « ces tendances peuvent être bonnes et mauvaises pour la qualité des soins de santé ¹⁶² ». Un des forts enjeux de ce projet est ainsi d'atténuer les effets néfastes de l'utilisation des technologies pour les patients vulnérables et les professionnels de santé. Des chercheurs canadiens et allemands du groupe de travail transversal, spécialisés en droit et éthique, ont plus spécifiquement travaillé sur ces questions et ont produit un livre blanc relatif à la conception d'un système d'information de santé, promouvant l'autonomisation des patients ¹⁶³.

A partir d'une première revue de littérature, divers enjeux ont été cités : la responsabilité du médecin en cas de non-respect du principe de bienfaisance et de non-malfaisance (aucun traitement médical ne doit nuire au patient) ; la nécessité d'un consentement éclairé pour la personne enquêtée, spécifiant ses droits et devoirs ; le respect de la doctrine « *Salus (voluntas) aegroti suprema lex* », considérant le bien-être du peuple comme loi suprême ; l'explicitation

¹⁶² Propos issus de la réponse à l'appel à projets : "These tendencies can be good and bad for the quality of healthcare. The need to mitigate harms for vulnerable patients will be an essential ethical issue" (p.17) Traduction par nos soins.

¹⁶³ Les chercheurs se sont appuyés sur l'expertise d'un groupe de recherche financé par le Ministère Fédéral de l'Éducation et de la Recherche allemand, spécialisé sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux des technologies mobiles. Ces dernières sont analysées sous l'angle de la philosophie, des sciences sociales et du droit, incluant des perspectives épidémiologiques, politiques, économiques et publiques. Les opportunités et les défis de la santé connectée et des transformations plus larges aux niveaux individuel, sociétal et mondial ont attiré l'attention de ces chercheurs spécialisés.

des risques en termes d'autogestion de la maladie au domicile des patients ; les potentielles modifications de la relation soignant/soigné causées par la virtualisation des patients (le creusement ou la réduction d'inégalités de santé, le partage d'informations sur la vie personnelle et familiale incluant celles des proches, etc.). D'autres potentiels aspects éthiques et juridiques identifiés lors de la phase 2 du projet ont été intégrés au livre blanc.

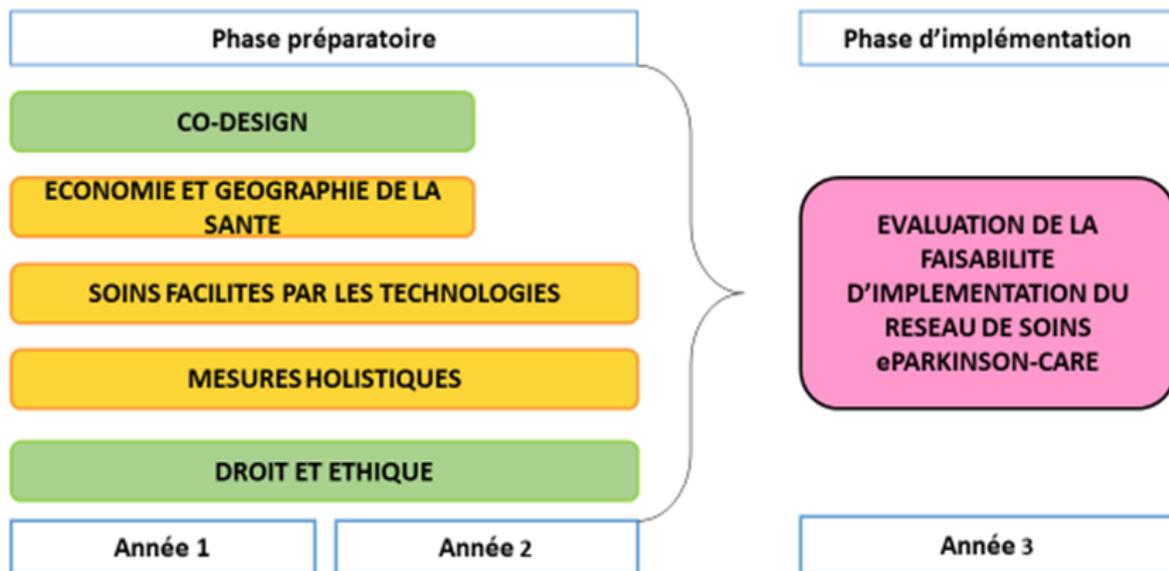
2.2 Le déroulement du projet MND-Care

Identification, définition et faisabilité d'un réseau de soins intégrés

Le projet MND-Care s'est déroulé en trois étapes majeures :

- la première consistait à évaluer/définir les besoins et les obstacles dans la gestion de la maladie au quotidien ;
- la seconde visait à développer des outils pour répondre aux besoins et surmonter les obstacles identifiés ;
- la dernière étape servait à évaluer la faisabilité de l'implémentation d'un réseau de soins intégrés dans les divers pays participants.

Ces étapes ont été réparties au sein de deux phases. La première phase, dite « préparatoire », regroupait les deux premières étapes du projet. La phase d'évaluation, intitulée « implémenter », portait essentiellement sur l'étape 3 du projet. La planification du projet en différentes étapes (identification des ressources et des contraintes, développement des objets connectés, définition de mesures holistiques et de préoccupations éthiques, étude de faisabilité) sur une durée de 3 ans se révèle contraignante selon les délais pris par chaque pays - particulièrement dans un contexte de crise sanitaire. Les deux premières étapes se sont faites en parallèle. La première phase préparatoire du projet a permis de générer des connaissances nécessaires à l'élaboration d'un modèle de prestation de soins intégrés innovant et efficace, avant de penser son évaluation et implémentation.



Planification temporelle du projet MND-Care (2019-2022)

Figure 4, réalisée par nos soins

Première étape : évaluer et définir les besoins et les obstacles dans la gestion de la maladie au quotidien

Pour aborder la première étape de ce projet, les chercheurs ont recueilli et analysé les avis, les besoins et les attentes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et des professionnels de santé, en matière d'accompagnement médico-social.

Le groupe de travail en co-design a été particulièrement impliqué dans cette étape et a proposé une approche anthropocentrée du processus de conception des objets connectés. Les patients, leurs aidants et les professionnels de santé ont été invités à définir les modules jugés nécessaires à la composition du réseau de soins intégrés.

Avant la crise sanitaire de la Covid-19, il était prévu de conduire des entretiens narratifs¹⁶⁴ avec une vingtaine de patients dans chaque pays et la tenue de workshops en présence. Le dispositif

¹⁶⁴ Les entretiens narratifs sont caractérisés par l'absence de questions directives et permettent de saisir en partie le sens que les individus donnent à leurs actes, à leurs pratiques, et aux événements

méthodologique a été repensé : les entretiens se sont déroulés à distance (par téléphone ou en visioconférence selon les préférences de la personne enquêtée). Les entretiens narratifs¹⁶⁵ ont porté sur les priorités des patients en termes de soins, de facteurs influençant la prestation de soins, de besoins sociaux et médicaux ressentis et sur le potentiel rôle des technologies dans la gestion de la maladie au quotidien.

Il s'agissait, pour le chercheur, d'identifier les informations et les supports dont disposaient les patients, les ressources supplémentaires dont ils avaient besoin et les contraintes auxquelles ils devaient faire face quotidiennement. L'ensemble de ces aspects pourrait permettre d'adapter les services informationnels, les offres de soins et les services de proximité pour les personnes vivant avec Parkinson.

Pour les participants désireux de poursuivre l'étude, les activités en co-design - dont les supports figurent en annexe - ont été envoyées à leur domicile, pour être réalisées seules ou avec un aidant, avant d'être retournées aux chercheurs dans des enveloppes préaffranchies. Ces activités se voulaient ludiques et proposaient à la personne de « dessiner » sa trajectoire de soins et un réseau de soins intégrés à l'aide de supports visuels fournis, pour saisir l'environnement social, médical, culturel et technique dans lequel elles évoluent depuis l'annonce du diagnostic. Une fois les activités renvoyées aux chercheurs, les participants ont été conviés à participer à un entretien collectif en ligne avec maximum cinq autres personnes, ou à réaliser un deuxième

auxquels ils sont confrontés dans un contexte donné (Anderson & Kirkpatrick, 2016). Cet outil permet de collecter l'histoire des patients pour connaître leur expérience de la maladie et leur parcours de soins. Ils permettent plus spécifiquement de comprendre comment les individus donnent du sens à leur vie, à travers les significations qu'ils assignent à leurs histoires. Ce discours livré à l'enquêteur ne représente pas des éléments figés dans le temps, « c'est une vie en mouvance » qui est racontée, où « le sujet interprète sa propre vie non seulement pour en faire une théorie, mais pour la transformer en retour par sa parole » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 113).

¹⁶⁵ Anderson et Kirkpatrick (2016) distinguent 4 phases principales de l'entretien : la première est l'explication de la recherche aux enquêtés, des procédures d'investigation et de la gestion des données (enregistrement, anonymisation, objectifs de recherche, consentement...). La seconde phase concerne le début de l'entretien où le chercheur doit encourager de façon verbale et non verbale la personne dans ses propos. Les questions lors de la troisième phase doivent ensuite être posées avec l'utilisation la plus proche du langage de la personne enquêtée pour recueillir ses opinions et son attitude face aux questions. La dernière phase conclut l'entretien et l'enquêteur doit tout d'abord, remercier la personne questionnée pour le temps accordé et ses connaissances apportées, et enfin, lui donner des explications supplémentaires quant aux étapes de la recherche à venir (transcription, analyse, retour aux enquêtés ...).

entretien narratif de manière individuelle, pour approfondir les éléments saillants repérables dans les activités produites.

L'objectif recherché via la réalisation à domicile des activités en co-design était d'identifier des trajectoires de soins « types » selon des profils de patients et des événements racontés. Une carte représentant la trajectoire du patient permettait une représentation visuelle de la façon dont ceux-ci organisent leurs soins selon les ressources et obstacles rencontrés.

Les priorités en termes de soins et les obstacles rencontrés ont été associés aux événements afin de créer un « prototypage papier ». Les représentations cartographiques des trajectoires (activité 1) et du réseau de soins intégrés (activité 2) ont constitué « *un médiateur de la réflexivité* » (Kivits et al., 2016, p. 103) pour le malade, lui permettant d'élaborer une opinion via une modélisation simplifiée de ses pensées et réflexions. Cette approche méthodologique a également permis aux chercheurs en co-design d'appréhender le sens donné à l'élaboration d'une trajectoire de soins - par les patients et des professionnels de santé - et de questionner l'accessibilité réelle et souhaitée des services médicaux, sociaux et techniques.

Un workshop en co-design avec dix professionnels de santé aux profils variés (professions médicales et paramédicales) était également prévu pour recueillir leurs représentations sur la trajectoire des patients et avancer dans la réflexion sur la conception d'un réseau de soins intégrés pertinent. En France, ce workshop n'a pas pu se tenir, car la crise sanitaire de la covid-19 et le défraiement des professionnels de santé sur ½ journée ont posé questions et problèmes, sans trouver de solution.

Cette première étape du projet a été complétée avec les travaux des groupes de travail en économie et géographie de la santé, qui ont identifié en parallèle les facteurs facilitant l'implémentation d'un réseau de soins intégrés. Ces chercheurs ont défini les contraintes géographiques, sociales et économiques pour implémenter un modèle de soins conçu à partir du domicile de la personne.

Une analyse des coûts des modèles de soins actuel et projeté a été conduite, ainsi qu'une description détaillée des facteurs influençant l'accessibilité, le coût et l'utilisation des services médico-sociaux. Une approche de *micro-costing* a permis de connaître les coûts relatifs à chaque composante du réseau de soins intégrés et globaux pour l'ensemble de ces applications.

Ce travail a permis d'estimer le coût des ressources consommées lors de la trajectoire de soins des patients (traitement, intervention chirurgicale, séjour hospitalier, soins paramédicaux, etc.)

ou lié à la mise en œuvre d'une technologie en santé (Guerre, Hayes, & Bertaux, 2018). Cette approche est couramment utilisée pour estimer le coût unitaire d'un service de santé et calculer ensuite un coût moyen pour l'ensemble de la prise en charge d'une population donnée (*ibid.*). Ainsi, les coûts unitaires de chaque composante du réseau de soins intégrés ont été recherchés dans chaque pays pour fournir un modèle d'estimation généralisé du budget relatif à l'implémentation d'un réseau de soins intégrés¹⁶⁶.

Pour estimer plus précisément le budget nécessaire, ce modèle devait tenir compte de l'évolution de la maladie dans le temps chez les patients, en faisant notamment référence au modèle Markovien - basé sur l'hypothèse qu'un état à un instant T dépend uniquement de l'état à l'instant T-1 - proposant ainsi une vision globale et détaillée de l'évolution de la maladie. Le modèle de Markov¹⁶⁷ a été utilisé pour comparer différentes stratégies de soins en économie de la santé selon les disparités sociales, médicales et territoriales répertoriées. Il a également permis d'identifier les paramètres qui ont un impact important sur les pratiques des patients, les coûts et l'efficacité du réseau de soins intégrés.

La méthode de simulation de Monte Carlo¹⁶⁸ a aussi été utilisée pour estimer les résultats possibles d'un scénario incertain sous l'influence de variables aléatoires. Cette méthode est utilisée pour favoriser la prise de décision lors de situations de fortes incertitudes, par une estimation des probabilités d'occurrences d'un modèle donné, dans lequel interviennent des paramètres aléatoires. Cette méthode statistique est censée faciliter l'élaboration d'un modèle de prédiction médico-social et économique dans différents types d'environnements selon les simulations analysées.

¹⁶⁶ Un inventaire des coûts et des services reçus par les patients a été réalisé pour répertorier l'ensemble des services et des aides que les participants peuvent solliciter et/ou utiliser. Cet inventaire a servi de support pour cartographier l'utilisation des ressources et leur coût - multiplié par la fréquence d'accès à ces dernières.

¹⁶⁷ Le modèle de Markov permet de décrire l'évolution d'une maladie dans le temps pour un groupe de patients atteints d'une même pathologie. Différents stades de la maladie sont définis selon l'état de santé des personnes. Un coût estimé relatif à la procuration des soins est attribué pour chaque stade de la maladie et groupe de patients. Le passage d'un stade à l'autre entraîne ainsi la production de coûts supplémentaires – permettant une estimation budgétaire prévisionnelle de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (Chouaid, 2004).

¹⁶⁸ La simulation algorithmique de Monté Carlo permet de calculer, pour une période donnée, un coût moyen de la prise en charge de patients (Chouaid, 2004) dans des conditions incertaines et dont le résultat n'est pas connu à l'avance (Raychaudhuri, 2008). C'est une technique dite probabiliste visant à simuler l'évolution d'un modèle donné selon des procédés aléatoires afin de prédire les effets concrets du modèle.

Deuxième étape : considérer et mesurer la qualité de vie des personnes vivant avec Parkinson

La seconde étape, toujours comprise dans la phase 1 de ce projet, a permis le développement d'outils techniques devant répondre aux attentes et besoins des potentiels utilisateurs finaux.

Il s'agissait ici de déterminer en quoi et comment les dispositifs techniques développés pouvaient optimiser la prestation de soins pour des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Selon les temporalités prises par chaque équipe de travail, cette étape s'est en théorie appuyée sur les apports de l'approche en co-design, représentant « *une stratégie de base pour intégrer l'apport des parties prenantes*¹⁶⁹ » au sein du projet.

Pour accomplir la seconde et dernière étape de la phase 1, le groupe de travail sur les mesures holistiques a souhaité évaluer l'impact global des soins procurés dans la vie des patients en intégrant la notion de « qualité de vie ». Les « construits socio-psychologiques » tels que le stress, l'anxiété, la dépression, la discrimination perçue, le soutien, l'intégration sociale, le bonheur, la mobilité fonctionnelle et la résilience des patients et de leurs aidants ont été étudiés pour en évaluer les conséquences sur le quotidien de vie de ces personnes. La qualité de vie est conçue comme « un concept large qui inclut à la fois des indicateurs objectifs et subjectifs, tels que les conditions de vie, les ressources disponibles et les évaluations de la situation de vie personnelle¹⁷⁰ ».

Les chercheurs allemands en charge de ce *workpackage* ambitionnaient de mesurer cette notion en proposant un cadre méthodologique combinant des perspectives descriptives, évaluatives et normatives. Pour cela, les chercheurs en neurologie et mesures holistiques se sont appuyés sur un modèle préalablement défini pour évaluer la qualité de vie des personnes âgées en Allemagne, celui des « défis et potentiels de la qualité de vie¹⁷¹ » intitulé (CHAPO) (Wagner,

¹⁶⁹ Propos issus de la réponse à l'appel à projets

¹⁷⁰ *Ibid.*: "Quality of life is a broad concept that includes both objective and subjective indicators, such as living conditions, disposable resources and evaluations of the personal life situation" (p.11) Traduction par nos soins.

¹⁷¹ Traduction par nos soins de : « *the challenges and potentials model of quality of life* » (Wagner, & al., 2018).

& al., 2018). Ce modèle a été mobilisé pour permettre une meilleure compréhension des valeurs et des objectifs qui guident les personnes âgées à la fin de leur vie.

Le modèle allemand propose un cadre théorique et une approche méthodologique spécifiques basés sur la description des situations, des besoins et des intérêts de la population étudiée - liées aux normes, valeurs et autres « standards sociétaux et éthiques » - définis entre autres par les politiques publiques de chaque pays.

Les facteurs environnementaux ainsi que les ressources et les conditions de vie sont prises en considération d'un point de vue subjectif et objectif, et complétés par un autre concept appelé « la conduite de vie réussie¹⁷² » (*ibid.*). Ce dernier est appréhendé d'un point de vue individuel et collectif. Une « conduite de vie réussie » résulte, ici, du développement personnel, de la satisfaction et du bien-être affectif éprouvé. D'un point de vue collectif, une conduite de vie réussie est une vie utile pour atteindre des objectifs et/ou satisfaire des normes et des attendus de la société. La « conduite de vie réussie » est de ce fait définie au sens large comme un « continuum fonctionnel environnement-personne¹⁷³ » (*ibid.*).

Le modèle allemand a favorisé la prise en compte des parcours et des conditions de vie des personnes vivant avec la maladie de Parkinson pour déterminer les aspects spécifiques définissant la qualité de vie. Les neurologues d'MND-Care ont souligné qu'un tel référencement n'a pas encore été produit par la communauté scientifique. Ainsi, des mesures cliniques et sociales dites innovantes ont été proposées pour évaluer la faisabilité et la satisfaction de l'implémentation d'un réseau de soins intégrés, selon les impacts de la maladie éprouvés par les personnes souffrant de cette pathologie.

¹⁷² *Ibid.* : « *successful life conduct* » Traduction par nos soins.

¹⁷³ « *a functional environment-person continuum* » Traduction par nos soins.

Dernière étape : évaluer la faisabilité du projet et les technologies produites

La dernière phase de ce projet consistait à planifier l'implémentation d'un réseau de soins intégrés adaptés à chaque pays participant.

Cette étape finale a permis d'évaluer la faisabilité de l'implémentation d'un tel réseau – selon les informations, les connaissances et les technologies générées dans la phase 1 du projet MND-Care. Pour cela, une première expérimentation a été réalisée durant 4 mois avec 40 malades volontaires, en fonction des ressources humaines et techniques de chaque pays participant.

Un(e) infirmier(e) spécialisé(e) a conduit un suivi plus régulier et à distance avec les patients via des appels téléphoniques. Au cours d'une première visite en présence, elle a établi les priorités et les objectifs de soins avec chaque patient et lui a proposé de développer des compétences d'autogestion à son domicile. De manière consensuelle, les neurologues ont co-élaboré un programme de gestion de la maladie personnalisé pour les patients. L'infirmier(e) spécialisé(e) a ensuite accompagné le patient à distance pour s'assurer du suivi du programme et des compétences d'autogestion développées par le malade.

Les neurologues ont considéré qu'un plus grand nombre de visites en présence planifiées sur une période de 4 mois pourrait poser problème en termes de viabilité économique. Une visite de clôture en présence a en revanche été planifiée pour vérifier l'état d'avancement du patient dans le programme de soins préalablement établi, les médecins devaient intervenir uniquement dans les cas où des changements de médicaments ont été nécessaires.

En fonction de la faisabilité (ou non) évaluée et projetée sur le long terme d'un tel dispositif de suivi et d'accompagnement de la maladie, les prestations apportées pouvaient être affinées et améliorées selon « les facteurs d'efficacité les plus pertinents » - identifiés et comparés au système de soins actuel. Le rôle « adéquat » des technologies dans l'accompagnement de la maladie devait être déterminé et adapté à chaque pays de manière « appropriée ». La satisfaction des participants à l'étude (= 40) a été mesurée par questionnaire, renseigné par des patients, des aidants et les équipes médicales locales.

L'ensemble des technologies numériques proposées par les chercheurs devait également être validé par les potentiels utilisateurs finaux. Des « ateliers d'évaluation » avec des personnes

vivant avec la maladie de Parkinson et des professionnels de santé ont été planifiés - notamment au Canada - pour présenter et redéfinir certaines fonctionnalités proposées.

Une étude quantitative spécifique a été conduite pour évaluer l'acceptabilité et le degré de satisfaction relatifs aux technologies présentées. Les pays développant des objets connectés (le Canada, l'Irlande, l'Espagne, l'Italie, la République Tchèque et le Portugal), se disaient enclins à se référer aux normes informatiques *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0*¹⁷⁴. Les technologies en cours de développement ont ainsi été conçues à l'aide de recommandations industrielles pour rendre les contenus informatiques accessibles aux personnes vivant avec des handicaps. L'objectif était de rendre possible l'utilisation de technologies pour le plus grand nombre de personnes. Quatre aspects humains et techniques sont particulièrement préconisés par les normes (WCAG) 2.0, car définis comme gages de « qualité » par le guide des industriels : la perception, l'utilisabilité, la compréhension et la robustesse¹⁷⁵.

Il été prévu de mesurer - si les conditions le permettaient dans chaque pays - « la propension à adopter une nouvelle technologie pour atteindre un objectif dans la vie privée ou professionnelle ¹⁷⁶». Pour cela, les pays développeurs de capteurs portatifs ont pu compléter le processus d'évaluation des technologies avec une méthode d'ethnographie numérique. Cette dernière concernait le recueil des expériences des potentiels usagers (personnes vivant avec Parkinson et des professionnels de santé) suite à l'utilisation des objets connectés proposés durant deux semaines dans leur environnement de vie (voire de travail).

L'utilité de cette méthode résidait dans la possibilité de saisir le sens donné à l'auto-suivi clinique. Pour cela, les données étaient collectées par le biais de récits écrits ou enregistrés vocalement, suite à la prise de photos illustrant une situation d'utilisation de capteurs portatifs, dans la vie quotidienne ou professionnelle. La photographie était associée à une courte histoire

¹⁷⁴ <https://www.w3.org/Translations/WCAG20-fr/#robust>

¹⁷⁵ L'interface numérique est présentée à l'utilisateur de façon à ce qu'il puisse facilement saisir le contenu informationnel et les services proposés, sous forme textuelle ou vocale. L'utilisabilité des technologies et de leurs composantes est essentielle pour permettre aux potentiels usagers d'accéder au contenu de la technologie. Une des recommandations insiste sur la nécessité d'orienter la personne dans la prise en main de l'outil et de lui laisser suffisamment de temps pour s'approprier les diverses fonctionnalités proposées. La compréhension du fonctionnement de l'outil est décisive pour favoriser son utilisation. Le contenu et le format de la technologie doivent être prévisibles voire intuitifs pour les utilisateurs. La robustesse et la fiabilité de la technologie sont les dernières recommandations de ce référentiel. La compatibilité et l'adaptation de la technologie à l'utilisateur optimise la création et/ou le maintien d'une relation dite sereine avec la technique.

¹⁷⁶ *Ibid.* : "We will use mainly usability surveys to measure propensity to adopt a new technology to attain a goal in home or work life" (p.10) Traduction par nos soins.

décrivant les raisons de cette prise de photo. La photo-élicitation est un outil d'aide à la réflexion (Bigando, 2013) pour permettre à terme d'améliorer la conception finale des objets connectés, prenant en compte les expériences d'utilisation des participants. Il n'a pas été déployé en France.

2.3 La méthodologie de la recherche doctorale

2.3.1 Nos rôles, postures et missions

Le travail de recherche empirique entrepris dans le cadre du doctorat a consisté à éclairer les mécanismes, facteurs et/ou circonstances influençant le déroulement du projet de recherche MND-Care.

Doctorante impliquée dans le volet en co-design pour la France, nous avons endossé une double posture : à la fois « personne chargée de réaliser la recherche en co-design » dans le cadre du projet MND-Care et observatrice de cette même étude pour la conduite du doctorat.

Selon les temporalités, les phases du projet (préparatoire et de mise en œuvre) et les ordres du jour des réunions, notre posture s'est vue différenciée. Observatrice « naïve¹⁷⁷ » qui participe à un *étrange* projet de recherche notamment lors des premières réunions du consortium à l'international (Latour, 1996), nous avons ensuite participé activement à la réalisation de l'étude en co-design en France. Nous avons observé les visio-conférences¹⁷⁸ organisées mensuellement entre les chercheurs en co-design et annuellement à l'international¹⁷⁹ avec une participation

¹⁷⁷ Latour postule qu'un observateur ignorant et étranger à l'organisation peut apporter un nouveau regard sur la science en train de se faire. Ainsi, le chercheur « *doit apprendre le contexte et le contenu dans le même mouvement (...) il doit pénétrer à tâtons dans la jungle des faits sans posséder de carte* » (1996).

¹⁷⁸ Ce dispositif facilite la coordination des acteurs et la participation à la construction d'une représentation commune de l'activité de recherche. Les visioconférences permettent la transmission d'informations et de connaissances sur différents aspects du projet : méthodes, concepts, références scientifiques, objectifs, avancement du recueil et de l'analyse des données, premiers résultats, etc.

¹⁷⁹ Une réunion annuelle du consortium international s'est tenue la première année en présentiel – les deux réunions annuelles suivantes du consortium se sont déroulées à distance compte tenu de la crise sanitaire de la Covid-19. La dernière réunion du consortium pour la restitution des résultats a pu se tenir en présence.

variable. En France, six réunions hybrides (à la fois à distance et en présence) se sont tenues entre neurologues, chercheurs en SHS, la coordinatrice du centre d'excellence et la chef de projet clinique. Les observations ont ensuite été complétées par le recueil des inscriptions échangées entre participants au projet et des entretiens semi-directifs avec les acteurs francophones du projet MND-Care.

Dans le cadre du projet MND-Care et au cours de sa phase préparatoire, nous avons assisté aux négociations et recherches d'accords juridico-administratifs - dont nous sommes signataire - visant à déterminer les engagements, responsabilités, missions et conditions (budgétaires, matérielles et procédurales) de la recherche. Nous avons présenté les objectifs, intérêts, principes et méthodes de l'approche en co-design aux neurologues et à leur équipe médicale du pôle clinique spécialisé Parkinson français¹⁸⁰. Nous avons également participé à la rédaction du protocole de recherche et de la notice d'informations à l'attention des patients, documents soumis à un Comité de Protection des Personnes en novembre 2019.

Lors de la phase de mise en œuvre de l'approche en co-design en France, les entretiens narratifs ont été conduits quinze mois après notre implication dans le projet, en février 2021 - selon les conditions préétablies et réadaptées dans un contexte de crise sanitaire. Le guide et les activités en co-design ont été traduits et envoyés au domicile des participants¹⁸¹ ; l'analyse a été réalisée dès leurs réception par les chercheuses en SHS.

L'engagement et la distanciation vis-à-vis de notre terrain d'étude sont rentrés en tension, car les devoirs scientifiques et sociaux des chercheurs sont souvent inconciliables avec les exigences qui résultent de leur position en tant que membre du groupe étudié (Elias, Hulin & Chartier, 1993). Le chercheur ne peut toutefois éviter/cesser de prendre part aux affaires du groupe, et c'est cet engagement qui conditionne par ailleurs sa capacité à comprendre l'organisation à laquelle il participe (*ibid.*). La littérature scientifique affirme que plus il y a de tensions, plus il est difficile pour un chercheur de se distancier de son rôle, car il est lui-même concerné par les problèmes rencontrés (*ibid.*).

¹⁸⁰ Le pôle spécialisé MND est composé de quatre neurologues, d'une chef de projets clinique, d'une psychologue, de deux infirmières spécialisées, d'une kinésithérapeute et d'une secrétaire médicale. L'institution a été renommée pour tenter de préserver l'anonymat des personnes enquêtées.

¹⁸¹ Le premier envoi des activités au domicile des participants a eu lieu lors du troisième confinement national en avril 2021. Un deuxième envoi d'activités a eu lieu en octobre 2021 pour respecter le principe de saturation des données, à la demande des neurologues. Les résultats de la déclinaison française de l'approche en co-design ont été envoyés en décembre 2021 à la coordinatrice au Canada.

La déclinaison de l'approche en co-design en France a suscité de multiples tensions et réactions émotionnelles de au sein de l'institution hospitalière – notamment lors de la phase préparatoire du projet. Une incompréhension vis-à-vis des travaux de recherche conduits dans le cadre du doctorat a été exprimée par l'organisation étudiée, ayant pu engendrer un sentiment de gêne, voire de culpabilité. Ce sentiment nous a parfois conduite à une injonction paradoxale : « dire sans dire », soit décrire la réalité en ne dévoilant pas tout, car contrainte par des « *exigences relationnelles* » (d'Arripe, 2015). L'équilibre entre engagement et distanciation a été plus facilement trouvé une fois l'étude en co-design terminée et les résultats français restitués.

2.3.2 Les principes épistémologiques de la recherche doctorale

Notre étude, longitudinale, porte sur la conduite du projet MND-Care pour rendre compte de l'évolution et de la manière dont sont pensés et produits les objets connectés destinés à supporter le réseau de soins intégrés. Ce travail de recherche s'inscrit dans la continuité de courants scientifiques dont la présentation permet de saisir les principes épistémologiques et méthodologiques sur lesquels nous nous appuyons.

Une méthode d'enquête ajustée en fonction de l'accessibilité au terrain étudié a permis le recueil et l'analyse de données qualitatives pour rendre compte de la déclinaison française de l'approche en co-design du projet MND-Care. Une méthode qualitative, longitudinale et « hypothético-inductive » d'inspiration ethnographique, ethnométhodologique et pragmatique¹⁸² a ainsi été mise en œuvre sur 3 ans (2019-2021) pour analyser les flux communicationnels et les modalités de participation, d'implication et d'engagement des acteurs francophones (neurologues, chercheurs en SIC, cheffe de projet clinique, coordinatrice d'un centre d'excellence en neurologie, juristes, gestionnaire de projets européens et personnes vivant avec la maladie de Parkinson) dans l'étude en co-design.

¹⁸² Les apports de la sociologie pragmatique nous permettent de saisir le fonctionnement et l'actualisation des dispositifs de pouvoir au sein d'un collectif en tant qu'accomplissements pratiques et non prédéterminés. Le terme de « pragmatique » fait référence à Boltanski et à la « pragmatique linguistique en tant qu'elle met l'accent sur les usages que les acteurs font de ressources grammaticales à l'épreuve des situations concrètes dans lesquelles ils se trouvent plongés » (Boltanski dans Nachi, 2006, p.10).

Une approche microsociologique a été adoptée pour décrire¹⁸³ et analyser l'organisation sociale du projet, associant des chercheurs provenant de divers champs disciplinaires. L'analyse de l'activité communicationnelle comprend l'étude des dynamiques des « dire » et des « faire », soit les formes verbales et instrumentées de communication.

Nous considérons que les actes de communication, les médiations et la production d'outils/supports (techniques, cognitifs, organisationnels, informationnels) impactent le déroulement de la recherche MND-Care. Ces derniers résultent et participent aux transformations des formes organisationnelles, en désignant l'acceptabilité sociale de ce qui peut être mis en forme ou non, selon le sens attribué par les individus (Delcambre & Gallot, 2021). La communication est dite « organisationnelle » car elle permet la formation d'associations d'actants en soutenant la production de flux d'informations¹⁸⁴ (Bouillon, Bourdin, & Loneux, 2007).

Les conflits, les tensions et les désaccords deviennent des principes du « dialogue démocratique » et semblent donc inévitables (Grosjean, 2019). Ils peuvent être perçus comme des indicateurs du degré d'implication et d'engagement des acteurs et/ou révélateurs de préoccupations, d'ententes et de compromis dans le processus de co-conception d'outils techniques (Mbambe Bebey, 2018).

L'étude des médiations, basée sur principes épistémologiques de l'ethnométhodologie et des approches communicationnelles, nous a permis d'observer la constitution et la stabilisation d'un collectif de recherche pluridisciplinaire au prisme de la théorie de l'acteur-réseau (Latour, 2006). Cette théorie nous aide à déconstruire les dichotomies entre micro et macro, entre social et technique, entre déterminisme et constructivisme en considérant l'action comme empruntée, distribuée, suggérée, influencée, dominée et traduite via la constitution de nouvelles

¹⁸³ Bruno Latour invite les étudiants dans son ouvrage *Changer de société, refaire de la sociologie* (2006) à décrire et écrire les activités réalisées par les actants pour se mettre en relation et s'organiser.

¹⁸⁴ Les approches en communication constitutive des organisations ambitionnent de saisir les relations, les réseaux, les médiations sociotechniques et les cadrages idéologiques dans lesquels les actants s'inscrivent. Il s'agit donc plus précisément d'étudier le langage, les systèmes de signes, les débats, la production d'écrits professionnels pour étudier cette organisation en termes de pouvoir et de régulations (*ibid.*). Les activités informationnelles et communicationnelles ancrées dans des dispositifs techniques et des systèmes de règles posent en communication des organisations « *la question du lien entre les activités cognitives, c'est-à-dire la transmission, le traitement des informations, la mobilisation collective des connaissances et l'accroissement de l'efficacité organisationnelle* » (Bouillon, Bourdin & Loneux, 2007, p.11).

associations d'actants. Le social est ici un « fluide » qu'il s'agit de retracer lors des associations qu'il rend possibles¹⁸⁵ (*ibid.*)

Les conditions dans et par lesquelles la production de connaissances a été permise ont été analysées pour saisir les contraintes et facilitateurs de la mise en œuvre d'un projet de recherche à l'international. Nous attention s'est ainsi portée sur les médiations, la réflexivité et le sens donné par les acteurs francophones participant à une étude internationale dans le domaine de la santé : le projet MND-Care. Nous nous sommes attachée de ce fait à retracer la composition d'associations d'actants lors du projet MND-Care pour saisir « ce que font les acteurs pour se développer, se mettre en relation, comparer et s'organiser » (Latour, 2006, p.218).

Ce processus a été rendu visible lors des échanges, des évènements, des outils, des références et des méthodes mobilisés, mais aussi des réflexions¹⁸⁶ conduites - dans et sur le projet MND-Care. Les facteurs socio-culturels, les modalités d'interaction et les lieux d'activités scientifiques sont étudiés dans cette recherche doctorale pour expliciter les mécanismes et procédés par lesquels la mise en œuvre du travail scientifique est permise dans un contexte donné (Mondada, 2005). L'organisation du projet est stabilisée par l'instauration de structures conventionnelles et des « ordres sociaux » négociés par les acteurs, selon le sens et la définition donnés à la situation¹⁸⁷ (Le Breton, 2004).

Les ordres sociaux ont le plus souvent une histoire spécifique et représentent des systèmes d'activités situées¹⁸⁸ sous-tendues par des logiques communicationnelles et stratégiques propres aux acteurs et à l'organisation. On reconnaît ici *l'accountability* de la personne, soit les

¹⁸⁵ La théorie de l'acteur-réseau invite à retracer les localités cadrées et médiées par les objets qui renforcent la cohésion et la durabilité des interactions sociales (Latour, 1991). L'action sociale devient dislocale car elle tire son origine de multiples sources d'incertitudes, d'hésitations, de pulsions et de lieux dispersés (Latour, 2006).

¹⁸⁶ Ces aspects constituent des aspects « intimes » de la construction de faits scientifiques et d'artefacts techniques (Latour, 2006).

¹⁸⁷ La réalité sociale est ici construite par les acteurs qui s'arrangent avec les conventions institutionnelles, en actualisant les normes et les règles grâce à leur compréhension des schémas et des lignes d'actions communes. Ainsi l'ordre interactionnel étudié par Goffman (1974) est fondé sur les contraintes et règles morales émanant d'une situation vécue par les acteurs. Ces règles sont socialement construites par les membres d'une organisation et participent à leur tour à la socialisation des individus. Elles guident ces derniers dans leurs choix, leurs comportements et réflexions - dans et sur - le monde (Le Breton, 2004).

¹⁸⁸ L'organisation de la recherche est considérée par Conein et Jacopin (1994) comme « un système émergent in situ de la dynamique des interactions » permise par l'intercompréhension entre les différents acteurs et la perception de l'environnement immédiat (p.476). Les comportements des individus sont rendus plus visibles via la médiation et la mise en tension de valeurs, de règles, de logiques, de langages spécifiques et d'intérêts poursuivis.

capacités d'un individu à analyser son action selon sa « propre théorie » (Coulon, 2002) et à adopter un comportement structuré, de façon à être reconnaissable ou à défaut, explicable (Bencherki, 2014). Les chercheurs du collectif assurent les prises de décisions en conformité avec des règles, des normes préétablies, des injonctions politico-sociétales et des actes négociés lors d'interactions et médiations¹⁸⁹.

L'ethnométhodologie souligne les compétences des acteurs de la vie courante et leur faculté à se rendre réciproquement visibles et lisibles (Garfinkel, 1967). Les principes épistémologiques de l'ethnométhodologie nous permettent d'appréhender les méthodes par lesquelles les individus décrivent et rendent saisissables les structures de leurs pratiques sociales, soit « les règles d'inférence et d'actions socialement approuvées sur lesquelles les gens prennent appui pour accomplir leurs activités de la vie courante, attendant des autres qu'ils en fassent de même » (Blanchy, 2009, p.90). Cette approche éclaire les procédures mises en œuvre par lesquelles les membres du collectif de recherche MND-Care constituent, mettent à l'épreuve, maintiennent et transmettent une forme organisationnelle émergente dans un agencement de formes institutionnelles.

Les équipements mentaux¹⁹⁰ (Nachi, 2006) et les supports info-communicationnels mobilisés et mentionnés par les acteurs pour justifier leurs actions dans un contexte donné sont étudiés. Nous nous attardons sur la description du processus de négociations, d'accords et de compromis en tenant compte des contraintes situationnelles, liées à un pouvoir tacite et/ou inhérentes à la nature de la situation (*ibid.*). Le principe méthodologique de la réversibilité potentielle des relations de pouvoir est appliqué y compris lorsque ces rapports semblent stables et établis (*ibid.*). L'objectif est dès lors d'aboutir à une description fine des situations rencontrées pour faire apparaître les asymétries du monde social - sans les préjuger, ni douter de la possibilité de leur réversibilité (*ibid.*).

Nous nous intéressons également à l'émergence de cognitions partagées via le langage utilisé en situation et la mobilisation d'objets contribuant à la dynamique des « faires » dans le temps

¹⁸⁹ Nous faisons ici un parallèle avec les travaux de Christian Le Moëne distinguant les « ordres voulus » et « non-voulus » ou « hérités » et « spontanés » - en tension - provoquant des effets de dislocation et de recomposition des formes organisationnelles (2013). Ordre et désordre constituent une organisation sociale mouvante capable de muter, car sans cesse renouvelée par la (re)production de normes sociales, gestionnaires et techniques (Delcambre & Gallot, 2021).

¹⁹⁰ Sont entendues ici les compétences éthiques et pratiques des acteurs pour agir dans un monde en commun et « exercer leur jugement, coordonner leurs actions, pour pouvoir s'ajuster aux situations ou mener des opérations de critique ou de justification » (Nachi, 2006, p.43).

et l'espace (Grosjean, 2004). Nous explicitons les contraintes qui pèsent sur les individus et les ressources accessibles dans une situation donnée. La formation d'intérêts rendue visible lors de l'énonciation de constats, de questionnements et de justifications des ambitions poursuivies fait l'objet d'une attention particulière.

La mobilisation d'outils méthodologiques qualitatifs

Les outils méthodologiques qualitatifs mobilisés (recueil d'inscriptions, enregistrements audio de réunions de travail, entretiens et observations) ont servi dans notre recherche doctorale à la composition d'un corpus de données hybrides. Il comprend essentiellement des notes descriptives issues d'un journal de bord et d'enregistrements audio, de mails et de documents échangés entre les acteurs, de discours de personnes enquêtées et recueillis en présence, en visio ou par téléphone, d'articles scientifiques co-écrits et de supports informationnels fournis par l'organisation et les institutions.

Afin d'appréhender les « lignes d'actions directrices » de la conception d'artefacts techniques et de faits scientifiques (Akrich, Callon & Latour, 2006), nous avons mis en œuvre, trois années durant, un recueil d'inscriptions, des observations participantes et non-participantes lors de réunions de travail en présentiel ou par visioconférence, et des entretiens semi-directifs conduits avec les acteurs francophones du projet MND-Care (trois neurologues, une coordinatrice d'un centre d'excellence en neurologie, une chargée de projet clinique, deux juristes, un gestionnaire de projets européens, deux chercheuses en SHS et vingt-sept personnes vivant avec la maladie de Parkinson).

Les neurologues (N1-N3) et la cheffe de projets cliniques (CPC1) sont rattachés au CHU et plus précisément au pôle spécialisé MND qui a pour principale mission d'améliorer la qualité des soins en proposant une prise en charge pluridisciplinaire avec une psychologue, une kinésithérapeute et des infirmières spécialisées. Ce pôle dispense également des formations spécialisées à destination des professionnels de santé et propose un programme d'éducation thérapeutique à l'attention des patients et des aidants.

Des protocoles de recherche nationaux et internationaux sont conduits, en lien avec la coordinatrice du centre d'excellence en neurologie (CCE1) qui ambitionne de fédérer les équipes de recherche locales et internationales en neurologie et neurosciences pour créer une nouvelle dynamique collective. Ces acteurs du CHU sont accompagnés par une équipe de juristes et d'ingénieurs de projets européens (IPE1) pour mettre en œuvre des projets de recherche en conformité avec le règlement de l'établissement. Les juristes chargés de défendre les droits et intérêts des chercheurs en SHS (J1 et J2) sont rattachés au CNRS et à l'Université. Les chercheurs en SHS (CSHS1-CSHS3) sont issus d'Universités en sciences sociales française et canadienne.

Un recueil de documents (administratifs, juridiques, scientifiques, informationnels) et de supports communicationnels (courriers électroniques, portails internet, réseau social, commentaires partagés, etc.) a également été conduit. Les observations participantes ont porté sur les conditions et les moyens - dans et par - lesquels les acteurs du projet MND-Care se rencontrent, se présentent, échangent, se positionnent, énoncent des constats, des arguments, des questionnements et des préoccupations. Les rôles, les valeurs défendues, les (dés)accords, les incompréhensions, les contradictions et les tensions entre les acteurs ont particulièrement été observés et étudiés en France. A cette échelle et lors d'observations participantes, nous nous sommes intéressée plus particulièrement aux premières rencontres entre les acteurs impliqués lors de la phase préparatoire du projet avec les neurologues, les chercheurs en SHS, la coordinatrice référente, une chef de projet clinique, des juristes et un gestionnaire de projet européen.

La rédaction d'un protocole de recherche pour sa soumission auprès du Comité de Protection des Personnes et d'une convention juridique - contractualisant les termes des engagements entre institutions - a fait l'objet de multiples échanges, négociations et compromis. Deux observations participantes ont également été menées au Pôle Spécialisé MND lors d'ateliers d'éducation thérapeutique pour nous sensibiliser à cette pathologie, aux problématiques et aux conséquences qu'elle induit pour les malades, au contenu et à la manière dont ces ateliers sont conduits. A l'international, les incertitudes, les questionnements et les modalités de communication et d'organisation des connaissances entre les *leadpartners*, les chercheurs associés à ce projet (en économie, en géographie, en SHS, en ingénierie-informatique, en droit et éthique) et les représentants d'associations de patients ont été observés (principalement en visioconférence et de manière plus distanciée). La méthode d'observation mise en œuvre a pour

avantage de permettre un accès direct aux interactions, aux médiations et évènements de manière relativement spontanée.

Les éléments verbaux et non-verbaux de la communication ont particulièrement attiré notre attention. Les comportements des individus ont été considérés comme « négociés par chacun dans une sorte d'improvisation permanente qui se soumet toutefois à des règles conduisant les négociations » (d'Arripe, 2015, p.50) : derrière les aspects « banals » et « naturels » des comportements humains se cache une série de règles implicites qui permettent de structurer et stabiliser l'organisation MND-Care (*ibid.*). Ainsi, comme le souligne Dixon-Woods l'observation permet de rendre « l'ordinaire extraordinaire et de rendre le monde de tous les jours problématique » (cité dans Kivits, Balard, Fournier, & Winance, 2016, p.46).

Le recueil d'inscriptions - effectué de manière longitudinale – portait sur les documents de travail partagés, des courriers électroniques, des accords juridiques, des articles scientifiques co-écrits, des portails internet institutionnels, des réseaux sociaux et des supports informationnels sur la maladie de Parkinson.

Un journal de bord a été tenu pour retracer la chronologie du projet en France et discerner les évènements importants révélateurs de moments de latence, d'incertitudes, de doutes, de questionnements, d'enthousiasme et de satisfaction dans la préparation et la mise en œuvre d'une étude en co-design. Les inscriptions échangées au préalable (le plus souvent par mails) tendaient à construire un cadre d'échanges plus « spontanés » lors de rencontres selon les motifs, modalités et/ou lieux de rencontres, outils partagés, etc. Les observations des évènements se référaient aux inscriptions créées et/ou mobilisées par les acteurs lors de ces rencontres – et résonnaient dans les discours des personnes enquêtées.

Les propos de ces dernières traduisaient ainsi une interprétation, un sens donné aux situations vécues et aux inscriptions produites par les acteurs. L'observation et le recueil de d'inscriptions ont été complétés par des entretiens pour donner du sens aux « dire » et aux « faire » (Paillé & Mucchielli, 2012). Des entretiens semi-directifs¹⁹¹ ont ainsi été conduits auprès de : trois neurologues, deux chercheurs en SHS, la coordinatrice du centre d'excellence en neurologie,

¹⁹¹ Nous avons produit des guides d'entretiens semi-directifs pour lesquels les thèmes et sous-thèmes abordés sont définis à l'avance - car sous-tendus par des hypothèses de recherche préliminaires - restant flexibles selon le déroulement de l'entretien. Un questionnaire été associé à chaque thème pour expliciter nos souhaits d'investigation. Lors de l'entretien, chaque aspect été abordé par une question ouverte et complété de relances pouvant prendre la forme de questions fermées.

une chef de projet clinique, deux juristes, un gestionnaire de projets européens et vingt-sept personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Trois entretiens exploratoires¹⁹² dont un « *crash-test*¹⁹³ » ont été conduits avec deux personnes vivant avec la maladie de Parkinson et le coordinateur de l'approche en co-design en France¹⁹⁴. Dans la conduite des entretiens, nous nous sommes appuyée sur les principes de l'entretien compréhensif tels que définis par Kauffman, et dans lesquels « empathie rime avec sympathie » (2011). La personne enquêtée était considérée et désignée comme « experte », de par ses qualifications, savoirs, pratiques, statuts, expériences antérieures et/ou vécu(s) singulier(s). Nous nous sommes efforcée de faire en sorte que cette posture soit ressentie par chaque individu enquêté, car « c'est lui la « vedette », et il doit le comprendre à l'attitude de celui qui est en face de lui » (*ibid.*, p. 50).

Les entretiens conduits avec les neurologues, les chercheuses en SHS, la coordinatrice du centre d'excellence et la chef de projet clinique ont essentiellement porté sur le rôle joué par chaque acteur, ses modalités de participation et de collaboration au projet, ses ressentis sur ce travail, ses représentations de l'approche en co-design et du processus de numérisation de la santé. Les entretiens menés avec deux juristes et un gestionnaire de projets européens ont abordé plus spécifiquement leurs modalités de participation et de collaboration avec les autres acteurs, leurs rôles, et leurs ressentis suite à leur participation à la phase préparatoire du projet¹⁹⁵.

Enfin, lors des entretiens narratifs conduits avec les patients - dans le cadre du travail en co-design réalisé en France - nous avons, en fin d'entretien, questionné ces participants sur leur vécu et leurs ressentis suite à leur participation au projet MND-Care. Une grande majorité des entretiens a été réalisée en visio-conférence ou par téléphone en raison de la pandémie de la covid-19. Notre corpus de données comporte également un entretien collectif avec six participants et quatre entretiens individuels complémentaires - conduits en visio-conférence

¹⁹² Cet exercice nous a permis d'affiner nos guides d'entretien - à l'intention des patients réalisés dans le cadre de l'approche en co-design, des chercheurs, des juristes et du personnel administratif. Chaque guide d'entretien a été adapté aux statuts des personnes enquêtées.

¹⁹³ La conduite de cet entretien s'est davantage apparentée à une évaluation de la pertinence/robustesse du guide d'entretien, de sa conduite et de l'enquêtrice - et non à un recueil de données réellement pertinent pour notre étude.

¹⁹⁴ Ces données exploratoires sont peu mobilisées dans l'analyse.

¹⁹⁵ Principalement en raison de la pandémie de covid-19, des entretiens ont été conduits en visio-conférence (avec les juristes et le personnel administratif, deux chercheuses en SHS, une neurologue et la chef de projet clinique). Cinq autres entretiens ont été réalisés en présentiel avec deux neurologues, la coordinatrice du centre d'excellence en neurologie et deux personnes vivant avec la maladie de Parkinson ayant fait le souhait de réaliser l'entretien en face à face.

suite à la réalisation des activités en co-design - pour affiner des résultats de recherche et reconsidérer la méthode mise en œuvre. Les potentiels apports perçus de leur participation à cette étude (personnels, collectifs, scientifiques) ont également été questionnés. Des conseils et recommandations pour la conception de technologies d'accompagnement de la maladie au quotidien ont parfois été énoncés à l'attention des chercheurs travaillant sur ce projet.

Le but des entretiens était de définir et de comprendre les points de vue, les expériences, les savoirs de connaissance et de croyance (Chareau, 2015) des acteurs pour saisir « les épreuves individuelles en enjeux collectifs et donner aux enjeux collectifs une dimension individuelle » (Livian, 2015). C'est plus spécifiquement un « processus de remémoration organisationnelle » qu'il a implicitement été demandé aux individus¹⁹⁶ (Bonneville, Grosjean 2009). L'histoire, telle que (re)construite et racontée par la personne enquêtée, a permis d'étudier sa réflexivité sur ses expériences et d'appréhender la « morale à retenir » énoncée lors des diverses situations racontées (Anderson & Kirkpatrick, 2016).

Une analyse qualitative thématique a été réalisée au cours de notre recherche doctorale et a permis un accès direct aux discours construits, aux opinions et aux représentations sociales des personnes enquêtées. Elle a principalement porté sur les préoccupations, questionnements, (in)certitudes, modalités de (non)participation et de (non)collaboration, ressentis et vécus sur le projet MND-Care, les représentations sociales des pratiques de recherche, de l'interdisciplinarité et des technologies en santé. L'analyse a été effectuée manuellement sur les inscriptions, discours et observations, de façon à nommer les phénomènes, les dynamiques, les conditions de production et événements saillants (Henry & Moscovici, 1968).

L'analyse thématique comme « opération préliminaire » de laquelle sont extraits des thèmes représentatifs du contenu analysé – et orientés par notre problématique - (Paillé & Mucchielli, 2012) a été effectuée de manière continue. Des thèmes émergents ont ainsi été identifiés et répertoriés au fur et à mesure de leur apparition dans le corpus. Nous nous sommes attachée aux définitions données - par et pour les acteurs -, aux diverses situations rencontrées afin de construire une « typification » des modalités d'implication et d'engagement des acteurs au cours du projet MND-Care.

¹⁹⁶ C'est plus précisément un acte visant la (re)construction voir la (re)création « de traces d'expériences, d'évènements passés dans le but qu'elles fassent sens dans la situation présente » (Bonneville & Grosjean 2009, p.320).

Nous avons ainsi opéré une lecture des traces laissées par les acteurs du projet aboutissant au « résultat d'un ensemble de processus intellectuels qui aboutissent à cette attribution de sens (...) [qui] émerge toujours d'une mise en contexte » (*ibid.*, p.28). C'est une démarche plus descriptive qu'explicative qui a été entreprise via cette méthode d'analyse. Les attitudes et les positions des personnes vis-à-vis des objets de recherche - prédéfinis par les chercheurs - ont permis d'opérer une focale sur les ressentis et expériences vécues de la personne enquêtée (participation à la méthode en co-design, aux pratiques de recherche, utilisation ou non de technologies en santé, etc.).

Retour réflexif sur la méthode de recherche en doctorat

L'approche latourienne initiée dans ce travail de recherche s'est vue « contrariée » par un ensemble d'aspects relatifs à la nature de notre terrain d'enquête et du contexte dans lequel ces recherches, doctorale et en co-design, se sont déroulées. La distance géographique entre les chercheurs européens et canadiens a conduit à des échanges médiés en visio-conférence, tous les un mois environ, et donc peu d'interactions en face à face (uniquement lors de la première réunion annuelle du consortium en mai 2019). Cet aspect de la recherche a été accentué par la pandémie de la covid-19. Les rencontres entre chercheurs disséminées dans le temps ou tenues à distance via la médiation d'écrans d'ordinateur, avec ou sans caméra, ont rendu plus difficile l'observation de « banalités » telles que des discussions informelles, des regards, des gestes, des postures corporelles, des caractéristiques matérielles et organisationnelles, etc. (Mondada, 2017).

L'ambition initiale de conduire des observations de type ethnographique lors des rencontres entre les chercheurs du projet MND-Care a été contrainte par les dispositifs de médiation numérique. Ces facteurs externes à la recherche nous ont conduite à adopter une posture méthodologique singulière au fur et à mesure de l'avancée de notre travail de recherche doctorale (conduite en parallèle de la recherche pour le projet MND-Care).

Le travail que nous avons entrepris sur la « science en action » est composé de moments singuliers et clairsemés dans le temps et l'espace, ne pouvant être assimilé à ce que décrit Bruno Latour dans *La vie de laboratoire* (1996). Afin de clarifier notre positionnement scientifique et notre démarche méthodologique, nous nous sommes inspirée de la pensée de Charles Sanders

Peirce (1839-1914), fondateur du pragmatisme, invitant à identifier l'ensemble des modalités d'implications pratiques des acteurs pour donner du sens à un cas d'étude. L'idée que « déduction, induction et abduction ne s'opposent pas comme trois modes de raisonnement, mais se combinent en pratique dans des séquences de logique de découverte » (Dumez, 2012, p.6) a ainsi été adoptée.

Nous nous sommes en premier lieu placée dans une approche hypothético-déductive basée sur un état de l'art et les éléments d'observations et d'inscriptions recueillis lors des premières rencontres - entre neurologues et chercheurs en SHS - en France et à l'international. Plusieurs hypothèses ont été posées pour élaborer un guide d'entretien fonctionnel afin de répondre à des questionnements portés sur la mise en œuvre d'une approche en co-design en France.

La première hypothèse postulait que les modalités de communication, de participation et de collaboration entre les acteurs - telles que pensées dans le protocole de recherche - influenceraient l'élaboration de connaissances via de nouvelles pratiques de recherche¹⁹⁷. Nous avons ensuite présumé que des facteurs motivationnels, les représentations des acteurs vis-à-vis de l'implémentation des technologies connectées dans le domaine de la santé et de l'approche en co-design pouvaient également influencer la production de connaissances. Enfin, les ressentis et les perceptions individuelles des acteurs sur leur participation au projet pouvaient, pensions-nous, représenter un facteur supplémentaire de participation et d'implication dans la recherche. Une approche hypothético-inductive inspirée de l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977) a alors été adoptée, car le sens de la recherche émerge, après déduction, de la démarche inductive¹⁹⁸ selon les faits surprenants rencontrés et observés (Dumez, 2012).

Un des « faits surprenant » apparus lors de ce recueil de données était l'énonciation de non-collaboration et de non-participation de certains acteurs du projet MND-Care, en France et à l'international. Également, l'apparition de tensions et la perte de confiance énoncée entre les acteurs lors de la phase préparatoire du projet (détaillées dans le chapitre 3 du manuscrit) nous ont fait supposer que les formes d'implication et d'engagement des acteurs dans ce projet de

¹⁹⁷ La mise en œuvre d'une approche en co-design a été une première expérimentation pour l'ensemble des acteurs français participants au projet MND-Care.

¹⁹⁸ La phase d'induction nous a permis de confirmer, modifier ou corriger la vraisemblance de l'hypothèse précédente grâce à l'analyse des données de terrain.

recherche pouvaient sous-tendre les modalités de participation et de collaboration des acteurs et déclencher des émotions et ressentis pluriels.

L'essence de l'induction est qu'elle infère à un ensemble de fait d'autres faits similaires et procède ensuite à une généralisation de ces faits pour toute une classe (Dumez, 2012). Cette phase nous a permis de créer une typification des modalités d'implication (souhaitée, altruiste, imposée) et d'engagement (volontaire, symbolique, indirect) des acteurs francophones participants à un projet de recherche international. Cette classification ouvre une discussion théorique sur les mécanismes sociaux et participatifs à l'œuvre dans une étude en co-design. Elle clarifie les ressemblances et des dissemblances entre les faits étudiés et les ordres sociaux mis à jour - tout en rendant compte des limites, des contraintes et des facilitateurs de l'organisation (Dumez, 2013).

Les inscriptions, observations et entretiens ont dévoilé des attitudes, des questionnements, une expérience, des pratiques et un sens donné à la mise en œuvre du projet MND-Care ¹⁹⁹ (Latour, 2006). Des interconnexions entre les données issues de ces corpus ont été observées (Bougeois, 2014) et ont permis une articulation interprétative et analytique de ces dernières.

Dans la déclinaison française du projet, les différents acteurs ont exprimé plusieurs enjeux, préoccupations et stratégies, à différents niveaux selon le statut et les responsabilités de chacun, l'appartenance institutionnelle et disciplinaire, pour les chercheurs ; et essentiellement selon l'avancée du stade de la maladie, pour les patients.

Le rôle des émotions a été rendu visible lors de la phase d'induction, permettant d'éclairer les processus de production de signes au cœur des systèmes de coordination, d'échanges et de négociations des acteurs dans les organisations (Dumas & Martin-Juchat, 2016). L'influence des émotions dans la construction symbolique de sens donné aux pratiques collectives et scientifiques est devenue centrale.

¹⁹⁹ Les discours des personnes enquêtées se réfèrent aux événements passés et aux inscriptions créées et mobilisées par les acteurs. Ces énoncés traduisent une interprétation, un sens donné aux situations vécues et aux inscriptions héritées et produites. Les inscriptions échangées au préalable (le plus souvent par mails) tendent à construire le cadre d'échanges plus « spontanés » lors des rencontres selon les motifs, les outils partagés, les modalités et/ou lieux de rencontres, etc.

Chapitre 3 : Préoccupations et stratégies d'acteurs lors d'une étude en co-design

Les propos rapportés dans ce chapitre afin de saisir les stratégies et préoccupations des personnes impliquées dans le projet MND-Care proviennent de professionnels (chercheurs, juristes, personnel administratif) et de patients (personnes vivant avec la maladie de Parkinson). Nous faisons ici une distinction entre les « professionnels » représentant les chercheurs, le personnel juridico-administratif et les « participants » au projet qui regroupent les malades enquêtés. L'ensemble de ces personnes sont regroupées sous la dénomination « d'acteur ».

Les préoccupations énoncées par les professionnels dans leurs discours et au sein d'écrits scientifiques et juridiques laissent apparaître des stratégies différenciées selon leur statut professionnel et pouvoir d'agir ou non. Les expériences vécues, les pratiques exercées, les connaissances acquises, les valeurs défendues, les relations tissées, les informations mises à disposition ont influencé la posture des acteurs et leurs modalités de participation, d'implication et d'engagement dans la recherche en co-design.

Des stratégies argumentatives, de contrôle de zones d'incertitude, d'acceptation, d'évitement, de compréhension, d'empathie ont été mises en œuvre pour tenter de retirer d'une situation donnée des effets bénéfiques pour soi, pour autrui et/ou pour l'institution. Les stratégies mises en œuvre reflétaient ici des intérêts et des motivations, soit des motifs, des « *facteurs dynamiques qui orientent l'action d'un individu vers un but donné*²⁰⁰ ». Les préoccupations exprimées et les stratégies élaborées par les acteurs étaient expressives d'enjeux médicaux, juridiques, organisationnels, relationnels, scientifiques, économiques et éthiques. L'analyse de systèmes d'information, les discours et les flux communicationnels nous permettent d'appréhender, dans ce chapitre les activités de mises en forme, de coordination et d'organisation des acteurs via les contraintes et les facilitateurs d'une organisation scientifique.

Les pratiques observées, inscrites et recueillies dans les entretiens résultaient d'une dynamique de multiples « bidouillages », de méthodes d'essai-erreur, de contournements, de tentatives de simplification et/ou de détournement d'usages (Le Moëne, 2016). Les normes institutionnelles héritées²⁰¹ sont rentrées en tension avec les « ordres voulus » ou « construits » par les formes

²⁰⁰ Source : CNTRL

²⁰¹ Le phénomène de normalisation des organisations s'est formalisé au cours du XXe siècle avec la définition de normes techniques pour favoriser le développement des relations marchandes à l'échelle mondiale. Les raisons du développement de ces normes se révèlent le plus souvent difficiles à analyser, car elles « *s'inscrivent dans des interactions, des événements et des processus qui ne nous sont, le plus souvent, pas compréhensibles* » (Le Moëne, 2013). Les normes peuvent ici être de nature langagière et sémiotique au sens large (dessins, sons, textes, calculs, codes, écrits, discours, images, etc.) et technique (L'ensemble de ces productions vise à donner ou à construire du sens pour l'action collective (*ibid.*)).

organisationnelles émergentes (*ibid.*)²⁰². Ces dernières doivent en effet faire face à la complexité sociale préalablement instituée, visant à, rappelons-le, minimiser l'imprévisibilité des situations selon l'*idea* « rationnelle » pensée en amont. L'organisation-projet MND-Care, imprégnée de l'ambition d'atteindre de nouveaux objectifs dans une perspective de changement, d'invention et d'innovation s'est confronté et s'est adapté aux normes héritées des institutions (Le Moëne, 2018). Le respect de ces dernières et la volonté d'instaurer une nouvelle forme organisationnelle en co-design s'est traduit dans les préoccupations (d'ordres juridique, logistique, médical, social et éthique) et les stratégies que des acteurs ont élaborées pour faire face aux contraintes perçues.

Les stratégies permettent la négociation – avec la maladie, l'institution et/ou autrui – de solutions acceptables selon les conditions imposées par le contexte (ex : crise sanitaire), une pathologie (ex : ressentis des symptômes) et/ou les cadres institutionnels (ex : Hôpital, Université et CNRS). Les stratégies de (non)information-communication permettent la négociation de rapports de savoirs /pouvoirs pour faire-valoir des arguments visant à protéger, conserver voire acquérir des avantages, des droits et/ou de la reconnaissance²⁰³. Selon les risques, les relations, les opportunités réelles et/ou perçues et les règles héritées, les acteurs agissent en fonction des possibilités, des ressources et des contraintes qui pèsent sur eux.

Le sociogramme ci-dessous représente la disposition des acteurs dans les lieux et temporalités du projet MND-Care lors de sa déclinaison en France. Il tente de montrer les interconnexions entre les acteurs et leur participation aux différentes missions du projet. Parmi les acteurs, nous avons des neurologues (N1-3), une coordinatrice d'un centre d'excellence (CCE1), une cheffe

²⁰² La notion d'organisation désigne, depuis la Renaissance, « l'agencement de divers éléments en vue d'un but ou d'une finalité » via l'emploi de machines et de procédures spécifiques relevant de l'activité humaine (Le Moëne, 2008). Au XIX^{ème} siècle, cette notion est reprise dans les domaines de la médecine et de la biologie pour signifier « un ensemble d'éléments articulés naturellement entre eux selon diverses modalités et selon une structure permettant le fonctionnement de l'ensemble, pour l'essentiel concernant la physiologie, en vue d'une finalité autoreproductrice » (*ibid.*). Cette « métaphore de l'organisme » a été reprise dans le domaine des sciences humaines et sociales, pour penser et définir « l'idéal organique d'une société harmonieuse » selon une rationalité technique et prévisible (*ibid.*).

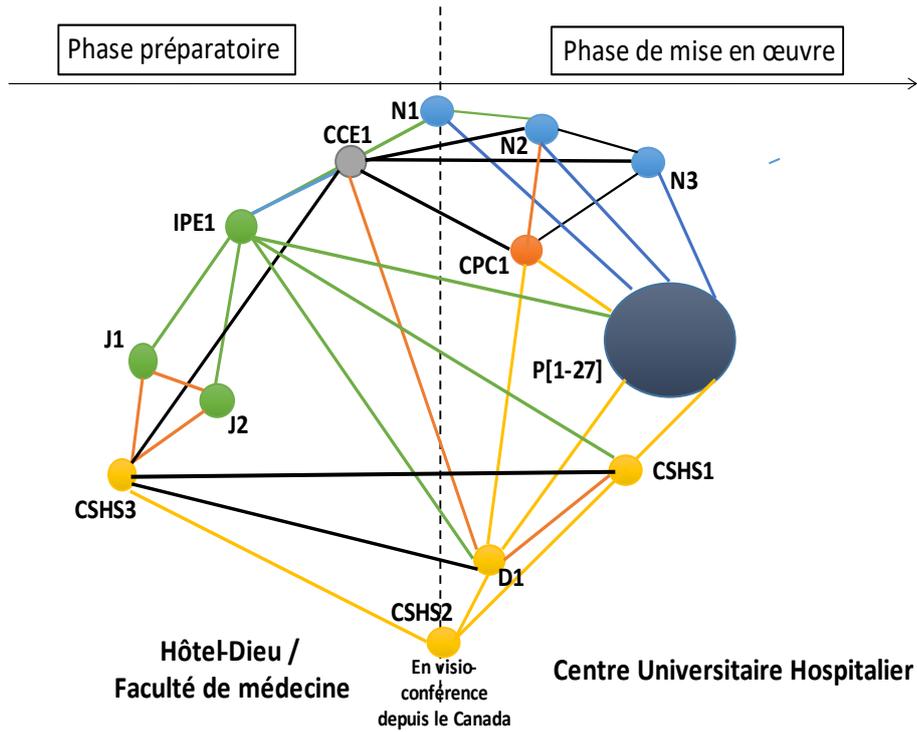
²⁰³ La reconnaissance peut être définie comme les attentes jugées légitimes par les individus vis-à-vis de la société et /ou d'autrui pour faire admettre des capacités et des qualités morales liées aux identités des personnes (Honneth, 2004). Le rapport à soi se construit ici indépendamment du rapport à autrui. Selon Honneth, trois principes peuvent composer l'exigence de justice sociale soit, la reconnaissance de soi de la part des autres : l'amour, l'égalité et le mérite (*ibid.*).

de projets cliniques (CPC1), des chercheurs en SHS (CSHS1-3), des patients (P1-27), des juristes (J1-2), une doctorante (D1) et un ingénieur de projets européens (IPE1).

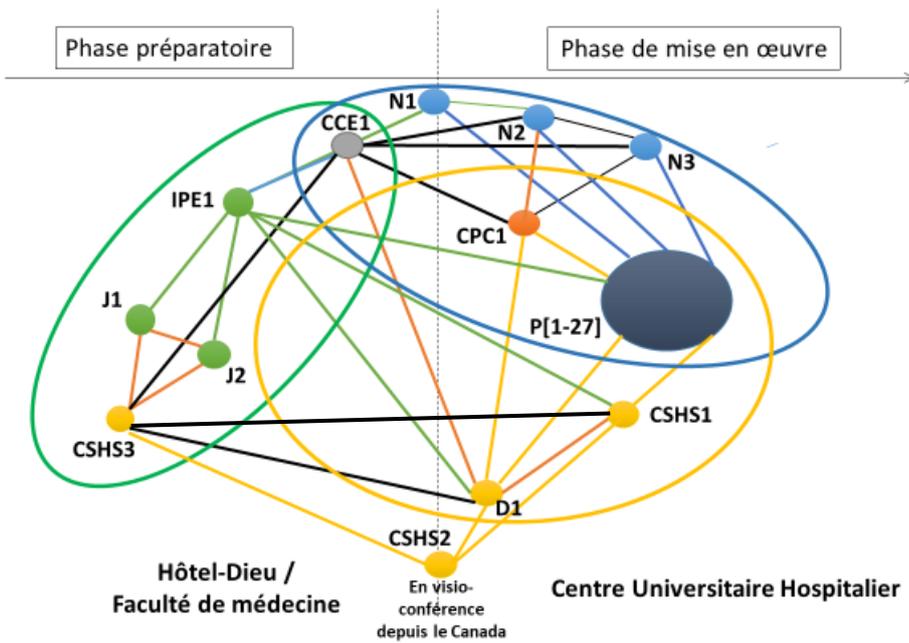
En termes de relations, nous avons repéré des liens créés dans le cadre de l'approche en co-design, contractuels, de soins, d'échanges d'informations et d'alliances. Pour ce qui est des phases du projet, nous distinguons la phase préparatoire (processus de contractualisation, rédaction des protocoles de recherche, préparation des activités en co-design, etc.) et la phase de mise en œuvre (réalisation de l'étude clinique et en co-design, production de livrables, restitution des résultats auprès du consortium, des patients et de l'équipe médicale française, etc.

Légende :

-  Neurologues [N1-3]
 -  Cheffe de projet clinique [CPC1]
 -  Coordinatrice du centre d'excellence [CCE1]
 -  Chercheurs et doctorante en SIC [CSHS-2 & D1]
 -  Juristes et ingénieur de projets européens [J-2 & IPE1]
 -  Patients [P1-P27]
 -  Conduite de l'étude enco-design
 -  Processus de contractualisation
 -  Conduite de l'étude clinique
 -  Echanges d'informations
 -  Lien de contractualisation
 -  Alliances créés
 -  Liens créés dans approche en co-design
 -  Relation de soins
- Lieux de rencontre**



Participation et positionnement des acteurs selon le cadre spatio-temporel du projet



Participation et positionnement des acteurs selon le cadre spatio-temporel du projet

Figure 5, réalisation par nos soins

3.1 Les préoccupations et stratégies juridiques et administratives

Lors de la rédaction d'une convention explicitant les modalités de contractualisation entre chercheurs en SHS et en sciences médicales, dans le cadre du projet MND-Care, les négociations se sont déroulées avec la médiation de juristes, désignés selon les établissements de rattachement des chercheurs impliqués. Les juristes du CNRS et de l'Université ont indiqué avoir voulu préserver et défendre les savoirs et savoir-faire des chercheurs en SHS rattachés à leur institution. Des préoccupations d'ordres administratif, juridique et éthique animent cette profession. Nous verrons dans cette partie les multiples négociations et stratégies juridiques menées en France pour élaborer une convention de partenariat et un contrat de cession des droits d'auteur.

3.1.1 Négociations, tensions et compromis lors de la phase de contractualisation en France

Etablir les conditions de la coopération entre chercheurs

Les médiations contractuelles ont essentiellement porté sur les droits et les obligations des différentes parties, et notamment sur la gestion du budget, le traitement des données à caractère personnel et le partage de la propriété intellectuelle entre chercheurs. Le principal enjeu des négociations était, pour la juriste de l'Université : « *De déterminer (...) la qualification de chaque acteur [institutionnel], la responsabilité de chacun [des chercheurs], le circuit et le traitement des données, se mettre d'accord sur le budget et donc sur les frais de gestion... c'est tout ce processus-là.* » (J2). Ces négociations, qualifiées de « normales » par les agents du CHU sont souvent longues et compliquées dans les projets internationaux, car soumises à un ensemble de contraintes juridiques et administratives observées à différentes échelles.

Les règles spécifiques imposées par le *consortium* d'MND-Care à l'international, par le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) en Europe, l'ANR et les établissements de rattachement des chercheurs ont sous-tendu la conduite des négociations. Cette architecture

institutionnelle sur plusieurs échelles a impliqué la rédaction de contrats dépendant des normes, des règles et des conditions de recherche préalablement inscrites dans les textes juridiques (des institutions de financement de la recherche, du consortium et des établissements publics locaux).

Les obligations contractuelles ont essentiellement concerné le respect des règles imposées aux niveaux européen, national et de chaque établissement impliqué pour trouver un compromis acceptable pour tous : « *Chaque établissement a sa politique [le CNRS et l'Université]. En fait, même le CHU, donc c'est un Établissement public de Recherche en santé, c'est pareil, ils ont aussi leur propre politique, leurs propres enjeux donc là on avait trois acteurs publics certes, mais voilà ses règles et ses enjeux, ses politiques d'Établissement différentes.* » (J2).

Avoir connaissance des accords passés entre les différents partenaires du projet préoccupait les juristes pour anticiper les arguments dans leurs négociations. Un juriste regrettait de ne pas avoir eu accès au document de contractualisation établi par le consortium d'MND-Care : « *Je dois quand même avoir conscience des engagements de l'accord de consortium, pour savoir un petit peu comment me positionner (...) il faut que je sache un petit peu ce qu'il y a dedans pour savoir ce que je peux et ce que je ne peux pas faire. Et la transmission de cet accord m'a été refusée, visiblement pour des raisons de confidentialité* » (J1). Cette zone d'incertitude était désagréable pour ce juriste : « *C'est très inconfortable pour un juriste de signer un contrat et de voir qu'en fait ce contrat est dépendant d'un autre contrat qu'il n'aura jamais l'occasion de voir. Ça, ce n'est pas très agréable pour un juriste.* » (J1).

En effet, le CHU a été désigné comme le partenaire principal français du consortium, car dans le cadre de la réponse à l'AAP d'MND-Care en 2018, l'ANR exigeait l'affichage d'une seule institution pour recevoir le budget alloué. L'institution nommée a reçu le financement et s'est occupée de le reverser aux différentes équipes de chercheurs ou institutions. Le choix réalisé par le neurologue investigateur principal du projet en France et en accord avec son homologue canadien a été d'afficher le CHU, car deux de ses équipes étaient leaders de *workpackages* dans le projet (sur les aspects cliniques et médico-économiques).

Le Pôle Spécialisé MND rattaché au CHU s'est rendu responsable du recrutement des patients. La coordinatrice du centre d'excellence a fait part de cet état de fait : « *il fallait que ce soit le CHU qui porte... Voilà, qui porte la responsabilité tout simplement* » (CCE1). Au regard des conditions contractuelles possibles, le type de collaboration entre chercheurs en SHS et

médecins a donc été construit autour d'un contrat de sous-traitance²⁰⁴, alors même que les chercheurs en SHS avaient vocation à être partenaires à part entière du projet selon les agents de l'établissement hospitalier. L'octroi d'un tel statut a conditionné la suite des négociations – notamment sur le reversement du budget alloué et la propriété intellectuelle des résultats de recherche – motifs des échanges les plus complexes. Ces sujets de négociations ont fait l'objet de nombreux allers-retours entre juristes.

À la suite d'un changement d'institution de rattachement (et de continent) du coordinateur en SHS pour la France, les juristes ont dû trouver le « meilleur » moyen de reverser cet argent – en tenant compte du montant des frais de gestion des établissements concernés : « *en règle générale, bon ben l'Université prélève 15% c'est écrit noir sur blanc dans une annexe qu'on signe (...) ça faisait des frais de gestion que l'UT3 allait prélever (...) ça faisait peut-être un cumul de 5% il me semble de frais de gestion, ce qui était énorme pour CSHS3, donc je crois qu'on s'était mis d'accord pour que l'argent du coup reste au CHU et que vous [les chercheurs en SHS] puissiez faire directement les achats auprès d'eux. (...) Donc voilà, ça, c'était aussi une exception hein ? (...) ce n'est vraiment pas les politiques qu'on applique dans les contrats classiques qu'on négocie* (voix amusée). » (J2). C'est finalement le CHU qui a dû gérer l'enveloppe budgétaire concernant tous les achats et/ou les déplacements pour le compte des chercheurs en SHS.

Les clauses de la première version de la convention de sous-traitance prévoyaient que le matériel acheté et mis à disposition des chercheurs en SHS « est et restera la propriété du CHU ». Une autre mention a ensuite été négociée et ajoutée : « *Il est convenu entre les Parties que les personnels habilités [chercheurs en SHS] (...) pourront utiliser et conserver le matériel (notamment informatique) à l'issue de la Mission* »²⁰⁵. Ainsi, le matériel a été acheté par le CHU, puis mis à disposition des chercheurs en SHS et conservé par ces derniers après d'autres négociations portées sur la propriété du matériel.

Pour l'ingénieur de projets européens travaillant pour le CHU, il était nécessaire d'être au clair sur la répartition et les dépenses des budgets alloués aux équipes de recherche selon les activités scientifiques entreprises : « *on doit tenir une ligne de conduite (...) s'assurer qu'on soit*

²⁰⁴ « En tant que « sous-traitant », l'Université [de rattachement des chercheurs en SHS] accepte de respecter les obligations découlant de ce statut et de toute loi applicable.». Extrait issu de la convention de partenariat signée entre l'Université des chercheurs en SHS et le CHU.

²⁰⁵ (*ibid.*).

vraiment dans les clous » (IPE1). La justification des dépenses représentait un fort enjeu pour cet agent afin de ne pas créer de déséquilibres dans les finances du CHU : « *On présente des dépenses, on les impute à nos comptes et ensuite on est remboursés a posteriori, donc on travaille toujours sur une avance en fait, le CHU avance et c'est toujours dur de les [les financements] récupérer derrière, donc... Voilà, pour avoir plus de crédibilité auprès de notre institution on doit s'assurer du bon fonctionnement, pour ne pas se retrouver avec des comptes en négatif quoi* » (IPE1). Le suivi de la réglementation était essentiel, notamment sur les critères d'éligibilité des dépenses : « *on est contraint de présenter (...) les dépenses et tout ce qui financier (...) pour que les dépenses soient éligibles, il faut s'assurer que les dépenses entrent bien dans les cadres.* » (IPE1).

La responsabilité du CHU engagée, cette institution devait veiller au respect des règles du marché en s'assurant, pour toutes les prestations demandées par les chercheurs en SHS, qu'aucun de ses prestataires « habituels » ne pouvait répondre à la demande des chercheurs. En effet, selon les besoins scientifiques exprimés par ces derniers, le CHU doit s'adresser à un prestataire déjà reconnu, sinon l'ouverture d'un nouveau service de prestation est effectuée. Dans le cadre du projet MND-Care les « *demandes un petit peu farfelues*²⁰⁶ [des chercheurs en SHS] *qui ne sont pas du tout des besoins qu'a le CHU en général (...) demandent une adaptation de la direction des achats à nos demandes.* » (IPE1). Ce processus d'ouverture de prestataires comprend des délais importants : « *on insiste pas mal, quand on a des investigateurs, sur les délais, en anticipant vraiment les besoins... Parce que nous on connaît vraiment les délais que ça représente derrière* » (IPE1). Selon cet ingénieur de projets européens il n'est pas toujours aisé d'anticiper les conséquences des engagements contractuels effectués : « *Ce n'est pas les plus simples, au montage parfois (...) les gens ne sont pas forcément au courant de ce que ça implique derrière, mais bon... ça se fait quoi. Il faut gérer, mais on comprend que ça... qu'il y ait des gens qui font du boulot en tant que partenaire à part entière. Ce lien de sous-traitant ce n'est pas forcément des plus avantageux pour eux. Voilà.* » IPE1.

Le statut de « sous-traitant » pour les chercheurs en SHS a de ce fait été controversé dans les discussions. Le juriste du CNRS s'est défendu : « *Il ne faut pas dire qu'on nous intègre dans ce projet comme des sous-traitants, mais il faut dire qu'on nous intègre comme des sous-*

²⁰⁶ Les chercheurs en SHS ont demandé des conditions particulières de retranscription des entretiens (ex : ajout d'éléments non-verbaux tels que les rires et les pleurs) et imprimer les activités en co-design sur des supports papiers spécifiques (ex : guide, feuilles de travail, cartes, smileys, etc).

partenaires, donc qu'on soit tenu aux mêmes obligations que n'importe quel partenaire. » (J1). Cette situation était embarrassante pour le CNRS, peu habitué à ce que ses agents occupent une telle position : *« C'est un peu gênant pour le CNRS parce que, nous généralement, enfin, la position du CNRS, on se positionne assez rarement en tant que sous-traitant, c'est-à-dire qu'on peut faire de la sous-traitance lorsqu'on met en œuvre un savoir-faire [ex : vente de protéines] (...) en revanche, on ne vend pas de la recherche. C'est-à-dire que généralement, on ne se positionne pas dans une relation partenariale où on est prestataire de recherche. Parce que déjà, c'est compliqué de vendre de la recherche parce que la recherche par définition, on ne connaît pas les résultats qu'on va obtenir. Et donc c'est assez compliqué, même impossible de s'engager sur une obligation de résultat lorsqu'on parle de recherche. » (J1).*

En effet, le CHU, était tenu par des engagements vis-à-vis du *consortium international agreement* et ne pouvait pas accorder de copropriété sur les résultats. Le contrat de convention initial prévoyait que *« l'ensemble des résultats issus de la mission sont la propriété exclusive du CHU²⁰⁷ »*, ce qui impliquait la dépossession des résultats des chercheurs en SHS. Par cette clause, les chercheurs en SHS accordaient *« la jouissance paisible des résultats issus de la mission par le CHU²⁰⁸ »*, posture difficilement acceptable pour le juriste du CNRS : *« cela signifie en fait, qu'on est dépossédés de ça [des résultats] et qu'en fait, on perd la capacité de pouvoir publier sur ces résultats, ou de pouvoir réutiliser ces résultats pour faire d'autres choses. » (J1).*

Cette clause n'a finalement pas été retenue, car la recherche est ici considérée comme *« le cœur de l'activité d'un laboratoire, et de ne plus pouvoir les [les résultats scientifiques] utiliser c'est quand même assez embêtant. Donc ça, c'était en substance les points de vigilance que j'avais identifiés dans mon premier retour » (J1).* Pour ce juriste du CNRS, l'objectif était : *« Qu'on reprenne la main sur nos publications, au moins qu'on ait une place dans les comités qui décideront des publications, avec les règles qui sont définies dans l'accord de consortium, mais qu'en gros, au moins on soit partie à l'accord, pour pouvoir prendre des décisions collégialement sur ces sujets-là. Et qu'on puisse être dans la copropriété des résultats, puisque c'est généralement ce qui est prévu dans ce type d'accord » (J1).*

Les négociations se sont principalement orientées sur la propriété des droits d'auteur et la liberté de publications des chercheurs. Afin de trouver une solution acceptable par tous et en accord

²⁰⁷ Extrait de la convention de partenariat signée entre le CHU et les chercheurs en SHS.

²⁰⁸ *Idem.*

avec la réglementation, les juristes ont dû s'accommoder des contraintes juridiques du mieux qu'ils le pouvaient. En accord avec le porteur du projet à l'international, la signature d'un contrat de cession de droits d'auteur directement avec les chercheurs en SHS a été proposée, ce qui a donné à ces derniers la possibilité de définir leurs conditions de cession de ces droits sur les résultats.

La première proposition de ce contrat annexe du CHU comportait une « *cession de l'intégralité des droits de propriété intellectuelle attachés aux résultats [...] et à titre exclusif*²⁰⁹ » à ce dernier. Le juriste du CNRS s'en est étonné : « *Le modèle de contrat de droits d'auteur proposé n'en est en fait pas un, puisqu'il prévoit la cession de l'intégralité des droits de propriété intellectuelle attachés aux résultats* » (J1 courriel du 28/04/2020). Ce juriste a dès lors proposé d'intégrer la mention suivante : « *L'auteur accepte de céder à l'Établissement les droits patrimoniaux d'auteur qu'il peut détenir sur les résultats [...] garantissant expressément à l'Établissement l'exercice paisible des droits cédés*²¹⁰ », mais sans pour autant en détenir l'exclusivité. Une juriste soulignait le fait que : « *Dans tous les contrats de recherche, c'est des clauses importantes, que ce soit entre partenaires publics ou industriels, la confidentialité... le savoir-faire de chaque partie c'est des enjeux très importants à encadrer, il faut bien veiller à ce que chacun des partenaires trouve son compte* » (J2).

Pour autant, les clauses prédéfinies de la première version du contrat de sous-traitance imposaient aux chercheurs en SHS de systématiquement mentionner le nom du neurologue, porteur du projet en France (N1), en tant que co-auteur des articles publiés. Cette pratique, courante en médecine²¹¹, apparaît à CSHS3 « *quelque peu anachronique en sciences humaines et sociales (...) pour ne pas dire décredibilisante* » (courriel du 31/01/2020). N1 a cependant expliqué qu'il n'avait pas besoin d'être co-auteur, son expertise étant éloignée des travaux de recherche en SHS. Ainsi, l'apparition du neurologue en tant que co-auteur a-t-elle été remplacée par une indication de participation au projet du CHU. Il était également spécifié, dans la première version de la convention, que toute publication relative aux résultats (livrables) devait obtenir l'accord préalable et écrit du CHU dans un délai de 30 jours ouvrés. Les juristes de

²⁰⁹ Extrait du contrat de cession des droits d'auteur signé entre le CHU et les chercheurs en SHS.

²¹⁰ *Idem.*

²¹¹ Dans la recherche médicale, et pas seulement en France, il est courant d'inclure, en tant que co-auteur, le porteur principal du projet, ou au moins de le remercier, davantage par reconnaissance vis-à-vis de la mise en place et du recueil des données que par obligation.

l'Université et du CNRS ont ramené ce délai à 15 jours ouvrés dans la version finale du contrat de sous-traitance.

La définition des responsabilités contractuelles des institutions et des chercheurs

Les règles du consortium se sont ajoutées aux règles et normes des établissements publics français et des normes européennes. En tant que sous-traitants, les chercheurs en SHS ont dû composer avec cet ensemble règlementaire. L'ingénieur de projet européen de l'institution hospitalière a indiqué : « *Il faut prendre en compte les règles les plus strictes et ce sont les règles européennes qui sont plus strictes que les règles françaises, oui.* » (IPE1). En effet, le recueil de données à caractère personnel est encadré par le RGPD à l'échelle européenne. Ce règlement impose le consentement des personnes concernées par un recueil de données à visée de recherche scientifique et l'aval d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) dans le milieu médical. Sont notamment concernées les données dites « sensibles » dont le recueil est interdit par la loi - sauf pour exceptions notamment dans le domaine de la Recherche.

Les données sensibles comprennent les origines ethniques ou raciales, les convictions religieuses ou philosophiques, les données génétiques, les opinions politiques, l'appartenance syndicale, les données relatives à la santé, à la vie sexuelle et/ou sur l'orientation sexuelle, les données biométriques, etc. Ces données ne peuvent ainsi être traitées et utilisées sans le consentement de la personne enquêtée : « *Ils doivent vraiment cocher la case : "oui, j'accepte de communiquer et que ces données soient traitées par le CHU. " Traitées, oui. (...) ou soit c'est pour lui sauvegarder la vie, soit c'est dans le cadre voilà, de recherche médicale impliquant l'intérêt public par exemple, ou des choses comme ça.* » (J2).

La détermination du circuit des données a ainsi fait l'objet d'une attention particulière, car la responsabilité de ce traitement était partagée entre les investigateurs principaux et le sous-traitant. Selon l'ingénieur de projets européens : « *Vous êtes soumis aux règles de notre établissement, qui sont quand même, pas les plus souples. Euh, donc voilà, il y a pleins de, de chose qu'il a fallu intégrer et vous, vous devez faire avec (rires).* » (IPE1). Ce point de vigilance était partagé par un juriste de l'Université : « *Vu qu'on était sous-traitants il fallait bien veiller à ce que les règles du RGPD soient bien respectées... qu'il y ait bien une annexe sur le circuit des données...etc.* » (J2).

Les négociations portant sur ces différents aspects réglementaires ont duré 15 mois. Elles ont certes été retardées par la pandémie de la Covid-19 mais également par un étalement temporel des démarches administratives en France. De ce fait, l'équipe française en co-design n'était plus dans la même temporalité que ses homologues canadiens et européens. En effet, selon un juriste de l'Université : « *Il y avait plein de choses à éclaircir et à négocier, effectivement, ça a pris du temps. Une fois qu'on a négocié la copropriété [des résultats], il reste encore de beaucoup de choses à discuter... On discute de qui a le droit d'exploiter les résultats ? Dans quels domaines ? Pour faire quoi ? Si jamais on a des retours financiers, à qui on les partage ? Comment on les partage ? Qui s'occupe du partage ? Il y a beaucoup de choses à gérer.* » (J2).

Les retours financiers sur la recherche préoccupaient également les juristes qui souhaitaient en être informés, car potentiellement intéressés par ces aspects. Initialement, il ne fallait pas s'attendre à développer des brevets ni « *s'arcouter sur les résultats de la recherche, parce qu'on n'a pas, en gros il n'y a pas de brevet, enfin pour le faire vite. La majeure partie des résultats de recherche c'étaient en fait, les droits d'auteurs* », mais après réflexions : « *je comprends quand même en me questionnant un petit peu sur le projet que c'est un projet assez ambitieux (...) Il y avait dans l'objectif de vraies valorisations de résultats, potentiellement des brevets, etc. dans le futur.* » (J1).

Afin d'être informés, voire rétribués sur les potentielles retombées économiques des brevets déposés dans le projet MND-Care, les juristes chargés de la protection des droits des chercheurs en SHS ont imposé des conditions contractuelles : « *Il a fallu qu'on bricole une clause dans les contrats de cession pour obliger le CHU, euh, si jamais, dans l'hypothèse où ils auraient des résultats... enfin des retours financiers sur les résultats de recherche, qu'on soit a minima informés, voire intéressés* » (J1). S'assurer de la propriété des résultats, s'interroger sur le dépôt de potentiels brevets industriels et sur la libre publication et valorisation des travaux de recherche²¹² était central et ne devait pas provoquer de sentiment d'injustice dans la redistribution des crédits-crédibilités créés et accumulés lors de cette étude. Priver le chercheur de sa capacité d'action à mobiliser et à valoriser ses résultats représentait ici « *une ligne rouge [à ne pas dépasser] quand on négocie des contrats [...] un vrai problème* » ayant « *des répercussions directes sur la liberté de publication et la propriété des résultats issus du travail des agents* » (J1 - courriel du 18/03/2020).

²¹² La propriété intellectuelle distingue la propriété industrielle pour la réalisation de brevets techniques et les droits d'auteurs portant sur le travail intellectuel produit.

Ces différentes négociations ont traduit en partie, selon nous, les préoccupations des acteurs pour défendre leurs droits et intérêts, dans un contexte de travail interdisciplinaire et collaboratif résolument encouragé par les autorités de recherche. Or, les conditions et les conséquences de la recherche participative et pluridisciplinaire n'ont peut-être pas toujours été anticipées par les autorités de tutelle. La tension entre ordres institutionnels et organisationnels a ainsi été rendue visible par un montage juridique ne reflétant pas les ambitions du projet, pouvant parfois même paraître antagonistes, car contraint par un ensemble d'aspects juridiques et administratifs non négligeable. La complexité de ce montage et les négociations associées sont entrées en contradiction avec l'importance énoncée de la nécessité de sortir des frontières disciplinaires préétablies.

3.1.2 Intérêts, principes et stratégies juridiques

Préserver, négocier et affirmer les droits de propriété

Afin de préserver un droit de regard sur la propriété industrielle, la propriété du matériel acquis dans le cadre du projet MND-Care et les conditions négociées des droits d'auteur, les juristes partageant l'appartenance institutionnelle des chercheurs en SHS ont mis en place plusieurs stratégies sous couvert d'arguments juridiques. Face à un montage juridique complexe à plusieurs niveaux, la nécessité de négocier un contrat annexe s'imposait pour « faire valoir » les intérêts des chercheurs en SHS et protéger leur institution de rattachement.

Le souhait d'être intégré comme « *third-party* » et non comme sous-traitant a été exprimé par les juristes défendant les droits des chercheurs en SHS pour bénéficier des mêmes droits et être tenus aux mêmes obligations que les partenaires du consortium MND-Care : « *Il est souvent possible d'intégrer dans les accords de consortium ce qu'on appelle les third-party, qui sont les parties-tiers, qui sont par des liens juridiques liées aux bénéficiaires (...) qui permettent d'élargir le périmètre de l'accord de consortium à ces fameuses tiers-parties. Donc on les inclut en fait. On les définit dans l'accord de consortium et on indique à l'ensemble des partenaires qu'en fait, ces tiers-parties sont des ayants droit comme les autres parce qu'elles sont liées par des conventions* ». (J1).

L'utilisation de ce mécanisme a permis selon le juriste du CNRS d'affirmer : « *Il ne faut pas dire qu'on nous intègre dans ce projet comme des sous-traitants, mais il faut dire qu'on nous intègre comme des sous-partenaires, donc qu'on soit tenu aux mêmes obligations que n'importe quel partenaire* » (J1). Il a insisté auprès du CHU : « *La position aurait été de dire : "vous me communiquez l'accord qui existe autour de ce projet, on fait un contrat, et moi je dis dans le contrat que j'ai pris connaissance de cet accord, et que j'accepte d'être soumis aux mêmes règles de cet accord, comme n'importe quel partenaire puisque je deviens un partenaire". Et je demande, et j'aurais demandé au CHU de me confirmer que le consortium avait accepté (insiste sur les mots) ma participation dans ce projet dans les mêmes conditions que n'importe quel autre partenaire. Et pour moi, c'était comme ça qu'il fallait régler la solution. Et ce statut de sous-partenaire avec des droits en moins, ce n'était pas acceptable. Il se trouve qu'on faisait véritablement de la recherche dans ce projet [et non de la vente d'une production scientifique]* ». (J1). Finalement ce juriste a compris et regrettait de ne pouvoir être considéré comme partenaire à part entière du projet : « *il n'était absolument pas envisageable de rentrer dans le consortium [MND-Care] par ce biais-là... Donc c'est un peu dommage.* » (J1)

La rédaction d'un contrat annexe pour pouvoir négocier les clauses juridiques de sous-traitance - notamment sur la cession des droits d'auteur au CHU - traduit la stratégie de ce juriste : « *Le constat c'était de dire, bon, les droits de la propriété intellectuelle il n'y en a absolument pas, il n'y aura pas de brevets en fait là-dessus, en revanche, il va y avoir du droit d'auteur, et donc ce que je suggère, c'est : "je ne veux pas mettre dans le contrat que c'est le CHU qui est propriétaire des résultats, je veux parler dans le contrat uniquement des droits d'auteur" et dire que ça, ça appartient aux auteurs eux-mêmes, c'est les auteurs qui les cèderont directement par des contrats spécifiques. Et ce que j'avais prévu de faire, c'était de proposer aux auteurs des modèles de contrat de cession, pour être sûr qu'ils ne cèdent pas plus de droits que ce qui était nécessaire dans le cadre du projet.* » (J1).

L'explicitation de l'application de tel ou tel type de droits au sein du projet était importante : « *Il y a plusieurs types de droits, donc il y a les droits qui appartiennent aux auteurs et qui ne peuvent pas être cédés (...) on appelle ça le droit moral, par exemple, la titularité, la mention de la personne qui est l'auteur, ça, ça ne pourra jamais être remplacé. En revanche, il y a un certain nombre de droits, notamment sur l'exploitation commerciale, sur des contenus qui eux, peuvent être cédés, par le biais de licences ou qui peuvent être cédées à d'autres, c'est ce qu'on appelle les droits patrimoniaux.* » (J1).

Ainsi, ne pas nommer le type de droit appliqué représentait une stratégie pour obtenir la copropriété des résultats : « *Sachant que quand il n'y a rien d'écrit dans un contrat, c'est le droit commun qui s'applique et donc c'est nécessairement la copropriété qui s'applique par défaut (...)* Et donc mon choix c'était de mettre rien, si jamais il y avait des résultats de recherche, ils seraient partagés, sur le droit commun et sur les droits d'auteur pour bien expliquer ce qui se passe. C'est là aussi qu'on a eu une difficulté de compréhension, c'est-à-dire que... le CHU ne voulait pas qu'on ne mette rien, mais moi je leur ai dit : " mais... de toute façon vous me dites qu'il n'y aura pas de brevets, donc s'il n'y a pas de brevets on met rien, et au pire si jamais il y en a, on fera de la copropriété, mais vous me dites qu'il n'y en aura pas donc s'il n'y en a pas... c'est pas grave". C'est compliqué d'instaurer cet équilibre. » (J1).

L'objectif était donc de négocier les conditions d'un partage des résultats pour, potentiellement tirer profit des brevets éventuellement développés et faire en sorte que les résultats des chercheurs en SHS ne leurs échappent pas à long terme : « *C'est-à-dire que si on m'explique qu'il n'y en a pas [de brevets déposés], c'est que dans le contrat que vous avez signé, il n'est pas censé y en avoir et donc, on ne prévoit pas ce cas-là. Et si jamais il devait y en avoir, ben ce sera le droit commun qui s'appliquera, et donc on sera copropriétaire* » (J1).

Les agents du CHU ont justifié par plusieurs arguments la position de sous-traitant des chercheurs en SHS lors de la corédaction d'un article scientifique dans le cadre de notre recherche doctorale : « *Pour rappel 1) Parmi les critères de l'AAP, il ne fallait pas que le consortium dépasse la limite de 7 partenaires. Avec tous les acteurs impliqués dans le projet sur le plan international, ce n'était pas possible, ni stratégique, que la France affiche deux partenaires différents (...)* comme dans le projet il fallait recruter les patients à travers le CHU impliquant les équipes cliniques, c'était plus judicieux d'afficher le CHU (gestion du budget, assurance etc.). 2) *L'organisme européen de financement de la recherche s'appuie sur les organismes nationaux de financement ; en France, les partenaires sont financés par l'ANR, qui impose des règles spécifiques concernant l'attribution des aides aux projets de recherche (...)* la seule solution envisageable pour vous transférer le budget était de vous positionner en tant que sous-traitant. Ceci, ainsi que le consortium agreement d'MND-Care qui a conditionné toutes les négociations qui ont suivi. » (CCE1 dans un commentaire du 09/09/2020, ajouté sur l'article co-écrit avec D1).

Sur ce dernier point, l'argument a été contesté par le juriste du CNRS : « *A un moment donné l'argument [du CHU], ça a été de dire : "mais oui, mais vous ne recevez pas de l'argent directement de l'Europe, donc vous ne pouvez pas être dans le contrat, dans l'accord de*

consortium". Mais ça, c'est pas du tout un argument qui est recevable c'est-à-dire qu'il y a un accord de consortium, quand on a un projet européen, le coordinateur reçoit de l'argent de la commission européenne... Et verse le financement [à ses partenaires]. Donc, il signe un contrat pour le compte de ses partenaires avec la commission européenne. Et à côté de ce contrat, la commission européenne dit : "bon, ben par contre je vous demande de signer un contrat avec vos partenaires pour organiser le travail". Mais là, il ne faut pas confondre partenaire bénéficiaire de financement et partenaire tout court. Là, on parle d'un contrat de droit privé et ce n'est pas un contrat de financement c'est un contrat, et qui doit normalement impliquer toutes les parties prenantes au projet. Et là-dessus... si on avait posé ça comme conditions au début ou en tout cas au moment où c'était encore possible de le faire, personne n'aurait à mon avis, trouvé un argument pour dire qu'il ne fallait pas faire comme ça. Alors, ou alors on aurait dit : "ben c'est trop compliqué, donc on fait mal les choses" » (J1).

Ainsi, dans l'élaboration d'une stratégie juridique afin d'encadrer les pratiques de recherche en accord avec les normes, habitudes et valeurs institutionnelles, le juriste chargé de défendre les intérêts des chercheurs en SHS a-t-il demandé conseil à la Direction des Affaires Juridiques du CNRS (DAJ) pour valider une proposition argumentative imaginée pour ce cas précis : « *J'ai saisi la DAJ pour valider un petit peu ma proposition (...) quand on sort du cadre en fait, de la condition un peu classique qu'on défend, c'est-à-dire en gros la propriété, la liberté de publications, etc. Euh, ça peut arriver effectivement qu'on considère qu'il y a un problème un peu de fond, et donc on les sollicite, alors soit pour avis, soit pour valider une proposition qu'on a imaginée nous. Alors voilà, dans ce cas-là, effectivement, on fait un argumentaire où là on dit que, compte tenu des enjeux scientifiques, voilà, compte tenu de la nature des résultats, compte tenu de certaines choses (débit de parole accéléré), voilà, est-ce qu'on peut transiger et... Et c'est ce qui s'est passé.* » (J1).

Le regard des pairs-juristes sur les activités entreprises est important pour s'accorder sur les normes et règles en vigueur et faire valoir les ordres hérités des institutions. Nous notons également la façon dont ces acteurs parlent pour l'organisation et comment cette dernière parle pour - et à travers eux (Cooren & Bencherki, 2011). Le phénomène de ventriloquie nous aide ici à saisir le « processus par lequel des interlocuteurs animent ou font parler des êtres (...) êtres qui sont eux-mêmes censés animer ces mêmes interlocuteurs en situation d'interaction »

(Cooren, 2010). Les conversations animées par ces « figures »²¹³ dévoilent la dimension organisante de la communication, à travers un jeu interactionnel de re-configuration, de ré-agencement continu entre les êtres humains via la médiation des non-humains (Del Fa, 2016).

Faire-valoir des principes de liberté et d'équité

Le travail des juristes en accord et/ou en négociation avec des pairs a principalement consisté à défendre des principes de juridiction, d'équité et de liberté pour les chercheurs associés à leur institution et au regard des potentiels risques et responsabilités pris par cette dernière.

Le juriste du CNRS a questionné, lors d'une réunion avec les agents du CHU, la philosophie donnée au montage juridique en distinguant prestation et collaboration : « *pour moi c'est la philosophie entre une prestation de service et une collaboration de recherche. Je pense que c'est ça que j'ai dû vouloir dire (...) c'est que philosophiquement (il rit), le mot est un peu long, grave, pour ça, mais une prestation de recherche, c'est un rapport de client- fournisseur. Et généralement quand on vend quelque chose, on s'engage à des résultats, etc. Une collaboration c'est différent, on est 2 ou plus à mettre des moyens... Une collaboration de recherche, on ne sait pas ce qu'on va avoir à la fin. Donc on ne peut pas s'engager sur autre chose que ce qu'on appelle une obligation de moyens. C'est-à-dire, moi je m'engage à travailler 8 mois sur ce projet. En revanche, je ne m'engage pas à avoir tel résultat à la fin. C'est de la recherche, je ne sais pas si je vais en avoir... Donc ça, c'est assez important pour nous c'est vraiment ce qu'on appelle qualifier un contrat, c'est de voir comment on se situe par rapport à ça.* » (J1).

L'orientation philosophique de la logique dans laquelle s'inscrit le contrat signé entre chercheurs et entre institutions sous-tend la façon dont les pratiques scientifiques sont pensées et encadrées. Il existe plusieurs principes auxquels les contrats ne pouvaient déroger, comme la liberté d'utilisation et de publication des résultats : « *on ne pourrait pas l'accepter sur n'importe quel projet* ». (J1). Les conditions contractuelles du CHU ont été jugées trop contraignantes par les juristes de l'Université et du CNRS : « *c'était de ce côté assez strict sur*

²¹³ François Cooren (2010) invite à porter davantage d'attention aux êtres ou « figures » moins visibles et matériels que sont : les principes, les valeurs, les idées, les procédures, les statuts, les idéologies, les associations, les normes, etc.

ces règles-là, donc il a fallu qu'on négocie aussi sur la publication donc... voilà sur chaque article en fait, il y a eu des négociations. » (J2). Les médiations et négociations entre juristes et entre chercheurs et juristes ont confirmé que « les chercheurs, dans la manière dont ils choisissent et négocient leur collaboration avec leurs alliés, participent à la reproduction ou à la modification d'un rapport d'asymétrie entre les acteurs du monde social » (Blondiaux, Fourniau & Mabi, 2016).

La coordinatrice du centre d'excellence clarifiait toutefois cet aspect de la manière suivante : « *Les contraintes de l'ANR, plus les contraintes du consortium agreement, [vous êtes passés en sous-traitant], mais tout ça n'a rien à voir avec le fait que vous soyez SHS et nous... (rires) dans la recherche médicale. Ce que vous auriez dû être franchement [partenaire du projet] (...) Il n'y avait pas de marge de manœuvre, zéro manœuvre.* » (IPE1). En effet, les politiques d'établissements des chercheurs en SHS « *privilégient une approche "bottom-up" nécessaire à la dynamique de la recherche. Les coopérations naissent sur le terrain et résultent de l'intérêt des chercheurs et des équipes dans les laboratoires. L'institution apporte une plus-value en matière d'accompagnement et d'écoute des chercheurs pour les aider à développer leurs projets grâce à des dispositifs qui permettent de structurer et d'approfondir les collaborations.* »²¹⁴.

À l'échelle des institutions représentées et des règles européennes en vigueur, l'objectif était, selon un juriste de l'Université : « *Se mettre d'accord [...] encadrer les pratiques de recherche et sensibiliser les chercheurs, les alerter sur certains points qui nous semblent ne pas correspondre forcément à la voix ou aux politiques de notre Établissement.* » (J2). Amenuiser les contraintes en termes de publications en allégeant les autorisations de publications est devenu un des principaux enjeux du processus de contractualisation avec un impératif : « *ne pas perdre plus de temps* » (J2). Les temporalités souhaitées par les chercheurs et celles permises par les procédures administratives sont également rentrées en tension, ce qui a pesé sur les relations entre acteurs.

Responsabiliser, informer et encadrer les chercheurs sur leurs pratiques scientifiques

²¹⁴ <https://www.cnrs.fr/fr/le-pilotage-de-la-politique-internationale>

Les spécificités du contrat de sous-traitance établi entre chercheurs et institutions ont conduit les juristes à adopter des stratégies plurielles afin de préserver les libertés des chercheurs, définir les responsabilités de chacun et parvenir à un écrit acceptable par tous et en conformité avec les textes juridiques hérités. Il s'agissait donc pour ces agents de « *jongler entre les règles, faire au mieux j'ai envie de dire pour que les personnes puissent bénéficier... puissent mener à bien leur mission* » (IPE1).

La dimension contractuelle et législative était importante au sein du projet MND-Care, et le temps de travail qu'elle a nécessité ne semble pas avoir été évalué correctement « *Il y a toujours un budget dédié à la partie contractuelle parce... bien sûr tous ces gens qui travaillent... ça prend énormément de temps et là, pour MND-Care on l'a sous-estimé d'ailleurs* » (IPE1). Les points de vigilances énoncés et le travail de sensibilisation réalisé par les juristes sur les principes et les conditions dans lesquelles la recherche pouvait et devait être réalisée étaient importants : « *Dans les échanges, il peut y avoir aussi de la responsabilisation, de la sensibilisation sur notamment le RGPD, ce sont des données sensibles donc normalement le principe c'est que c'est interdit pour les données médicales. Il y a une interdiction de traiter les données médicales. Quand on doit faire une recherche par rapport à ça, on rentre dans les exceptions.* » (J2).

L'objectif pédagogique des juristes était d'informer les chercheurs en amont sur les types de contractualisation possibles et les modalités par lesquelles le recueil, la conservation et le traitement des données pouvaient être effectués. Anticiper au maximum les particularités d'un montage juridique et responsabiliser les chercheurs sur les activités légales de la science est devenu stratégique pour gagner du temps lors des négociations. Il était nécessaire pour le juriste de l'Université que les chercheurs « *aient les informations en amont pour pouvoir nous saisir en amont aussi, avoir cette sensibilisation (...) on peut faire aussi des modules de sensibilisation au RGPD, auprès des laboratoires (...) on essaye de mettre tout ça en place pour justement sensibiliser les chercheurs sur notamment le droit, les données personnelles, les différentes collaborations qu'on peut faire à l'Université, etc. (...) le droit français, européen, le droit des obligations, le droit de contrat sur la propriété intellectuelle, tous les aspects scientifiques et... les règles des financeurs qui rentrent en jeu donc c'est... il y a beaucoup de choses au final, beaucoup de règles...* » (J2).

La méconnaissance des chercheurs sur les règles européennes, institutionnelles et d'établissements les a parfois conduits à établir des accords sans en avoir vérifié les possibilités

et conditions juridico-administratives auparavant : « *Souvent les responsables scientifiques s'entendent entre eux, parfois [ils vont] un peu trop loin... Parfois ils vont un peu loin dans les engagements qu'ils prennent entre eux. (...) On est saisi un peu tard et donc souvent il y a déjà des engagements qui ont été pris et c'est plus compliqué pour nous de revenir un peu en arrière. (...) ce qu'on peut dire c'est que généralement on est saisi trop tard.* » (J1).

L'organisation de réunions dès les prémices du projet a facilité les échanges et la compréhension mutuelle entre les acteurs vis-à-vis des différents points et principes défendus par les juristes : « *les réunions c'était plus facilitateur pour se comprendre que les navettes [par mails]. Oui, je pense que ça a permis de débloquer pas mal de, de clauses... (...) Il me semble qu'on a réussi à organiser une ou deux visio (...) c'est toujours plus facile de prendre part à des négociations, voilà, en direct ou en visio.* » (J2). Toujours selon ce juriste « *les mails peuvent être mal-interprétés et tout dépend aussi de la réactivité qu'on peut aussi avoir en face... ça a été un petit peu long parce que c'était des navettes (...) Si chaque partenaire met une semaine à répondre, effectivement, ça prend du temps.* » (J3).

Les réunions lors de la phase préparatoire de l'étude en co-design, s'organisaient le plus souvent entre chercheurs et juristes dans un premier temps, puis uniquement entre juristes : « *Souvent on a quand même des réunions à un moment donné quand il y a la nécessité de rédiger un contrat. On a quand même une réunion avec les juristes et les responsables scientifiques. Et puis après, généralement, alors les responsables scientifiques restent dans la boucle des discussions. Sauf quand on est vraiment sur des points très juridiques alors là, on fait des échanges [entre juristes] sur des parties très très spécifiques.* » (J1).

Connaître les règles de fonctionnement des institutions, les accords des textes juridiques préalablement établis pour acquérir davantage de connaissances sur les possibilités règlementaires paraît ainsi stratégique pour les professionnels. Or, le contrôle et le maintien de zones d'incertitudes organisationnelles sont centraux dans la mise en œuvre d'un projet et accentuent ici le pouvoir du personnel juridique car « plus la zone d'incertitude contrôlée par un individu ou un groupe sera cruciale pour la réussite de l'organisation, plus celui-ci disposera de pouvoir » (Crozier & Friedberg, 1977, p.79). Les relations contractuelles ne s'établissent pas « naturellement » et peuvent même se révéler « menaçantes » de par la reconnaissance de relations de pouvoir et de dépendance – et des contraintes qui en découlent (*ibid.*). L'issue de ce rapport de force juridique et administratif traduit finalement la façon dont l'organisation crée

du pouvoir « simplement par la façon dont elle organise la communication et les flux informationnels entre ses unités et entre ses membres » (*ibid.*, p.87).

3.2 Préoccupations et stratégies de chercheurs

Les chercheurs francophones du projet MND-Care semblaient animés par des préoccupations de l'ordre du médical, de l'humain, du scientifique, de l'économique et de la technique. Ils souhaitent particulièrement apporter des améliorations aux traitements prescrits, améliorer le suivi et l'accompagnement de la maladie de Parkinson. Les discours des chercheurs tenus sur l'implémentation des outils techniques de suivi à distance véhiculent essentiellement deux logiques différentes : « celle du capital et de la marchandisation et celle du sujet humain et des finalités d'usage des biens et services » (Carré & Lacroix, 2001, p. 241). Également, s'opposent ici « la logique rationalisatrice qui est celle de l'État » et « la logique scientifique et technique du corps médical » - « logiques qui se côtoient et s'affrontent, parfois chez les mêmes personnes » (Adam, 2017, p. 97). La recherche d'amélioration et d'efficacité dans l'administration des soins et la prise en charge des patients apparaît prégnante et stratégique pour les chercheurs mais peut là aussi, entrer en tension avec les ordres hérités.

3.2.1 Des préoccupations plurielles chez les chercheurs en sciences médicales et SHS

La considération d'aspects médicaux, techniques, éthiques et scientifiques

La considération par les chercheurs en sciences médicales

De manière générale, les neurologues se préoccupent des désagréments ressentis au quotidien par les malades en fonction du vécu de différentes situations. Une attention est portée aux aspects subjectifs de la maladie pour que le traitement soit adapté à la situation et aux besoins

des personnes. Un neurologue expliquait ainsi : « *Si vous tremblez et que vous êtes agriculteur et que vous tremblez tout seul sur votre tracteur toute la journée... ça n'emmerde personne, ça n'a pas d'impact. Si vous êtes trembleur et que vous faites cours à des escogriffes de 14 ans difficiles à gérer, ça n'aura pas le même impact. Donc il y a aussi ce côté subjectif (...)* Et si on l'écoute bien [le patient], c'est finalement ça qu'on veut retenir (...) si le même tremblement chez un malade il est très gênant ou il est pas du tout gênant selon le contexte » (N1).

Le temps pris pour considérer cette subjectivité lors d'une consultation permet selon ce même neurologue « *d'établir un lien différent, plus approfondi* » avec le patient. Cet aspect de son métier est selon lui facilité par son rattachement à une institution hospitalière publique : « *Je travaille dans un système public, sans contraintes économiques par rapport à mon activité... et donc j'ai le temps de passer du temps avec mes patients. Ce qui veut dire, que là aussi, par rapport à quelqu'un qui a plus de contraintes financières qui doit voir beaucoup plus de malades que moi dans la journée²¹⁵... je prends peut-être plus le temps de recueillir des informations* » (N1).

Un intérêt pour les données personnelles concernant le quotidien, les ressentis, les habitudes de vie, les difficultés éprouvées, les conséquences des symptômes et des effets secondaires semble partagé par les autres neurologues du projet. L'ambition étant « *d'avoir une donnée quantifiée de leur [les patients] activité de la vie quotidienne (...) c'est les données de qualité de vie (...) c'est la perception que le patient peut avoir de sa prise en charge.* » (N2).

Pour ces praticiens, le recueil de données biomédicales peut également permettre de mieux identifier et évaluer les problèmes rencontrés, afin de les hiérarchiser pour mieux les traiter. Le projet MND-Care leur permettait potentiellement, ou à terme, d'obtenir des données sur l'activité motrice des patients pour surveiller de potentielles complications, les chiffres tensionnels, l'apparition de nouveaux symptômes, la prise de médicaments²¹⁶, l'activité

²¹⁵ Un tiers des médecins en France exercent en tant que praticiens hospitaliers : ce mode d'exercice est plus fréquent parmi les médecins spécialistes (43 %) que chez les médecins généralistes (20 %). Contrairement à l'activité libérale, le salariat hospitalier se développe cependant, aussi bien chez les médecins généralistes que parmi les autres spécialités : les effectifs de salariés hospitaliers ont crû de 10 % pour les premiers et de 18 % pour les seconds, entre 2012 et 2021. (Anguis & al., 2021, p. 15).

²¹⁶ L'observance désigne le niveau d'adhésion du patient au traitement, soit la manière dont un patient suit ou ne suit pas une prescription médicale. Elle peut être définie comme la concordance entre le comportement du patient et les prescriptions médicales et paramédicales. Source : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/poster_patient_observance_format_A4_v3.pdf

physique, le « respect » ou non de rendez-vous médicaux et paramédicaux, etc. Il s'agissait ici d'obtenir des informations « *plus précises, reflétant mieux l'état de chaque patient* » même si « *le quantitatif ou la précision ne fait pas tout* » (N1).

Le recueil de données quantitatives en continu via l'utilisation d'objets connectés doit, en effet, permettre à terme la constitution de bases de données hiérarchisées en fonction des critères les plus pertinents pour les neurologues – données qu'ils ne sont pas en mesure de collecter de façon régulière à l'heure actuelle. L'utilisation de plusieurs objets connectés semble nécessaire aux praticiens : « *un seul outil ne permettra pas de recueillir toutes les données (...) un réseau d'objets connectés permettra d'avoir une somme d'informations très importantes. Et chaque objet connecté permettra de répondre à un objectif précis.* » (N2).

La saisie, l'accès, la centralisation et la fluidification des informations relatives aux patients et leur partage par l'équipe médicale sont considérées comme importantes : « *C'est sûr qu'il n'y a pas assez de communication, mais parce qu'on n'a pas le temps.... De communiquer ce n'est pas facile. Tandis que si on avait un objet connecté auquel cas, à un moment donné, on peut aller regarder directement sur une plateforme qui recense, qui regroupe toutes les informations... ce serait beaucoup plus fluide. C'est la fluidité qui manque. Ce n'est pas qu'il n'y a pas de communication, c'est la fluidité, pour faciliter les échanges. Et regrouper toutes les informations, au sein d'une plateforme [numérique]. Ne pas avoir des petits morceaux d'informations un peu partout... Pour les patients et pour l'équipe soignante aussi hein.* » (N2).
Un constat a été fait : « *communiquer ce n'est pas facile* » (N2).

Ce qui importe, pour un autre neurologue, c'est de « *faire un parcours de soins un petit peu continu et H24 dans les soins, ce qui est pour bien soigner la maladie, il faudra bien, ne pas faire qu'une ou deux visites par an, donner des médicaments, et c'est tout. Mais faire voilà, une éducation continue où c'est le patient lui-même qui apprend à se soigner. Ça devient un besoin tout au long de la maladie.* » (N3).

Cette nécessité d'éduquer et d'impliquer le patient dans la gestion de sa maladie au quotidien naît principalement du manque de disponibilités et de neurologues spécialisés dans les établissements médicaux publics. Les temps de consultation et d'échanges avec les patients sont limités : « *½ heure en consultation une fois par an c'est certainement mieux que rien, mais ce n'est probablement pas l'idéal et on peut faire mieux. (...) parce qu'en fait l'idéal ce serait que*

chaque Parkinsonien ait un neurologue ultra compétent chez lui, 24h/24h comme ce n'est pas possible il faut trouver une solution intermédiaire (...) on est limités. » (N1).

Le suivi et la gestion continue de la maladie par les patients constituent un enjeu important pour les neurologues : *« ce qui est très important, c'est surtout l'aspect de la continuation des soins parce quand tu as un patient, une fois ou deux par an, tu le vois deux fois par an normalement les patients en consultation, après tu peux avoir des coups de fil ou l'infirmière du pôle spécialisé, mais ce n'est pas un rapport en continu. Et par contre lui, il continue à avoir la maladie tout le temps. Et donc c'est sa vie un petit peu, qui doit changer. Il doit s'adapter à la maladie et ça, c'est tout à fait faisable »* (N3).

L'objectif est de rendre le patient plus autonome en l'amenant à anticiper et appréhender plus facilement les obstacles de la vie quotidienne : *« C'est aussi apprendre les effets indésirables, comprendre les médicaments, comprendre quand est-ce qu'on doit les prendre, comprendre que faire de la physiothérapie c'est efficace, que prendre des médicaments... donc il y a toute une éducation thérapeutique qui vient avec... qui est hyper importante »* (N3). Ce dispositif n'est toutefois pas disponible sur l'ensemble du territoire – contraignant son accessibilité pour des personnes isolées géographiquement. L'adaptation du domicile à la maladie devient stratégique : *« Le patient quand il rentre chez lui, il doit avoir une maison qui soit adaptée, il doit continuer tout ce qui fait partie de la maison... donc les aidants, la maison, son architecture (...) ça fait partie des soins continus, qu'ils continuent à avoir »* (N3).

Les soins à la personne concernent toute une arborescence de domaines spécifiques à étudier et à améliorer : la médication, l'accompagnement par les aidants et les professionnels de santé, la communication entre ces acteurs, les informations sur la maladie, les équipements, les ressources financières, les services administratifs, l'élocution, la nutrition, etc. Le suivi à distance des patients via le recours à des objets connectés pourrait permettre de compenser certaines contraintes pour les patients : *« Il y a des patients qui habitent loin, 2-3 heures de route, ils n'arrivent pas à venir ici. Et après on doit donner des conseils aussi à d'autres médecins, on devrait un petit peu plus interagir, utiliser des moyens pour se voir, interagir [à distance] avec les patients aussi, même pour les visites. Pas pour la première visite ou pour la deuxième, mais quand on connaît déjà un patient depuis longtemps, on pourrait mettre en place un suivi plus à distance. Plus à distance oui, on va voir, je ne sais pas »* (N3).

Les incertitudes pesant sur les modalités de prise en charge des personnes vivant avec la maladie de Parkinson sont notamment dues au fossé creusé entre le nombre en constante augmentation

de personnes diagnostiquées et le manque de médecins spécialisés²¹⁷ issu, lui, des choix politiques opérés depuis les années 1980. Les projections statistiques montrent cependant que, compte tenu de l'augmentation de la population et de son vieillissement, la diminution de la densité médicale en France dans les prochaines années sera accentuée « *sous hypothèses de comportements et de législation constants* » (Anguis & al., 2021, p.3), ce qui va nécessairement s'avérer problématique. N3 affirme ainsi : « *Tu vois, la maladie de Parkinson ça va augmenter de manière exponentielle pendant les prochains 10 ou 20 ans, donc on n'aura pas assez de médecins qui vont s'occuper des patients donc... On doit trouver des solutions (rires nerveux)* » (N3).

Dans ce contexte, les objets connectés en santé peuvent représenter une aide complémentaire et un moyen de pallier la carence de spécialistes pour accompagner les patients de façon constante : « *Donc les outils techniques peuvent essayer de compenser... Ça peut aider énormément les patients, je pense* », indique N3, qui exprime également des incertitudes, des inconnues : « *Ce serait bien de voir, je pense, aussi l'acceptabilité de la part des patients. Et ce serait bien de développer un petit peu plus en France aussi parce que... je dis que je ne l'aime pas [la technologie], mais je pense qu'il va falloir l'utiliser à un certain moment, parce que sinon on ne s'en sort pas (rires nerveux)* » (N3).

Des réticences quant à l'utilisation des objets connectés en santé ont été énoncées par les neurologues : « *Alors, moi, personnellement, philosophiquement, si c'était moi, je n'aime pas ça. Je n'aime pas la technologie (rires). Mais... voilà. Je conduis une voiture, parce que j'en ai besoin, donc si il y a vraiment... et puis je ne suis pas malade donc je ne sais pas comment je réagirais si... peut-être que je serais très content d'avoir un système qui puisse documenter que j'ai du mal à marcher et que ça remonte plus vite... mais par culture je préfère lire... mais ça n'empêche que j'ai un iPhone aussi parce que ça facilite la vie donc voilà... je pense que c'est le sens de l'évolution... pour le dire positivement et inéluctable pour le dire négativement.*

²¹⁷ Afin d'évaluer la densité médicale, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) calcule le nombre de médecins par tranche de 100 000 habitants sur un territoire donné. Cet indicateur informe sur d'éventuels excès ou déficit de médecins reflétant les disparités entre territoires. La DRESS constate que : « Depuis 2012, les effectifs de médecins en activité de moins de 70 ans sont globalement stables aux environs de 215 000, la baisse du nombre de généralistes étant compensée par la hausse du nombre de spécialistes, notamment grâce à l'arrivée importante de médecins à diplôme étranger. (...) De 2012 à 2021, l'exercice libéral se raréfie ; les médecins sont de plus en plus nombreux à choisir un exercice mixte, combinant des activités libérales et salariées, ou le salariat exclusif. Cette tendance est prégnante aussi bien pour les médecins généralistes que pour les médecins des autres spécialités. » (Anguis & al., 2021, p. 3).

Donc, après... je ne suis pas sûr que moi, j'ai envie d'être tout le temps entouré d'objets artificiels qui soient intrusifs dans ma vie. Je suis vieux moi (rires) » (N1).

Des limites quant à la capacité des dispositifs techniques à répondre aux besoins des potentiels utilisateurs finaux ont été évoquées par les praticiens questionnés. Elles concernent notamment l'ordre du sensible et de l'émotion : « *c'est impossible d'avoir un robot qui te dit si un patient est triste (rit), ça ne se fait pas* » (N3). L'aspect « intrusif » des objets connectés est souligné et jugé inopportun car non approprié, pour accompagner les malades dans leur environnement de vie.

L'enjeu de l'introduction des technologies de suivi voire de « surveillance » de la maladie dans le quotidien des patients et des professionnels de santé implique, pour une neurologue, de : « *Faire les choses de manière intelligente comme toujours donc... des téléconsultations une fois sur trois pour chaque patient, pourquoi pas parce que ça permet d'économiser un petit peu des déplacements et suivre les patients à distance ok, pas toutes les fois parce que sinon on ne se voit pas et on perd un petit peu le contact. Et les objets connectés, avant de les mettre sur le marché, bien évaluer les points de vue des personnes avant de dépenser de l'argent sur ça, pour... Pour voir si c'est vraiment cliniquement utile ou pas.* » (N3).

L'utilité clinique de tels dispositifs est évaluée selon les avantages qu'ils procurent aux personnes et à la société, en fonction de leur capacité à satisfaire un besoin et/ou une demande sociale. Les neurologues questionnés ont ainsi différentes manières de penser l'évaluation de l'utilité sociale du recours aux objets connectés. Cette estimation peut être issue d'une analyse projetée de l'utilisation des objets connectés par les patients et/ou être basée sur les avis de ces derniers. Cette dimension est importante dans le processus d'évaluation et d'implémentations des objets connectés car les représentations des neurologues peuvent ne pas être en adéquation avec les pensées, les attentes et les besoins des patients. Or, les neurologues représentent ces derniers et deviennent les « médiateurs » de l'implémentation des objets connectés dans l'accompagnement de personnes vivant avec une pathologie chronique.

Les profils des potentiels utilisateurs finaux et des participants à l'étude en co-design du projet MND-Care ont également questionné les neurologues : « *Il y a des patients qui, à un certain moment, deviennent déments, donc il va falloir que les aides-soignantes ou l'infirmière, ou l'aidant... Utilisent l'application. Oui les patients ne vont pas forcément pouvoir le faire. S'il est dans un état compliqué... ouais. Peut-être qu'ils pourront au début de la maladie, mais ensuite...* » (N3). La complexité de concevoir des équipements de manière évolutive et pour

une co-utilisation par plusieurs personnes lorsque la personne malade perd en dextérité et en autonomie est prégnant.

L'utilité et l'implémentation des objets connectés pour le suivi de la maladie de Parkinson ont ainsi été questionnées par la cheffe de projet clinique : « *Et est-ce que c'est chronophage ou pas ? Si oui, au début, mais est-ce que ça nous fait gagner du temps après ? Est-ce que les outils seront mis à disposition ? Comment ? Dans quels délais ? Est-ce que les patients ils auront les moyens techniques de le faire ? Je ne sais pas. Parce qu'on a des patients qui restent âgés donc, on a des patients qui vivent aussi en campagne... Est-ce que le réseau sera disponible ? Enfin, je dis n'importe quoi, mais il y a quand même des facteurs limitants à tout ça hein... hors volonté de tout individu.* » (CPC1).

De plus, les technologies doivent apporter des garanties en matière de recueil, de conservation et de partage de données. Le danger de l'introduction des objets connectés dans le domaine de la santé est celui de hacking des données personnelles de santé et de mise en visibilité publique : « *Il faut qu'elles [les technologies] soient hyper sécurisées hein ? Ça concerne bien sûr des données personnelles de patients, donc il faut que l'outil soit sécurisé. Qu'il ne soit pas hacké par le premier hackeur qui passe hein ? Que ça ne soit pas rendu public, oui, bien sûr, ça, c'est le gros problème des objets connectés.* » (N2). Une attention juridique est portée à cet aspect : « *C'est la loi aussi, on est obligés.* » (N2).

Un risque d'exclusion est également énoncé par N3 concernant le potentiel creusement des disparités dans le monde avec une forme de paradoxe : « *En sachant qu'il y aura un moment où il y aura une grosse disparité dans le monde, avec des régions du monde où il n'y aura pas du tout de neurologue, et il y aura des patients qui ont des maladies de Parkinson récentes... Sans avoir la possibilité d'avoir accès à un neurologue qui lui donne son SINEMET, 100mg x3 qui est la chose la plus simple du monde... Il y aura des centres où il y aura des patients qui auront 1000 objets connectés pour monitorer leurs fluctuations, leurs dyskinésies tout le temps, pour voir s'ils ont 5 minutes de blocage... que sincèrement là, on s'en fiche. Donc il y aura comme toujours des disparités énormes dans le monde (rires nerveux). C'est un petit peu dommage parce qu'on devrait rééquilibrer tout ça...* » (N3).

Trouver un ajustement entre l'accompagnement de la maladie à distance, le recueil de multiples données biomédicales et les consultations en présence avec les patients devient un sujet complexe pour ne pas creuser davantage les inégalités de santé à différentes échelles (régionale, nationale et mondiale). Les neurologues sont enthousiastes mais aussi soucieux quant à

l'évolution de leur profession et de leurs pratiques. Une tension semble habiter ces praticiens dans la façon de concevoir leur métier de manière traditionnelle et/ou moderne. Les progrès de la science dans le champ médical ont d'ores et déjà bouleversé l'exercice de la médecine générale à partir de traitements, de méthodes de suivi et d'enseignements de plus en plus sophistiqués, pouvant aller à l'encontre d'une vision plus traditionnelle de la pratique médicale basée sur l'écoute et le contact auprès du malade (Bératto & Vitiello, 2004). Ces aspects témoignent d'une attention portée à l'ensemble du genre humain, à ses spécificités et à une forme de bienveillance de l'homme pour ses semblables.

La considération par les chercheurs en SHS

L'implémentation des technologies pour améliorer l'accompagnement des personnes vivant avec Parkinson à leur domicile suscite encore beaucoup d'incertitudes et de questionnements sur les finalités projetées et/ou réelles de ces dispositifs pour les patients.

Le sens donné au projet MND-Care, selon les approches, les préoccupations et les considérations des acteurs, témoigne de convergences entre les chercheurs, en sciences médicales et SHS, dans la façon de concevoir et de projeter l'implémentation d'un réseau de soins intégrés. Un travail de définition des ambitions de l'implémentation des objets connectés et de leurs possibles conséquences à différentes échelles (locales, nationales et mondiales) - à court, moyen et long terme - semble nécessaire pour une chercheuse en SHS : « *Mais améliorer [l'accompagnement de la maladie de Parkinson] selon quels critères, comment, en prenant quoi en compte, jusqu'où ? Pour une seule personne ? Pour l'humanité entière ? Enfin voilà, pour moi il y a beaucoup de questions auxquelles je n'ai pas de réponses. Donc pour l'instant, ce que j'en pense, ben ce n'est pas que j'en pense quelque chose, c'est que je suis méfiante* » (CSHS1).

Se tenir en garde en faisant attention au libre choix de la personne est essentiel pour cette chercheuse : « *Il y a des réels progrès, des choses qui sont permises [par les technologies], comme tout ce qui est surveillance et alerte, certainement que ça permet des choses intéressantes. Pour moi, tant que la personne peut décider qui elle alerte, et dans quelles conditions elle est surveillée, ça va. Quand ce n'est plus elle qui décide, si c'est parce qu'elle n'est pas en capacité de décider, ça va aussi. Si on ne lui demande pas vraiment son avis, mais*

que c'est comme ça, comme maintenant on ne peut plus vivre sans téléphone portable, ça me pose un peu problème quand même » (CSHS1). Finalement, « *c'est toujours la même préoccupation : quelle est la finalité [de l'implémentation des technologies dans le domaine de santé] ?* » (CSHS1).

Dans le projet MND-Care, ce réseau de soins est pensé en tant que souple et dynamique, adapté aux spécificités de chaque pays ; il se construit sur des modules « piliers » et complémentaires, jugés fondamentaux et pertinents pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les modules « piliers » et les autres composantes d'accompagnement et de suivi de la maladie ont été définis selon les enjeux, spécificités et ressources de chaque pays participant. La définition des modules « fondamentaux » était au cœur des préoccupations des chercheurs associés à l'étude en co-design : « *C'est l'idée d'avoir, dans ce réseau-là, des petits modules. Et puis chaque pays va prendre ce dont il a besoin pour créer son modèle de soins intégrés. Mais l'idée c'est d'identifier quels sont les modules clés qui sont les piliers du modèle. C'est quoi la base fondamentale ?* » (CSHS2).

Adapter ce réseau de soins intégrés aux « réalités locales » nécessitait une réflexion pluridisciplinaire pour une étude sous différents angles : économiques, sociaux, géographiques, juridiques, éthiques et techniques. Cette approche devait permettre de conduire à « *des réflexions très praticopratiques sur la manière d'organiser les soins. Euh, est-ce que les cliniques comme elles sont organisées aujourd'hui, elles répondent aux besoins des patients ? Est-ce que dans les cliniques il faut intégrer d'autres acteurs ou pas ? Donc, il va y avoir des recommandations très praticopratiques qu'il va falloir faire à un moment, c'est sûr. Ça part d'une analyse de ce que les gens vivent, des besoins des gens, mais à partir de là il va falloir quand même, à un moment donné avoir, ben... qu'est-ce que ça vient changer dans ce qu'il se fait actuellement ?* » (CSHS2).

Les préoccupations économiques et sociales de tels dispositifs est également prise en compte : « *Il va peut-être y avoir des composantes trop chères, pour certains pays qui ne vont pas mettre en place, mais ça ne veut pas dire qu'ils n'auront pas un modèle de soins, ils auront peut-être un modèle de soins intégrés économiquement viable pour eux. Et c'est mieux que rien. Ça ne répondra peut-être pas à tout, mais au moins, il sera économiquement viable et il répondra quand même à certains besoins* » (CSHS2).

Les difficultés rencontrées, les barrières identifiées et les solutions envisagées pour repenser l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson ont ainsi porté sur des

aspects humains, médicaux, économiques, techniques, administratifs et organisationnels. Il s'agissait également de repenser les rôles d'acteurs clés tels que l'infirmière coordinatrice, les assistants sociaux, les médecins généralistes, les psychologues, les pharmaciens, etc. dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique, soit « *Identifier des touchpoints, des acteurs clés, qui vont ressortir, des ressources, ça peut être informationnel, ça peut être n'importe quoi... et puis évidemment les technologies, mais ces trois éléments-là, ça va être d'identifier quelles sont les choses importantes sur lesquelles on n'a jamais été focus quoi* » pour ouvrir de « *nouvelles voies inexplorées jusqu'à maintenant* » (CSHS2).

Les préoccupations des chercheurs d'ordre humain, organisationnel, sécuritaire, pragmatique et logistique, naissent des ambitions du développement d'objets connectés dans la recherche clinique. Le tripode formé par les ressources médico-sociales, les personnes clés et les technologies semble prometteur et potentiellement garant de meilleures conditions dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. L'implémentation des objets connectés dans le domaine de la santé suscite de l'enthousiasme, mais aussi des questionnements. Les multiples facteurs à prendre en considération pour poursuivre la quête d'améliorations dans l'accompagnement de la maladie de Parkinson se révèlent complexes pour ces chercheurs, sans pouvoir apporter la garantie de trouver la solution « idéale ».

Instaurer des relations de confiance et d'écoute entre acteurs

La réalisation d'un projet est dépendante de la capacité des individus à « faire et donner confiance, savoir communiquer, discuter librement et être aussi capable de s'ajuster aux autres et aux situations » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.182).

Des préoccupations de l'ordre du relationnel et du « travailler ensemble » lors de la phase préparatoire du projet ont ainsi été énoncées par une chercheuse en SHS afin de fournir une forme de garantie que « *tout se passera bien* » (CSHS1) auprès de l'équipe médicale. Du fait du retard accumulé par l'équipe française en co-design dû au contexte sanitaire et aux procédures administratives, cette chercheuse en SHS s'interrogeait sur la possibilité ou non de conduire la recherche qualitative selon les disponibilités, les souhaits, les prévalences et les contraintes de chaque acteur.

Une préoccupation exprimée était que le projet en co-design ne soit pas une priorité pour l'équipe médicale dans un contexte de crise sanitaire : « *L'intuition, enfin je ne sais pas s'il faut l'appeler intuition, cette idée, on est sur du médical, ils ont la crise du covid là, en plein dans la tronche, et nous on va essayer de leur parler de co-design. C'est peut-être pas du tout leur actualité, et il ne faut pas qu'on arrive comme ça le sourire aux lèvres, on va faire ça. Alors que, c'est pas du tout le bon moment pour le faire. C'est cette chose-là, je ne l'ai pas anticipée cette chose-là, elle m'est venue à la fin... [de l'entretien]* » (CSHS1).

La principale question posée lors de la phase préparatoire était : « *Est-ce que la réalisation de cette étude est toujours possible ? (...) Si oui, faire une anamnèse (...) j'aime bien faire un petit peu l'état des lieux, d'où en sont les gens, si ce n'est pas le propos à l'heure actuelle et si les gens le font, un peu contraints et forcés parce que leurs instances ont décidé pour elles. Il se peut aussi qu'il y ait de ça, mais que la contrainte alourdit leur charge et dérange... j'aimerais avoir des petits indicateurs de ça* » (CSHS1).

Cette chercheuse insistait sur plusieurs impératifs qui devaient être pris en compte par l'équipe française en SHS : « *Ne pas être une charge, oui. Ben ne pas être une charge, qu'on ne soit pas une charge, qu'on puisse travailler dans de bonnes conditions avec la volonté des personnes, c'est très important ça. Nos participants ce sont des volontaires, les professionnels comme les personnes qui vivent avec Parkinson. Ce sera des volontaires, mais, pour l'équipe de N2, là, c'est un peu plus que du volontariat, c'est des gens qui entrent dans ce projet parce que ça a été signé comme tel. Je ne sais pas jusqu'où va leur adhésion.* » (CSHS1).

L'adhésion et l'assentiment pour participer à cette étude étaient primordiaux pour l'équipe en SHS qui ne souhaitait pas que l'étude en co-design représente une contrainte supplémentaire auprès des chercheurs en sciences médicales. La crainte d'alourdir leur charge de travail et de les déranger était prégnante, car une incertitude résidait sur la disponibilité et la volonté du pôle spécialisé MND de participer au projet MND-Care : « *Si ils [l'équipe médicale] sont épuisés par ce qu'ils sont est en train de se fader là avec le coronavirus, euh, c'est très bien qu'on fasse des protocoles vachement éthiques pour les personnes, mais, moi je me sentirais dans un non-respect de l'équipe, envers les personnels, si on lançait cette chose-là [l'étude en co-design], sans avoir recueilli vraiment un assentiment, actuellement (silence). Et ça n'apparaît nulle part dans notre protocole [de recherche soumis au comité de protection des personnes]. Et c'est pourtant particulièrement verrouillé sur le plan administratif. Je le dis avec une pointe d'ironie (rires).* » (CSHS1).

L'engagement du pôle spécialisé MND devait être considéré comme volontaire pour que le projet puisse aboutir. Prendre en considération le contexte et les ressentis des chercheurs impliqués dans le projet était essentiel pour savoir s'il était possible de « *travailler dans de bonnes conditions avec la volonté des personnes* » sous peine de « *faire violence aux personnes* » (CSHS1). La participation ne pouvait être forcée pour instaurer un climat de confiance avec l'équipe médicale. Une chercheuse insistait : « *Ce n'est pas parce qu'on est nickel sur des tas de protocoles et des tas de choses administratives, qu'on peut se faire accepter (petite voie) par une équipe, qui nous reconnaîtra aptes à faire telle ou telle chose, parce que on a su se comprendre et s'entendre sur des choses essentielles et donc apporter un peu de réassurance s'il y avait des doutes. Apporter du partage, et de l'intérêt à ce qui se passe parce que, ça nous intéresse vu qu'on veut travailler dessus. Avoir une attitude extrêmement humaine avec les personnes, parce qu'on travaille sur de l'humain, et de l'humain fragile, et que la relation doit être absolument nickel.* » (CSHS1).

Acquérir la confiance du personnel soignant en s'accordant sur des valeurs, des souhaits et des ambitions partagées était préoccupant pour construire une collaboration scientifique : « *Est-ce que le courant passe ? Là on n'est pas dans les conventions, dans les ci et dans les ça, on est dans : est-ce qu'on a les mêmes valeurs ? Est-ce qu'on a les mêmes ambitions ? Est-ce qu'on a, voilà des choses, très très importantes qui nous tiennent à cœur des deux côtés, qui sont comparables. Est-ce qu'on va pouvoir travailler ensemble ? Avec une sorte de garantie que, que tout se passera bien ?* » (CSHS1).

La préoccupation d'établir des relations basées sur l'entente, l'écoute et la coopération semble plus prégnante lorsqu'il s'agit de premières collaborations pluridisciplinaires : « *Il y a des instituts comme ça, au sein de l'Université qui regroupent en fait des chercheurs issus de différentes disciplines (...) Donc ça, c'est des différences d'organisation dans chaque pays... ça fonctionnait très bien en Allemagne, mais je pense parce qu'il y avait déjà eu d'autres projets, ils avaient déjà collaboré ensemble... donc, les réseaux de collaboration étaient déjà là, je pense.* » (CSHS2).

Les partenariats institutionnels favorisent le regroupement et la collaboration de chercheurs issus de différents champs scientifiques et désireux de travailler ensemble : « *Par exemple, si l'équipe est rattachée à un hôpital qui est rattaché à une Université, ben des fois c'est un peu plus facile parce que... ils sont à l'intérieur d'un même groupe de recherche, ou d'un même institut de recherche. Donc les liens sont déjà là. Par contre, quand c'est des équipes qui ne sont pas forcément dans la même institution (...) En Irlande ça fonctionnait bien parce que je*

pense que l'hôpital était rattaché à l'Université, et donc du coup... le réseau était déjà là, donc... ça va dépendre, localement, comment les équipes sont déjà organisées, je pense que c'est ça hein. » (CSHS2).

Les projets antérieurs, le temps, les relations tissées et les objectifs portés par les professionnels et leurs institutions peuvent faciliter la pratique de l'interdisciplinarité : « *il faut aussi qu'il y ait des acteurs dans le milieu qui soient ouverts à travailler comme ça. Puis à l'institut canadien c'était vraiment dans leur... je dirais dans leur mission... C'est leur mission de travailler de manière interprofessionnelle. Donc, du coup c'est ancré dans la valeur même de l'institut.* » (CSHS2).

Communication, sensibilités, relations et valeurs professionnelles semblent ici liées : « [mettre en œuvre] *la dimension qui est pour moi le plus important, la communication, c'est-à-dire qu'on se rend compte, qu'on voit si on peut se faire confiance, et ça a été le cas. La confiance elle a été accordée, ça a été verbalisé et ça a été écrit (...)* Ça, c'est quelque chose qui n'est pas acquis d'entrée de jeu. » (CSHS1). Or, les longues temporalités administratives en France représentaient un risque de perte de crédibilité pour une relation fraîchement construite : « *On est des charlots pour les gens, voilà. Donc ben on ne bouge pas. Tant qu'on est sûr de rien [vis-à-vis des accords institutionnels pour conduire l'étude en co-design], on ne bouge pas* » (CSHS1).

En France, le souhait d'un neurologue de valoriser l'équipe médicale a été exprimé lors d'une première réunion de présentation auprès des soignants représentant pour la chercheuse en SHS un moyen de « *mettre de l'huile dans les rouages et peut-être renvoyer un ascenseur, même si... peut-être que je disais qu'on était un peu redevables.* » (CSHS1).

Apporter une forme de compensation à l'équipe médicale opérationnelle en contrepartie de leur participation et implication au projet était informel et non-contractualisé : « *Je me voyais nous rajouter, me rajouter du travail alors qu'il n'était pas contractualisé ce boulot-là (ton ironique). Mais je trouve normal aussi, bon elle [N2] a à cœur de valoriser son équipe et il y a sûrement plein de raisons pour ça, un petit coup de main là-dessus, why not, quoi (rires) (...) oui, compensation, voilà, peut-être qu'on vous demande beaucoup de boulot, et que vous n'étiez pas très très favorables, et bien en échange, enfin en échange de bons procédés, si je peux vous donner un coup de main sur autre chose, ouais je suis partante pour le faire. J'ai tellement l'habitude dans mon boulot de recherche, de donner des compensations (rit), vraiment.* » (CSHS1).

Impliquer et valoriser les acteurs dans le cadre d'une étude en co-design en saisissant leurs attentes, leurs prérogatives et en apportant une forme de « contre-don » en contrepartie de leur participation semblait indispensable pour mener à bien une étude pluridisciplinaire basée sur des relations professionnelles de confiance.

Prendre en compte la parole des personnes vivant avec la maladie

La parole des patients participants à la démarche de co-design était centrale pour favoriser la quête d'améliorations et saisir les limites et les prérogatives de chaque acteur.

Un « petit doute » a été émis par une chercheuse en SHS sur la prise en compte des connaissances expérientielles des patients, dans la conception des objets connectés et du réseau de soins intégrés : *« Mon petit doute, mais ce n'est pas méchant et ce n'est pas grave ça. Je serai vigilante dans tous les cas, c'est de vérifier, parce que c'est une préoccupation pour moi, quelle est la place de chacun des acteurs et de ce qui est dit. Parce que oui, l'importance de la dimension expérientielle, tout ça, c'est des choses très documentées, on sait. Et pour autant (...) rien de nouveau sous le soleil, dans ce qu'on désigne après, dans ce qu'on met en œuvre et ce qu'on met en place après (...) Alors ce n'est pas une limite que j'exprime, c'est une méfiance ou une petite crainte que j'ai, je ne sais pas très bien. »* (CSHS1).

La place reconnue et la prise en compte des connaissances expérientielles dans le design des technologies suscitaient une attention particulière et étaient particulièrement attendues par certains chercheurs. La coordinatrice du centre d'excellence en neurologie partageait ces questionnements sur l'incorporation de connaissances expérientielles dans le processus de conception d'un réseau de soins intégrés et d'objets connectés : *« Le protocole de l'étude clinique n'est pas encore finalisé, mais je ne vois pas de lien avec les résultats du co-design. Peut-être que c'est au moment de l'implémentation de l'étude que chaque centre [médical] tiendra compte des besoins locaux (...) au moment de sélectionner les technologies »* (courriel du 16/07/2020).

Cette incertitude persistait un an plus tard lors de la conduite d'entretiens dans le cadre de la recherche doctorale : *« Il faut bien qu'il y ait une intégration des résultats de tous les workpackages. Et moi je ne sais pas encore, comment ça va se faire... pour la partie technologique je le comprends, mais pour la partie en co-design je ne sais pas comment on va*

intégrer par exemple, le fait qu'il y ait des grosses lignes qui ressortent en République Tchèque qui peuvent être différentes de celles en Allemagne (...) Comment on va incorporer ça dans un modèle de prise en charge intégrée du patient, je ne sais pas (...) A quel moment ils [neurologues porteurs du projet MND-Care] vont intégrer toutes ces informations avec l'implémentation des nouvelles technologies ? Sachant que le développement des technologies s'est fait en amont de tous ces questionnements en co-design... tu vois ? Donc, on peut croire que ce n'est pas... en vain ce qu'on a fait, enfin pour rien (rires nerveux) » (IPE1).

Les incertitudes et incompréhensions pesant sur l'exploitation des résultats du co-design au sein de lignes de conception déjà dessinées laissent transparaître les difficultés à produire des connaissances pluridisciplinaires : *« Sincèrement, je n'ai pas compris [comment intégrer les résultats de l'approche en co-design] (...) intégrer des enquêtes qualitatives et pas quantitatives c'est toujours difficile. J'avais participé il y a des années à une étude multicentrique de patients last-stage, ils avaient fait des enquêtes aussi avec des interviews qualitatives et je n'ai pas compris comment est-ce qu'ils ont fait à la fin pour intégrer ... [les résultats qualitatifs]. » (N3).* Finalement, pour la coordinatrice du centre d'excellence en neurologie : *« Il y aura une mise en commun, je pense, théorique de tout ce qui a été développé, etc., mais la mise en commun enfin plus pratique dans le terrain avec les patients ça va être dans une étude future » (IPE1).*

Il était prévu, dans la réponse à l'AAP, que les travaux menés dans chaque groupe de travail du projet se couplent à la fin de l'étude, pour élaborer dans un premier temps un réseau de soins intégrés a priori soutenable financièrement et théoriquement adapté aux attentes, souhaits et besoins de chacun. En France, ce réseau n'a pas encore été implémenté et doit potentiellement faire l'objet d'études à venir. Une des préoccupations anticipée et habituelle du neurologue investigateur et de la coordinatrice du centre d'excellence est ainsi de trouver des financements pour la conduite de futures recherches et de programmes cliniques spécifiques selon un impératif : *« il faut trouver de l'argent pour faire la suite [de l'étude MND-Care] » (N1).*

L'étude MND-Care a finalement permis d'asseoir des pistes de réflexion pour conduire de nouveaux projets de recherche, et les connaissances produites ont fourni des arguments pour justifier la recherche de nouveaux financements : *« L'idée c'est : on a développé plein de choses dans cette étude... Et dans le futur, on aura une bonne base pour demander plus d'argent dans un autre appel à projets... (petits rires) pour intégrer tout et... voilà, faire une histoire plus cohérente. » (IPE1).* L'attention est portée sur la cohérence et le sens donnés à « l'histoire » racontée, en tenant compte des apports et limites d'études antérieures pour légitimer la conduite

de nouveaux projets - en adhésion et en continuité – avec les préoccupations, logiques et ambitions de la cité par projets.

Nous pouvons noter ici que « ce qui importe c'est de développer de l'activité, c'est-à-dire de n'être jamais à court de projets, à court d'idées, d'avoir toujours quelque chose en vue, en préparation avec d'autres personnes que la volonté de faire quelque chose conduit à rencontrer » (Boltanski & Chiapello, 1999, p.180). Maintenir et faire perdurer les connexions établies est central car « l'extension du réseau est la vie même alors que l'arrêt de son extension est assimilé à la mort et donc à l'exclusion » (*ibid.*, p.181).

3.2.2 Stratégies de chercheurs pour favoriser la coopération scientifique et médico-sociale

Construire des réseaux dynamiques et durables dans la recherche en santé

En répondant à l'appel à projet européen, les neurologues du projet MND-Care se sont inscrits dans un réseau de recherche promouvant l'excellence et la collaboration des pays européens et hors Europe.

Le partage de connaissances, de compétences, de pratiques et d'outils techniques représente des objectifs importants pour accroître la compétitivité dans le domaine de la médecine personnalisée. Le temps et l'argent deviennent des prérogatives pour permettre aux acteurs et infrastructures de construire des formes organisationnelles émergentes dans le domaine de la recherche et de la santé. Le co-design d'un réseau de soins intégrés adossé à des objets connectés devait permettre aux chercheurs de créer des collaborations dynamiques entre les pôles spécialisés MND européens, canadiens et avec les patients.

La construction d'un réseaux médico-social et scientifique n'a pas été pas chose aisée et a demandé un investissement singulier auprès de chaque acteur du projet : « *On a quand même bien avancé, et surtout on a mis en place une infrastructure qui va permettre... de développer, tout ça... pour la suite. Et le fait de créer une infrastructure, une telle infrastructure il ne faut pas le négliger hein ? C'est beaucoup de boulot et puis c'est pas donné* » (CCE1). L'objectif

était d'établir des partenariats stables dans le temps, pour justifier la conduite de nouvelles études en tenant compte des connaissances acquises lors de projets antérieurs.

La mobilisation et la mise en avant de savoirs élaborés, d'outils développés et d'expériences acquises relevaient d'un nouveau pari pour l'obtention de crédits-crédibilité supplémentaires : « *Dans le cadre de ce projet-là, les technologies ont été développées, et après normalement, on essaiera d'avoir des financements pour la suite, pour les mettre en place, pour l'intégrer avec une plateforme digitale.* » (IPE1). La plateforme digitale développée dans le cadre du projet MND-Care ne pouvait pas être implémentée dans tous les pays comme cela était initialement prévu : « *On n'a pas pu tout implémenter tel que c'était prévu à cause des limitations de budget. Mais on espère que l'étude là maintenant, ça va quand même amener à d'autres études dans le futur et qu'on pourra tout mettre en place.* » (IPE1).

L'étude clinique de faisabilité d'implémentation d'un réseau de soins intégrés est donc un outil stratégique pour déterminer ou non le possible développement d'un tel réseau, en accordant une importance toute particulière au rôle de l'infirmière coordinatrice, qui pourrait être le *virtual PD-coach* : « *Ce qui nous intéresse c'est de voir l'impact d'une étude.. Enfin de la research-nurse, je pense que c'est surtout ça.* » (IPE1). Mais la coordinatrice déplorait le fait de ne pas aboutir à la promesse initiale du projet : « *Beaucoup de pays n'avaient pas prévu le budget pour ce développement-là. Et donc, du coup la plateforme qui va être implémentée dans l'étude de faisabilité sera uniquement une plateforme avec des questionnaires online que les patients devront remplir avant de venir à la visite (...) donc l'intérêt est quand même relativement limité par rapport à avant quand il y avait encore la plateforme digitale dans toute sa splendeur telle qu'elle avait été conçue, voilà... Là maintenant, c'est vrai que l'intérêt est plus limité.* » (IPE1).

Toutefois, les questionnaires en ligne proposés aux patients pour réaliser l'étude clinique ont permis l'obtention d'indicateurs sur les souhaits et les capacités d'utilisation de ce type de suivi à distance : « *Même si c'est pour une utilisation limitée, ça va nous permettre de voir la faisabilité. Est-ce que les patients arrivent à se connecter ? Est-ce qu'ils arrivent à bien remplir les questionnaires, etc. ? Donc quelque part c'est une faisabilité aussi technologique de la part des patients s'ils arrivent ou pas à manipuler ce type d'outil.* » (IPE1). Le « profil des patients » participant au projet MND-Care entre ainsi dans la stratégie de construction de réseaux scientifiques pour saisir les capacités, les besoins et les attentes des potentiels utilisateurs finaux.

Lors de la phase préparatoire du projet MND-Care, en France, des discussions ont porté sur la construction du panel de patients, qui semblait préoccuper l'équipe médicale, ayant l'habitude d'établir de nombreux critères d'exclusion. Selon les neurologues, il fallait exclure les patients présentant des troubles cognitifs trop importants, susceptibles de rencontrer des difficultés pour comprendre la recherche, donner leur consentement et répondre aux consignes des chercheurs. Soucieuse des ressentis et des conditions de participation des patients à l'étude, l'équipe médicale estimait difficilement envisageable de réunir lors des *workshops* des personnes à des stades trop différenciés de la maladie.

Le risque résidait dans la projection des patients à des stades peu avancés de la maladie de Parkinson. La chercheuse en SHS a justifié ce choix auprès de la coordinatrice en co-design : « *La confrontation avec des personnes dont l'état renvoie au futur des patients est une violence aux conséquences lourdes.* » (CSHS1 courriel du 5/11/2019) De ce fait, peu de personnes à des stades avancés de la maladie ont participé à l'étude en co-design française. Cette particularité, qui différenciait les conditions de recrutement de celles des autres pays participants, peut être analysée comme élément d'une singularité culturelle. Ces stratégies étaient censées favoriser la communication entre chercheurs et patients et entre patients, pour favoriser leur participation au sein du projet.

Des stratégies communicationnelles et organisationnelles

Les stratégies communicationnelle et organisationnelles des chercheurs sont aussi palpables à l'échelle internationale.

La tenue de réunions hebdomadaires et mensuelles par les neurologues partenaires du projet apportait une certaine dynamique communicationnelle : « [Il y a une] *Très bonne dynamique oui, oui, oui.* » (IPE1). Le neurologue investigateur en France renchérisait : « *Le responsable du projet est très bon pour envoyer des mails, des sms ou des what's app intempestifs pour nous solliciter (rires).* » (N1). L'objectif de ces réunions était, entre autres, de faire le lien entre les différentes équipes du projet : « *on a travaillé tous dans la même direction, mais en parallèle (...) on travaille tous en parallèle sur des questions similaires... mais dans le but quand même d'arriver à une solution commune à tous* » (IPE1).

Afin de mutualiser les connaissances produites dans les différents *workpackages* du projet, les chercheurs ont utilisé des plateformes numériques de partage de données : « *Il y a le recueil des données, chacun de son côté et puis après on le met tout dans une base de données commune, et on analyse tout de manière commune. Et il y a eu beaucoup de communication dans ce projet entre les différents groupes avec, beaucoup, beaucoup de réunions (rires)* » (IPE1). La tenue de ces réunions mensuelles pouvait toutefois se révéler contraignante voire déstabilisante : « *[Il y a] Trop de réunions... parce que j'ai des réunions toutes les semaines pratiquement. (...) les réunions du clinical study, l'étude de faisabilité... Et le steering comitee (...) Les surveys, les machins... les... (rires) oui, oui non, mais... ça fait beaucoup de choses. Et tout ça dans une démarche un peu... dont on n'a pas forcément l'habitude.* » (IPE1).

Les neurologues ont eu du mal à suivre certaines réunions proposées par le consortium, ce qui a parfois généré des confusions dans les objectifs à atteindre : « *C'est vrai que ce projet franchement, ça a été un peu le bordel parce qu'il y a beaucoup de... ça part un peu dans tous les sens. Et il y a beaucoup de réunions comme je te disais tout à l'heure... (rires). Ils [les neurologues] ne peuvent pas participer à toutes les réunions donc ils voient que ça avance beaucoup, mais ils se perdent...* » (IPE1). La redondance des sujets scientifiques abordés était parfois jugée chronophage : « *Je pense qu'on a fait trop de réunions pour discuter du même sujet... Parce qu'on s'est fait énormément de réunions pour discuter des critères d'inclusion pour l'étude clinique... Et on est revenus plusieurs, plusieurs fois sur le même sujet. Donc ça c'était un petit peu long, ça, ça épuise un petit peu les chercheurs (rires nerveux).* » (N3).

Les longues temporalités juridico-administratives et la crise sanitaire de la covid-19 ont déstabilisé les chercheurs dans leurs pratiques professionnelles et relationnelles. Une chercheuse en SHS s'est demandé quelle posture adopter pour comprendre la situation et effectuer la mission scientifique en co-design : « *Je ne comprends pas pourquoi c'est compliqué comme ça. (...) Là, j'avoue que je suis face à une incompréhension. (...) Je pense qu'il y a dysfonctionnent, puisque si on n'arrive pas à parvenir, à mettre en œuvre un travail, un but, un objectif, on dysfonctionne. (...) après moi je me dis que peut-être et je me suis posé la question à plusieurs reprises : "bon allez tu prends ton bâton de pèlerin, tu fais le tour des popotes, tu rencontres chacun, tu essayes de comprendre ce qui se passe, et de tout ça tu en fais quelque chose pour avancer, sauf que, je ne peux pas griller des politesses à des gens, je ne peux pas faire cette chose-là qui pourrait être harcelante ou prise comme telle."* » (CSHS1).

La non communication d'informations relatives à l'avancement du processus de contractualisation lors de la crise sanitaire questionnait également le rôle de la coordinatrice du centre d'excellence pour une chercheuse en SHS : « *Par exemple IPE1, qui est notre interlocutrice avec laquelle on travaille, je ne comprends toujours pas quel est son rôle, sa place et son poste. Euh, ce qui n'a peut-être pas d'importance en soi je n'en sais rien, mais pour moi ça en a parce que moi je fonctionne en repérant « qui fait quoi comment » et donc nous comment on se positionne par rapport à ça. Là je ne sais toujours pas (rit). Je sais qu'elle est notre interlocutrice, pour quoi exactement, jusqu'où va son action, je ne sais pas (rit à nouveau). Je trouve ça un peu absurde.* » (CSHS1).

Saisir le rôle, la position et les responsabilités de chaque acteur était important pour diminuer le risque d'incompréhensions et permettre à chacun de se positionner en retour : « *Qui va nous donner le top départ final ? Là, je suis perdue, je ne sais plus. Euh, ça va probablement se jouer entre N3 et IPE1 vu qu'on a l'accord. Mais là, moi j'aurais besoin peut-être de parler, de rencontrer ou d'échanger brièvement (...) Parce que je suis un petit peu perdu dans ces temporalités qui se sont étirées, à n'en plus finir comme un élastique (...). Et j'aurais besoin de faire comme une petite synthèse, sur ce qui s'est passé et où on en est. (...) Parce que ça manque de simplicité à l'heure actuelle. Ça manque cruellement de simplicité, quand on s'abrite derrière des tas de documents, des tas de protocoles, de procédures, de machins qui commencent par "pro" et on n'est plus professionnel là-dedans... j'aimerais bien y mettre un peu d'humain.* » (CSHS1).

Faire preuve d'adresse pour connaître les limites et prérogatives de chaque acteur, en accord avec les règles des institutions, est devenu stratégique. Les interactions en face à face ont été privilégiées pour faire valoir le côté humain et spontané des échanges : « *Quand on se présente physiquement, qu'on participe à quelque chose, on n'a pas de paravent. Je ne vais pas dire « on est à poil », mais on y est avec ce qu'on est, avec ce qu'on a préparé, avec ce qu'on est venu faire, avec, j'allais dire « on avance sans masques » sauf qu'à l'heure actuelle on est masqué tout le temps, mais bon, voilà.* » (CSHS1). Conversations verbales et conversations par corps s'enchevêtraient ici pour créer et réinventer *la scène collective* des émotions, parfois dissimulées autant que possible pour garder *la face* (Goffman & Kihm, 1974).

Des stratégies limitées

Dans un contexte de crise sanitaire, les chercheurs ont dû réadapter leur méthode d’investigation avec des moyens moins ambitieux que ceux initialement prévus. Le neurologue investigateur principal du projet en France a affirmé : « *La covid a conduit à différer, à choisir d’autres stratégies, enfin... il y a eu des gens prêts à abandonner... interviewer des gens finalement, ça a été des questionnaires, on voulait les voir en vrai, ça a été réadapté. (...) Mais enfin, ni plus ni moins que les autres protocoles [de recherche scientifique]* » (N1).

Une allusion à un risque d’abandon de l’équipe en co-design en raison des longues procédures juridiques portées par les juristes durant les premiers confinements, a été faite par son coordinateur : « *Mesdames, Messieurs, Il me semble qu’étant donné notre retard, pour éviter tout simplement l’annulation du volet français du co-design (nous sommes la seule équipe co-design à ne pas avoir engagé le recueil (!) une signature de la convention avant la fin du confinement s’impose.* » (CSHS3, mail du 23 avril 2020).

Ce risque d’abandon a de nouveau été évoqué un mois plus tard : « *Pour tout dire, si une solution simple, rapide et respectueuse de nos obligations scientifiques n’est pas trouvée j’abandonnerai. La machine administrative aura eu raison de ce projet. Huit mois pour finaliser une simple convention c’est beaucoup (trop), a fortiori sachant que le comité éthique nous demandera probablement de soumettre un projet amendé post-covid.* » (CSHS3, mail du 18 mai 2020).

Affirmation sérieuse ou stratégie pour mettre un « coup de pression » aux équipes juridiques, les autres chercheurs de l’équipe en co-design se sont questionnés. Le neurologue investigateur français est intervenu quelques jours plus tard dans la discussion, peut-être en réponse à ce risque d’abandon : « *Chers collègues, Où en sommes-nous de cette affaire ? J’ai l’impression que nous sommes une fois de plus confrontés à une usine à gaz pour des enjeux me paraissant sans proportion... Je tâcherai de me rendre disponible si je peux aider à faire avancer le dossier, car les délais que j’observe me paraissent totalement déraisonnables pour ne pas dire injustifiés...* » (N1, mail du 28 mai 2020).

Une chercheuse en SHS a également imaginé plusieurs stratégies pour débloquer la situation : « *Je me suis demandé s’il ne fallait pas faire un petit peu le chien dans un jeu de quilles, en étant respectueuse des gens et puis bon... je n’ai pas la disponibilité pour ça. Donc peut-être*

de guerre lasse, je me suis dit, bon, il y a des gens qui sont responsables de ceci, de cela, on va alléger... on va laisser les gens responsables de ceci ou de cela agir. Je me suis "contentée" entre guillemets de relances régulières. » (CSHS1).

Les temporalités administratives, les incompréhensions et les indisponibilités des chercheurs ont entraîné des agacements, des désaccords voire une perte de confiance entre chercheurs en SHS et en sciences médicales. Cette dernière s'est clairement exprimée, dans un mail de la coordinatrice du centre d'excellence aux des neurologues suite à la rédaction d'un article portant sur la recherche doctorale : *« Pour rappel, l'équipe en SHS veulent publier un article sur les difficultés qu'il ont eues pour s'associer à la recherche clinique, en référant nos échanges par mail (avec date!), et les aspects contractuels et éthiques. Cet article est encore dans les tuyaux, donc il faut qu'on fasse attention à l'information qu'on partage avec eux, y compris les échanges avec le CPP. » (IPE1, mail du 15/12/2020 aux neurologues).*

Ceci a eu pour effet un refus par le CHU, dans un premier temps, de publication de l'article en question : *« À la lecture de la première version de publication proposée, nous sommes en désaccord avec certains aspects de la description des négociations à charge du CHU, qui nous semblent devoir être revus conjointement pour mieux refléter la réalité des débats et la perception du dossier par les différents partenaires. Par exemple, cet article omet les nombreux obstacles rencontrés par le CHU lors des négociations, du fait des changements de position fréquents du CNRS. Le CHU s'oppose donc à la publication de cet article en l'état et vous propose de l'amender, de façon à parvenir à une version prenant en compte et relatant de façon mieux équilibrée l'objet de cette publication. » (Direction de la Recherche du CHU, mail du 3/09/2020).* Cet article a finalement été publié après modifications avec l'inscription de la coordinatrice du centre d'excellence en tant que co-auteur.

Certaines formes de dysfonctionnements organisationnels et communicationnels ont été énoncées, notamment sur la méconnaissance, de la part des chercheurs, du fonctionnement des institutions de rattachement des autres acteurs au projet : *« Je pense que c'est d'abord un problème de structure, un certain apprentissage qu'il a fallu qu'on fasse aussi parce qu'on ne savait peut-être pas très bien communiquer avec le CHU, communiquer avec les services juridiques, là c'est communicationnel, c'est vrai. Peut-être qu'on a fait peur pour certaines choses, peut-être qu'ils nous ont fait peur ou lassés sur certaines zones, parce qu'on n'a pas les modes d'emploi réciproques de nos institutions de rattachement. Ce qui de manière ordinaire pourrait ne pas poser de problèmes et être relativement simple, il suffit qu'on les acquière ces modes d'emploi. » (CSHS1).*

Les incompréhensions entre acteurs, les méconnaissances organisationnelles et les incertitudes qui ont sous-tendu la mise en œuvre d'une étude en co-design ont conduit certains chercheurs à « *se tenir prêt à toute éventualité, y compris : « ah ben non, finalement, ça, on ne peut plus » et c'est reparti pour un tour. Et là (rire nerveux), c'est Ubu au carré quoi.* » (CSHS1). Le caractère absurde de la situation a été souligné, dans la mise en œuvre d'une étude en co-design, dont l'objectif était avant tout de recueillir et de répondre aux attentes et besoins des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, en termes d'accompagnement médico-social. En France, la phase de contractualisation a finalement pris plus de temps (2 ans) que les phases de mises en œuvre et de restitution des résultats (1 an). La phase de contractualisation a été l'étape la plus contraignante et incertaine de l'étude en co-design.

3.3 Préoccupations et stratégies de patients

Les conséquences du diagnostic d'une maladie chronique sont importantes pour les patients. Elles induisent des changements contraignants dans leur quotidien et représentent potentiellement une menace pour leur identité sociale (Herzlich, 1992). La pathologie, considérée comme signe « d'inactivité » dans les sociétés occidentales, induit des actions et des conduites plurielles de la part des patients (*ibid.*). Pouvant être perçue comme une « libération » pour s'accorder du temps, une « maladie métier » à gérer quotidiennement, une « revendication » à faire-valoir ou a contrario un « tabou », le rapport à la maladie diffère selon les patients (*ibid.*).

S'engager dans une lutte active contre la maladie, être « un exemple » dans le « monde des malades », ou refuser les soins laisse transparaître de multiples préoccupations, croyances et stratégies des acteurs pour vivre avec les conditions imposées d'une pathologie neurodégénérative (*ibid.*). Les individus se créent un nouveau mode de vie avec, certes, des limitations, mais aussi des compensations et de nouveaux. Nous verrons dans cette partie que, selon les profils de patients identifiés dans le cadre de l'étude en co-design, les préoccupations et les stratégies des personnes vivant avec la maladie de Parkinson divergent.

3.3.1 Les préoccupations dues aux conséquences d'une maladie chronique au quotidien

L'introduction de la maladie dans la vie des individus

Les préoccupations et inquiétudes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson relèvent d'enjeux médicaux, informationnels, communicationnels, humains, administratifs, environnementaux et scientifiques.

Avant l'annonce du diagnostic, les personnes présentant les premiers symptômes sont plus ou moins bien préparées à cet évènement : « *Annoncé comme ça, que vous avez Parkinson et on vous prescrit des médicaments, ce n'est pas la solution. [...] D'abord, me préparer. Parce que la neurologue avait quand même quelque chose derrière la tête. Quand elle m'a fait passer l'examen, elle devait s'attendre à ça. Alors que, moi, je ne m'attendais pas du tout.* » (P2).

Dans le processus de diagnostic, les patients soulignent un manque d'information sur l'objectif des examens et des suspicions de la maladie de Parkinson. Cela génère de l'incompréhension chez ces malades et accentue la brutalité de l'annonce : A la question « Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ? », un patient a répondu : « *Assez mal, parce que ça a été présenté d'une façon un peu abrupte. On n'a pas mis des gants pour me l'annoncer... et ça a été un peu dur.* » (P2). Les propos tenus par le praticien revêtent donc une importance cruciale pour les patients.

La présence dans l'entourage familial d'une personne ayant eu la maladie de Parkinson peut atténuer l'effet de surprise, en raison de la pensée d'une possible hérédité de la maladie, même si des formes de déni persistent : « *Je m'y attendais puisque je suis restée cinq ans dans le déni. Je suis allée voir un neurologue après moult propositions de rendez-vous qui avaient été pris par une amie, à qui je disais "tu t'occupes de ton cul et je m'occuperai du mien", et au bout de cinq ans, j'avais du mal à écrire. Je me suis dit "tu dois avoir une atteinte dans la cervelle". Puis en fait, je suis allée chez un neurologue et je lui ai dit : "je viens vous voir pour que vous me disiez que je n'ai pas le Parkinson dont est mort mon père". Drôle de tête, il m'a examinée et à la fin, il a dit "c'est quoi, le diagnostic ?". J'ai dit "j'ai Parkinson ?". Il m'a dit "oui" » (P10).*

En fonction des praticiens et des patients, de la manière dont ces derniers reçoivent cette parole, l'annonce du diagnostic peut donner une impression allant de la brutalité à la bienveillance : « *Il [le neurologue] n'était pas du tout psychologue, il aurait pu me l'annoncer différemment. On m'a laissé de juin jusqu'à la rentrée avec le doute, voyez, on n'a pas pris de rendez-vous, pas de soins, rien* » (P11). Contrairement à d'autres malades pour qui le praticien a pris le temps d'échanger au sujet de cette pathologie : « *J'ai vu mon neurologue quand il m'a annoncé la maladie, il a passé une heure au cabinet. C'est extraordinaire, une heure. Une heure pour m'expliquer la maladie, pour me dire "ce n'est pas que..."* » (P21).

L'annonce du diagnostic peut aussi être vécue comme un « soulagement », car certaines personnes malades imaginent le pire : « *j'ai eu très peur d'avoir une maladie qui soit mortelle je m'étais mise dans la tête que j'avais une tumeur au cerveau. Donc quand il m'a dit c'est Parkinson, je me suis dit : "bon, ça va, tu t'en sors bien"²¹⁸* ». Le ressenti de nouveaux symptômes avec le temps, mais aussi des effets secondaires liés à la médication préoccupent les patients. Une des principales questions que se posent certains patients au quotidien est : « *est-ce que ça [un symptôme] passe ? (...) est-ce un effet secondaire des traitements ? (...) ça va dégénérer jusqu'où ? Et combien de temps ? Comment je vais être plus tard ?* » (P12).

L'acceptation de la maladie est un processus compliqué pour certaines personnes. Dans le cadre de l'étude en co-design, le processus d'acceptation apparaît plus long et plus douloureux pour les femmes que pour les hommes. Les hommes semblent ainsi accepter un fait, les femmes un état. En outre, la stigmatisation semble être plus lourdement ressentie par les femmes. Pour une épouse aidante de son conjoint : « *Un des problèmes qui ressort beaucoup (...) c'est primordial d'envisager une aide à l'acceptation de la maladie. On n'est pas [directement] concernés [par la maladie], mais je pense que c'est une des choses qui ressort en priorité. Comment on peut aider sur des gestes de tous les jours si déjà, la personne malade n'accepte pas sa propre maladie ? Et je pense que c'est une des choses les plus importantes dans la maladie (...) on peut aider le couple à partager les choses et être plus forts tous les deux, je pense que ça peut faire une force énorme et que les gens ne se rendent pas compte que pour accepter la maladie, il faut être deux (...) il faut accompagner le malade à accepter la maladie. C'est le démarrage des étapes qui vont suivre* » (épouse de P20).

²¹⁸ Propos issus d'un entretien exploratoire.

Après une phase généralement difficile d'acceptation de la maladie, une forme de fatalité pragmatique s'impose :

« - *C'est vraiment ce qui est déterminant dans la poursuite de la vie avec la maladie. Se dire « elle est là, j'apprends à vivre avec et j'essaie de faire en sorte que ma vie soit agréable avec »* (épouse de P20).

- *C'est surtout ça. Tu te dis : "ce qui est là est là. Comment je peux vivre mieux ?"* (P20).

- *Elle est là, comment je vais pouvoir continuer parce que, avant elle, j'avais une vie sereine. Comment je vais faire pour vivre avec tout en essayant de garder le train de vie que j'avais, avec des choses qui vont forcément changer parce que la maladie évolue (...) on se dit : "d'accord, des choses plus compliquées nous attendent" »* (épouse de P20).

Le ressenti des symptômes influence le suivi ou non des traitements, la réalisation d'exercices paramédicaux et la prise de rendez-vous chez un professionnel de santé. Les traitements médicamenteux impliquent une prise toutes les 4h (alarmes généralement programmées sur le téléphone) en journée ce qui est difficile psychologiquement, car cela rappelle régulièrement aux personnes qu'elles sont malades : « *Il y a deux contraintes auxquelles je n'arrive pas à me plier. La première, c'est prendre [les médicaments] toutes les quatre heures (...) Et deuxième chose, il faut qu'il y ait une demi-heure entre la prise du médicament et manger des protéines, sinon ça annule les effets du médicament »* (P10).

L'oubli des médicaments est fréquent au début de la maladie ; il est analysé par ce patient en tant que constitutif d'un moment de répit : « *Comme de temps en temps, ça m'arrive d'oublier mes médicaments, c'est que ça ne me prend pas tant la tête ! Si j'arrive à oublier que j'ai un traitement à prendre, ça veut dire qu'au moins, pendant ce laps de temps-là, je n'y pense pas [à la maladie] ! »* (P17).

La maladie implique toute une réorganisation du quotidien (appels téléphoniques aux bonnes heures, recevoir des invités à des moments stratégiques, programmation des sorties, etc.), car la personne se sent libre de ses mouvements peu de temps dans la journée. Les multiples symptômes et leurs effets sur l'organisme tels que les tremblements et les problèmes d'équilibre freinent la pratique d'activités. Le risque de chute est fréquemment mentionné : « *Je ne peux plus garantir que je ne vais pas tomber, donc je m'abstiens. Nous faisons, mon épouse et moi, de la danse de salon (...) Là, plus question. Vous pouvez tirer un trait »* (P15). La chute fait peur, car elle entraîne un risque d'immobilisation et de complication accrue du quotidien : « *J'ai*

quand même peur de la chute parce que la chute, ça fait mal et ça va m'immobiliser [...] On est fragile, donc s'il arrive quelque chose qui va m'immobiliser, ce sera la cata » (P21).

En effet, la perte de mobilité est souvent synonyme de perte d'autonomie, ce qui est difficilement acceptable pour certaines personnes : « *Le principal pour moi, c'est de garder le plus tard possible de pouvoir garder mon autonomie. Je veux dire, d'être... Et c'est très important pour moi de pouvoir aller d'un point A à un point B et de pouvoir le faire tout seul. Voilà, ça, c'est très important. Et de faire le maximum de choses tout seul* » (P4). La mobilité et l'autonomie de la personne sont rapidement assimilées à des questions de dignité, de liberté et d'indépendance : « *Garder la mobilité. Pourquoi ? Pour rester autonome. Pour être le moins dépendant possible. Pour garder sa dignité, pour garder sa liberté de mouvement, sa liberté de... – voilà – d'évoluer. C'est ça l'objectif!* » (P5).

L'autonomie de la personne est aussi affectée par des facteurs financiers. Les personnes en activité professionnelle ont identifié des difficultés à assurer leur travail tout en s'engageant dans la gestion de la maladie (énergie, disponibilité) : « *Au travail, comme on n'avait pas allégé mon temps de travail, j'étais sur 39 heures bien chargées et le soir, pour aller faire un peu de marche, souvent je rentrais, je traînais la patte, comme on dit.* » (P9). La maladie signe souvent la fin de la vie professionnelle et il importe de trouver de nouvelles ressources monétaires.

Pour autant, les démarches à effectuer restent difficiles à entreprendre pour certains patients : « *Et puis mes difficultés, c'est tous les problèmes autour qui me gênent. Toute la partie administrative, toute la partie... Moindre chose où il faut monter un dossier, il faut faire ci, il faut faire ça, ouh là... Comme je vous dis, j'ai des préoccupations qui paraissent basiques, mais rien que pour ma retraite, je me fais un souci... je me fais un souci monstre, je veux dire. Et personne n'est capable de me dire.* » (P4).

Le recours à des travailleurs sociaux est également complexe pour ces participants. Les démarches pour rentrer dans les cadres et les temporalités des administrations afin d'obtenir davantage de ressources devraient être facilitées selon les patients. L'introduction de la maladie dans la vie des malades impose une réorganisation du quotidien et l'acquisition de nouvelles compétences et connaissances pour faire face aux contraintes rencontrées.

Se reconstruire suite à l'annonce d'une pathologie neurodégénérative

Une reconstruction identitaire s'impose pour les personnes nouvellement diagnostiquées suite à l'attribution du statut de « malade ». Une personne enquêtée a dit à son amie juste avant le premier rendez-vous chez le neurologue : « *Tu vois ? Je suis en pleine forme, je vais ressortir de ce cabinet, je suis absolument la même, mais j'aurai une maladie et je ne serai plus la même* » (P10).

Une forme de méconnaissance et un besoin d'expression sur la maladie de Parkinson ont été soulignés par les patients. Sensibiliser et éduquer la population aux problématiques et aux conséquences de cette pathologie semble indispensable : « *Quand on vous regarde, les gens vous disent, mais t'es stressée non je ne suis pas stressée je tremble parce que j'ai la maladie de Parkinson.* » (P22). Les questions d'information et de communication sont centrales pour les malades afin d'appréhender, comprendre et négocier leur nouvelle identité avec la maladie de Parkinson. Les informations données sur cette maladie ne semblent pas toujours adaptées au vécu des patients, notamment pour les personnes nouvellement diagnostiquées.

Selon le stade d'avancée de la maladie, le vécu de l'annonce du diagnostic, la présence de l'entourage proche et le ressenti des symptômes, les malades se sentent différemment concernés par les informations transmises : « *Tous les gens écoutent attentivement, les discours des uns et des autres, mais chacun se dit : "bon moi je m'en fous, je ne l'ai pas ce truc-là, ça je ne l'ai pas". Parce que chaque Parkinsonien à son propre Parkinson. Et donc chacun se dit : " lui le pauvre, moi je m'en sors mieux".* ». *Donc pfff (...) au début j'écoutais un peu, je suis allée à France Parkinson, mais les gens me racontaient des choses que je ne vivais pas, donc ça ne m'intéressait qu'à moitié* » (P10).

Lorsque les symptômes ne sont pas trop présents, les patients ont du mal à s'identifier en tant que malades et la confrontation à d'autres patients peut générer un malaise. Un besoin d'informations adaptées au stade de la maladie, fiables, accessibles, compréhensibles via de multiples canaux, et pas uniquement centrées sur la maladie est exprimé : « *Je pense que ce serait effectivement une piste pour diversifier des sources d'information et pour garantir également une qualité en termes de sources, justement, pour ne pas s'éparpiller. Il y a une chose... Par exemple, je cite France Parkinson – je suis allée voir évidemment, comme tout un chacun. Ce n'est pas forcément l'espace dans lequel je vais me retrouver. C'est beaucoup trop*

ciblé sur la maladie et je ne me reconnais pas... je ne me reconnais pas dans le profil qui est fait du malade » (P5).

Un surplus d'information à un moment donné peut également être contre-productif, notamment lors de l'annonce du diagnostic : « *On a la maladie qui nous tombe dessus donc déjà, ça nous tombe dessus, on nous donne plein d'infos le jour J, mais au final, ça ne sert à rien du tout. Limite, je pense qu'il vaudrait mieux voir le patient pour lui annoncer la maladie tel jour, et le lendemain le voir pour lui expliquer plus de choses » (P20).*

Avec l'avancée de la pathologie, un désir d'être identifié et accepté en tant que personne vivant avec la maladie de Parkinson a été exprimé : « *J'ai la maladie de Parkinson. Les gens répondent "mais t'es trop jeune, c'est n'importe quoi". "Ben si, je l'ai." » (P.17).* Il reste cependant parfois difficile d'aborder ce sujet avec les proches : « *Alors, mon entourage, tout le monde ne sait pas ce que j'ai ou ce que je vais avoir. Bon, mon mari est au courant, mais je ne l'ai même pas dit à mon fils. J'attends. J'attends de voir, que les symptômes soient un peu plus marqués. Je ne sais pas. (...) je n'ose pas en parler autour de moi. J'attends... j'attends de voir que les signes soient plus flagrants. » (P2).*

A contrario, certaines personnes ressentent parfois le besoin de rire de cette maladie en famille et entre amis (ex : « *parking qui sonne » ; « je balance la tête, ma petite fille me dit (elle rit) : "tu balances, tu balances !" » (P10).* Les personnes parkinsoniennes aiment également partager leurs expériences avec des pairs, de préférence à des stades de la maladie équivalents : « *Je pense malgré tout que quand on parle de pair à pair, entre personnes qui ont les mêmes symptômes et la même maladie, ça a peut-être plus de poids qu'un médecin qui va vous dire "dans deux mois, les effets secondaires, c'est fini". Car on se dit : "oui, mais ce n'est pas toi qui l'as, ce n'est pas toi qui le prends, le traitement". Alors que si ça vient de quelqu'un qui le prend, de fait, c'est un partage d'expériences. » (P17).*

Ces patients expriment la demande que des rencontres soient initiées dans un cadre institutionnel : « *Un échange dès les premiers mois de la maladie, du dialogue avec des gens, avec un groupe... et ça... d'accord, il y a France Parkinson, mais pas par ce biais-là. J'aurais aimé que ce soit mis en place par l'équipe médicale. » (P20).* Un environnement médicalisé peut être rédhibitoire pour certaines personnes : « *Après, une solution, ça serait peut-être de le faire en dehors de l'hôpital parce que ça peut paraître bête, mais voilà, j'y vais à reculons aussi*

parce que je vais à l'hôpital, quoi. Alors que ça serait dans un cabinet en ville, dans un autre environnement qui rappelle un peu moins la maladie... ce serait peut-être une piste » (P17).

Les discussions entre amis-pairs influencent la prise de décisions pour suivre tel ou tel traitement : *« Cette amie dont je vous ai parlé, qui a démarré le Parkinson avant moi, et avec qui de temps en temps on déjeune pour se dire toutes les horreurs qu'on vit, qu'on ne veut pas raconter aux autres... (voix émue). Et on se donne... elle m'a donné d'excellents conseils, et particulièrement celui de ne pas prendre les dosages qui sont prescrits par les médecins. » (P10).* Les effets des médicaments (durée d'efficacité, effets secondaires) amènent certains patients à modifier leur prise pour une meilleure gestion des symptômes.

La perte de communication orale et écrite peut renforcer l'isolement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson : *« Il faut quand même faire attention parce que c'est une maladie vicieuse, traître, qui vous enferme. C'est une maladie qui vous enferme vers la solitude, donc il faut essayer tout le temps, tous les jours, essayer de se dire « je vais faire ça ». Et il faut le faire ! Sinon, c'est foutu » (P18).* La crainte de ne pouvoir s'exprimer et se faire comprendre est constante et les personnes doivent se faire quelque peu violence pour s'ouvrir et rester en contact avec autrui : *« Quand vous ne pouvez pas parler... je ne pouvais plus écrire, je ne pouvais plus marcher... alors vous n'avez plus vraiment envie de voir les gens (...) la maladie a tendance à vous couper du monde, mais en plus, je me coupais du monde sciemment. (...) Je pense que le pire, pour quelqu'un qui est atteint de Parkinson, c'est la solitude. » (P18).*

Les jugements d'autrui peuvent également accentuer le stigmate difficile de la maladie : *« Le regard des autres... vous savez, j'ai déjà vu le regard des autres quand je tremblais ou quand je ne marchais pas bien, que je ne parlais pas bien. C'est horrible ! Et je voyais la vendeuse qui me regardait, l'air de dire : "elle n'est pas bien, celle-là !" . Et c'est le cas de le dire, je n'étais pas bien. Ça m'a fait comprendre combien cette maladie est mal connue (...), il faut faire avancer les choses. Il faut parler ! Si on se tait, on entre dans le processus, donc j'en parle. » (P18).* L'environnement de la personne peut être préoccupant et semble influencer le ressenti des symptômes. En ville, la foule, les enfants et la circulation accentuent les situations de stress liées à la fluctuation des symptômes : *« À la campagne, vous seriez étonnée, je parle normalement, je marche normalement, je ne tombe jamais (...) Je marche comme une girouette... je cours partout... » (P1).*

Trouver ou réaménager un environnement domestique adapté aux risques d'invalidité de la personne semble être une préoccupation prégnante selon le stade de la maladie. Pour une personne nouvellement diagnostiquée, le besoin d'équipements adaptés et d'un environnement favorable à la prise en charge de la maladie n'était pas une préoccupation : « *Pour le moment, je ne vois qu'est-ce qui me manque, si vous voulez. Mais, là, c'est parce que mon Parkinson est léger et modéré. Je suppose que pour quelqu'un qui serait peut-être plus atteint, peut-être qu'il y a des choses qui... Mais moi, non. Pour le moment, je n'ai pas besoin* » (P3). Dans ces situations les travaux de réaménagement de l'environnement de vie sont repoussés à plus tard.

A contrario, pour des personnes à des stades plus avancés de la maladie, le coût des équipements nécessaires à l'adaptation du domicile et de l'environnement de vie a été jugé important : « *Pour faire une douche à l'italienne – c'est la MDPH (...) j'avais monté un dossier et après, je l'ai annulé. Je l'ai annulé, parce que je trouvais même que ça coûtait vraiment très cher. On était dans l'ordre de 6 000/7 000 euros. Je me suis dit : "Moi, avec ça... J'aurais fait..." À l'époque, j'aurais pu me la faire, ça aurait coûté moins cher* » (P4). Les aides financières dédiées aux personnes handicapées sont appréciées par les patients, même si certains n'en n'ont pas toujours connaissance, car ils ne sentent pas concernés et/ou n'ont pas accès aux informations relatives à ces ressources.

Le recours aux aides et services publics pour les personnes en situation de handicap (financières, d'aides à la personne, à l'aménagement du domicile et du poste de travail, aux transports, sportives, etc.) laisse transparaître quelques bénéfiques : « *Je trouve que ça m'a apporté beaucoup de choses, le Parkinson. Ce qui est quand même un comble. Mais j'y ai trouvé, franchement, beaucoup de chance. Par exemple, grâce au Parkinson, je suis entrée en équipe de France d'aviron. Pour handicapés, bien sûr. Alors imaginez, à 60 ans, vous vous retrouvez sous l'uniforme de l'équipe de France alors que vous êtes mal foutue, c'est quand même une chance inouïe ! Je me suis toujours efforcée de transformer les inconvénients du Parkinson en des avantages. Par exemple, je ne fais pas la queue dans les grandes surfaces, allez hop, je passe devant tout le monde avec ma petite carte. Ce sont des choses au quotidien, mais bon. Je trouve que Parkinson, si je suis honnête, je dirais qu'il m'a apporté plus qu'il m'a enlevé, voilà (...) j'ai une très bonne retraite grâce à ça.* » (P10).

L'anticipation des besoins matériels varie selon le caractère prévoyant ou non de la personne, de sa situation financière, de l'activité professionnelle du malade et/ou de l'aidant, du ressenti des symptômes, des aptitudes à réaliser des démarches administratives et à tirer profits de

situations pouvant paraître désavantageuses. La maladie impose dans le quotidien des patients une reconstruction identitaire, la répétition d'actions pouvant être contraignantes et l'acquisition de nouvelles compétences et connaissances pour vivre avec la maladie au quotidien. Ces conséquences génèrent de multiples préoccupations relevant d'enjeux médicaux, informationnels, communicationnels, humains, administratifs, environnementaux et scientifiques.

Espoirs, attentes et désillusions dans le progrès médical et technique

La plus grande préoccupation des personnes vivant avec la maladie de Parkinson que nous avons questionnées résidait dans les avancées de la recherche scientifique, laquelle génère tout à la fois des formes de déception, de reconnaissance et d'espoir : « *J'apprends des nouveautés sur la maladie, des essais thérapeutiques, des nouveautés, des espoirs de nouvelles médications.* » (P21).

Un intérêt important portait sur les progrès techniques et dans la recherche de traitements médicaux : « *Forcément. J'ai envie de dire, avec les avancées... L'avancée technologique, qui est vraiment très exponentielle et qui est de plus en plus rapide, cela peut donner espoir de mieux vivre son quotidien, enfin d'avoir plus d'autonomie...* » (P5).

Les traitements médicamenteux ont toutefois été considérés comme obsolète par les personnes à des stades plus avancés dans la maladie : « *C'est choquant, même. Vingt ans que je bouffe les mêmes molécules ! Je veux dire, en vingt ans, ils ont dû faire un peu de progrès, quand même !* » (P10). Les personnes enquêtées regrettaient qu'il n'y ait pas de progrès médicaux dans ce domaine ou, s'il y en a, qu'ils ne profitaient pas directement aux patients. Une forme de désillusion voire de méfiance dans la recherche médicale a été exprimée, pouvant démotiver certaines personnes : « *Quand on me dit : "Tout va bien, on fait des progrès" et je ne les vois pas arriver... Bon, c'est comme tout, je suis quelqu'un de rebelle et très sceptique, que vaccin ou autre, je me méfie de tout parce que... On nous raconte beaucoup de bêtises...* » (P24). Pour certains patients, les médecins rendent invisible la maladie, mais ne la guérissent pas.

Les technologies ont été identifiées en tant que moyen de compenser voire pallier des fonctions physiques et/ou cognitives défaillantes : « *Dès que je suis en déplacement ou que je suis en*

vacances ou que je suis entouré de monde, etc., je risque d'oublier [la prise de médicaments], donc j'ai des alertes sur mon téléphone, etc. » (P3). Les smartphones de certaines enseignes sont plébiscités pour les fonctionnalités proposées : « Alors, j'ai une reconnaissance pour Apple ! Parce que je dicte les textes à mon téléphone, je fais énormément de choses avec mon téléphone. Il écrit pour moi, il appelle les gens pour moi, enfin... je suis imbattable dans tout ce que sait faire un téléphone. Ben oui, parce que je teste tout pour l'utiliser, franchement. Il y a chez Apple une politique d'aide aux personnes handicapées, que je trouve extrêmement bonne. (...) Tout le monde se fout de ma gueule en me disant : "toi et ton iPhone". J'ai dit : "mon iPhone me sauve la vie, parfois". Me sauve la mise, en tout cas. » (P10).

Des applications sur smartphone permettent également aux personnes vivant avec Parkinson de mieux gérer la gestion de la médication au quotidien : « Du coup, mon "my therapy", si je ne clique pas pour dire : "c'est bon, j'ai pris mes médicaments", il m'envoie des alertes toute la journée. Donc c'est pas mal ! Ça me permet de gérer mon traitement. » (P17). Certaines applications favorisent la pratique d'activités, bénéfiques pour diminuer les symptômes de la maladie : « Je suis sur Smule (...) C'est une application de chansons. Vous tapez le nom de la chanson que vous voulez, ça vous donne la musique, tout ça, et vous chantez en solo ou en duo, et c'est enregistré, avec la musique. Et vous avez des personnes qui viennent faire le duo avec vous, donc ils ont leur partie à chanter et moi, ma partie. Et vous pouvez faire plusieurs duos différents. » (P4).

Le suivi médical et administratif permis par l'application Améli de la sécurité sociale est aussi mobilisé par certains patients : « C'est vrai que c'est bien pratique d'avoir ces applications sur ordinateur, téléphone, pour avoir un suivi des remboursements, paiements et tout ça. » (P9). D'autres modalités d'accompagnement numériques sur des aspects spécifiques de la maladie ont aussi été envisagées par les participants : « C'est pareil, je sais que ces applications existent [sur la nutrition] donc le jour où j'en aurai besoin, je ferai la recherche et j'utiliserai. » (P9) ou encore : « Peut-être au niveau de la mémoire, de l'élocution... je pense à une application que l'orthodontiste a conseillée à ma fille. » (P20).

Les objets connectés représentent un espoir supplémentaire pour pallier certains symptômes et/ou inaptitudes à réaliser des tâches, là où le progrès médical n'est pas encore assez perceptible et immédiat pour les malades.

3.3.2 Des stratégies plurielles pour gérer la maladie de Parkinson

De l'évitement à l'acceptation : les débutants dans la maladie

Au cours de l'étude en co-design en France, les chercheuses en SHS ont identifié trois profils de patients correspondants, entre autres, à l'avancée du stade de la maladie.

Ces profils ont été définis par l'analyse des trajectoires de soins que les patients ont réalisées en les reliant à des événements, des contraintes, des ressources et des ressentis de ces moments. Nous distinguons premièrement les « débutants » dans la maladie de Parkinson, soit les personnes nouvellement diagnostiquées qui ne se sentent « pas concernées » par cette dernière : *« J'ai toujours été active et je n'arrive pas à me faire, maintenant, à me faire à ces problèmes que j'ai (...) pour l'instant, je prends mes distances (...) on n'en parle pratiquement pas à la maison. Ce n'est pas que le sujet soit tabou, mais je pense que pour... c'est le mieux. Pour l'instant, je l'ignore. Tant que ça n'est pas plus marqué que ce que j'ai, je fais "comme si" (...) je pense que les symptômes ne sont pas assez marqués, assez flagrants pour dire : "C'est Parkinson." »* (P2).

Les personnes récemment diagnostiquées ne souhaitent pas forcément parler de la maladie et préfèrent « l'oublier », car son acceptation est difficile. Une patiente a exprimé ses stratégies d'évitement d'autres patients à des stades plus avancés de la maladie, mais aussi avec les chercheurs en SHS lors de l'étude en co-design : *« J'ai changé mes horaires de rayons [pour le suivi d'une chimiothérapie] pour entrer dans un système où je ne croisais plus personne. C'est vrai que ça a été une solution, ça a été salvateur. Effectivement, c'est un peu à double tranchant parce que ça peut entretenir le déni aussi, face à la maladie. Mais en tout cas, pour moi, ce serait plus confortable. (...) Donc quand je peux éviter, j'évite. »* (P17).

A la fin de l'entretien narratif, l'enquêtrice et cette jeune patiente reviennent sur la passation de l'entretien, empreinte d'émotions : *« [D1] – J'ai conscience que c'est difficile, ce qu'on demande aux gens de faire. Ça paraît un peu anodin, un entretien comme ça, mais au final... [P17] - Ça ne l'est pas du tout. D'où mes actes manqués aussi sur mes non-réponses jusqu'à maintenant, je ne suis pas dupe. Voilà, j'en suis désolée d'ailleurs... prendre rendez-vous et dire au dernier moment "non, non, je ne le fais pas..." (...) j'ai vu votre message puis... je me*

dis : "ah oui, il faut que je lui réponde, il faut que je lui réponde", puis au final, quand je ne le fais pas, ça sort de ma tête et ce n'est pas anodin, je le sais. » (P17).

Parler de la maladie n'est pas évident, car elle est parfois mal acceptée par certains patients et/ou peu ressentie, en fonction des handicaps éprouvés : « *Ça file un coup au départ. Et puis après, je me suis fait à l'idée. Ceci dit, je ne le vis pas trop mal, donc, parce qu'on m'a donné de la dopamine. Ça se maintient, pour l'instant, ça se maintient. (...) Mais si vous voulez, pour l'instant, je ne suis pas trop handicapé donc ça va... » (P19).* Le soutien de l'entourage devient, à cette étape de la maladie, de plus en plus essentiel : « *J'ai la chance d'être accompagnée par mon mari, par ma fille, qui m'ont beaucoup... [Elle pleure] Excusez-moi. (...) Voilà, qui m'aide beaucoup par rapport à ça. [L'accompagnement et l'acceptation de la maladie] » (P5).*

Malgré les stratégies d'évitement de certains patients, une forme d'ambivalence est analysée dans leur participation à l'étude : ils souhaitent se rassurer et savoir « *qu'on n'est pas seul* » sans toutefois vouloir se confronter et « *endurer la maladie des autres* » (P2). Reconnaître la maladie n'est pas toujours bien accepté par les « débutants » et observer les conséquences de cette dernière sur les pairs peut être violent symboliquement. L'admission de cette dernière permet ensuite aux patients de solliciter et de s'entourer des aides nécessaires, afin d'améliorer autant que possible leur quotidien de vie en s'engageant contre les effets de cette pathologie, en entrant dans leur parcours de soins

S'engager dans la gestion de la maladie de Parkinson

Le second profil de patients identifié concerne les personnes que nous avons qualifiées d'« engagées », qui adoptent une posture pro-active pour « dompter » la maladie et s'adapter aux contraintes qu'elle impose, en ayant recours à de multiples soins médico-sociaux. Il paraît primordial pour ces personnes d'être accompagnées par un nombre conséquent de professionnels de la santé (kinésithérapeute, orthophoniste, phoniatre, neurologue, ostéopathe, psychiatre, etc.).

Ces patients semblent en recherche d'acceptation de la maladie et expriment de forts besoins en informations. Ils sont dans la constitution active d'un réseau d'accompagnement spécialisé dans la maladie de Parkinson : « *J'ai mis en place tout un réseau d'aides parce que je voulais, je savais que plus je me donnerais de peine pour maintenir une situation agréable, quitte à faire*

beaucoup de kiné, beaucoup d'orthophonie... c'est une maladie à plein temps, ça vous occupe pas mal ! » (P10).

La formation d'un réseau d'accompagnement de la maladie par des professionnels de santé sensibilisé et formé à cette dernière est facilité par le pôle spécialisé MND, qui propose une fois par an une journée de formation aux paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc.). Suite à cette formation, le pôle spécialisé MND fournit aux patients une liste de professionnels de santé formés à la maladie : « *De toute façon, quand vous arrivez au service, vous allez voir un kiné et il vous montre ce qu'il faut faire, il vous donne un programme. Donc je le donne au kiné que j'ai chez nous et il applique les directives du pôle spécialisé » (P16).* Cette maladie nécessite en effet la pratique d'exercices quotidiens et spécifiques pour faire travailler différents muscles afin de maintenir l'articulation vocale, la marche, la déglutition, la mémoire, la respiration, etc. La prise en charge globale (kinésithérapeutique orthophonique et psychologique...) proposée par le pôle spécialisé MND est vue comme un progrès.

La formation des professionnels à cette pathologie semble indispensable pour saisir ses spécificités et adapter les soins aux symptômes ressentis : « *Le Parkinson, c'est vraiment un truc très particulier. Si elles [les orthophonistes] ne sont pas formées... c'est comme les kinés. Je ne prends plus un kiné qui ne soit pas passé par... [le pôle spécialisé MND] (...) je vais régulièrement au CHU au service de kiné pour voir avec la responsable du service comment on pourrait encore améliorer. (...) Et comme ça, je suis sûre d'être au maximum de ce que je peux obtenir comme travaux. (...) Voilà, ils savent exactement, ils connaissent les contraintes, ce qu'on peut attendre du patient, jusqu'où on peut aller. (...) Donc il faut tout le temps faire l'effort d'aller chercher le mieux. Quand je vous disais "je mérite le mieux", c'est vraiment ce que je pense. » (P10).*

Les praticiens réguliers sont choisis pour leur situation géographique et/ou pour leurs compétences. Les praticiens de proximité sont généralement perçus comme moins spécialisés que ceux formés par le pôle spécialisé MND, ce qui est déstabilisant, car ce sont les plus accessibles : « *Si vous allez chez le kiné du coin, vous n'aurez jamais tout ça ! Il ne sait même pas que ça existe, le mec ! Il ne sait rien ! Il ne sait pas que ça existe ! (...) J'ai essayé je ne sais pas combien d'orthophonistes pour trouver quelqu'un qui corresponde à ce dont j'ai besoin. J'ai cherché. » (P10).*

Les patients questionnés ont mentionné l'importance de discuter avec leur neurologue de la

progression de leur maladie (nouveaux symptômes) afin d'adapter le traitement et de maintenir leur qualité de vie. Cette quête de professionnels de santé spécialisés dans la maladie de Parkinson résulte d'expériences jugées négatives par les malades : « *La kiné n'était pas adaptée. J'ai fait de la kiné l'année où j'ai continué à travailler, avec un kiné qui me disait « mais non, vous n'avez pas Parkinson ». Alors pour moi, ce sont des bêtises, c'est stupide ! Quand vous avez des résultats de dat-scan qui vous disent que vous l'avez... on ne va pas dire que le ciel est vert s'il est bleu ! Donc je l'ai trouvé assez stupide. J'ai fait deux expériences de kinésithérapie qui n'étaient pas du tout adaptées. Mais du tout ! Parce que les kinés ne connaissent pas la maladie.* » (P21). La constitution d'un réseau de soins adapté aux personnes vivant avec Parkinson nécessite une recherche de renseignements continue auprès des pairs, de l'institution, du réseau amical et familial.

Certaines personnes ont également recours à des formes de prise en charge plus douces telles que le Qi Gong, la naturopathie, la sophrologie, le yoga, la méditation, l'acupuncture, l'autohypnose, le reiki, etc. Ces personnes font leur propre « cuisine » en associant plusieurs types de pratiques relaxantes : « *C'est – disons – un mélange de Qi Gong, d'autohypnose ou d'autres trucs que je m'inflige une fois par jour. La méditation. Ça m'aide vraiment à retrouver – disons – une sérénité – c'est le but recherché – et un équilibre. (...) Plus l'activité classique [la gym] d'un petit monsieur de 72 ans. Entre autres. (...) Je préfère faire ma cuisine dans mon coin, là. Je rajoute une goutte de Qi Gong et un soupçon d'autohypnose et puis des mouvements, tout bêtement. Il suffit de regarder un danseur, par exemple, voir comment il fait... voir ce corps qui travaille dans son ensemble et on peut faire pareil.* » (P1).

Les pratiques artistiques sont également plébiscitées : « *La musique nous guide, la musique nous fait vivre. Donc, la musique nous faisant vivre, la musique nous nourrissant, la musique guérit, oui, parce que c'est un élément... c'est un domaine qui est à la fois source d'expression et d'épanouissement – au même titre que la danse, au même titre que les autres arts. (...) C'est une source de créativité.* » (P5). Le chant est aussi bénéfique pour pallier les problèmes d'élocution : « *Je fais du chant de plusieurs façons. J'ai une professeuse de chant qui est musicothérapeute aussi et j'ai des cours avec elle, mais ce n'est pas pour Parkinson. Ce n'est pas spécifique à Parkinson* » (P4).

Les jeux de mémoire et de logique sont effectués sur supports papier ou numérique. Les activités sportives et de plein air sont aussi plébiscitées : marche, aviron, spéléologie, vélo, etc. Ces pratiques sont essentiellement exercées par les profils de patients « engagés », qui associent activités ludiques, créatives et culturelles à la logique de soins, faisant partie intégrante de leur

trajectoire. En effet, les potentielles pertes de mobilité et d'agilité dues à l'avancée de la maladie encouragent davantage les patients à pratiquer une activité sportive de façon régulière et penser à autre chose que la maladie : « *Typiquement, au départ, l'activité physique que je faisais, c'était autour de ça. Dans ma tête, c'était ça, se dire "faut pas que je perde ma mobilité, pas que, pas que mes mains, mes bras ...". Puis en fait, je me suis lancée dans mon coaching avec ma nutritionniste (...) ça m'a permis de défocaliser de la maladie et d'avoir un autre objectif, finalement, qui permet un peu de pas gamberger trop là-dessus* » (P17).

Ces pratiques physiques et culturelles permettant l'auto-soin et s'effectuent souvent à plusieurs pour créer et maintenir une dynamique sociale : « *Je pars avec une amie et on se passionne pour quelque chose. Il y a deux ans, on s'est passionnées pour la chorale, c'est là que j'ai commencé la chorale.* » (P21). L'instauration de routines (physiques, cognitives, manuelles, artistiques et culturelles, etc.) au sein desquelles les patients peuvent associer soins et plaisir favorise l'implication des patients dans leur trajectoire de soins : « *La fatigue, il suffit de se remuer un peu puis c'est bon. Marcher... je marchais tous les jours de peur de ne plus pouvoir marcher ! (...) j'avais une amie qui tous les après-midis venait me chercher et on allait marcher* » (P18). Toutefois, les conditions sanitaires liées à la covid ont entraîné un isolement forcé et une rupture des dynamiques de groupe et de soins – souvent vécus difficilement par les patients. Avec l'avancée de la maladie les personnes réadaptent leurs pratiques car les symptômes et effets secondaires ne permettent plus certaines actions.

Le réaménagement du quotidien et la recherche de traitements adaptés

Le troisième profil de patients concerne les personnes « en déprise²¹⁹ » (Caradec, 2007) qui réaménagent souvent leur quotidien en abandonnant ou en débutant de nouvelles activités (physiques, sociales, artistiques, domestiques, etc.).

²¹⁹ Ce concept est emprunté à la sociologie du vieillissement pour caractériser une tension entre « éloignement du monde » et « maintien dans le monde » pour les personnes âgées (Caradec, 2007). Cette situation est le résultat de déclencheurs contraignants (« limitations fonctionnelles », « amoindrissement de l'énergie vitale », raréfaction des « opportunités d'engagements », « conscience accrue de sa finitude ») et se traduit généralement par un réaménagement des pratiques quotidiennes. La déprise se caractérise essentiellement par l'adaptation d'activités lors de l'apparition de nouvelles contraintes, l'abandon pouvant représenter un transfert d'activité, une sélection, ou un renoncement et enfin, le rebond en renouant avec une activité délaissée auparavant (*ibid.*).

Ces personnes expriment une acceptation potentielle de tous les dispositifs/traitements existants pour aller « de l'avant ». Certaines ont participé à des études cliniques médicamenteuses pour aider la recherche médicale à trouver de nouveaux traitements, mais des expériences quelquefois jugées négatives sont exprimées : « *J'ai dit à l'hôpital : "je serai partante pour tout ce que vous voulez comme protocoles". Ils m'ont truandée une fois sur des médicaments qu'ils m'avaient donnés, je ne vais pas rentrer dans les détails, mais ça m'a absolument écœurée et j'ai dit : "c'est terminé, je ne fais plus de protocole où on doit manger des médicaments", mais tout ce qui est recherche, par exemple sur la diction, tout ça, je suis partante.* » (P10).

A contrario, certains patients apprécient la prise en charge supplémentaire et le suivi plus régulier mis en place lors de leur participation à une étude clinique : « *C'était une étude randomisée double-aveugle sur quinze mois. Et, là, j'étais pris en main complètement pour les nécessités, si vous voulez, de l'étude, où on m'a... il fallait que je fasse une piqûre par jour en plus des traitements que j'avais. J'ai été réellement pris en charge à tous les niveaux par cette équipe. Et, donc, ça m'a été très utile, si vous voulez, parce que c'est des choses que j'ai gardées. L'étude est finie maintenant, mais c'est des choses que j'ai gardées. Ils m'ont vraiment vraiment bien encadré.* » (P3).

Les patients ont parfois recours à des formes d'auto-adaptation de leur traitement, sur la base de leurs connaissances et de leurs expériences : « *C'est-à-dire qu'à 2 milligrammes [de dopamine], je ne le supporte pas [le traitement par pompe L-Dopa]. J'ai des moments où je risque de tomber dans les pommes, etc., donc je ne peux pas continuer comme ça, dix ou quinze fois par jour à me demander si je vais tomber dans les pommes ou pas. Plus la dystonie. Alors, je me suis pris par la main et j'ai diminué les doses. Comme je m'y connais un peu en informatique, j'ai trafiqué la pompe pour diminuer le débit, etc. Et sans passer par les infirmières ni rien, parce que, bon, j'avais compris le principe quand même. On m'a expliqué quand même. Le monsieur qui était venu, de la société [d'installation de pompe L-Dopa], m'avait expliqué comment ça fonctionnait (...) je me suis pris par la main, donc j'ai commencé à baisser [le traitement].* » (P7).

Les débuts avec la pompe à Dopamine sont compliqués et nécessitent un suivi médical rapproché, qui fait parfois défaut selon ce patient : « *Alors, bon, une fois par an [consultation*

Pour les auteurs il existe différents stades et degrés dans ce phénomène de déprise, caractérisé par une très grande variété de trajectoires de vieillissement. Ce processus différentiel se définit selon les contextes physiologiques et sociaux dans lequel s'inscrivent les multiples trajectoires de vie.

avec le neurologue], moi, je veux bien, mais quand je me trouve confronté à un problème où le médicament ne me convient plus, il ne faudrait pas que j'attende un an pour être revu (...) au moins qu'on m'appelle pour prendre des nouvelles et dire : "Qu'est-ce qui se passe ?" Non, rien du tout. Ils attendent tranquillement que j'arrive et que j'explique mon cas. Donc, là, je vous avoue que je ne suis pas vraiment satisfait. (...) Le neurologue, il ne m'a jamais rappelé de toute façon. La seule personne qui m'a rappelé, l'autre jour, c'est un externe. Qui m'a rappelé parce que, justement, je les avais appelés. » (P7).

Le suivi par une personne compétente et spécialisée est souhaité car rassurant pour ce patient. A ce stade de la maladie le besoin d'aide d'un tiers fluctue au fil de la journée : « C'est en fin de soirée quand on est fatigué, là, on a besoin de se faire aider davantage. En fin de journée, pour s'habiller pour la nuit, des fois, je n'arrive pas à lever les jambes, je n'arrive pas à m'asseoir comme il faut dans le lit ». (P16). L'importance voire la nécessité d'un aidant au quotidien est particulièrement soulignée : « Moi, si vous voulez, je ne suis pas trop mal loti, puisque j'ai ma femme avec moi et qui me fait beaucoup de choses, heureusement. Sinon, effectivement, je me suis rendu compte, là maintenant que je tremble un peu plus, que si j'étais tout seul, ce serait très compliqué pour moi. Ça commencerait à être compliqué (...) là maintenant, c'est vrai qu'heureusement que j'ai mon épouse, parce que, sinon, des fois, je serais embêté quand même. » (P7).

Les malades ont de plus en plus besoin de leurs proches notamment pour les déplacements, ce qui les amène à ressentir un sentiment de dépendance, parfois mal vécu : « Parce que le moindre rendez-vous, le moindre déplacement, il faut que mon épouse s'accorde avec le calendrier ou... Ce n'est pas évident du tout. » (P15). La question des transports vers les praticiens (neurologue ou médecin de proximité) est une problématique récurrente. Pour pallier cette contrainte, les malades sollicitent leurs proches, les services de transport urbain et hospitaliers ou privilégient les consultations à domicile. La voiture à boîte de vitesse automatique permet de conserver une certaine mobilité plus longtemps : « Qu'est-ce que j'utilise... La boîte automatique de ma voiture aussi. Alors, ça, c'est très important. » (P4).

Les stratégies mises en place par les patients pour gérer au mieux la maladie de Parkinson au quotidien relèvent de la recherche d'informations et/ou d'évitement, d'aides singulières, de personnes aptes à les accompagner et d'outils capables de compenser des pertes de facultés physiques et cognitives. Ces préoccupations et stratégies contrastent avec celles des chercheurs et du personnel juridico-administratif car elles sont fondées sur des aspects plus pragmatiques en lien avec la maladie au quotidien.

3.4 Conclusion du chapitre

Les préoccupations (humaines, scientifiques, médicales, juridiques et éthique) et les stratégies (argumentative, de rétention d'informations, d'évitement, d'acceptation de la situation et/ou d'affront) des acteurs se traduisent dans les négociations avec la maladie et autrui. Cette étude met au jour, par exemple, des accords et des rapports de force entre chercheurs et juristes, entre chercheurs (en sciences médicales et en SHS) et entre patients et maladie. Les actions des personnes enquêtées sont contenues au sein d'une architecture de contraintes et de ressources institutionnelles, médicales, juridiques, temporelles, relationnelles, familiales, matérielles et budgétaires.

Les attitudes fondées sur les expériences passées des individus permettent d'appréhender les comportements privilégiés dans une organisation selon leurs caractéristiques personnelles, leurs statuts, leurs personnalités et leurs systèmes de valeurs (Crozier & Friedberg, 1977). Les démarches mises en œuvre traduisent certains principes et sens donnés à la recherche en co-design. L'enjeu est dès lors de saisir « comment les appartenances, les positions, les intérêts des uns et des autres organisent non seulement les prises de position idéologiques déclarées, mais aussi (...) les pratiques scientifiques les plus neutres et les décisions les plus techniques » (Elias, Hulin & Chartier, 1993, p.4).

Les attitudes, les valeurs et les intérêts des chercheurs rendent visibles les liens entre intentions scientifiques, logiques politico-économiques, choix techniques, pratiques et volontés des usagers. Selon les ressources perçues et accessibles face aux contraintes rencontrées, les relations tissées, les connaissances acquises et le pouvoir d'agir des acteurs, ces derniers développent des stratégies pour composer entre les ordres institutionnels hérités et ceux souhaités par l'organisation-projet. Les solutions trouvées pour engager les individus les uns aux autres renvoient à la structuration des relations de pouvoir, basées sur des savoirs et des stratégies plurielles d'acteurs.

Les préoccupations et les stratégies sont liées aux rôles définis, perçus et joués par les acteurs et à leurs modalités d'implication et d'engagement dans la recherche en co-design. L'étude de ces nous conduiront à traiter dans la partie suivante les intérêts et les motivations des personnes enquêtées pour participer à l'étude en co-design.

Chapitre 4 : Les modalités d'implication et d'engagement des acteurs francophones

L'analyse des discours des personnes enquêtées révèle la pluralité des rôles joués, des motivations et des appréhensions portant sur la participation des acteurs au projet MND-Care.

La réflexivité des acteurs sur leur participation au projet MND-Care est centrale. Une sérieuse attention est portée aux discours de chercheurs, de juristes et de patients à propos de leur façon de participer et de s'impliquer au sein du projet MND-Care. Les modalités d'engagement contractuel sont également appréhendées. La désignation des rôles, des missions, des responsabilités des acteurs et des conditions dans lesquelles l'étude en co-design peut être réalisée est ici centrale pour saisir les médiations et les médiateurs qui maintiennent l'organisation dans le temps et l'espace. L'implication et l'engagement des acteurs sont centraux pour permettre la constitution, le maintien et la stabilisation d'un vaste réseau scientifique et médico-social.

L'implication désigne ici l'action « par laquelle on attribue à quelqu'un un certain rôle dans une affaire²²⁰ ». L'engagement des acteurs dans la recherche recouvre plusieurs dimensions. Ce terme comprend la capacité d'agir et/ou d'influencer des individus dans un processus continu et communicatif - où l'ensemble des acteurs décident des orientations à prendre (Grosjean, Bonneville & Redpath, 2019). Il peut refléter une « promesse » et/ou une « épreuve » personnelle et/ou collective (Mbambe Bebey, 2018). L'engagement est parfois associé au besoin pour un individu de donner un sens à sa vie en conformité avec des convictions profondes et s'appréhende via ses attitudes, objectifs et intérêts.

Les façons dont les participants sont impliqués, occupés et intéressés par le projet MND-Care marquent divers degrés d'engagement. Or, l'implication des différents acteurs autour du projet est déterminante pour sa mise en œuvre et dépend de la (re)configuration des pouvoirs définis au préalable. Plusieurs postures sont associées à des préoccupations multiples, révélant « l'imbrication d'intérêts diversifiés – voire contradictoires » dans la recherche (Carré & Lacroix, 2001, p. 154). Les intérêts et arguments énoncés lors des temps forts du processus d'innovation se transforment, se stabilisent, se formalisent et deviennent des « objets de recherche à part entière » (Barthe & al., 2013, p.184).

Nous verrons dans un premier temps les intérêts et motivations des chercheurs à mettre en œuvre le projet MND-Care, les rôles définis, perçus et joués par les différents acteurs, pour ensuite porter un regard sur les perceptions des patients à propos de leur participation à l'étude

²²⁰ Source : CNTRL

en co-design. Ces aspects nous permettront de définir plusieurs modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans une recherche participative.

4.1 La distribution et l'octroi de rôles, de missions et de responsabilités chez les professionnels

Nous verrons dans cette partie que les possibilités et les capacités d'action des individus pour faire face aux contraintes des situations rencontrées sont dépendantes des statuts, des responsabilités, des rôles définis et de leurs pouvoirs d'agir au sein d'une organisation.

Selon les « épreuves de force » rencontrées, les actions entreprises par les acteurs sont orientées par les opportunités, les avantages et risques - réels et perçus - de situations données. Les expériences passées des personnes, les titres acquis (ex : diplômes), leurs caractéristiques personnelles, leurs personnalités et leurs systèmes de valeurs permettent d'appréhender les attitudes et les comportements adoptés pour atteindre les objectifs de l'organisation-projet.

4.1.1 L'explicitation des droits, des devoirs et des obligations par le personnel juridico-administratif

Le personnel juridico-administratif était présent pour faire valoir les droits et les devoirs des chercheurs dans la conduite d'un projet scientifique²²¹.

Les juristes chargés de protéger les intérêts de leur institution et de ses agents, soit : « *essayer de négocier au mieux le contrat pour que ça convienne à notre politique [ex : de l'Université] et que ce soit en faveur du laboratoire et du chercheur impliqué au sein de ce projet* » (J3). Ils sont les « porte-paroles » et les garants du respect de la loi, des normes et des règles héritées :

²²¹ A toute fin utile, nous devons préciser qu'aucun juriste du CHU n'a donc été interviewé dans le cadre de la recherche doctorale. Ce sont la coordinatrice du centre d'excellence et l'ingénieur de projets européens qui ont représenté les intérêts, les points de vigilance et les impossibilités de l'institution définissant les droits, les devoirs et les obligations des chercheurs pour réaliser l'étude en co-design.

« *Mon rôle c'est de relire, de faire des révisions, des commentaires, en fonction des règles qu'impose la politique de l'Université* » (J2).

Leur engagement pour servir les intérêts de l'institution et de ses agents était fort. Lors de négociations contractuelles, ces professionnels ont constamment fait référence aux textes institutionnels pour trouver les arguments juridiques difficilement contestables par les pairs. Les juristes devaient en effet à la fois répondre aux obligations légales tout en préservant les avantages et intérêts de l'institution : « *Mon rôle c'est d'essayer de préserver les intérêts du CNRS, dans les relations avec ses partenaires...* » (J1)

Ce « passage obligatoire » pour toutes les signatures de contrats de recherche entre plusieurs institutions est nécessaire pour « *s'assurer qu'il n'y ait pas de risques juridiques* » (J1) et prévenir de potentiels contentieux même s'ils sont peu nombreux par rapport au nombre de contrats signés. L'identification des responsables²²² et la définition de la teneur de leur engagement sont établies pour s'assurer du respect des règles et expliciter les obligations (techniques, administratives et scientifiques) auxquelles sont soumis les chercheurs.

Établir un cadre juridique en faveur des chercheurs et de leurs institutions de rattachement en amenuisant - voire en levant - les options contractuelles jugées trop contraignantes permettait de définir, de veiller et de préserver les conditions nécessaires à la production de connaissances scientifiques. La définition du cadre, des obligations et des conditions contractuelles qui unissaient les chercheurs entre eux et avec les patients devait permettre aux professionnels de conduire une étude scientifique de façon sereine : « *Si tout est cadré dès le départ et que toutes les parties se sont mises d'accord sur un contrat lu et signé par tous, par la suite, les chercheurs pourront mener leur recherche et leur collaboration en ayant on va dire, l'esprit tranquille.* » (J1).

Les juristes espéraient et pensaient ainsi détenir un rôle de « facilitateur » dans la conduite d'un projet comme celui-ci : « *j'espère que c'est facilitateur (...) parfois, on a l'impression qu'on est un peu trop... qu'on bloque les choses, moi j'espère qu'on les facilite autant qu'on ne les bloque* » (J1). Le service juridique apportait, pour cet agent « *un support, c'est presque du conseil en fait, dans le développement de l'activité partenariale et la valorisation des résultats de la Recherche.* » (J1).

²²² La responsabilité prise et assumée correspond à une obligation de faire acte, de répondre et de rendre compte de son exercice et/ou de réparer les dommages et/ou inactions causés de manière volontaire ou non. (Source : CNTRL).

Cette activité de « conseil » s'associait à celle de « sensibilisation » pour informer les chercheurs sur les conséquences des clauses contractuelles et sur l'importance de suivre les obligations inscrites, notamment concernant le RGPD : « *On peut aussi faire des modules de sensibilisation au RGPD, auprès des laboratoires... Voilà, on essaye de mettre tout ça en place pour justement sensibiliser les chercheurs sur ça quoi... notamment sur le droit, les données personnelles, les différentes collaborations qu'on peut faire à l'Université, etc.* » (J2).

Au CHU, l'activité principale repose essentiellement sur la procuration de soins, répartie sur plusieurs sites urbains : « *La majorité des personnes travaillent pour le bien-être des patients (...) Donc voilà, certains médecins font de la recherche, mais c'est vraiment très peu par rapport au personnel médical du CHU.* » (IPE1). Finalement cet ingénieur de projets européens considère cette institution « *comme une grosse machine, où il y a 1500 employés et la recherche c'est une petite partie de l'activité du CHU, qui n'est pas le but premier, qui est le soin. Donc, la recherche elle est un peu vue comme un petit parasite on va dire...* » (IPE1).

En parallèle du travail des juristes, l'ingénieur de projets européens travaillait sur la justification des dépenses réalisées par le CHU dans le cadre du projet MND-Care : « *Je suis vraiment sur le suivi, enfin l'optimisation des dépenses en fait et les retours après sur la préparation des rapports financiers à la Commission européenne, donc la préparation de tous les justificatifs de chaque dépense... etc.* ». (IPE1). Il s'informait également sur les accords passés et l'avancée (ou non) des activités scientifiques : « *Il faut se tenir un petit peu au courant, où on en est ? Notamment pour l'écoute personnelle des dépenses les plus importantes, sur les années où l'activité est plus forte... voilà. Donc c'est ça qu'il faut suivre un petit peu... Mais bon c'est moins... moins mon cœur de métier quoi* ». (IPE1).

Cet acteur gère un « portefeuille » d'une trentaine de projets environ sur des aspects « *essentiellement administratif et financier, après il y a des chefs de projets au sein des équipes qui suivent plus l'aspect scientifique, mais comme le financier est lié à l'activité du projet on doit suivre tout ça en gros* ». (IPE1). Cet ingénieur été chargé de l'achat du matériel et des titres de transport pour les chercheurs et des médiations entre ces derniers et les services administratifs, pour l'ouverture de nouveaux prestataires (ex : prestations de retranscription et d'analyse lexicométrique en SHS). Il avait plus précisément à charge de concevoir, chiffrer, optimiser et justifier les dépenses selon les critères d'éligibilité imposés par la Commission européenne, l'ANR et le CHU.

Un droit de regard voire de blocage sur les dépenses jugées non éligibles lui a été conféré : « *Je suis désolé, mais je vais devoir décliner cette nouvelle commande de troisième ordinateur. En effet, nous sommes ici dans l'utilisation de fonds européens, fonds qui doivent être par la suite justifiés en lien étroit avec l'activité du projet. Les ordinateurs, pour que les dépenses soient éligibles, doivent être utilisés à 100% dans le cadre des activités liées au projet MND-Care. Deux ordinateurs sont validés, pour un même Workpackage. Nous ne pouvons aller au-delà, nous prendrions un trop gros risque, car il me semble difficile de justifier d'une telle utilisation.* » (IPE1, mail du 17/06/2021).

Cette requête a finalement été acceptée suite à un rappel des clauses conclues dans la convention de sous-traitance et une demande de « bienveillance » dans les échanges de la part du coordinateur français de l'approche en co-design : « *Mr (IPE1), pourrions-nous bénéficier d'un peu de bienveillance dans la gestion de ces questions ? Je sais que nos échanges n'ont pas toujours été évidents notamment dans la phase de contractualisation qui a été longue et compliquée. La phase de réalisation a ensuite été rendue difficile par la pandémie et des délais à rallonge. Malgré tout le terrain est réalisé et notre part du contrat est remplie. La pandémie empêche de consommer des crédits pour participer à des colloques sans compter que le CHU a déjà refusé la prise en charge de frais d'inscription.* » (CSHS3).

La requête des chercheurs en SHS a finalement été acceptée : « *Bonjour Monsieur (CSHS3), En effet, au vu de ce qui est rédigé dans la convention, vous êtes dans votre droit de commander un nouvel ordinateur : Nous encourageons donc ce risque.* » (IPE1, mail du 18/06/2021). Les frais d'inscription à un colloque international pour communiquer sur le projet et les premières tendances de résultats de l'approche en co-design n'ont en revanche pas pu être couverts par l'institution-hospitalière.

La coordinatrice du centre d'excellence en neurologie expliquait : « *Ce qui a été compliqué aussi, je pense, c'est que (CSHS3) il n'acceptait pas forcément les règles, les règles financières tout simplement du CHU où tout est mis sur le marché. Donc si on veut sous-traiter une activité, et bien il faut faire une ouverture du marché. Pour des conférences, on ne peut pas juste donner des sous à l'étudiant, on ne peut pas l'inscrire. Voilà... c'est un CHU hein ? C'est un Hôpital Public... Et donc on n'a pas le droit à toutes les dépenses.* » (CCE1).

Le risque soulevé était que les dépenses ne soient pas remboursées par l'organisme de financement européen de la recherche et imputées sur le budget de l'hôpital public. En effet, si les frais engagés n'étaient pas éligibles dans le cadre du projet MND-Care : « *toutes les*

dépenses auraient été rejetées donc c'est des... Voilà, on présente des dépenses, on les impute à nos comptes et ensuite on est remboursés a posteriori, donc on travaille toujours sur une avance en fait, le CHU avance et c'est toujours dur de les récupérer derrière, pour avoir plus de crédibilité auprès de notre institution on doit s'assurer du bon fonctionnement, pour ne pas se retrouver avec des comptes en négatif quoi. » (IPE1). Les crédits-crédibilité de l'institution et de ses agents sont engagés et leur gain et/ou préservation sont indispensables pour se maintenir dans le temps.

Prévenir des potentiels risques encourus par l'institution auprès des chercheurs était préoccupant pour les juristes : « Les chercheurs parfois ils disent (change de voix) : "non, mais moi (...) tant pis je préfère prendre le risque, etc.". Sauf que, juridiquement ce n'est pas eux qui prennent le risque. C'est l'institution qui signe. Et donc si jamais il y avait un problème... ça ne sera jamais aux chercheurs de répondre à ce problème, ce sera au délégué régional qui a signé le contrat. (...) A un moment donné, le chercheur ne peut pas décider des risques qu'il fait prendre pour l'Établissement. » (J1).

L'évaluation des potentiels risques et la hiérarchisation des priorités étaient centrales pour ces professionnels : « On peut considérer que quand on prend le risque de mal gérer la partie brevet parce qu'on sait qu'il y a 0,001 % qu'il y ait un jour un brevet, donc... c'est l'analyse de risques, moi je pense que là, par exemple, si on devait prioriser les risques, je pense que l'interdiction de publier c'était pour moi, le problème principal. » (J1).

Une priorisation des intérêts à défendre (création de brevets, propriétés intellectuelles et matérielles, modalités de publication et de communication des résultats, circulation des données de santé, etc.) a été réalisée pour définir les clauses d'un contrat juridique selon des expériences antérieures, les règles instituées et les conditions permises par l'organisation. Des calculs coûts-avantages-risques ont été effectués selon les informations mises à disposition dans l'avancée du projet, pour éviter de potentiels contentieux et pertes financières pour les institutions représentées.

Ces activités ont nécessité un certain investissement, considéré parfois comme un peu vain, à la réflexion : « Parfois on peut avoir, on peut se dire : "Est-ce que ça vaut vraiment le coup ?" On se le dit assez souvent hein ? (ton bas). Est-ce que ça vaut vraiment le coup de... d'énergie qu'on dépense par rapport au nombre de contentieux, mais bon voilà, il suffit d'un. » (J1). Les finalités de ces pratiques ont été questionnées et justifiées ainsi : « Je pense que la loi elle est quand même faite généralement avec une certaine logique. La responsabilité juridique, c'est

quelque chose d'assez facile à comprendre quoi. On ne peut pas décider dans un contrat d'imposer quelque chose à quelqu'un qui n'a pas signé ce contrat. » (J1).

Définir et tenir des engagements a permis à l'organisation et aux institutions d'encadrer la mise en œuvre d'activités scientifiques. Les cadres établis pouvaient paraître contraignants, mais pour le juriste du CNRS : *« Je pense que les obligations légales en vrai, je pense que si jamais elles sont intégrées en amont... Je ne suis pas sûr que ce soit des vraies problématiques en fait, pour la recherche. Je pense que le problème c'est souvent, quand on a à récupérer une situation qui est partie dans une mauvaise trajectoire. » (J1).*

La saisie trop tardive des services juridiques, dans le cadre du projet MND-Care, a compliqué le processus de contractualisation, qui finalement n'a pas totalement déterminé les pratiques scientifiques entreprises : *« Nous quand on signe des contrats, on sait très bien que dans la réalité... ça ne se passe pas exactement comme on l'avait signé... » (J1).* Les écarts entre compromis, obligations, responsabilités et les pratiques des chercheurs ont rendu compte des limites de l'imposition de règles formelles et institutionnalisées, mais aussi des marges de manœuvre négociées par les chercheurs pour exercer leur profession.

Enfin, J1 a souligné la complexité à prendre des décisions avec des personnes non mandatées pour cela : *« Généralement dans les accords de consortium, il y a des comités qui prennent des décisions, plus ou moins engageantes, euh, il est assez rare que les représentants à ces comités aient véritablement un mandat de leur supérieur hiérarchique pour prendre ces décisions. » (J1).* La question de la représentation des décideurs au sein des sphères des consortiums complique et/ou complexifie les processus communicationnels et juridiques. Faire le lien entre décideurs, médiateurs et agents administratifs devient nécessaire pour parvenir à un compromis et mener à bien les recherches entreprises.

La genèse du montage du projet intéressait particulièrement le juriste du CNRS : *« Pour moi, il y a quasiment 3 ans encore d'historique, qu'il serait intéressant de remonter parce que... (...) les montages de projet c'est intéressant... les montages de procédures avec toutes les discussions qu'il y a pu avoir. Savoir par exemple, quelle est l'institution qui a proposé le projet, qui a pris le lead dessus, qui sont les partenaires qui ont vraiment participé aux montages... il y a encore de grandes étapes à mon avis et moi j'interviens finalement assez tard. » (J1).*

Recueillir le point de vue du CHU était selon J1 intéressant : *« Par exemple, en miroir de ce que je viens de dire... qu'ils vous expliquent les choix qui ont été faits au moment du montage*

(...) avoir des témoignages de cette partie-là, du montage (...) Finalement, moi ce que je vous ai raconté c'est vraiment une petite étape. » (J1). La prise de leadership par le CHU dans les négociations, en vertu de sa position de partenaire principal auprès du consortium MND-Care, a permis de mieux comprendre le montage contractuel entre les chercheurs en SHS et en sciences médicales.

Le choix fut donc d'afficher le CHU, car deux de ses équipes sont leaders de groupes de travail dans le projet MND-Care (sur les aspects cliniques et médico-économiques), alors même que les chercheurs en SHS avaient vocation à être partenaires à part entière au projet. Ouvrir la boîte noire de la rédaction d'un contrat juridique s'est toutefois révélé complexe en raison des clauses de confidentialité préétablies par le consortium et du manque de disponibilité des professionnels du droit : *« Bonjour DI, Nous vous remercions de votre mail. Néanmoins en raison d'une surcharge d'activité, nous ne pouvons pas nous libérer pour un entretien. Je vous laisse vous rapprocher de l'équipe investigatrice, et notamment de CCE1 en cc, pour la validation des publications, si besoin.* » (Juriste du CHU, mail du 29/10/2011).

4.1.2 Les rôles et les missions (in)formels des chercheurs

En France, l'intégration des chercheurs au projet MND-Care s'est réalisée de manière formelle ou informelle.

Les chercheurs impliqués dès les prémices du projet semblaient détenir des rôles et des missions mieux établies que les chercheurs sollicités au cours de la phase préparatoire du projet. Selon leur domaine d'expertise, le statut occupé et leur intégration au projet, les chercheurs percevaient plus ou moins bien leurs missions. Des incompréhensions et des incertitudes sont apparues dès lors que des changements, un manque d'informations et/ou des imprévus sont survenus.

Le rôle des chercheurs en sciences médicales

La coordinatrice du centre d'excellence en neurologie était chargée : « *de décrocher des projets un petit peu conséquents.* » (CCE1). Son rôle était d'accompagner le projet MND-Care en assurant la coordination entre les acteurs anglophones et francophones. De par ses fonctions, elle a été perçue au sein de ce projet comme la « représentante » pour la France, lors des instances du consortium : « [CSHS2] *a envoyé un mail l'autre jour, conviant, ben me conviant moi... comme représentante.* » (CCE1).

Du fait de l'indisponibilité du neurologue investigateur principal du projet en France, cette coordinatrice le représentait lors des réunions du consortium, notamment pendant la phase préparatoire du projet : « *J'ai beaucoup travaillé pour remplacer [N1] qui n'était pas très disponible dans le steering comitee. Et puis après en faisant le lien avec vous, mais plus pour faciliter la mise en place, je pense, de l'étude qu'autre chose... pour les parties contractuelles, etc.* » (CCE1). Elle précise : « *Moi j'ai aidé, enfin, je me suis impliquée dès le départ dans la rédaction du projet. On a participé pour notre partie [étude clinique] parce que c'est vrai que quand ils [partenaires principaux du consortium] nous ont proposé le projet, il était déjà assez mature. Mais on l'a quand même beaucoup affiné, dès la conception je dirais même.* » (CCE1).

Cette coordinatrice estime être, pour la France : « *la personne qui suit de plus près le projet (rires). Du mieux que je peux. Je passe le message et je sollicite quand il y a besoin...* » (CCE1). Sa faculté à suivre, à partager et à saisir les multiples aspects du projet (réponse à l'appel à projets, coordination interne, clauses juridiques en vigueur, activités scientifiques programmées, redistribution budgétaire, veille en innovation médicale, etc.) lui a été permise de par sa « *casquette multidisciplinaire et multi-institutionnelle* » (CCE1).

Elle se définissait dès lors comme une « interface » pour faciliter les contacts et le partage d'informations entre le consortium, les chercheurs et les services juridiques et administratifs du CHU en France : « *Mon rôle sur le projet ça a été de faire interface entre le consortium et les différentes équipes [de chercheurs] sur B., et puis avec la DRI [Direction de la Recherche et de l'Innovation] aussi.* » (CCE1). Elle a également réalisé le lien entre les professionnels de santé – notamment les neurologues –, mais ne fait pas partie intégrante de cette équipe médicale : « *Sachant que moi je ne travaille pas au pôle spécialisé MND. Moi je fais le lien avec l'équipe, mais je ne fais pas partie de l'équipe moi-même.* » (CCE1).

La coordinatrice a permis les échanges entre les diverses instances de décisions et à différentes échelles. Elle s'est initiée au rôle de « technicienne-organisatrice » pour la mise en place de

réunions en visioconférence, le partage de diapositives lors de réunions en présence et l'envoi d'invitations à participer aux *clinical rounds* mensuels organisés par les neurologues : « *J'avais demandé à [Investigateur principal au Canada] de te rajouter (...) Tu me diras, parce que j'avais vu que tu n'étais pas en copie et je l'avais dit à [Investigateur principal au Canada], je lui avais dit de te rajouter et de rajouter aussi [l'infirmière spécialisée], la PD-nurse.* » (CCE1). Les membres du projet – reconnus formellement - été conviés aux diverses réunions du consortium selon leur statut dans le projet, leur légitimité à participer et les informations auxquelles ils peuvent avoir accès.

Le neurologue investigateur principal du projet pour la France est Professeur de médecine, après l'obtention de doctorats en neurologie et neurosciences. A la direction et à la coordination de plusieurs pôles spécialisés dans la maladie de Parkinson et de ses formes atypiques, ce neurologue multiplie les responsabilités. Il est particulièrement attentif aux problèmes des patients afin de : « *mettre [sa] compétence [au] service [des patients] pour essayer de les résoudre du mieux possible [les problèmes]* » (N1). Il définit ses activités de la façon suivante : « *je vois des malades et je m'occupe de recherches cliniques* » (N1).

Ces recherches cliniques portent principalement sur la mise au point de nouveaux traitements médicamenteux : « *qui suit des process plus encadrés parce qu'il y a des raisons réglementaires et il y a des développements ultérieurs de mise sur le marché d'approbation, etc.* » (N1). En pharmacologie, cela consiste plus précisément à : « *essayer de faire un rapport entre le bénéfice et le risque de façon suffisamment quantitative pour évaluer si ce rapport il est utile... Et ensuite de déterminer si toutes les études qu'on a faites qui sont très artificielles de par leur méthode... on peut les extrapoler à la population générale.* » (N1).

La montée en généralisation était un des objectifs premiers des études cliniques, lesquelles, à partir de données recueillies et analysées sur un échantillon donné, sont censées être représentatives de l'ensemble de la population. Or, : « *on sait que les Parkinsoniens présentent une expression clinique de leur maladie et de leurs symptômes très variée et que donc ce n'est pas vraiment le même problème d'un malade à l'autre... ou en tout cas les priorités dans leurs problèmes ne sont pas les mêmes, et que donc ça demande beaucoup de temps pour les appréhender. On a notre vision de médecin- paternaliste un peu formatée, peut-être prédéfinie, même si on est à l'écoute des patients et donc c'est aussi une façon, espérons-le, de mieux identifier les problèmes qui correspondent à chaque patient, à titre individuel. Et de mieux les prendre en charge.* » (N1).

Une certaine forme de conflit de valeurs habite N1 entre l'attention et le temps indispensables apportés à la personne et la nécessité d'établir des lois générales pour comprendre et cerner la maladie de Parkinson. Dans le cadre du projet MND-Care, N1 était l'un des responsables du *workpackage* visant à évaluer la faisabilité d'implémentation d'un réseau de soins intégrés dans les pays participants.

Il a précisé que ce projet de recherche « *est un parmi de nombreux projets de recherche dont je suis en charge.* » (N1). Sa sollicitation pour ce projet a été faite via des relations de collaborations antérieures : « *J'ai été sollicité par le porteur du projet [investigateur principal canadien], que je connais depuis longtemps et qui est un élève d'un de mes élèves qui est maintenant Professeur de neurologie (...). Et comme [l'investigateur principal canadien] est portugais aussi ça a été par relations professionnelles et personnelles.* » (N1). Cette filiation professionnelle a ainsi conduit à des liens plus intimes entre les investigateurs principaux : « [L'investigateur principal canadien] *je l'ai vu naître* » (N1).

Ces deux neurologues étaient co-responsables d'un *workpackage* visant à évaluer la faisabilité d'implémentation d'un réseau de soins intégrés. Cette étude clinique avait plus précisément pour objet : « *de démontrer que toute organisation centrée sur les échanges entre les patients, les objets connectés et l'équipe du centre est implémentable de façon pratique.* » (N1). L'objectif n'était pas : « *de montrer si c'est utile ou efficace, c'est simplement pour s'assurer que (...) ce dispositif puisse montrer qu'il est compatible avec l'organisation du fonctionnement habituel pour l'améliorer.* » (N1).

En lien avec les autres *workpackages* du projet, les neurologues ont finalement pu prouver la faisabilité de l'implémentation d'un réseau de soins intégrés en France et de sa potentielle plus-value pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson : « *L'élément principal, notre rôle dans le consortium c'est finalement, la partie ultime qui est la mise en place, donc il y a une quarantaine de patients qui se prêteront à l'exercice avec une infirmière coordinatrice, des équipes de soins, pour montrer que ça peut marcher. Et ensuite, c'est pour préparer une seconde étape qui serait de montrer que finalement avec un système d'organisation de ce type, on fait mieux que la situation actuelle de l'organisation.* » (N1).

Pour cela, N1 s'est entouré en France de N2, désignée dans le protocole de recherche en co-design comme la « co-investigateur » du projet avec une autre neurologue. N2 est responsable du pôle spécialisé MND et précise : « *Je prends en charge les patients parkinsoniens tous les jours.* » (N2). Il s'est défini comme « une aide support » dans le projet MND-Care : « *C'est-à-*

dire que voilà, je ne participe pas réellement. Parce qu'on m'a demandé, NI qui lui participe, m'a demandé de vous aider un peu donc... je vous aide un peu, mais je ne suis pas directement intégrée dans le projet eParinson-Care. » (N2). Ce neurologue était davantage investi dans un autre projet similaire aux ambitions d'MND-Care : « *Nous on a un projet au CHU. On a un projet pour développer un objet connecté (...) il n'a pas démarré parce que c'est difficile, mais ce sera plus le CHU là, oui.* » (N2). Une distinction a été conduite entre les projets internes portés par l'institution de rattachement et ceux apportés par des partenariats extérieurs, sous-tendant a priori une implication différenciée - de ce neurologue – et de son équipe médicale.

Les projets internes en neurologie sont gérés par la cheffe de projets cliniques : « *Je m'occupe de tous les projets de recherche qu'il y a en cours dans le service de neurologie et qui touchent essentiellement à la maladie de Parkinson, mais aussi les syndromes parkinsoniens apparentés donc ça peut être des maladies un peu cousines de la maladie de Parkinson [ex : l'atrophie systématisée, la paralysie supra nucléaire, etc.]. Et depuis quelque temps j'ai aussi une activité de cheffe de projet c'est-à-dire qu'on essaie de monter de nouvelles études, de répondre à des appels d'offres pour obtenir des financements et monter de nouveaux projets.* » (CPC1).

Cette cheffe de projet fait partie de l'équipe médicale. Elle veille donc à la dynamique des recherches médicales, à la préparation, au montage, à la gestion et la mise en œuvre de projets cliniques. Elle peut compter sur le partage d'informations avec ses pairs pour repérer les nouveaux appels à projets dans la recherche : « *J'ai aussi des collègues qui sont chefs de projet à l'hôpital ou à l'INSERM et qui me transfèrent du coup leur veille. Donc ça c'est assez confortable.* » (CPC1). En tant que membre du pôle spécialisé MND, elle recense également les diverses sollicitations de neurologues moins spécialisés dans la région, pour traiter des cas spécifiques de patients. Dans le cadre du projet MND-Care, CPC1 s'est chargée de faire le lien entre l'équipe en SHS, l'équipe médicale et les patients, lors des phases de mise en œuvre et de restitution des résultats.

La proximité du pôle spécialisé avec les patients, pour le recrutement et le suivi des participants, a conditionné sa participation afin de simplifier les procédures : « *Parce que ça aurait pu être aussi le centre clinique d'investigation. Mais comme c'est une étude, on va dire pas compliquée en termes d'organisation, de lourdeur en termes de traitements ou des choses comme ça par exemple... parce qu'il y a des projets qui sont très lourds en termes... où c'est par exemple des perfusions des choses comme ça. Quand je dis en termes de lourdeur c'est des conséquences en termes d'heures de travail on va dire. Voilà. Et comme c'est des patients que l'on voit dans*

le cadre de consultations, je pense que c'était une organisation plus simple pour que ce soit moi qui sois impliquée. Voilà. » (CPC1).

Elle soulignait l'implication du porteur du projet en France dans le milieu de la recherche, mais ne connaissait pas exactement sa position dans le projet, ni ses responsabilités : *« Comment est-ce que j'en suis arrivée au projet MND-Care ? N1 est impliqué activement dans la recherche nationale et internationale (...) je ne sais pas exactement comment il est situé vis-à-vis [du consortium] MND-Care, mais je pense qu'il a une certaine place et responsabilité dans le projet. » (CPC1).*

L'information concernant l'implication du pôle spécialisé dans le projet MND-Care a été diffusée en interne : *« On a été informés dans le service qu'il allait y avoir ce gros, gros, gros projet, parce que je pense que quand même c'est quelque chose d'énorme. Et voilà. Et comme ça fait partie de soins, j'ai été sollicitée plutôt que le centre clinique d'investigation je pense. » (CPC1).* Les multiples dimensions du projet n'ont pas toujours été saisies, entraînant des incompréhensions : *« Je t'avoue que voilà, N3 elle avait peut-être plus d'informations que moi, mais moi... (bruit de bouche) c'est resté très très obscur pour moi... » (CPC1).* Ce projet à l'allure « obscure » a suscité de multiples questionnements au sein de l'équipe médicale, qui ne s'y est *a priori* pas sentie réellement incluse. En effet, la cheffe de projet clinique s'est davantage vue sollicitée plutôt qu'impliquée au sein du projet MND-Care : *« Non, mais quand on implique les gens en règle générale, c'est plus simple. Parce qu'ils sont au courant, parce qu'ils savent comment ça va se passer... on sait ce qu'on va attendre de nous, des choses simples, ce n'est rien, mais ça change les choses, vraiment. » (CPC1).*

Son rôle et ses missions (suivi des patients, mise en relation avec l'équipe en SHS, restitution des résultats auprès des patients et de l'équipe médicale, etc.) – essentiels à la réalisation de l'étude en co-design au même titre que N2 - n'ont pas été clairement définis. Un manque d'informations relatif aux tenants et aboutissants du projet MND-Care a été affirmé : *« On n'a pas eu trop d'informations, on ne savait pas trop en quoi ça consistait... Voilà. » (CPC1).*

Malgré l'inscription de N2 sur le protocole de recherche de l'étude en co-design pour le projet MND-Care, ce neurologue analysait sa place ainsi : *« Moi je ne fais pas partie... clairement hein, je ne fais pas partie du projet. Mon équipe ne fait pas partie du projet. (...) Donc je ne sais pas quoi vous répondre là, c'est un peu compliqué... » (N2).* A la question : *« Je pensais que vous étiez co-responsable de la recherche, ou... ? » (D1),* il a répondu : *« Ah non, non rien du tout, rien du tout, voilà » (N2).* N2 a toutefois participé au recrutement et au recueil du

consentement des patients pour réaliser l'étude en co-design, principalement avec sa collègue N3 et précise : « *Alors, clairement je le fais [le recrutement] pour vous aider.* » (N2).

Ce soutien à la mise en œuvre de l'approche en co-design a également été apporté par la cheffe de projet clinique afin d'« *essayer de soutenir des étudiantes comme toi [D1] dans le besoin quoi.* » (CPC1). En conclusion de l'entretien, la question de la participation de ce neurologue au projet a été relancée : « [D1] - *Oui donc pour vous, c'est finalement une participation très à distance ou... ?*

[N2] - *Absolument.*

[D1] - *Mais en tout cas essentielle pour nous [chercheurs en SHS], parce que sinon on n'aurait pas pu mener l'étude...*

[N2] - *Absolument.* ». (N2).

Ce neurologue se tenait à distance des objectifs et de la planification de l'étude clinique réalisée par N1 : « *Ben ça je n'en sais rien parce que moi je ne suis pas bien au courant... et l'étude clinique elle n'est pas encore bien... complètement faite. Donc je ne peux pas te dire, je n'en sais rien. Je ne peux pas te répondre.* » (N2).

La troisième neurologue a commencé sa participation au projet, depuis ses prémices, en Italie : « *J'avais commencé, j'étais déjà... J'étais encore en Italie, quand j'ai dit oui. La première fois qu'on a parlé de ça en 2018. Je ne me rappelle plus. Et donc après quand je suis arrivée ici [en France] en 2020, le pôle spécialisé MND faisait partie de ce projet, et donc j'ai commencé à collaborer, mais j'étais déjà en collaboration avec le PI [investigateur principal français] avant d'arriver ici.* » (N3).

Si sa participation était partielle au début du projet, cette neurologue souhaitait davantage s'investir par la suite dans la réalisation de l'étude clinique : « *Ma participation a été aussi partielle l'année dernière parce que j'ai eu un master à faire moi-même, donc j'étais assez débordée, peut-être cette année je vais participer un petit peu plus, dès qu'on va démarrer l'étude clinique.* » (N3). N3 souhaitait ainsi débiter l'étude de faisabilité avec l'infirmière spécialisée, chargée de réaliser cette recherche : « *Ce serait bien que moi et N2 on aide l'infirmière à sélectionner les patients et les mettre dans l'étude clinique.* » (N3). Si N1 était responsable de la conduite de l'étude de faisabilité du réseau de soins intégrés, les questionnements autour de sa réalisation ont davantage été exprimés par N2 et N3 qui étaient reconnus – et se reconnaissaient - de façon plus informelle dans le projet.

Les rôles et les missions (in)formels des chercheurs en SHS

Les chercheuses en SHS français ont été chargées de préparer et de mettre en œuvre l'étude en co-design afin de restituer les résultats en anglais au Canada. Cependant, lors de la phase contractuelle du projet, le rôle d'une chercheuse en SHS était flou : « *Je t'avouerai qu'à l'heure actuelle (rit), il [son rôle] n'est pas super clair pour moi. Parce que le temps a passé, parce que deux confinements sont passés, parce qu'il y a de nombreux opérateurs et de nombreux acteurs dans ce projet, avec peut-être des terrains de chasse plus ou moins gardés.* » (CSHS1).

De potentielles réserves protégées d'expertises, les longues temporalités du projet, un changement d'institution de rattachement (et de continent) du coordinateur français en co-design (CSHS3) et des incompréhensions entre les acteurs ont apporté des complications et des confusions dans les rôles et missions de chaque acteur : « *Je ne sais plus trop comment je vois ma place. Si, la manière dont je la vois ma place c'est faciliter le côté opérationnel de la chose, qu'on puisse parvenir à le faire ce terrain (...) Parce ce que, ce que je pourrais faire, je le vois clairement, c'est ces choses-là de facilitation, mais ça ne se passe pas, ça ne se produit pas, parce que tout est super compliqué, pour les conventions... ohlàlà, ça repasse... C'est pire que le vote d'une loi en France, Assemblée, puis Sénat, puis retour à l'Assemblée ... Oh ben là, ce n'est pas deux chambres hautes qu'on a, c'est dix, autant que d'acteurs, donc c'est super compliqué.* » (CSHS1).

Citée dans le protocole comme la co-responsable de l'approche en co-design en France, cette chercheuse a été impliquée par le biais d'un encadrement doctoral : « *Alors ma participation, en fait, elle vient de ton encadrement de thèse. C'est [CSHS3] (...) il m'avait proposé qu'on travaille ensemble (...) il a été intéressé par ton travail, et il m'avait proposé d'être co-encadrante de thèse (...) c'est en tant qu'encadrante de thèse, je suis arrivée dans l'affaire.* » (CSHS1). Malgré ses réticences à s'engager dans une co-direction de thèse, cette chercheuse expliquait : « *j'étais un peu petit peu rétive au début parce que je n'ai pas fait d'HDR. Et, que peut-être je ne me sentais pas à la hauteur aussi, mais je t'avais encadrée en tant que stagiaire donc je savais comment tu travaillais.* » (CSHS1).

L'objectif d'acquérir un accès au terrain et de réaliser la recherche doctorale et son engagement pédagogique a quelque peu conditionné son implication dans le projet MND-Care : « *Quand au bout d'un an, un an et demi, bon rien n'avance (...) C'est fatigant (...) On est je ne sais pas combien d'acteurs là-dedans, on ne peut toujours rien faire, ben écoute j'ai plein d'autres*

sollicitations dans ce cas, j'y vais. Bon, là, il y a une thèse qui est en cours, c'est la tienne, il faut à tout prix faire en sorte que ça puisse aboutir. (...) S'il n'y avait pas eu ta thèse là-dessus, je me serais retirée du projet. » (CSHS1). La nécessité de simplifier les procédures et de fluidifier la communication entre les acteurs pour améliorer les relations créées était prégnante.

Faciliter la mise en œuvre d'activités de recherche dans un ensemble complexe d'instances de décisions représentées par chaque acteur en lien avec d'autres organismes de recherche s'est révélé difficile et usant pour cette chercheuse en SHS : « *Je crois qu'on a perdu un peu de sève avec ces deux confinements, et ces deux années où les choses se sont un petit peu délitées et où à chaque fois qu'on veut obtenir quelque chose, enfin c'est vraiment le ressenti que j'ai, il faut faire 4 ou 5 relances. Et 4 ou 5 relances, ben j'ai l'impression de harceler un peu les gens, et ce n'est absolument pas ce que je veux. (...) Donc, évidemment, il y a des entraves. Des entraves administratives et des entraves liées à cette situation sanitaire un peu pénible.* » (CSHS1). Les freins qui entravent la pratique professionnelle et la rendent pesante sont déplorés.

L'enjeu était de faire ce pour quoi elle était payée, soit pratiquer son métier, sous peine de faire preuve d'imposture : « *On est quand même payés pour faire ce boulot-là, si on n'arrive pas à le faire ben voilà, on n'est pas payés pour modifier trois virgules dans une convention qui fait quatre fois le tour de la planète, c'est pas possible [...] c'est pas sérieux.* » (CSHS1). Le rôle de « facilitateur » s'est vu attribué par les acteurs non impliqués dès les prémices du projet (J1, N2, CPC1 et CSHS1) et qui tentent de réduire autant que possible les facteurs qui contraignent la recherche : « *Comme on l'a déjà fait... rencontrer les différents acteurs, expliquer, essayer de convaincre, être à l'écoute, essayer d'être facilitant, rappeler des choses par mails, mais là, ça fait deux ans qu'on fait ça, euh... (rit). Je n'accuse pas les gens, je comprends que c'est extrêmement complexe, mais, euh, ma place telle que je la vois, ben elle est entravée.* » (CSHS1).

Certaines entraves et/ou évènements ont eu des répercussions sur les rôles préalablement définis et ont parfois renforcé certains engagements et responsabilités pris. Cette chercheuse a finalement été la seule responsable scientifique lors de la mise en œuvre de l'approche en co-design suite à un changement de direction de thèse. L'implication des équipes de chercheurs semble différer selon la (non)définition et/ou les adaptations de leur rôle au cours du projet MND-Care, mais aussi selon leur statut, leur intégration au projet, les réseaux professionnels (voire personnels), les potentielles relations de confiance, les programmes scientifiques dans lesquels ils s'inscrivent, etc. Au cours du projet, la place de l'informel et du relationnel a peu

à peu modifié les clauses formelles et statutaires - pour et par - lesquelles les personnes se sont engagés dans la recherche.

Afin de répondre aux objectifs formels de l'organisation, la coordinatrice en co-design au Canada était chargée de s'accorder avec les différents groupes de travail du projet et d'accompagner les équipes européennes en SHS à distance. Les activités de coordination, d'accompagnement et de suivi ont impliqué un travail important de formation, de centralisation des informations, de médiation et de réajustements - de la méthode et des chercheurs - selon le contexte, les contraintes et les disponibilités de ces derniers : « *Surtout que l'approche en co-design, c'est assez transversal donc ça touchait évidemment au modèle de soins qu'il faut essayer... Mais ça touche aussi l'aspect technologique donc le groupe technologies il faut qu'on se coordonne avec eux aussi donc c'était le travail de coordination à faire, puis ça je pense que c'est [l'investigateur principal canadien] qui le faisait beaucoup...* » (CSHS2).

Les chercheurs participant au *cross cutting group* en co-design ont été formés par cette chercheuse aux méthodes de recueil et d'analyse qualitatives, lors de réunions mensuelles organisées au début du projet : « *parce que des gens n'étaient pas forcément, n'avaient pas d'expérience dans le co-design donc il a fallu faire des ateliers de formation pour tout le monde. (...) D'où l'intérêt des réunions tous les mois, pour que les gens puissent présenter un peu, qu'on puisse voir un peu comment les analyses se sont faites... etc. Donc, ça c'est, c'est des éléments importants.* » (CSHS2).

Pour favoriser le partage de connaissances, les résultats de l'approche en co-design ont été restitués sous la forme de livrables normalisés afin faciliter une analyse des potentielles différences économiques, culturelles, techniques, sociales et médicales entre les pays. La coordinatrice en co-design au Canada était chargée de l'analyse comparative au niveau international : « *Nous on fait l'analyse finale. Donc, il faut que les données soient sensiblement collectées sous le même format pour qu'on puisse les utiliser après. Donc, les livrables qu'on a envoyés, livrable 1, livrable 2, pour expliquer un petit peu les différents tableaux qu'on voulait, parce qu'on travaille à partir de ces matériaux-là. Donc, il faut qu'il y ait une sorte d'uniformisation du matériau produit pour qu'on puisse l'utiliser après. Donc, ça veut dire que ça exige de nous, à la fois de développer des outils de formation, et des outils de coordination pour que les gens puissent savoir qu'est-ce qu'on attend comme analyse, etc.* » (CSHS2).

La restitution des résultats des entretiens narratifs et des entretiens collectifs s'est présentée sous la forme de tableaux d'analyse – ergonomiques et normalisés - plutôt bien appropriés par

les chercheurs en SHS européens : « *par exemple, toute la partie entrevue narrative, je pense que ça s'est bien passé parce que tout le monde avait fait quand même des entrevues au moins une fois. Puis l'analyse, on avait mis un tableau parce qu'on savait qu'il suffisait aux gens d'extraire un tableau des analyses systématiques en fait... (...) Donc, c'est une analyse thématique avec les grands thèmes de l'entrevue, à partir des catégories qu'on avait prédéterminées (...) sinon après on ne peut pas les importer dans le modèle de Corbin & Strauss pour l'analyse des trajectoires, donc, on avait vraiment besoin de ça (...) je pense que les gens ont assez bien suivi. C'est le tableau qui est important, pour pouvoir extraire des choses... » (CSHS2).*

Ces grilles thématiques ont été complétées par des représentations graphiques de trajectoires de soins et d'un réseau de soins intégrés adapté à chaque pays. Ces supports ont été créés pour ouvrir la discussion entre chercheurs : « *la représentation visuelle qui est le mapping, ben c'est plus... pour aider à la visualisation des données, pour pouvoir discuter entre nous, etc. (...) Les trajectoires identifiées c'est juste pour voir un peu les différentes trajectoires qui sont dominantes dans chaque pays. » (CSHS2). Les connaissances produites et partagées entre actants favorisent ici la construction de sens et l'appartenance à un groupe de recherche pour penser l'accompagnement médico-social des personnes vivant avec Parkinson (Grosjean, 2022).*

Faire-valoir et appliquer la philosophie portée par les chercheurs en SHS, selon laquelle l'ensemble des connaissances (médicales, techniques, juridiques, économique, géographiques, expérientielles et sociales) produites sont d'égale importance pour penser un réseau de soins intégrés est central lors de l'étude en co-design: « *L'approche de co-design, de par son, je dirais sa philosophie de base, qui est de dire qu'on intègre tout le monde, donc toutes les parties prenantes, dans le processus et que ces parties prenantes elles soient considérées comme égales, dans le sens, au niveau des connaissances qu'elles peuvent produire. C'est sûr qu'il y a toujours des rapports de pouvoir, mais je veux dire par rapport à la connaissance, c'est l'idée qu'il n'y a pas une surdétermination de la connaissance médicale, sur la connaissance du patient, de son expérience de la maladie. C'était aussi de ramener ces connaissances-là, en disant elles sont tout aussi pertinentes, dans la manière de réfléchir à ce modèle de soins intégrés. » (CSHS2).*

En effet les chercheurs en SHS considèrent que : « *Les patients ont une connaissance plus expérientielle. Ils vivent avec la maladie, cette connaissance-là, elle est aussi importante que*

la connaissance du neurologue, par rapport au traitement de la maladie... notamment dans la conception d'un modèle de soins et ses différentes variabilités. Les connaissances elles doivent être intégrées dans le projet. » (CSHS2). Les cognitions partagées, les valeurs défendues et les relations construites entre actants favorisent ici la construction de sens, laquelle est permise par les médiations et les symboles mobilisés en situation pour favoriser la dynamique des « faires » (Grosjean, 2004). La définition du sens donné au projet est centrale pour accentuer la participation et l'intéressement des chercheurs et des patients au projet MND-Care.

4.2 Les intérêts et motivations des chercheurs à participer au projet MND-Care

4.2.1 Les intérêts de l'implémentation d'un réseau de soins intégrés

Les domaines de recherche privilégiés par l'investigateur principal en France (N1) sont la maladie de Parkinson, les troubles du mouvement, la neuro-imagerie fonctionnelle et le développement de médicaments pour la maladie de Parkinson. Ses recherches portent ainsi sur l'évolution de la maladie et sa prise en charge symptomatique (signes moteurs, dyskinésies, problèmes d'alternance, signes non moteurs comme la douleur et les troubles du sommeil, etc.)

L'intérêt porté au projet par ce neurologue s'est traduit en deux points : *« Il y a 2 mots, 2 aspects. 1. son objet, je pense que c'est une façon d'améliorer notre pratique. Et le 2^{ème} c'est que c'est un projet européen avec des centres dans différents pays et c'est toujours intéressant de se confronter et de collaborer avec des gens d'ailleurs. Et puis que ça familiarise l'équipe [médiale], 1. Avec ce domaine et 2. Avec des projets européens. »* (N1). Sensibiliser et accoutumer l'équipe de soins et de recherche du pôle spécialisé MND à d'autres pratiques de soins en Europe et au Canada représentaient des arguments valables pour ce praticien afin d'améliorer les prestations de soins proposées au CHU.

Le projet MND-Care devait ainsi permettre aux chercheurs d'identifier les conditions, les avantages et les contraintes du développement de nouveaux dispositifs d'accompagnement médico-sociaux : *« Si c'est trop lourd pour les malades ou les équipes soignantes, peut-être que c'est un but louable, mais que les instruments qu'on a choisis... j'espère que non hein ? Mais seront trop contraignants et on n'aura pas la disponibilité pour le faire. Ce sera des*

aspects à prendre en compte pour la suite, on saura que pour le faire il faut recruter une infirmière supplémentaire, ou qu'il faudrait des moyens, qu'il faut former des gens, avec les difficultés de former des gens qui ont une pratique libérale généraliste, à une problématique assez spécifique et qui est probablement qu'une petite minorité de leur quotidien. (...) Là aussi il faut qu'il y ait la disponibilité, de l'intérêt et de la volonté. » (N1).

Les spécificités de la maladie de Parkinson ont donné lieu à un large éventail de domaines d'investigation à traiter pour améliorer le suivi et l'accompagnement des patients, en fonction des contraintes rencontrées, des ressources accessibles et des caractéristiques culturelles et institutionnelles de chaque pays. Les diverses réalités sociales, économiques, juridiques, politiques et géographiques ont été considérées pour évaluer la faisabilité d'implémentations d'un réseau de soins connectés : *« il faut discuter aussi est-ce que c'est réaliste d'avoir ça comme ça ou non ? Au niveau des ressources que les infirmières ont par exemple, est-ce qu'il y a des ressources qui devraient être créées au niveau d'une cartographie des ressources dans les communautés, par régions (...) avoir une map [carte de géographie numérisée] des ressources par région... quelque chose de facile d'accès avec des éléments comme ça. » (CSHS2).*

L'ampleur du développement de ce réseau nécessite la prise en considération des caractéristiques culturelles et institutionnelles de chaque pays : *« comprendre comment les spécificités de chaque pays finalement sont tellement importantes quand on fait des études larges comme ça, internationales, sur le plan international. Comment il faut tenir compte des spécificités de chaque pays. » (CCE1).* Ces spécificités, d'ordre économique, politique, médical, social et relationnel pèsent sur la conception et l'implémentation du réseau de soins intégrés : *« Nous on voit par exemple au Canada, une sous-estimation de la place des pharmaciens, donc on se dit, ben à ce moment-là, peut-être qu'en termes de vision du futur, comment travailler ou coordonner mieux les choses avec les pharmacies... leur faire jouer un rôle peut-être plus actif, surtout dans les petites localités... pas forcément dans les grandes villes, mais encore dans les grandes villes il y a des gens qui vivent de l'isolement social... » (CSHS2).*

Conduire une réflexion et définir les rôles, les missions et responsabilités de chaque acteur potentiellement concerné par l'accompagnement de la maladie de Parkinson est souhaité, pour améliorer la visibilité et l'accessibilité des ressources disponibles dans l'environnement des patients : *« c'est aussi amener la réflexion sur des acteurs qui n'étaient pas forcément*

considérés dans les modèles actuels, et qu'on peut réintégrer. Par exemple, nous [au Canada] il y a énormément de demandes par rapport à l'aide à domicile. (...) les patients à un stade avancé et tous les aidants disent « des fois on a besoin d'urgences, d'une aide d'urgence (...) le système est trop long à réagir, donc comment on peut réfléchir, pour... peut-être sur des situations particulières d'une crise, d'une urgence, appuyer ces patients-là pour avoir accès à une aide d'urgence... » (CSHS2).

Pour la cheffe de projet clinique, l'approche en co-design était une « bonne idée », car : « *Il faut partir des besoins des patients, c'est eux la porte d'entrée du soin, c'est eux qui en bénéficient, c'est eux qui le vivent...* » (CPC1). Un intérêt particulier été porté à l'interprétation, la mobilisation et l'utilisation de futurs résultats de l'étude en co-design : « *Il faudra voir après (...) les résultats qu'on a premièrement, et voir ce qu'il en est fait. Est-ce que ces résultats ils sont on va dire être bien utilisés, utilisés à bon escient et bien écoutés finalement parce qu'il y a ça aussi... Des fois, même si on recueille les besoins des patients, en tant que soignant on a des interprétations, des représentations, des idées préconçues et se libérer pour se dire : "tout ça c'est mes pensées il faut que je me concentre sur ce que les patients ont dit, pour voir ce qui peut être fait" (...) Donc ça dépend de comment ils sont utilisés ces résultats, qu'est-ce qui en est fait derrière, vraiment, de manière on va dire concrète et pratique je parle, pas dans la théorie (rires).* » (CPC1).

Les applications de la recherche se confrontent aux réalités de terrain, notamment dans un univers hospitalier sous tension en période de crise sanitaire. Selon la coordinatrice en co-design au Canada, la recherche en co-design donne lieu à des « recommandations très pratiques » sur la manière d'organiser les soins comme « *les outils que les infirmières vont devoir développer pour supporter les patients (...) des ressources dans la communauté qui ne sont pas mobilisées aujourd'hui et qui devraient l'être plus à ce moment-là, comment l'hôpital peut se connecter à ces ressources-là, qui fera la connexion, etc.* » (CSHS2).

Divers canaux de communication ont été évoqués pour favoriser la médiation d'informations entre patients, aidants et professionnels de santé : « *créer peut-être des lignes d'appels et donc des aspects très concrets qui répondent en fait à des besoins très spécifiques. Parce que certains disent : "ben si on pouvait avoir accès à une personne-contact, on peut juste l'appeler ou laisser un message et puis avoir une réponse des fois...". Parce que des fois, ce sont des choses toutes simples, c'est le médecin a changé sa médication puis ils ont des effets*

secondaires qu'ils ne comprennent pas, peut-être que l'infirmière elle peut juste y répondre rapidement au lieu de se retrouver aux urgences... » (CSHS2).

Des supports d'informations adaptés à la situation de la personne (suite à l'annonce du diagnostic, à l'arrêt de l'activité professionnelle, à une médication non adaptée et/ou un changement important de traitement, etc.) ont été pensés : « *Après dans les outils par exemple, les patients parlaient de besoins de ressources (...) par exemple pour les patients qui sont nouvellement diagnostiqués, certains auraient dit : "ben si j'avais un petit kit, quelque chose qu'on m'avait donné, même que je portais chez moi à la maison avec et que je prenais le temps de digérer l'information ou quelque chose comme ça..." » (CSHS2).*

Dans ces perspectives de recherches, la coordinatrice du centre d'excellence était intéressée par le rôle du *virtual PD-coach*, potentiellement joué par une infirmière, et l'évaluation de son impact dans le suivi des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Une des spécificités françaises est qu'il existe déjà des infirmières spécialisées au sein de l'équipe médicale du pôle spécialisé, mais ces dernières ne peuvent assurer l'ensemble du suivi des patients : « *Ce sont deux infirmières au sein de l'équipe qui vont prendre en charge le parcours du patient, et qui vont intervenir dans le parcours du patient si à un moment donné, le patient en a besoin (...), mais ne parlons pas de la coordination hein ?(...) C'est vrai qu'elles coordonnent certains soins, mais elles ont beaucoup trop d'autres activités à côté pour ne faire que de la coordination. » (N2).*

Une neurologue est particulièrement reconnaissante du travail réalisé par les infirmières spécialisées du pôle spécialisé MND : « *Je trouve que c'est très bien... pour moi ça a changé énormément ma vie, comme médecin... de venir ici en partant de l'Italie parce qu'avoir une infirmière qui s'occupe des patients, une infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson, et ne pas devoir faire tout moi-même. (...) Ça change pas mal de choses... parce que quand même on a un filtre, quelqu'un qui t'aide à gérer les patients... » (N3).*

Les infirmières spécialisées apportent un soutien et des informations importantes aux patients, notamment dans les médications apportées : « *Quelqu'un qui est très spécialisé à le faire et pas seulement dans les traitements oraux de première ligne, mais qui est très spécialisé aussi dans les traitements de deuxième ligne (...) on met des pompes et des stimulations cérébrales profondes et avoir des infirmières qui sont très spécialisées sur ça, c'est quand même une ressource énorme. Pour les malades et pour les neurologues. » (N3).* Finalement : « *Le réseau c'est les individus, le réseau c'est les documents à produire, des sources d'informations, c'est*

des points de contact dans les organisations spécifiques, identifiées, donc c'est tout ça en fait. » (CSHS2).

Définir les modules clefs du réseau de soins intégrés (acteurs, technologies, supports informationnels, ressources spécifiques, etc.) avec les patients et professionnels de santé pour accompagner les personnes vivant avec la maladie de Parkinson était au cœur des intérêts des activités de recherche en co-design.

4.2.2 Les intérêts de la pluridisciplinarité et des études internationales

Dans la définition du réseau de soins intégrés, les chercheurs ont perçu des avantages médicaux, scientifiques, techniques et sociaux à la mise en œuvre d'une étude internationale.

Penser et améliorer les modalités d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, favoriser la communication entre les acteurs concernés via les technologies et construire et/ou faire perdurer des relations professionnelles sont les principales raisons qui sous-tendent la participation des chercheurs au projet. S'inscrire dans des dynamiques de recherche pluridisciplinaire à l'international a été une motivation prégnante chez l'ensemble des chercheurs.

Pour le neurologue porteur du projet en France, le projet MND-Care était une opportunité de continuer à collaborer avec des personnes qu'il apprécie : *« Je suis content qu'on soit dans cette dynamique pour l'équipe et qu'on travaille avec un groupe de confrères qui sont... avec qui j'aime bien travailler. »* (N1). Le projet MND-Care représentait également un moyen de s'inscrire dans des dynamiques de recherche à l'international. N1 souhaitait particulièrement faire participer l'équipe médicale au projet MND-Care. Cette « familiarisation » à la conduite de projets européens a permis la construction d'un réseau de chercheurs partageant un sentiment d'appartenance, des valeurs communes et des intérêts similaires.

La participation et la représentation de la France au sein de ce réseau international d'experts en neurologie et les fonds associés représentaient de fortes motivations pour la coordinatrice du centre d'excellence : *« Je dirais que par rapport à d'autres maladies... je pense que le Parkinson est vraiment une maladie complexe, où il y a eu un effort énorme et un investissement*

énorme pour développer des nouvelles technologies. » (CCE1). L'opportunité d'acquérir, d'avoir accès et de mobiliser des connaissances antérieures pour ensuite conduire de nouveaux projets a été soulignée : « *ce qu'on apprend d'un projet on le ramène toujours à l'autre (rires). On essaye de ne pas refaire les mêmes erreurs. Mais oui, ça se recoupe beaucoup. Tout le monde essaye de faire la même chose.* » (CCE1).

Finalement, beaucoup de chercheurs travaillent sur les technologies dans le domaine de la santé, car elles sont propices à l'obtention de financements importants : « *On va tous faire le même chemin, et voilà, comment on peut faire au mieux ? Comment optimiser la façon de le faire (...) comment on peut apprendre les uns des autres.* » (CCE1). L'ouverture du projet à des expertises plurielles - expérientielles et disciplinaires – a permis d'appréhender les pratiques de soins, les connaissances et les méthodes par lesquelles peut être pensé et évalué l'accompagnement de la maladie de Parkinson : « *Voir comment fait le voisin (...), mais par voisins je veux dire dans le sens, vraiment très large. Pas seulement sur le plan géographique, mais aussi sur le plan disciplinaire.* » (CCE1).

Un intérêt pour les résultats de l'approche socio-économique, les objectifs et les méthodes de l'étude en co-design a été particulièrement souligné par cette personne : « *Je pense que c'est le sens de l'évolution de la médecine, de la prise en charge, je pense que nous avons tous ressenti le besoin et l'importance d'avoir à la fois des données en vie réelle, moins artificielles que celles que nous pouvons recueillir par des consultations ponctuelles, à un rythme qui est quand même dicté par nos disponibilités limitées.* » (N1).

Consacrer du temps aux sentiments, connaissances et contraintes des patients fait partie de la profession de médecin : « [Il faut] *une meilleure écoute des besoins exprimés par les patients. [Même si] On n'a pas attendu ça [l'étude en co-design] pour le faire... N'importe quel bon médecin fait cela.* » (N1). Le manque d'informations et de disponibilité des neurologues pourrait être compensé par les résultats de recherches pluridisciplinaires : « *Je crois, qu'on a tous et toutes à gagner à écouter ceux qu'on n'est pas et ce qu'on ne fait pas.* » (CSHS1).

L'intérêt éprouvé pour les approches pluridisciplinaires traduisait également un souhait d'accumuler des connaissances pour penser de façon vaste et complexe l'accompagnement d'une maladie neurodégénérative : « *Je suis quelqu'un de très curieux donc, peu m'importe avec qui on me dit de travailler, je trouve ça toujours intéressant, il y a toujours des choses à*

apprendre, toujours des choses à faire (...) c'est toujours agréable, c'est toujours un plaisir d'être ouvert et d'apprendre des nouvelles choses. » (CPC1).

Établir les bases d'une collaboration entre chercheurs a nécessité un temps d'accoutumance sur les pratiques, les impératifs, les attendus et les limites scientifiques de chaque approche. Cette chercheuse en SHS a évoqué ses ressentis sur la pratique de la pluridisciplinarité lors d'expériences de recherche antérieures : « *Autant moi, on m'a demandé des comptes sur "mes sciences ou ma science" entre guillemets, jusqu'à un cours, sur : "mais ça sert à quoi, gniagnagnia". La première fois que j'ai parlé d'épistémologie, on m'a regardé comme si je venais de la planète Mars et l'épistémologie des sciences, de leurs sciences [Sciences et Technologique de l'Information et de la Communication], mes collègues ne l'ont jamais faite parce que c'est un allant de soi. C'est scientifique. Je pense qu'il y a des sciences ou il y a eu des sciences, et puis voilà, il y a les sciences humaines... moi je n'en fais pas un complexe (rires) (...) ça me fait rire ! Euh, ça m'a souvent énervée maintenant ça me fait rire. » (CSHS1).*

La reconnaissance et la crédibilité apportées aux méthodologies développées par les chercheurs en SHS se heurtent encore parfois au dogme des sciences et des techniques dites exactes : « *Des connaissances révélées par le terrain, on en a beaucoup, on en a des très intéressantes. Je pense qu'il y a des soucis avec l'obsession de la représentativité et de la puissance de la statistique. Le chiffre, ça fait scientifique, pas les mots. » (CSHS1).*

Les sciences médicales, basées sur la compréhension de l'anatomie et du fonctionnement physiologique du corps humain, doivent permettre de préserver et guérir la santé physique et mentale des personnes : « *Les études médicales en France, ne sont pas proches des SHS, pour les faire ces études-là, il faut faire un parcours de sciences dures. Il faut faire des concours où on est bon en maths, bon ben voilà... (silence) » (CSHS1).*

Toutefois, la sensibilité partagée ici par les chercheurs francophones - en sciences médicales et SHS - pour l'écoute et l'attention portées aux patients est prégnante et traduit une curiosité ainsi qu'un respect mutuel pour leurs domaines de recherche : « *Je ne pense pas que je sois très... enfin je ne suis pas compétent dans ces aspects-là [méthodologies qualitatives en SHS] et j'en suis curieux. (...) C'est plus analytique et subjectif... Il me semble. Et descriptif. » (N1).*

La distinction entre méthodologies qualitatives et quantitatives, soit entre la définition et l'évaluation de mesures chiffrées - et la description interprétative de situations données - renvoie ici aux différentes manières d'aborder des phénomènes médico-sociaux : « *J'ai toujours eu une bonne idée de l'interaction entre les sciences humaines et la médecine... ce*

n'est pas quelque chose de très habituel hein ? C'est quand même assez inhabituel, donc je pense que c'est bien, en général... cela donne un point de vue qui est intéressant. C'est bien. Et après pfff... d'un point de vue pragmatique, je n'avais pas trop compris comment cela marche le co-design en général. » (N3).

Des incompréhensions sur les ambitions, les objectifs et la plus-value des travaux de recherche réalisés en co-design ont malgré tout été exprimées par les chercheurs en sciences médicales : *« Ce n'est pas du tout notre domaine [de recherche] en fait (...) c'est très particulier de devoir travailler avec des gens qu'on.... En fait, moi au début, je n'ai pas trop compris en fait, ce qu'il se passait... donc, il m'a fallu un peu de temps. Et puis après c'est toujours un plaisir de travailler avec des personnes qui viennent d'horizons différents, c'est très riche. C'est très agréable hein ? Moi ça ne me pose aucun problème. » (CPC1).*

Le contenu complexe, abondant et varié proposé par le projet MND-Care, dont la valeur était reconnue et appréciée par les chercheurs, a toutefois nécessité des explications sur les principes, la méthodologie et les apports de chaque groupe de travail : *« Il y a cette forme d'interdisciplinarité là. C'est sûr, ça ne s'est pas fait du jour au lendemain, je pense que ça a pris une bonne dizaine d'années avant que des connexions à un moment puissent se faire. Je pense qu'il y a besoin de faire connaître ce sur quoi on travaille, comment on travaille, la méthodologie qu'on a... ça prend tranquillement (...) ils ont vu comment on travaillait, puis après ça a pris plus d'ampleur. » (CSHS2).*

Les chercheurs en SHS se sont efforcés dans la durée de rendre compte de leurs singularités, des apports et intérêts à adopter des méthodologies qualitatives dans la recherche médicale : *« Il y a toujours l'idée que quand on faisait (...) une collecte de données avec les infirmières, ou sur un projet... il y avait toujours un moment où on faisait une restitution de ce qu'on avait vu, donc (...) à des journées où il y a des petites conférences [animées par les professionnels de santé], on était présents dans ces journées-là aussi pour leur présenter nos résultats donc ils voyaient aussi que ce qu'on faisait, sur quoi ça débouchait... » (CSHS2).*

Une démonstration argumentée via la justification des contributions, des spécificités et des débouchés des méthodes en SHS a ainsi été nécessaire et permise par l'accès aux institutions scientifiques et médicales promouvant la pluridisciplinarité : *« Je vois les instituts [scientifiques et médicaux], les deux avaient des directeurs pour qui l'interdisciplinarité c'était fondamental. Donc ils ne se voyaient pas diriger leur institut sans valoriser l'interdisciplinarité. Donc il y a aussi des acteurs clés dans le système qui étaient porteur de ça. Donc, c'est vrai qu'il faut aussi*

qu'il y ait des acteurs dans le milieu, qui soient ouverts à travailler comme ça. (...) Des fois, ce qui peut faire la différence c'est l'organisation interne. » (CSHS2).

L'affiliation voire le rattachement administratif des chercheurs en SHS à des instituts scientifiques et médicaux, représentés par des chercheurs désireux d'adopter de nouvelles approches dans leur façon de pratiquer la recherche en santé, représente un moyen de mise en collaboration entre chercheurs issus de champs disciplinaires variés. Associée au contexte, aux enjeux et aux impératifs politiques, cette dynamique favorise le développement de méthodes pluridisciplinaires : *« Il y a des instituts comme ça, au sein de l'Université qui regroupent en fait des chercheurs issus de différentes disciplines (...) ce qui se passe aussi, c'est un facteur contextuel. Les organisations de santé elles se rendent compte que la communication c'est vraiment important (...) puis avec la pandémie on a eu tellement de demandes par rapport à la covid, comment communiquer sur le vaccin... On voit qu'il y a des facteurs contextuels aussi qu'il faut prendre en considération. » (CSHS2).*

Les transformations de la société sont notamment rendues visibles par l'évolution des pratiques scientifiques, de soins et de communication entre les acteurs. Les chercheurs en SHS représentent de nouvelles ressources pour penser et influencer le fonctionnement du système de santé actuel : *« Surtout avec le développement des technologies donc, tout ce qui est collaboration interprofessionnelle, communication patients-soignants, donc c'est des enjeux qui sont importants pour eux [les professionnels de santé] donc... Effectivement, avoir des spécialistes en communication qui peuvent les aider, ça devenait utile à ce moment-là, peut-être que la question se posait moins avant. » (CSHS2).*

Le recours à des expertises plurielles est expressif des problématiques auxquelles les scientifiques doivent faire face, pour saisir les mécanismes par lesquels peuvent être amorcés des changements à différentes échelles (individuelles, institutionnelles et systémiques). En pratique, les incitations voire injonctions à travailler ensemble nécessitent une acculturation réciproque des principes, des valeurs et des objectifs poursuivis par chaque acteur. La garantie que les chercheurs puissent se comprendre, s'entendre et se coordonner est incertaine et demande des efforts importants d'explicitation des méthodes d'investigation, notamment pour les chercheurs en SHS mais aussi pour les chercheurs en sciences médicales. Les connaissances apportées par chaque acteur pourront permettre d'adapter les dispositifs techniques conçus et le réseau de soins aux attentes des usagers finaux.

4.2.3 Les intérêts et les potentiels risques des objets connectés

En France, en Europe et au Canada, de multiples initiatives sont développées pour améliorer l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, notamment en milieu urbain. L'ambition d'intégrer à la plateforme MND-Care des modules de suivi réalisés par des infirmières spécialisées était jugée particulièrement novatrice pour ces chercheuses, même si les contraintes budgétaires ont freiné les ambitions initiales du projet : « *Moi ce qui m'intéressait le plus c'était la plateforme qui devait être mise en place, d'objets connectés et d'interactions, c'est ça que je trouvais le plus intéressant, que je trouve le plus intéressant au sein du projet. (...) Enfin pour les patients, que je trouvais le plus intéressant. (...) Si malgré tout, ça reste d'actualité.* » (N2).

Accompagner les patients via des moyens de télécommunication doit ainsi répondre à trois principaux objectifs : rendre visibles les ressources potentiellement accessibles pour les patients, maintenir les échanges à distance avec les professionnels de santé et favoriser la médiation d'informations de façon régulière : « *ce serait beaucoup plus facile, on aurait tous les professionnels de santé qui gravitent autour du patient, ils seraient connectés au sein d'une plateforme... donc ça, ça serait vachement intéressant...* » (N2).

L'introduction d'idées, d'outils et/ou de procédés nouveaux pour favoriser le suivi et la coordination des soins dans l'élaboration des trajectoires de soins des patients n'est pas négligeable pour cette neurologue. La capacité des outils techniques à traiter, stocker et médier les échanges de façon rapide pourrait éventuellement alléger la charge de travail des professionnels de santé : « *La coordination certes, c'est important, mais (...) ça devrait être fait au sein d'une plateforme (...) une personne physique ne devrait pas avoir à s'occuper de ça. (...) Ça nous fait perdre beaucoup trop de temps, ça pourrait être fait de manière automatique.* » (N2).

Simplifier les modalités de communication pour gagner en temps est souhaitable, car les professions médicales sont soumises à des impératifs et des cadences de travail soutenus : « *C'est compliqué parce qu'on n'a jamais le temps. Tu vois, c'est là que ce serait intéressant d'avoir un objet connecté, etc. C'est là. Parce que tu vois, si on envoie un mail, d'abord il faut avoir l'adresse mail, il faut prendre le temps, etc. Tandis que là, si on avait un moyen de communication plus simple au travers de je ne sais pas moi... un petit compte-rendu déjà tout*

prêt qu'on implémente dans la plateforme... Enfin, je ne sais pas, il faudrait y réfléchir, je n'ai pas encore bien réfléchi... » (N2).

Si un intérêt commun est exprimé pour les objets connectés en termes de communication et de partage d'informations avec les personnes susceptibles d'être concernées par l'accompagnement de la maladie de Parkinson, la réalisation, la pertinence et l'utilisation d'un tel dispositif restent confuses : *« Pfff... ils [les objets connectés] m'intéressent, mais c'est un domaine qui évolue très vite dans lequel il est difficile d'avoir une idée très précise encore de quel est le plus prometteur, quel sera le plus commode à utiliser, quel sera celui qui donnera les résultats les plus précis et les plus utiles, donc ça, dans ce domaine-là, c'est toujours un peu compliqué. Parce qu'on n'a pas... enfin, moi, personnellement, je n'ai pas une vision globale suffisante (...) il y a plein d'autres dispositifs qui ne sont pas utilisés (...) ce n'est pas moi qui vais les utiliser directement. Mais bon voilà, ça m'intéresse aussi. » (N1).*

La dynamique avec laquelle des objets connectés sont créés à l'heure actuelle conduit la recherche publique et privée à innover de plus en plus pour faire face à la concurrence du marché. Un certain scepticisme vis-à-vis de la vitesse à laquelle les développements technologiques et les changements organisationnels s'opèrent a été exprimé : *« Je suis un petit peu... mais pas parce que c'est MND-Care hein, c'est parce que dans ce domaine-là, ça bouge tout le temps, c'est des petites boîtes qui ferment... et donc on se dit : "bon, on travaille sur ça, mais peut-être que l'année prochaine, il y en aura un autre 10 fois mieux", et donc ça c'est un peu... bon, c'est figé dans ces programmes-là, alors, que c'est un monde qui bouge beaucoup. » (N1).* Un fossé se creuse entre les temporalités de la recherche publique et médicale prédéfinies dans les protocoles de recherche - telles qu'elle s'opère réellement - et l'évolution des systèmes informatiques, du marché et des types de technologies conçues.

L'entrée des objets connectés dans les pratiques des professionnels de santé est sous-tendue par un ensemble d'intérêts perçus et réels, de situations rencontrées, de domaines d'application spécifiques, mais aussi d'attachement aux pratiques « traditionnelles » : *« Si je l'utilise [l'objet connecté] quand ils ont des systèmes... quand il y a des malades à un certain stade de la maladie où il faut des pompes ou de la chirurgie avec un stimulateur, etc. Mais je suis dans une discipline où on utilise beaucoup moins que des cardiologues qui utilisent beaucoup plus des objets connectés pour la fréquence cardiaque, etc. ou des diabétologues pour... Donc, ça à évolué, Parkinson évoluera comme ça aussi donc ça rentrera dans les mœurs. Mais, j'ai encore*

une pratique... une interface avec les malades qui est très verbale, historique, avec toutes les limites que ça a, et c'est pour ça que ces dispositifs [techniques] se développent. » (N1).

Le relevé d'informations quantitatives – perçues comme « objectives » pour traiter les patients - pallierait les « limites » de la subjectivité humaine, mais ne peut cependant pas remplacer la relation d'un médecin et d'un malade en présence : « *Ça va améliorer les informations, je ne sais pas si ça améliore... j'espère que ça améliorera aussi la relation entre le malade et le médecin, que ça ne se substituera pas (...) parce que je pense que c'est ça [une relation en présence] que les malades attendent aussi. » (N1).*

Les données quantitatives sur l'état de santé de la personne permettent néanmoins, selon la coordinatrice du pôle spécialisé MND, la définition d'indicateurs sur les troubles des patients et des changements de médication à mettre en œuvre : « *En fonction de la médication et au fur et à mesure que la maladie avance... euh, les patients ils ont ce problème de ON et OFF, où ils se bloquent... et donc ça, en principe aussi, il serait possible... il devrait être possible de pouvoir le mesurer à la maison. Mais, pour des raisons (...) d'utilisation, de bon positionnement [de l'objet], tout ça... c'est juste qu'il y a des problèmes [techniques] qui n'ont pas encore été résolus pour que ça puisse vraiment marcher » (CCE1).*

La cheffe de projet clinique complète ainsi ces propos : « *C'est des données [quantitatives] qui arrivent et ce n'est pas traduit par un ressenti ou... ils [les patients] peuvent nous dire qu'ils sont très mal toute la journée alors que nous on voit qu'ils vont bien finalement. (...) Ou alors qu'ils vont très mal toute la journée et qu'ils nous disent que ça va très bien, ça peut être l'inverse, où là on leur dit : "mais non, mais là, on peut vous améliorer...". Voilà. » (CPC1).*

Les données quantitatives permettent de mesurer la fluctuation des symptômes tout au long de la journée tout en occultant toute forme de ressenti, donc indépendamment des sujets pensants. Le risque est de perdre l'accès à la subjectivité, aux spécificités et aux (pré)sentiments des individus (patients, aidants et professionnels de santé).

Des limites dans l'utilisation des technologies par les patients ont également été pointées : « *Tout ce qui [objets techniques] demande d'être allumé ou éteint... [qui nécessite] une certaine maintenance même si c'est de charger la batterie, si tu n'as pas l'habitude et bien, tu ne le fais pas. Et c'est con hein ? Mais voilà (...) s'il y a plus de deux boutons... si la personne... (rires) s'embrouille entre les deux boutons (...) parce que c'est vrai que les personnes âgées aujourd'hui ils ont cette peur-là, non ? Aux nouvelles technologies, enfin tout ce qui est internet (...) Alors que c'est tout simple, mais ils ont cette crainte... ils n'ont pas vécu avec... et donc*

ça les surpasse c'est vrai que ça, c'est un frein peut-être plus psychologique... Mais aujourd'hui qui s'applique. » (CCE1).

L'acceptabilité, l'appropriation et l'utilisation des objets connectés par les malades représentaient une forte zone d'incertitude pour les chercheurs : *« Ces boîtes [firmes privées] qui ont développé ces technologies... j'imagine que oui, ils ont fait une partie (...) du design de leur produit, ils ont pris en compte les limitations des patients. Mais, visiblement ce n'est pas toujours le cas. (...) Ou alors, malgré le fait qu'on le tient en compte et bien... ça reste une limitation quand même d'utilisation [des technologies]. » (CCE1).*

Les limites associées aux usages des technologies – attribuées aux patients et/ou aux objets techniques – ont été révélatrices de représentations technocentrées des relations hommes-machines et du paradigme par lequel sont conçus les objets connectés. L'approche en co-design a permis d'appréhender des éléments clefs de compréhension concernant les mécanismes freinant l'utilisation des objets connectés : *« Nous on est en train de faire une enquête sur l'acceptation de ces technologies-là par les patients. C'est assez varié. Ce qu'on essaye de voir c'est si dans les gens qui ne les acceptent pas, c'est des profils particuliers. Puis, est-ce qu'il y a des causes qui font qu'ils n'ont pas trop envie de les utiliser ? Et pourquoi ? C'est quoi les barrières à ces usages-là ? Après ça, tu as des gens pour qui c'est très utile, tu as des gens pour qui ça ne l'est pas. Ben je pense que l'idée c'est de se rendre compte que... sortir disons de ce déterminisme de la technologie, mais je veux dire que ça pourrait répondre à certains besoins. » (CSHS2).*

L'ambition de l'approche en co-design était d' *« éviter le tout technologique »* en admettant que *« tout n'est pas innovation, la technologie est innovation si elle est aussi innovation sociale. »* (CSHS2). Il s'agit donc d'appréhender la façon dont la technologie sert le social et s'inscrit dans une approche sociotechnique, par laquelle c'est la norme sociale qui *« fait innovation »* (CSHS2). L'intérêt de cette approche était, selon la coordinatrice en co-design au Canada : *« que les gens qui vont être les bénéficiaires, des technologies ou d'un service ... qu'ils soient impliqués dès le début dans la conception de ce nouveau service, de cette nouvelle technologie. Parce que c'est eux, qui vont être les bénéficiaires. »* (CSHS2). Or, *« très souvent... on a positionné les patients dans une position passive, on concevait pour eux des technologies, on conçoit encore pour eux des technologies, on conçoit les modèles de soins dans des services... sans forcément les impliquer. Il y a un changement à mon avis, de paradigme en ce moment, même dans le milieu de la santé, avec ce qu'on appelle les soins centrés sur le patient, etc. »* (CSHS2).

L'intérêt porté à ce changement de paradigme pour intégrer des personnes potentiellement vulnérables dans le processus de conception d'un réseau de soins intégrés peut permettre d'amorcer une transition dans la façon de penser et de pratiquer le suivi et l'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique : « *Le système de santé il s'organise, parce que ce n'est pas juste de dire à la personne : "mais prenez ça et utilisez-le [l'objet connecté]". C'est peut-être de prendre une infirmière qui va à un moment donné prendre le temps avec la personne, pour lui expliquer comment ça fonctionne... c'est toute une organisation, une réorganisation du système de soins autour de ces technologies-là.* » (CSHS2).

Cette étude sur l'acceptation des technologies par les patients dans le cadre du projet MND-Care conduite par questionnaires ne s'est pas déroulée en France. La coordinatrice du centre d'excellence en neurologie l'analyse ainsi : « *On n'a pas vraiment un intérêt direct dans ces données, je ne vois pas trop l'intérêt enfin, on n'a pas trop vu l'intérêt de participer... mais si toi ça t'intéresse tu peux faire le boulot si tu veux.* » (CCE1). Des appréhensions quant à l'utilisation des technologies ont déjà été pointées : « *Quand on parle de maladies neurodégénératives, voilà, quand on pense, aux générations plus âgées, je pense qu'aujourd'hui il existe ce frein où les gens n'ont juste pas l'habitude de manipuler ce type de technologies. Et donc la faisabilité reste très limitée malheureusement.* » (CCE1).

L'intérêt, pour cette personne, concernait davantage sur les fonctionnalités intuitives des technologies pour faciliter l'utilisation des objets par les potentiels utilisateurs finaux : « *Il faut des choses qui soient très simples d'utilisation, qu'il n'y ait pas besoin de charger ou de connecter ou de rien du tout.* » (CCE1). L'exemple des technologies sans-fil a été cité : « *En gros, c'est une boîte qui émet des ondes wireless et qui permet de mesurer l'activité d'un patient dans une pièce. (...) Et même à travers les murs aussi... Et ça capte aussi la respiration et je crois le cœur [battements rythmiques] (...) ça avait fait beaucoup de bruit à l'époque quand c'était sorti parce que voilà, ça, c'est typiquement le truc où tu n'as pas besoin d'allumer ou d'éteindre... il n'y a pas de batterie... le patient ne porte rien (...) C'est dans l'environnement.* » (CCE1).

Le recueil de données de façon « passive », sans que l'utilisateur ne s'en rende réellement compte donne lieu à de multiples initiatives scientifiques : « *Ils [les chercheurs européens] ont fait des choses hyper chouettes. C'est-à-dire que eux, ils se concentraient sur l'utilisation normale de l'iPhone et à partir de l'utilisation normale de l'iPhone ou d'un autre smartphone, pour qu'on puisse recueillir des paramètres sur le mouvement, le tremblement et l'état anémique. Et donc par exemple tu sais, quand la personne se prend en selfie ou prend une*

photo. Et bien c'était la captation du tremblement tu vois ? Du mouvement... Ou alors, la vitesse avec laquelle on écrit sur l'écran, la marche (...) l'utilisation des réseaux sociaux, le vocabulaire utilisé (...) c'était une captation de tous ces différents paramètres... mais de manière passive. » (CCE1). Engendrer une action sans agir directement sur cette dernière - soit fournir des données biomédicales sans faire preuve d'initiative pour cela - est l'ambition de certains concepteurs pour les patients.

Les technologies sans-fil et intégrées dans l'environnement des personnes pour transmettre des données à d'autres appareils pourraient permettre de mesurer quantitativement l'évolution des symptômes chez un patient : « *la captation du mouvement est très importante en fait... parce qu'il y a ces symptômes moteurs qui indiquent aussi l'évolution de la maladie. Et en soi, on se dit : « alors le patient arrive dans la clinique, le patient doit faire des mouvements et il doit marcher, etc. de façon à ce que les cliniciens voient la façon de comment il évolue », mais tout ça en fait, tu te dis : « il n'y a pas de raisons pour ne pas pouvoir capter ça, de manière plus intelligente.* » » (CCE1). Cette forme d'« intelligence » informatique et dite artificielle reste cependant difficilement applicable : « *Mais de là, à l'amener à la vie réelle... c'est très compliqué. (...) Après il y a des choses par exemple pour alerter des chutes des choses comme ça (...), mais pour des raisons plus poussées on va dire de suivi de la maladie ça n'existe pas.* » (CCE1).

L'intelligence artificielle des objets connectés comme « *recherche de moyens susceptibles de doter les systèmes informatiques de capacités intellectuelles comparables à celles des êtres humains*²²³ », en essor depuis les années 1980 suscite un vif engouement pour organiser entre autres les pratiques de soins. L'ambition des concepteurs pour assimiler le fonctionnement des technologies aux activités de l'esprit humain concourt à la production de nouvelles connaissances et à potentiellement faciliter la compréhension des faits étudiés et des pratiques de soins.

La cheffe de projet clinique affirme, mais nuance : « *Moi je trouve ça hyper intéressant si ça permet d'améliorer les choses... si ça permet de faciliter la vie aux soignants, aux patients... moi je ne suis pas du tout contre, mais ce qui... voilà, ce qui est un peu effrayant c'est le manque de législation qu'il y a à propos de ça, qui il y a déjà actuellement, et je pense que quand on se rendra compte et qu'on réalisera la chose... ce sera trop tard* » (CPC1).

²²³ Source : La Recherche, (1979), n°96, vol. 10, p. 61 cité dans CNTRL.

Le recueil de données en continu par les objets connectés pour améliorer les performances de détection telle que l'apparition de période ON-OFF et/ou de chutes chez les patients nécessite un encadrement juridique conséquent, une utilité sociale et médicale attestée et des garanties humaines et techniques.

Dans leur pratique, les neurologues utilisent (encore) peu d'objets connectés pour effectuer le suivi à distance des patients : « *Personnellement, les objets connectés je pense que la plupart ce sont des conneries qui ne m'ont pas persuadée... Et ce qui est de la... un petit peu louche, que les prestataires ont essayé de nous vendre pour faire un petit peu de la pub. Et il y en a quelques-uns qui peuvent nous aider peut-être. Mais on n'a pas encore trouvé l'objet connecté qui est plus intelligent, plus adapté à nos besoins. Là on est en train de... on en étudie quelques-uns qui peuvent être plus intelligents que les autres... Et donc, ça s'est une chose, et donc je pense qu'il y a quelque chose qui peut être intéressant* » (N3).

L'ambivalence des chercheurs à l'égard des objets connectés traduit des sentiments pouvant paraître contradictoires tels que l'enthousiasme, la méfiance, l'espoir et/ou la crainte. Synonymes de progrès, de facilité, d'intelligence et /ou d'amélioration de la prise en charge, du suivi et de l'accompagnement de la maladie de Parkinson, des risques et limites sont également énoncés à propos de leur utilisation.

Le déploiement des outils techniques dans la santé ne se fait pas sans attentions portées à un ensemble d'aspects complexes, ne signifiant pas une vision très techniciste de l'accompagnement d'une maladie chronique. Les risques perçus et réels (hacking, modification de la relation soignant/soigné, creusement des inégalités, utilisation malintentionnée des données, etc.) des objets connectés dans le domaine de la santé diffèrent et demande une réflexion importante sur leurs rôles, leurs fonctionnalités et leur influence sur les pratiques quotidiennes des potentiels utilisateurs.

4.3 Le rôle des patients et les apports perçus suite à leur participation

4.3.1 Les patients, ces nouveaux experts et acteurs de leur santé

Les patients ont été considérés dans le cadre de l'approche en co-design comme potentiels usagers, acteurs et experts pour participer au processus de conception d'objets connectés et de réseaux de soins intégrés. Le terme d'utilisateur peut caractériser une « personne qui utilise un service (fréquemment un service public), qui emprunte habituellement un domaine, un lieu public²²⁴ » faisant également référence aux usages habituels et/ou admis qu'il convient de respecter, de façon assez passive. Les usagers du service hospitalier peuvent potentiellement être perçus et désignés comme malade, patient, client et/ou citoyen. En faisant supposément « bon usage » des services et des prestations de santé, le patient est de plus en plus reconnu comme un acteur du système de soins à part entière.

L'inscription des droits des malades dans la loi Kouchner (2002) incite à la responsabilisation de ces derniers dans l'élaboration de leur trajectoire de soins. Dans la littérature, l'« usager idéal » contribue volontairement à l'accroissement des connaissances en matière de santé, il participe aux études et recherches cliniques et aux programmes d'éducation thérapeutique, il contribue aux débats publics en donnant son avis sur les politiques de santé, il adhère à des associations engagées dans la défense des droits des patients et partage des valeurs de solidarité, d'entraide et d'« émancipation » des personnes » (Devictor, 2012).

Le patient doit en ce sens avoir accès à diverses sources d'information pour s'orienter et bénéficier des aides disponibles, mais également se former aux conseils et techniques de gestion d'une maladie chronique. La posture d'utilisateur-expert est ici légitimée par le savoir d'usage, soit « la connaissance qu'a un individu ou un collectif de son environnement immédiat et quotidien, en s'appuyant sur l'expérience et la proximité » (Nez, 2013). Le patient est considéré ici comme un spécialiste de « son cas singulier », non de la maladie et de la santé en général, mais de ce que ses expériences, situées (Goffman, 1964), lui permettent d'exprimer de manière contextualisée (Paganelli & Clavier, 2014).

²²⁴ Source : CNTRL

Le rôle d'expert était considéré et attribué verbalement à chaque patient par un chercheur en SHS avant les entretiens narratifs dans le cadre de l'approche en co-design. Ce statut a été totalement endossé voire apprécié par certains patients : « *Ce que l'on est en train de faire là, pour moi, c'est très très important. C'est-à-dire que l'on considère le malade comme un expert, quelque part, ou comme quelqu'un qui puisse contribuer et participer à cette réflexion autour de la maladie. Ça, je trouve que c'est extraordinaire. C'est-à-dire qu'on n'est pas seulement un sujet d'étude, mais que l'on est vraiment un acteur dans la recherche. Pour moi, c'est essentiel.* » (P5).

P5 ajoute : « *Je ne suis pas une savante dans le domaine, je ne suis pas un médecin, je ne suis pas... Je sais ce que je ne suis pas et je sais ce que je suis. Et avec ce que je suis, je pense pouvoir contribuer à des choses, c'est-à-dire témoigner. Témoigner de comment je vis ma maladie, comme je la vis au quotidien, comment je la vis pratiquement... de manière pratique, mais aussi intellectuellement. C'est, je pense, important de rester en mouvement – comme je vous le disais précédemment – aussi dans sa tête, dans ses idées, et on ne peut rester en mouvement dans ses idées – à mon avis hein – qu'en étant impliqué (...) il faut faire partie d'un projet. Moi, je parle beaucoup en projet. Je suis... Enfin, j'ai été, mais je suis toujours, conseillère pédagogique.* ». (P5).

Avoir conscience des connaissances, mais aussi des limites des participants au projet, dans une posture réflexive pour discerner les potentielles contributions de chacun au processus de conception d'un réseau de soins intégrés, délimitait ici les zones d'expertises. L'injonction à construire et à s'impliquer dans des « projets » n'est toutefois pas toujours évidente : « *On m'a demandé quel était mon... comment appellent-ils ça ? Le projet de vie. Sur les documents de la MDPH [Maison départementale des personnes handicapées]. Déjà, bon... il faut connaître un peu tous les circuits, ce n'est pas évident de tout connaître parce qu'on ne vient pas nous l'expliquer. Pour la RQTH [Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé] tout ça, je n'ai jamais compris ce qu'est le projet de vie. l'époque, j'étais un peu encore dans le déni et donc ça a été simple, j'avais marqué : "je n'ai pas de projet de vie, je suis malade". J'ai mis ça sur ma feuille et donc ma demande de RQTH a été acceptée, ils ont dû se dire : "on est tombés sur un dépressif" ou je n'en sais rien. Voilà, ça a été ainsi.* » (P4). S'inscrire dans la cité par projets avec des impératifs de mobilité, de connexions et d'inscription dans de nouveaux projets peut constituer une forme de violence symbolique pour des personnes malades.

Les transformations du système de santé et plus largement de la gestion des services publics en France peut également entraîner des modifications dans la perception du rôle joué par les

patients : « *Maintenant, dans le milieu médical, on n'est plus des patients, on est des clients. Même dans les hôpitaux. Par contre, attendre le temps que le docteur arrive, là, il faut être très patient. Vous voyez ce que je veux dire. (...) Le système de santé, qui était excellent, il est en train de couler, malheureusement. Bon, je ne voudrais pas dire du mal de... je ne voudrais pas trop dire du mal du milieu médical, mais c'est vrai qu'il y a quand même certaines personnes, je trouve, maintenant, qui pensent plus à l'argent qu'à leur métier. Alors, que les deux soient compatibles, je le conçois, mais, après, qu'on fasse l'inverse, ça m'ennuie énormément.* » (P7).

Être « client » de cette institution produit un ressenti désagréable chez les patients : « *J'ai trouvé qu'ils se sont débarrassés, en fait, de moi. C'est-à-dire que j'étais un bon client si j'étais susceptible d'être opéré. Et pour le moment... pour l'instant, je n'ai pas envie qu'on me mette (...) des électrodes dans la cervelle.* » (P7). La métamorphose de l'hôpital devenu industrie avec les nouvelles politiques de management public est regrettée : « *C'est vrai que je trouve que je n'ai pas été trop suivi régulièrement quand même. À part au début, mais il y a des années et des années. Et, maintenant, bon, il y a tellement de monde et tout. C'est un peu l'usine maintenant malheureusement. Et ce n'est pas spécifique à ce corps de neurologie, dans un peu tous les autres domaines, c'est un peu surchargé. Hélas, les médecins sont tous pris d'assaut, si je puis dire.* » (P7).

Or le réajustement de la médication doit se faire régulièrement : « *Au quotidien, c'est pénible parce qu'on change à chaque fois, on change la méthodologie du traitement, ce qui fait qu'il faut se réadapter et maintenant, on a encore changé la façon de faire (...) Donc si vous voulez, mon impression, c'est qu'on sert un peu de cobayes. C'est mon impression, attention. Ce qui fait que là, le seul... ce qui me préoccupe le plus, on va dire, c'est que normalement, le patient, s'il y a un problème, en parle à son médecin traitant, qui le retransmet au pôle Parkinson. C'est là que la liaison ne se fait pas trop.* » (P16).

Les médecins généralistes sont souvent perçus comme peu compétents, peu utiles au malade, même si leur contribution à la prise en charge de la maladie est reconnue : « *Les seules choses que fait mon médecin généraliste, c'est me marquer les traitements que me prescrivent les neurologues. (...) Il n'est pas compétent pour s'occuper des problèmes de réglage ou de dosage de comprimé ou de réglage de pompe.* » (P7).

Dans plusieurs témoignages, un manque d'échanges entre les praticiens hospitaliers et les praticiens de proximité est souligné (ex : relation neurologue / médecin traitant) : « *Le fonctionnement serait correct si la liaison entre les différents intervenants pouvait se faire*

normalement. C'est un point que je ressens comme un handicap. » (P16). Ces difficultés sont considérées comme néfastes dans la prise en charge : « Je ne sais pas si mon médecin traitant a pu joindre les spécialistes à B... Ça se passe comme ça. Je n'attends pas quelque chose qui soit d'une logique implacable ! J'ai mes médecins à B., le relais dans la région, ça leur permet de passer la main et avec l'accord du médecin traitant, c'était parfait. Seulement, il y a un grain de sable dans leurs rouages. » (P16).

Parfois ce sont donc les patients qui s'occupent de la médiation d'informations et de la coordination des soins : « *Alors, le médecin généraliste c'est une... j'ai une catastrophe qui me sert de médecin généraliste. Elle ne sait rien, elle ne me dit rien. Il a un rôle de coordination, bien sûr (...) Bon, c'est une personne qui est extrêmement importante, la généraliste. (...) Si elle n'est pas efficace, c'est une véritable barrière (...) c'est du boulot, c'est moi qui le fais à sa place. » (P10).*

La reconnaissance des compétences de professionnels de santé spécialisés favorise la participation du patient à l'élaboration de sa trajectoire de soins : « *Ah ce lien de confiance, il est essentiel. Et il est établi justement entre l'expert/le praticien et le malade. (...) Et je pense que c'est un lien qui est primordial, qui est central. Et je m'aperçois de plus en plus que c'est un lien à double sens. C'est-à-dire que le malade fait confiance (...) à son neurologue, mais, quelque part, aussi, le neurologue fait confiance à son malade dans le parcours, dans sa manière de vivre la maladie au quotidien. Et, en ce sens, le malade est vraiment un acteur de son traitement et de l'évolution de sa maladie (...) je pense aussi un acteur de son mieux-être. (...) J'allais dire "voire de sa guérison." Et je l'ai dit, tant pis. » (P5). La confiance établie ou non entre patients et professionnels de santé peut être un facteur influençant la responsabilisation et l'implication des patients dans la gestion de leur maladie au quotidien.*

Devenir acteur dans la gestion de la maladie au quotidien s'est traduit de différentes façons dans les discours des personnes enquêtées : « *Rendre le patient acteur du processus de soins – et j'ai souligné "acteur", c'est ça. Ce n'est pas acteur pour faire de la figuration, c'est acteur pour aider à faire avancer, pour aider à construire, pour être vraiment dans le processus de construction. » (P5). Ces actions peuvent aussi signifier l'entrée dans un combat : « Je n'ai pas le choix que de continuer à me battre, continuer à vivre, faire en sorte que ma vie soit plus simple, plus sereine. Parce que je connais le précieux de la vie et du coup, je me dis que chaque bon moment passé, c'est gagné dans la musette et c'est bien, quoi. » (P17).*

S'efforcer quotidiennement de contrer ou du moins de ralentir l'évolution des symptômes demande un effort et un travail (physique et cognitif) continu : « [La maladie] ça vous ramollit, c'est un combat constant, le Parkinson. Si on vous ramollit en vous disant « ma pauvre, ma pauvre », ben vous pleurez et ça n'avance à rien. Il faut écouter et savoir rebondir. C'est un métier, ça. » (P10). La lutte contre cette pathologie demande un état d'esprit déterminé et constant : « Mais je me force parce que je sais qu'en faisant les exercices, plus le médicament qui se met en route, tout ça, ça va se mettre en place. Voilà. Mais parce que je suis tenace – c'est ça. Mais je pense que mon jugement est un peu – on va dire – tronqué par le caractère que j'ai. Mais je n'y suis pour rien, il est comme ça. J'en suis persuadée. » (P10).

Le combat mené, long dans la durée et contre un adversaire de taille, nécessite l'acquisition de savoirs pour acquérir des pouvoirs d'agir : « Je pense que j'ai choisi de me mettre un coup de pied aux fesses et d'avancer et je pense que ça passe par la connaissance. D'abord, ça passe par la connaissance de la maladie pour obtenir ce qu'on appelle des compétences. Et ça, je veux dire, si on veut combattre cette "merde" entre guillemets, il faut connaître son ennemi. » (P4).

Se faire violence pour débiter le combat contre la maladie permet aux individus de ne pas se laisser abattre : « Le lundi, je me suis rendu au travail et je me suis dit : "il y a deux moyens, soit je vais me battre, continuer à vivre normalement », normalement entre guillemets, « soit je vais mettre ma tête dans un trou, je vais voir que du noir et je vais sombrer". Donc je me suis dit j'ai deux choix ! Et j'ai choisi de me battre. Et j'ai continué à travailler et jusque-là, j'ai continué à travailler. » (P20).

Dès lors, le rôle de conjoint-aidant est, pour l'épouse de ce patient : « une des choses les plus importantes : ne pas laisser la personne en face flancher... je pense que c'est aussi le rôle... je ne vais pas le lui dire forcément, mais ce sont des choses auxquelles j'ai prêté énormément attention, qu'il ait toujours le moral même dans les moments durs, le rassurer. » (épouse de P20). Le soutien psychologique des proches est essentiel, notamment aux stades précoces et avancés dans la maladie, pour aider dans un premier temps la personne à accepter le diagnostic et l'accompagner pour des aspects plus physiques par la suite.

Les patients, « débutants », « engagés », experts, « clients », « cobayes », combattants, coordinateurs de soins, mais aussi personnes en activité professionnelle revêtent différentes postures et attitudes face à la maladie. Les rôles joués, perçus, ressentis et/ou voulus sont ici

influencés par divers facteurs tels que : le stade de la maladie, les contraintes et dysfonctionnements identifiés, les soins suivis, l'âge, le genre, le métier exercé, l'état d'esprit de la personne, l'entourage, le réseau social, etc. Ces rôles sont animés par diverses motivations et intérêts tels qu'une contribution à la recherche scientifique, le partage et la médiation de connaissances expérientielles et le recueil d'informations susceptibles d'aider dans la gestion de la maladie au quotidien. Ce sont des facteurs que nous étudierons dans la partie suivante.

4.3.2 Contribuer à la recherche scientifique

Les motivations des patients à participer à l'étude en co-design comprenaient ici la potentielle utilité de leur contribution à la recherche, les connaissances apportées à autrui via le témoignage d'expériences singulières et la conduite d'une réflexion plus personnelle sur le recours aux ressources de leur environnement.

Participer au progrès comme processus évolutif orienté vers un idéal en termes d'évolution du rapport à la maladie de Parkinson, de sa prise en charge et des médicaments était une motivation partagée par les participants à l'étude en co-design : « *Moi je suis toujours partante. Si on me propose ce genre de trucs, je suis partante. Si on peut faire évoluer la maladie, moi je suis partante à 100%. Surtout pour que l'on puisse trouver un médicament qui nous soulage, qui arrête... Si on peut arriver à trouver un médicament arrêtant l'évolution de la maladie, moi je suis à 100% partante. Je l'ai eue jeune et j'estime que voilà... Je sais qu'il y en a qui l'ont bien plus jeune que moi. (...) je suis toujours partante pour s'ils y arrivent, pour faire évoluer par rapport à la maladie, faire évoluer les médicaments ou autre, c'est ça.* » (P22).

Le souhait de trouver un médicament qui puisse guérir la maladie de Parkinson était très marqué : « *J'ai vraiment fait beaucoup, énormément de protocoles à l'hôpital, parce que ce qui me motive, c'est très simple : mon père avait cette maladie, aucun progrès n'a été fait depuis son décès, je suis d'une famille avec un terrain dit "de possibilité de Parkinson", j'accepte... j'ai bouffé des médicaments, il fallait aller pisser dans des waters spéciaux tellement c'était nocif, en me disant "si toi qui as le Parkinson, tu ne donnes pas un peu de ton temps et un peu de tes risques, comment veux-tu que tes enfants, si jamais ils l'attrapent, se fassent soigner" (...) Voilà ce qui m'a motivée aussi. Si on ne se donne pas un peu la peine, ça ne va pas avancer.* » (P10).

Effectuer des essais médicamenteux dans un état de douleur morale, en raison du caractère héréditaire de la maladie, a conduit cette patiente à prendre potentiellement plus de risques pour sa santé du fait d'un profond sentiment d'insatisfaction dû au manque d'avancées médicales. S'investir dans la recherche médicale demande ainsi du temps, une prise de risque personnelle sans avoir la certitude que des avantages pourront en être retirés. Les patients sont donc attentifs aux recherches actuelles : « *Tout ce qui est lié à la maladie m'intéresse. Je veux dire, tout ce qui peut m'apporter des informations. Hier, j'étais en train de lire un truc sur les médicaments, et ils regardaient... (...) La recherche regardait si des médicaments déjà existants ne pouvaient pas jouer sur Parkinson.* » (P4).

La question de la contribution comme « part apportée à une œuvre commune²²⁵ », peut être imagée par la pièce ajoutée à l'édifice, signifiant le concours des malades à un ensemble vaste et complexe dont les éléments sont assemblés et organisés par les chercheurs : « *De quelle manière, je ne sais pas, mais, en tout cas, j'ai cette volonté-là. Vraiment. Si je peux apporter ma pierre pour aider à construire et aller vraiment... à élever... ma petite contribution, apporter ceci pour améliorer les choses ou pour aider à améliorer la vie et la recherche sur cette maladie pour aboutir à quelque chose, ce serait formidable. Ce serait formidable. Pour apporter une lueur d'espoir et pour me sentir utile aussi. Avec ce que je suis.* » (P5).

La question de l'utilité de leurs potentiels apports à un travail qui demande du temps et de la constance révèle des discours pluriels allant du scepticisme à l'espoir de faire avancer la recherche. Pour certains patients, la contribution des malades à la recherche était plus incertaine : « *Je n'y crois pas trop.* » (P24), et s'est traduit par une méfiance vis-à-vis des discours scientifiques, notamment en période de crise sanitaire.

Pour d'autres participants, c'est le doute qui s'est installé : « *j'espère que vous avez... que je vous ai apporté un petit peu, voilà. (...) Si je vous ai apporté un petit peu, ce sera bien pour moi.* » (P4). Une autre patiente pensait ne pas avoir beaucoup de choses à partager avec les chercheurs : « *Je ne sais pas si ça vous apportera grand-chose. (...) je ne vois pas ce que je peux vous apporter de plus (...) si vous avez plusieurs cas, ça peut apporter quand même pas mal de renseignements. (...) ce n'est pas sur un cas que vous allez... que ça va vous apporter quelque chose. Il va falloir défricher tout ce que vous avez récupéré... prendre ce qu'il y a*

²²⁵ Définition CNTRL

d'intéressant et laisser tomber le reste. Il va y en avoir, chez moi, des choses à laisser tomber. » (P2).

Les potentielles difficultés des chercheurs à analyser l'ensemble des données qualitatives recueillies et à en retirer des éléments saillants ont été comprises, anticipées et soulignées par les patients : *« Je comprends, si vous voulez, l'objectif de votre étude, mais ça ne sera pas facile. Parce que ça sera... en tirer – disons – la substantifique moelle, de toutes ces données, que vous allez recueillir, ça sera intéressant à faire, certes, mais ce qu'il faudra surtout, c'est ne pas trop s'éloigner des aspects pratiques, à mon avis. » (P1).*

Apporter une forme de contribution à la recherche en co-design pour penser le réseau de soins intégrés adapté aux contraintes, aux attentes et besoins des personnes vivant avec Parkinson avait du sens pour ce patient : *« J'espère que ça va apporter quelque chose. Sinon, ce n'est pas la peine de le faire si ça n'apporte rien ! Peut-être que ça peut leur [les chercheurs] faire toucher du doigt les contraintes des patients ! Je pense ! Parce que bon, ils sont dans leurs services, ils nous reçoivent et ce n'est pas là qu'ils peuvent le plus toucher du doigt la réalité des contraintes que le patient affronte chez lui. (...) Les contraintes et les péripéties de la vie du patient. » (P16).*

Des « réalités » et/ou d'« autres visions » de la maladie de Parkinson ont été racontées par les patients, permettant d'appréhender entre autres, des registres de connaissance expérientielles : *« Est-ce que ça leur apporte quelque chose [aux chercheurs] ? (...) Je ne voudrais pas avoir cette prétention-là, mais je pense que le témoignage des personnes malades, je trouve que c'est... Oui, forcément, ça vous apporte quelque chose, parce que ce que l'on ressent, ce que l'on va mettre en mots, ce sont autant d'éléments qui vont vous permettre de faire des propositions et de faire avancer la recherche bien sûr. » (P5).*

L'étude en co-design a produit des connaissances qualitatives sur le vécu au quotidien d'une maladie chronique : *« Peut-être [apporter] une information qui ne sera pas médicale, on va dire ? Une information médicale, le chercheur va le trouver en faisant des tests, des examens. Par contre, peut-être que pour connaître un peu plus le quotidien des gens chez eux, au niveau professionnel, au niveau social (...) peut-être que ça peut apporter quelque chose qu'on ne va pas trouver sur une radio ou sur un scanner. Voilà, ce sont des informations qui viendront directement des personnes concernées. Donc oui, c'est intéressant pour eux d'avoir une information qui vient de la base, quoi. » (P9).*

Ce sont des connaissances sur des aspects humains et pratiques, basées sur des expériences du quotidien que les patients pensaient pouvoir apporter aux chercheurs sur la maladie de Parkinson : « *Moi, je peux m'exprimer uniquement par rapport aux aspects relationnels et sociaux et je ne m'aventurerai pas sur des aspects techniques.* » (P6).

Les frontières entre les zones d'expertises sont à nouveau dessinées ici - par les patients - pour délimiter leurs potentiels apports à la recherche, lesquels constituent une préoccupation pour eux. Selon l'avancée du stade de la maladie et les expériences vécues, les patients ne se sentaient pas toujours légitimes pour formuler des préconisations aux chercheurs dans la façon de concevoir l'accompagnement de la malade : « *Je ne pense pas avoir la capacité de leur dire ce qu'ils ont à faire [aux chercheurs].* » (P9). Cette patiente nouvellement diagnostiquée précise : « *Des recommandations [aux chercheurs] ? Non, je ne pense pas. Pour le coup, je ne me l'autorise pas.* » (P17).

Des conseils ont toutefois été émis : « *Être sympathique comme vous l'êtes. Être ouvert, écouter... mais ça, je crois que c'est vrai pour toutes les relations de communication entre les personnes. Il faut être attentif, savoir écouter, ne pas juger, et je pense que vous le faites très bien (...)* Et après, toujours être conscient que c'est l'avis d'une personne, elle n'a peut-être pas tout le vocabulaire ou la connaissance pour expliquer sa propre situation, ses propres convictions, et ne jamais généraliser. » (P9).

Un autre patient, à un stade plus avancé dans la maladie, a souligné l'importance et l'ingéniosité de découvertes techniques et scientifiques : « *Tous les outils auxquels ils [les chercheurs] peuvent réfléchir ou qu'ils ont la possibilité de créer, qu'ils le fassent ! Parce que ça va aider quelqu'un. Il n'y a pas de petite ou de grande invention. Des fois, vous ne pouvez pas savoir. Des choses apparaissent vraiment banales et peuvent vous apporter de l'aide et vous soulager (...) tout est bon à prendre.* » (P20).

Les chercheurs ont intérêt à garder un esprit pragmatique dans la conception des dispositifs techniques : « *Le fait de rester pratique, pour moi, ça en est une [préconisation], déjà. (...) Je veux dire : le fait de rester pratique me semble essentiel. (...) ça peut plus aider peut-être que des statistiques ou des choses comme ça. (...) créer des choses extrêmement pratiques doit prendre le pas sur l'aspect – comment dire – théorique, chiffres.* » (P1).

D'autres recommandations ont pris la forme d'une injonction : « *"Trouvez, les mecs, trouvez ! Arrêtez de chercher et trouvez !" Non, mais surtout, bon, c'est vraiment un vœu pieux (...) je suis sûre qu'il y a des choses dans les cartons, j'en suis persuadée. Je ne fais pas de*

conspirationnisme, pas du tout. Et je suis sûre qu'il y a de quoi aider les malades beaucoup plus qu'on ne le fait pour l'instant. Mais tout ça, c'est une question de choix, de politique... il suffit de mettre le bon bulletin de vote dans la bonne urne et rêver que ce sera efficace. On peut encore rêver ! On peut encore fait semblant d'y croire. » (P10). Un espoir fragile réside encore dans l'orientation des choix des politiques publiques, pour favoriser la découverte et le développement de dispositifs d'accompagnement de la maladie de Parkinson.

Les dimensions relationnelles, informationnelles et communicationnelles des institutions publiques sont centrales pour les patients et peuvent encourager le volontariat de certains malades à des essais cliniques : *« J'ai été candidat et je suis rentré dans un protocole d'étude clinique, parce que je me suis dit que si je pouvais aussi contribuer à la recherche et tout ça (...) je trouve ça stimulant. Vous voyez ? Au contraire, je trouve que si je peux amener une petite contribution, psychologiquement, je trouve ça pas mal. » (P3).*

La contribution apportée peut amener à un sentiment d'utilité de la personne et une valorisation de ses capacités à participer à l'intérêt collectif. Si les patients ne se permettent pas de s'exprimer sur des aspects jugés « techniques » de l'accompagnement d'une maladie chronique, leur capacité à émettre des avis sur les dimensions humaines et pragmatiques du vécu de la maladie et sur les méthodes scientifiques mises en œuvre est accrue.

En effet, les méthodologies quantitatives sont parfois perçues comme peu adaptées aux ressentis des patients : *« C'est intéressant d'aller chercher l'information et de ne pas faire de questionnaires, parce que c'est vrai qu'on avait tendance à faire des sondages, "répondez par oui/non" ou "sur une échelle de 1 à 10"... c'est vrai que ce n'est pas tout le temps... quand on me parle d'une douleur sur une échelle de 1 à 10, je ne sais pas répondre parce que, ça correspond à quoi ? Certaines douleurs ne sont pas comparables, donc c'est bien d'avoir une approche plus dans l'écoute, la conversation. (...) Il ne faut pas être trop méthodique non plus, à faire des cases et vouloir mettre les gens dedans, avec des notes... parfois, il faut être un peu plus dans l'écoute et la conversation à bâtons rompus. On y apprend plus de choses que si on pose des questions précises. » (P9).*

La conduite d'une discussion de manière discontinue, familière, voire désordonnée, semblait plus adaptée à la complexité de la maladie de Parkinson comme pour favoriser une exploration large des connaissances, apportées par les patients aux chercheurs : *« Je pense qu'il est intéressant que des études soient faites et qu'il y ait une approche pas uniquement thérapeutique, mais, comme vous le faites, un peu plus sociologique de cette maladie (...) On*

entend souvent dire : "il y a autant de maladies de Parkinson qu'il y a de patients". Chaque patient a des effets différents et des expériences différentes donc ça paraît intéressant de mettre en commun certaines expériences pour appréhender autrement sa maladie. » (P9).

L'invitation à participer à cette étude a été acceptée par les patients de manière assez spontanée : *« Moi, je suis preneur. Et quand j'ai été, il y a peu de temps-là, à mon rendez-vous [médical] (...) c'était une proposition qu'on m'a faite suite à mon entretien. (...) Donc, après, j'ai signé tous les papiers, là, de [consentement]. » (P4).* La relation entretenue avec le neurologue « recruteur » pouvait favoriser cette acceptation : *« Parce que c'est un professionnel de santé 2 qui me l'a proposé, parce que – je dirais – ce n'était quand même pas trop difficile, que j'arriverais bien à m'en sortir. Voilà. Oui, parce que c'est quelqu'un de sympa. Et puis pourquoi pas le faire, après tout. » (P1).*

L'invitation à participer, interprétée comme un service et/ou une proposition, pouvait également influencer le choix du patient à s'impliquer ou non dans une étude scientifique : *« Écoutez, on me l'a demandé comme un service, je... Les gens qui me l'ont demandé, c'est professionnel de santé 1, je n'ai aucune raison de lui refuser ça. J'ai de bons rapports avec elle, elle me l'a demandé comme un service et j'ai accepté volontiers. » (P3).* La proposition des neurologues représentait aussi pour une patiente l'opportunité de s'engager dans la recherche : *« Rester en activité, pour moi, ça, c'est fondamental. Ça, c'est vraiment le cœur de mon projet par rapport à cette maladie – mon projet de vie quoi : pouvoir s'engager » (P5).*

L'utilité perçue pour les chercheurs, pour les pairs, mais aussi pour soi pouvait également soutenir la réponse des participants : *« Je suis persuadée que si vous me l'avez demandé [de participer], ce n'est pas par hasard. Je fais confiance en votre choix. Je ne sais pas précisément où est-ce que vous allez utiliser ça, comment vous allez vous en servir, mais si vous m'avez posé toutes ces questions, c'est que vous aviez besoin d'avoir des réponses. Et ça, ça me suffit comme justificatif et comme raison d'avoir participé. » (P10).*

Pour d'autres, la participation a été induite par le peu de contraintes et/ou de risques perçus – sans être convaincu des apports scientifiques que cette participation peut représenter : *« Je ne sais pas, on m'a posé la question, il n'y avait pas de raison que je refuse. C'est normal de faire participer des... au moins des jeunes. Qu'ils en profitent. Qu'ils profitent de l'expérience des vieux. Non, mais je ne sais pas ce que j'ai pu vous apporter. » (P2).*

Le rapport intergénérationnel entre pairs, mais aussi avec l'enquêtrice (D1) pouvait également représenter un facteur de motivation à participer pour encourager des étudiants : « *Non, et puis je trouve que c'est très bien du fait que vous êtes étudiante. Bien sûr, je pense à notre petite-fille. Et des interviews comme ça, je trouve que c'est très intéressant et que ça doit aussi vous apporter quand même pas mal de choses.* » (épouse de P6).

La participation, l'implication et l'engagement des patients dans ce projet de recherche ont été sous-tendus par un intérêt commun pour faire avancer la recherche médicale et sociale dans le traitement, le suivi et l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Leur contribution projetée ou réelle pour la recherche n'est pas toujours bien discernée, mais la volonté de partager et d'apprendre d'autrui est prégnante. Accepter de participer à une étude non interventionnelle ne renvoie *a priori* à aucun motif ou risque amenant à refuser l'invitation des neurologues, même si une crainte de questions trop intrusives a été exprimée. C'est globalement avec spontanéité, altruisme et intérêts pour l'approche et les chercheurs en SHS que les patients ont accepté de consacrer de leur temps à cette étude – notamment pour la réalisation des activités en co-design.

4.3.3 Donner, recevoir et tirer profit de la participation

La contribution perçue des patients pour le projet MND-Care englobait des apports pour la science, le collectif et l'individu : « *Je suis toujours volontaire pour ce qui va dans le sens du progrès (...) Si ça peut apporter quelque chose aux autres, je le fais. (...) Ça oblige [également] à réfléchir, à se tourner vers soi-même.* » (P15). Les connaissances et ressentis des patients pouvaient permettre aux patients de retirer des informations, des conseils et/ou des astuces pour gérer au mieux des situations difficiles.

Témoigner du vécu et de la gestion de la maladie et le partager constituait un facteur principal de motivation pour les participants à l'étude : « *Ah oui, moi, ce serait mon but. Voilà, de transmettre tous mes... – comment dire – mon vécu. Ça veut dire tout ce que j'ai tenté (...) ce que je fais, (...) Pour exister, j'ai besoin de sentir que je sers à quelque chose, que je peux apporter à des gens. (...) Moi, ce que j'attends après, c'est beaucoup de... de l'échange, avec les autres participants.* » (P4) ; « *Et des fois, donner des astuces pour d'autres, des choses que*

moi... aujourd'hui, avec le recul des six, sept ans de maladie, je pourrais dire : "il ne faut peut-être pas faire comme ça". Des petites choses, des petites astuces. » (épouse de P20).

Les conseils de pairs dans la gestion de la maladie recouvrent un vaste ensemble de domaines d'application : *« Entre les patients qui ont leur expérience personnelle de la maladie, chacun à sa manière par rapport... autant par rapport à l'évolution physique de sa maladie, que par rapport à son milieu social, à son milieu professionnel (...) il y a toujours quelque chose à faire pour progresser, pour améliorer l'acceptation des gens malades, améliorer aussi les conditions de vie... donc bien sûr, il faut que l'information et les connaissances circulent. C'est très important. Il me semble que c'est pour ça que j'ai accepté. »* (P9).

Les informations sur une prise en charge globale de la maladie pourraient être recueillies via les échanges entre patients, et entre patients, professionnels de santé et chercheurs : *« On peut avancer au fur et à mesure. C'est en discutant qu'on arrive quand même à échanger et à apporter un plus. Bon, ça, c'est dans la durée : on peut apporter un plus dans l'évolution (...) Donc, j'ai souligné tout à l'heure l'importance, dans le cadre familial, du conjoint. Bon, ça, c'est quand même très important, à mon sens. Après, de connaître quand même les structures qui existent et les possibilités qui existent pour les personnes qui sont atteintes de ce genre de choses. Et il y a des choses qui existent, bon, mais aller au-devant. »* (P6).

Ainsi, les motivations à participer à l'étude en co-design pouvaient se résumer en trois points pour ce patient : *« Apporter, donner un peu, partager. Donner et partager ce que j'ai vécu jusque-là. Et si ça peut améliorer la situation des autres, pourquoi pas. (...) Si je sais que ça a pu aider quelqu'un, ça m'apportera vraiment de la satisfaction. Que j'ai réussi à aider quelqu'un, donc réussi à améliorer la situation de quelqu'un. Ça, ça m'apportera de la satisfaction. »* (P20).

La parole des personnes enquêtées est ici don de soi : *« Présenter quelque chose à quelqu'un c'est présenter quelque chose de soi »* (Mauss, 1950, p. 161). Le langage comme « instance du don de la parole » (*ibid.*) suppose l'altérité et contribue ainsi à la création des relations sociales et au renforcement des identités personnelles : *« Comme si les hommes et les sociétés humaines avaient besoin, pour s'affirmer, exister, perdurer, de se nourrir sans cesse de ces liens ténus, fragiles, que constituent ces signes qui s'échangent de bouche à oreille. »* (Caillé & al., 2017, p.10).

La satisfaction de mettre à la disposition de quelqu'un sa parole se couple, dans notre étude, à l'envie de recevoir en retour, selon le principe du contre-don : *« ce qui m'intéresse vraiment,*

c'est d'avoir un retour de votre part. Enfin, si c'est possible et si vous avez la possibilité de nous le faire sous une forme ou sous une autre. Ça peut être de nouveau un entretien ou une rencontre. » (P5). La triple obligation maussienne donner, recevoir et rendre pour créer de nouvelles relations via la parole est prégnante dans les discours des patients : « Je vais apprendre des choses et que je vais aussi en faire connaître d'autres, donc c'est bon qu'il y ait un échange entre les champs... entre des personnes de différentes professions, générations, etc. La communication, c'est vachement important. » (P9).

Selon l'effort, le « don » et/ou le temps demandé, les malades ont été enclins à participer : « On me donne donc je peux donner aussi. J'ai toujours fonctionné comme ça. Je suis très contente d'avoir des oreilles attentives et humaines donc on m'a demandé (...) Je suis d'accord puisque j'ai du temps, je peux partager. Je donne ce que je peux donner. On ne me demande pas un rein ! Donc... puis ça ne me dérange pas, je n'ai rien à cacher ! Ce sont des professionnels la plupart du temps donc moi aussi, ça peut m'éclairer. J'apprends toujours quelque chose. » (P21).

Anticiper les contraintes et besoins à venir aide la personne de se préparer aux potentiels événements futurs : « Pour avoir plus d'informations. (...) Pour moi, c'est le plus grand manque (...) s'il y a des solutions, pour m'aider au maximum. Ou me préparer au maximum pour le futur. » (P14). La projection difficile dans le temps avec la maladie de Parkinson incite les patients à prévenir de potentiels futurs problèmes : « J'ai essayé d'anticiper sur le futur. Le faire avant que je n'aie plus les ressources nécessaires à le faire. Enfin, éventuellement, suivant comment ma maladie va se... – comment dire – évoluer. Voilà. » (P4).

La participation des patients à l'étude en co-design a permis à certains de faire un point sur leurs pratiques, leurs réseaux d'accompagnement et potentiellement modifier leur rapport à la maladie : « Si j'ai des informations qui viennent de votre part, ce sera toujours positif. Et même le fait, moi, de parler, ça me permet aussi de synthétiser, peut-être de... ça m'apporte quelque chose à moi d'en parler moi-même, quoi. Le fait de mettre des mots, d'essayer de structurer un peu, ça permet d'avoir une autre approche, une autre vision de sa maladie. Je pense que c'est toujours intéressant. » (P9). Ainsi, en s'engageant dans l'entretien, l'enquêté entre « dans un travail sur lui-même pour construire son unité identitaire, en direct, face à l'enquêteur, à un niveau de difficulté et de précision qui dépasse de loin ce qu'il fait ordinairement » (Kaufmann, 2011, p. 60).

Discuter de sujets aussi sensibles que la maladie de Parkinson peut aussi motiver les patients à entreprendre de nouvelles démarches, pratiques et/ou activités : *« Déjà, la bonne conscience [d'avoir participé], ce qui n'est pas rien. Ensuite, ça m'a reboostée pour retourner chez l'orthophoniste, pour reprendre... il faut de temps en temps, c'est bien, ça m'a permis de faire un point avec moi-même, ce que je ne fais pas parce que, évidemment, personne n'a envie de mettre le nez dans cette maladie. Ça m'a obligée à reposer le problème et à repenser à ce qu'il fallait que je fasse, eh ben c'est très bien ! Au moins, ça a servi à ça. »* (P10).

Stimuler la réflexion des patients sur leurs souhaits et attentes en matière d'accompagnement médico-social, favorise l'expression de sentiments plus profonds et propres à chaque individu : *« Écoutez, le fait de s'exprimer, ça permet, donc, déjà, de mettre à plat un peu le ressenti. Quand on l'écrit ou... – bon, c'était un peu ma technique (...) dans mon activité professionnelle, on réfléchit sur des points qu'on n'avait pas forcément envisagés. Ça peut apporter un éclairage, peut-être, pour d'autres personnes. »* (P6).

Rendre sensible une réalité abstraite ou concrète par toutes sortes de signes (langage écrit, oral, geste, attitude, émotions, etc.) a permis de manifester de façon volontaire ou non, ce que les participants sont, pensent et/ou ressentent. S'exprimer et rendre compte du vécu d'une maladie chronique était l'un des intérêts énoncés par les patients à l'égard de l'étude en co-design afin de partager, apprendre et réfléchir sur les ressources, astuces, services et/ou outils améliorant la gestion de la maladie au quotidien.

4.4 Conclusion du chapitre

Les rôles définis, joués et interprétés par les acteurs dans le projet MND-Care pouvaient être évolutifs et dépendaient de la dimension informelle de leurs statuts, de leurs missions, des relations, d'évènements et des modalités par lesquelles ils ont été intégrés au projet.

C'est, plus précisément, l'octroi et/ou la présence de missions formelles, de responsabilités, de pouvoir d'agir et/ou de ressources qui influencent les actions entreprises afin de parvenir aux objectifs de l'organisation-projet. Les intérêts et motivations énoncés participent également à éclairer les modalités par lesquelles les individus sont enclins à participer, à s'impliquer et à s'engager dans la recherche. L'acquisition, le partage et la transmission de connaissances à

propos de la maladie de Parkinson sont des motivations particulièrement énoncées par les acteurs.

La participation à un projet de recherche international et pluridisciplinaire provoque potentiellement des opportunités de collaboration, soit un facteur important pour favoriser l'implication des acteurs dans un projet de recherche. Les technologies comme moyen de compenser voire de pallier des fonctions physiques et/ou cognitives et des dysfonctionnements organisationnels et communicationnels dans la gestion et l'accompagnement de la maladie au quotidien suscitent également des intérêts. Des potentielles contraintes, inadéquations entre les usages réels et projetés et des risques quant à l'utilisation d'objets connectés sont aussi énoncés.

Nous verrons que, selon l'intégration de la personne au sein du projet, les réseaux rendus accessibles et les potentielles relations créées entre les acteurs, l'investissement des participants dans l'étude en co-design peut être freiné ou accentué. Ces rôles ont été sous-tendus par un ensemble d'intérêts et de motivations (juridiques, scientifiques, médicaux, sociaux, collaboratifs, altruistes et individuels) pour participer au projet MND-Care et à la recherche médicale plus largement.

L'appropriation des rôles octroyés, des problématiques de recherche, des méthodes et des modalités de restitution des résultats par les différents acteurs était centrale, pour permettre l'ouverture et l'amélioration du processus de décision et d'engagement des acteurs (Bowen & al., 2013). Les conduites des individus et les valeurs qu'ils ont défendues étaient l'expression de motivations orientant leurs discours et comportements vers des objectifs distincts.

L'ensemble de ces aspects traduisait, selon nous, diverses façons de s'impliquer et de s'engager dans la recherche. L'intégration des acteurs francophones au sein du projet MND-Care a été sous-tendue par des intérêts, des motivations, des inscriptions et la légitimité à participer à cette étude scientifique. L'implication des acteurs s'est révélée sous différentes formes : souhaitée – altruiste et/ou imposée.

L'implication que nous qualifions de « souhaitée » concerne les personnes désireuses de s'engager dans une étude scientifique, pluridisciplinaire et portant sur la maladie de Parkinson (ex : neurologues, coordinatrice du centre d'excellence, chercheurs en SHS et patients).

L'implication dite « altruiste », en tant que « disposition bienveillante à l'égard des autres, fondée sur la sympathie (...) et l'intérêt de ses semblables » caractérise essentiellement les

personnes n'ayant pas été conviées dès les prémices mais sollicités lors de la phase de mise en œuvre (ex : neurologues, cheffe de projets cliniques, patients).

Enfin, l'implication que nous nommons « imposée » porte sur des obligations, engagements et responsabilités antérieures au projet, notamment liés à l'activité professionnelle (ex : neurologues, chercheurs en SHS, cheffe de projets cliniques, personnels juridique et administratif).

Cette typification se veut souple et poreuse entre les classes établies. Une personne peut s'inscrire dans deux modalités d'implication à la fois (ex : souhaitée et altruiste ou altruiste et imposée).

Les engagements contractuels oraux ou écrits par lesquels une personne propose ses services et/ou cède à quelqu'un la jouissance de ses résultats formalisent et cadrent les pratiques de recherche, selon les accords préalablement négociés (rédaction et signature de convention juridique et de droits de cession d'auteurs, élaboration commune du protocole de recherche, rédaction des notices d'informations à l'intention des patients et de leurs aidants, etc.).

L'engagement est ainsi lié aux responsabilités prises, à la motivation exprimée, aux modalités d'implication et de participation des acteurs à la recherche. L'engagement des acteurs peut être caractérisé de volontaire – symbolique et/ou indirect et se traduit dans les attitudes, les statuts octroyés et la reconnaissance d'expertise singulière.

L'engagement volontaire caractérise une « décision ou détermination de l'individu d'accomplir ou de faire accomplir quelque chose²²⁶ » de son plein gré. L'engagement symbolique porte sur l'acceptation de principes et de missions explicites, sans obligation réelle de les réaliser et/ou de se justifier en cas d'abandon.

Pour finir, l'engagement indirect est essentiellement lié au rattachement institutionnel et aux missions confiées, obligeant les individus à justifier de leurs activités et/ou de leur désengagement.

Nous pouvons ainsi analyser le fait que le personnel juridico-administratif est animé avant tout par des intérêts institutionnels et ces acteurs sont davantage impliqués de manière imposée, via un engagement indirect qui les lie à leur établissement de rattachement.

²²⁶ Source : CNTRL

Les chercheurs s'impliquent dans le projet de façon plus souhaitée et/ou altruiste, de par un engagement volontaire, symbolique et/ou indirect pour mener à bien l'étude en co-design.

Enfin, chez les patients, comme chez les chercheurs, la participation relève d'une implication souhaitée et/ou altruiste, et sont engagés symboliquement et/ou volontairement dans la recherche²²⁷.

Ces différentes modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche, génèrent des ressentis divers. La réflexion des acteurs sur leur participation au projet se traduit par des émotions et des sentiments distincts ou non que nous tenterons d'explicitier dans le chapitre suivant.

²²⁷ Les patients ont signé une notice d'informations et de consentement pour participer à l'étude en co-design, expliquant les clauses juridiques, le déroulement de la recherche et la possibilité de cesser leur engagement à tout moment. Des patients ont fait parvenir aux chercheurs en SHS de manière manuscrite ou orale les raisons pour lesquelles ils ne souhaitaient pas poursuivre leur participation. Pour les autres patients qui ont abandonné l'étude de manière plus informelle, les chercheuses en SHS ont estimé qu'au bout de trois sollicitations par téléphone, les patients ne poursuivraient pas l'étude.

Chapitre 5 : Retour réflexif d'acteurs sur leur participation : une approche par les émotions

Le retour réflexif des acteurs francophones sur leur participation au projet MND-Care est central pour appréhender le sens donné à l'étude en co-design par les acteurs, mis en perspective avec les objectifs de l'organisation-projet. Leur capacité à revenir sur des événements passés et/ou en cours afin d'exprimer des ressentis, des affirmations, des questionnements, des doutes et/ou de nouvelles idées permet ici de saisir des facteurs pouvant influencer leur implication et engagement dans le projet. Les facultés des individus à discerner, juger, critiquer et/ou approuver les ambitions d'un projet de recherche pluridisciplinaire éclairent les mécanismes sociaux pouvant favoriser ou non leur participation et leur contribution à la science.

La prégnance des sentiments²²⁸ (positifs ou négatifs) et des émotions à la fois visibles, verbalisées et/ou intériorisées - notamment chez les personnes vivant avec la maladie de Parkinson - nous a conduit à étudier les facteurs favorisant la participation à une étude en co-design. Les émotions, en tant qu'« états affectifs²²⁹ » s'installent et s'imposent à la personne lors du processus adaptatif à son environnement. Elle est affectée de façon quasiment automatique via l'expression faciale, vocale, posturale et comportementale (Rimé, 2009).

Les émotions peuvent être définies comme « une structure préparée de réponses » suite à l'expérience de stimuli extérieurs (*ibid.*). Ces dernières sont davantage ressenties par la personne selon ses aptitudes et facultés à « éprouver des sensations, d'être informée, par l'intermédiaire d'un système nerveux et de récepteurs différenciés et spécialisés, des modifications du milieu extérieur ou de leur milieu intérieur et d'y réagir de façon spécifique et opportune²³⁰ ». Les émotions peuvent être ainsi considérées comme « tous les événements ou états du champ affectif qui se caractérisent par un ensemble d'éprouvés psychiques spécifiques accompagnés, de façon variable en intensité et en qualité, de manifestations physiologiques et comportementales » (Cosnier, (2014) cité dans Lépine & Martin-Juchat (2018)).

²²⁸ Les sentiments sont définis comme la faculté de sentir, de percevoir une sensation, soit un phénomène par lequel une stimulation physiologique (externe ou interne) provoque, chez un individu, une réaction spécifique favorisant la conscience que l'on a de soi et du monde extérieur. Source : CNTRL.

²²⁹ Les états affectifs représentent la manière d'être d'une personne, associant des éléments stabilisés et des troubles temporaires - tels que les humeurs, le tempérament, les affects, les préférences, etc. - que le sujet tente de composer tout au long de sa vie pour former sa personnalité. Les états affectifs composent la personne et la rendent psychiquement, intellectuellement et moralement distincte de toutes les autres. Ainsi, les états affectifs « constituent une sorte de toile de fond sur laquelle les états émotionnels viennent faire figure occasionnellement. » (Rimé, 2009, p.50).

²³⁰ Source : CNTRL

Les émotions sont rendues (in)visibles et (il)lisibles par les acteurs, elles peuvent constituer les manifestations les plus saillantes et les plus spectaculaires des états affectifs de la personne. Elles sont ainsi à l'origine d'interprétations subjectives et d'impulsions psychiques spontanées et irrépressibles, qui poussent à l'action spécifique (ex : rires, bondir, intervenir, s'énerver, rejeter, fuir, s'effondrer, s'immobiliser, etc.). Selon la sensibilité et l'émotivité de la personne, ces manifestations affectives induisent des modifications cognitives sur les ressources et psychiques, influençant ensuite le processus de traitement de l'information. Les émotions « de base » sont la joie, la surprise, la colère, la peur, la tristesse, le dégoût, le mépris, l'intérêt, la honte et la culpabilité (Rimé, 2009).

Cette constellation de réponses à des stimuli se manifeste via des réactions marquées pour s'adapter à l'environnement, qui suscite une expérience subjective de plaisir et/ou de peine. Les manifestations joyeuses (plaisir, excitation joyeuse, exaltation, sourire, rire, hilarité, triomphe...) sont généralement déclenchées lorsque l'individu parvient - de par ses aptitudes physiques et cognitives - à maîtriser les éléments et les événements de l'environnement en constante évolution (*ibid.*).

Le degré de ressenti de ces émotions peut être accentué par les incertitudes, les efforts et/ou les défis, qui précèdent l'aboutissement des objectifs à atteindre. En revanche, si les conditions de l'environnement débordent les capacités d'assimilation et d'adaptation de la personne pour y faire face, cette dernière peut éprouver de l'appréhension, de l'anxiété et de la peur (*ibid.*). Les émotions sont davantage rendues visibles et lisibles lors d'évènements importants rencontrés et racontés, marquant certaines ruptures dans la conduite de projets : échecs, obstacles, réussites, clôtures, etc.

Une approche communicationnelle des émotions permet d'éclairer les processus de production de signes au cœur des systèmes de coordination, d'échanges et de négociations des acteurs dans les organisations (Dumas & Martin-Juchat, 2016). Les rôles du sensible et du ressenti, dans la construction symbolique de sens donné aux pratiques collectives et scientifiques, sont prégnants et se manifestent sous différentes formes (enthousiasme, espoir, désenchantement, ironie, appréhension, frustration, honte, bouleversement, etc.).

L'univers de sens dans lequel sont ancrées les perceptions, interprétations, émotions et réflexions des acteurs sont au cœur de ce chapitre et peuvent permettre de saisir des facteurs supplémentaires qui influencent leurs actions dans un projet scientifique. Les médiations entre acteurs, animées par des sentiments et émotions participent - ou non - à la dynamique

organisationnelle et scientifique du collectif de recherche (Lépine & Martin-Juchat, 2018). L'association de ressentis, de perceptions, et de (pré)sentiments permet ici la création et l'acquisition de connaissances, via les expériences et la prise en compte de caractéristiques extérieures à l'organisation. Ces aspects se révèlent être des facteurs importants de la production de sens et de connaissances.

Les émotions, comme « constitutives » des activités sociales, orientent, impactent et modifient l'action, en même temps qu'elles y répondent (*ibid.*). Elles favorisent, dans le cadre de notre étude, la compréhension des types d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche. Ainsi, « *l'émotion est considérée comme étant à la source de la constitution du social* » (*ibid.*) et *de facto* des connaissances et des artefacts cognitifs produits.

Nous examinons ici les émotions telles qu'elles interviennent dans les discours et suscitent une expression verbale intelligible pour l'enquêtrice. Les éléments para-verbaux tels que le ton et l'intonation de la voix (accélération, pauses, hésitations, etc.) sont également pris en compte. Les émotions les plus accessibles telles que les rires et les pleurs ont fait l'objet d'une attention plus singulière.

Les significations données au projet MND-Care ont ainsi été appréhendées via une approche par les émotions pour rendre compte de vécus pluriels influencés par une multitude de facteurs (internes et externes à l'organisation) agissant sur les médiations entre acteurs. L'imbrication de formes organisationnelles institutionnalisées et émergentes occasionne des tensions et réajustements entre les acteurs et influence de ce fait les discours, les inscriptions, les émotions, la production d'artefacts cognitifs et de connaissances scientifiques.

Les retours réflexifs initiés dans le cadre de la recherche doctorale et opérés par les acteurs francophones sur le projet et la méthode en co-design, nous permettent d'accéder au partage des émotions afin d'élargir le spectre des facteurs, des facilitateurs et des contraintes pouvant influencer la production de connaissances. La ténuité des émotions rapportées et de leur perceptibilité par l'enquêtrice, induisent une certaine forme de prudence dans la traduction et l'interprétation de ces ressentis.

Les personnes enquêtées ont d'abord été interrogées sur leurs ressentis suite à la participation au projet puis suite à la passation de l'entretien, pour permettre aux chercheurs de saisir les avantages et les inconvénients de leurs outils méthodologiques (entretiens individuels et collectifs et activités en co-design) et des conditions (spatiales, temporelles, matérielles et relationnelles) dans lesquelles ils ont pu être déployés. Les émotions perçues lors de la passation

des entretiens avec les patients étaient davantage saillantes, perceptibles et saisissantes, peut-être en raison de notre propre sensibilité et empathie à leur égard.

5.1 Retours réflexifs d'acteurs sur le déroulement du projet MND-Care

Le partage des émotions lors du retour réflexif des acteurs francophones sur leur participation au projet MND-Care a impliqué deux éléments essentiels : « la ré-évoation de l'émotion sous forme d'un langage socialement partagé, et la présence, au moins à un niveau symbolique, d'un partenaire auquel cette ré-évoation est adressée. » (Rimé, 2009, p.86). Ces émotions se sont exprimées à des moments singuliers : elles ont potentiellement évolué avec l'avancée du projet. La conscience d'un état subjectif et de son expression dans les discours des personnes enquêtées apporte des éléments de compréhension sur les actions entreprises lors de l'étude en co-design.

Reparler d'événements significatifs pour les acteurs (montage juridique, gestion des dépenses compliquée, protocole de recherche modifié en raison de la crise sanitaire, expériences liées au vécu de la maladie, etc.) génère des émotions davantage marquées chez les acteurs. Leur posture professionnelle, l'environnement de l'entretien, les modalités explicites ou non d'implication et d'engagement dans le projet, les valeurs défendues, les aptitudes à expliciter et à gérer les situations rencontrées peuvent, entre autres, influencer le ressenti et l'expression d'émotions.

Selon les objectifs poursuivis et atteints de l'individu dans l'organisation-projet, la planification et l'exécution de l'action entrent en tension avec les ordres hérités des institutions - induisant des émotions plurielles allant principalement de la satisfaction au désarroi. Nous faisons ici l'hypothèse que les modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche, les relations (voire alliances) tissées, mais aussi les états affectifs des personnes influencent entre autres, la participation des individus à l'étude en co-design et donc la production de connaissances et d'artefacts cognitifs.

5.1.1 Retours sur la participation des juristes : l'énonciation de contraintes

Les juristes et l'ingénieur de projets européens ont été impliqués de manière imposée via un engagement indirect avec leur rattachement institutionnel.

Le montage juridique pour conduire l'approche en co-design en France a été long, difficile à conclure et revêtu d'un impératif : « *c'est vrai que pour ce contrat j'avais été saisie en urgence... c'était vraiment un contrat urgent qu'il fallait traiter rapidement (...) c'était très long oui.* » (J2). Les ordres souhaités par les chercheurs sont entrés en tension avec les ordres, les normes et les pratiques hérités d'établissements : « *Il y avait beaucoup d'exceptions dans le cadre de ce contrat... ce n'est vraiment pas les politiques qu'on applique (ton amusé) et voilà, on va dire, les contrats classiques qu'on négocie (...) donc de multiples particularités ou spécificités dans ce projet... Oui, moi c'est comme ça oui que je l'ai ressenti.* » (J2).

Des faits ont été énoncés pour justifier les délais : « *C'est vrai que ce projet faisait un petit peu partie des exceptions, notamment de par un changement d'unité en cours de route, le fait qu'on n'ait pas été impliqué en tant que tiers-partie directement au consortium, voilà, le fait que le CNRS ait intégré la partie, etc. Mais ce n'est pas non plus, le seul projet à mettre beaucoup de temps, à être négocié. Là, vraiment, c'est du cas par cas je dirais.* » (J2). Les particularités du montage juridique réalisé ont été le résultat d'un certain nombre de déconvenues dans les négociations, d'incompréhensions entre les acteurs et de compromis pour mettre en œuvre l'étude en co-design.

Les accords établis et les difficultés perçues se sont répercutées sur les activités des chercheurs : « *Après, difficile, ça dépend pour qui ? Pour moi, pas forcément, c'est plus pour vous [les chercheurs en SHS], qui bénéficiez d'un budget. Le budget il est là [au CHU] (...) vous avez des dépenses qu'il faut [justifier], des catégories de dépenses qu'il a fallu identifier, pour ne pas bouger.* » (IPE1). Les difficultés ressenties pour « coordonner la discussion » ont été nombreuses, d'où le nombre important d'échanges entre juristes et chercheurs : « *137 mails (rires) (...) ça me semble intéressant parce que c'est relativement beaucoup, mais parfois c'est pire. Enfin, parfois c'est plus long... Mais c'est quand même assez important.* » (J1).

Les incompréhensions entre les juristes du CHU, du CNRS et de l'Université ont donné lieu à une légère forme de moquerie : « *Je me souviens de ce type de réponse [des juristes du CHU]*

(rires), et [au service juridique du CNRS] on s'est dit qu'en fait... ça a mal été compris parce que ça remettait tout en cause, de la proposition qui avait été faite » (J1).

La contestation et la remise en cause d'accords préalablement convenus ont rendu la situation particulièrement délicate : « Je trouvais que ça faisait un peu beaucoup (rire nerveux), ça faisait un peu beaucoup. Et donc c'était un peu compliqué... il y a eu un certain nombre d'échanges, je n'ai pas le nombre de réunions qu'il y a eu, mais c'est vrai qu'on a eu un certain nombre de déconvenues (ton bas) avec le CHU (ton haut), ça a été assez compliqué. Je ne sais pas s'ils le liront hein (ton amusé) ? Mais je pense que c'est vrai que ça a été assez compliqué. » (J1).

L'irritation occasionnée par ce type de médiations s'est traduite par un certain agacement et/ou énervement de la part des juristes et de chercheurs : « Là je sais que ça n'avait pas beaucoup plu à (CSHS3) qui me disait : "ben moi, je ne pourrai plus rien faire sans ces informations-là [données recueillies], je ne veux pas être tributaire du CHU" » (J1). Les liens de dépendance entre chercheurs en SHS et l'institution hospitalière étaient peu acceptables et se sont négociés par l'inscription de clauses, parfois peu explicites : « On a eu des discussions un peu (ton amusé) ... pas très précise sur cette question, je dois avouer. Et je crois qu'on s'en est tiré par une formulation assez vague dans mon souvenir, et qu'en gros, on garantissait que tout le monde allait appliquer les contraintes RGPD pour l'utilisation de leurs données. Ça ne voulait pas dire grand-chose... » (J1).

Le risque d'assujettissement perçu par les chercheurs en SHS vis-à-vis des obligations juridiques établies par le CHU s'est exprimé par de vives réactions : « je crois que dans l'esprit de (CSHS3) c'était assez réducteur. Il ne se voyait pas du tout comme un sous-traitant. » (J1). La complexité à définir les conditions et les relations de travail entre les chercheurs issus de différents champs disciplinaires ne reflétait pas les ambitions d'un projet de recherche basé sur la collaboration et l'équité des acteurs : « C'est toujours un peu compliqué d'avoir une relation où on essaye de... disons que (...) les considérations juridiques ne semblent pas forcément en contrepartie des intérêts scientifiques. Et parfois ça paraît même antagoniste. En gros, les chercheurs ont souvent l'impression qu'on les embête plus qu'on ne les aide. » (J1).

Les ambitions et objectifs des chercheurs sont entrés en tension avec ceux des juristes qui s'attardaient sur l'ensemble des clauses inscrites, pour s'assurer du respect et de la protection des règles et des intérêts de l'institution. Les liens de dépendance inscrits entre acteurs, entre acteurs et institutions et entre établissements ont souvent été perçus comme déroutants, voire

déconcertants : « *Je pense que c'était assez inconfortable pour le CHU, parce qu'il avait pris des engagements qui ne leur permettait absolument pas de négocier librement et pourtant un projet dans lequel on ne peut pas participer... c'est ça, à mon avis, qui n'est pas normal dans le processus.* » (J1).

Les négociations contrariées par des clauses héritées et les conditions qui en découlent ont illustré le manque de liberté et les contraintes des acteurs pour réaliser leurs missions. La prévalence des principes de liberté et d'égalité - chers aux démocraties occidentales - a rendu la soumission des acteurs à des contraintes externes difficilement acceptables. Les marges de manœuvre réduites octroyées aux juristes, ont rendu compte de l'omniprésence de règles et d'obligations des individus dans leurs médiations : « *C'était compliqué aussi de travailler avec le CNRS parce qu'ils essayaient de prendre vraiment parti à ce projet (...) ils étaient peut-être un peu trop présents dans les négociations, mais bon après c'est normal... ils étaient signataires de la convention, donc (...) il faut bien entendu que le CNRS vérifie toutes les règles par rapport à leur politique d'établissement.* » (J2).

Les négociations ont été sous-tendues par des engagements et des obligations antérieures restreignant les possibilités de faire valoir les droits les intérêts de l'établissement et des chercheurs. Ces aspects traduisent les enjeux et les contraintes auxquelles les juristes font face : « *C'est un projet assez représentatif et puis c'est bien que du coup vous ayez participé aux réunions, parce que du coup je pense que vous ressentez un petit peu... Vous sentez un petit peu le voilà... les enjeux, les choses et tout, et je pense que c'est bien, et puis... Voilà, les rebondissements, les incompréhensions, etc. Je pense que c'est assez représentatif des marges de manœuvre limitées... parce qu'il y a d'autres accords, etc. je pense que c'est un bon exemple de ce qu'il se passe [dans un montage juridique]* » (J1).

L'expérience acquise lors de la rédaction de ce type de montage juridique et les connaissances des politiques d'établissements pouvaient influencer la perception de la situation : « *C'était un projet assez difficile, mais pour plusieurs raisons... alors, peut-être que maintenant... voilà, ça fait plus d'un an et demi que je suis à l'Université donc c'est vrai qu'on prend des automatismes...on travaille un peu plus rapidement... Enfin, on est montés en compétences si vous voulez, donc forcément on travaille plus vite, plus efficacement. Ça a été un des plus gros projets que j'ai eu à gérer, dès que je suis arrivée [au service juridique de l'Université]. C'était un des premiers [montage] à faire pendant le covid donc ce n'était pas évident.* » (J2).

La durée d'exercice au sein d'une institution a pu favoriser l'aisance d'un juriste à exercer son métier de façon plus spontanée : « *Moi ça va bientôt faire 10 ans que je suis dans le service... Et j'ai commencé, c'est peut-être aussi intéressant de le souligner, par les montages de projets européens. Puisque les financements, notamment dans le cadre du programme-cadre européen, ça représente, je pense la majorité des financements de la recherche. Et c'est peut-être un point assez important, et dans les services partenariat et valorisation il y a généralement, voire tout le temps, un pôle dit Europe qui est spécialisé dans le montage de ces projets.* » (J1).

Les spécificités des projets scientifiques européens nécessitent une certaine connaissance des mécanismes, des possibilités et des règles du système : « *Je sais que j'ai une expérience Europe et je sais comment ça fonctionne dans les projets européens* » (J1). De par son expérience, ce juriste affirme : « *Justement, ce que je peux dire c'est que c'est souvent les petits projets, parce qu'en fait, ça c'est un petit projet, pour nous. C'est vraiment un petit projet en plus... (rires). Finalement, les petits projets c'est souvent les plus compliqués (rires). (...) Disons que ça fait partie des projets un peu compliqués, mais c'est assez révélateur, je crois, de tout.* » (J1).

En définitive, les retombées scientifiques voire économiques des projets ne sont pas corrélés à la complexité des montages juridiques à réaliser : « *Il n'y a pas de proportionnalité entre voilà... on a parfois des subventions à 5 000 € où c'est plus compliqué à gérer que des énormes consortiums, où il y a plusieurs millions d'euros, c'est pas du tout proportionné (...) c'est pas l'enjeu scientifique qui détermine la facilité avec laquelle on gère les contrats.* » (J1). J1 a insisté : « *Parfois on a des contrats à très très grands enjeux scientifiques et qui sont signés très rapidement (...) parfois il y a des grands contrats avec des agences spatiales, des choses comme ça... où les cadres sont en fait, très, très serrés, et tout est déjà verrouillé (...) On a peu de marges de manœuvre et du coup on décide de participer en connaissance de cause. Voilà.* » (J1).

Selon l'envergure des domaines de recherche traités par l'institution et les organisation-projets, les juristes sont amenés à accepter ou non les accords préalablement passés, en portant une vigilance accrue aux aspects fondamentaux de la recherche : « *Il suffit qu'il y ait un principe de base, comme la liberté de publication, qui soit touché, pour que ça soit compliqué. A accepter quoi. Et ça... c'est voilà, on ne pourrait pas l'accepter sur n'importe quel projet.* » (J1). Les clauses de contrats juridiques acceptées de manière délibérée, refusées et/ou négociées conditionnent la difficulté perçue par les acteurs à conclure des accords.

Les juristes enquêtés s'entendaient toutefois pour affirmer leur attention portée aux prérogatives des chercheurs : « *De mon côté je pense avoir quand même été assez attentif aux contraintes scientifiques de (CSHS3) et de dire "bon ben voilà, on ne va s'arc-bouter sur des brevets qui n'existeront jamais, et le but c'est quand même de pouvoir faire de la recherche quoi"* ». (J1). J2 souligne davantage sa capacité à répondre de façon rapide et efficace aux sollicitations des chercheurs et autres juristes : « *En règle générale, au sein de notre service à l'Université, on essaie d'être au plus proche des scientifiques et d'être très très réactif et je pense que... voilà, je pense qu'on a suivi (CSHS3), on a eu beaucoup d'échanges avec lui sur ce projet et on a essayé d'être le plus réactif possible.* » (J2). Ces juristes ont fait valoir leur volonté d'aboutir à des accords communs : « *C'est très rare qu'un projet de recherche soit abandonné parce qu'on n'a pas réussi à se mettre d'accord.* » (J2).

Les longues temporalités de contractualisation pour le projet MND-Care étaient regrettables pour cette juriste : « *Au final c'est vraiment dommage parce qu'en tout cas à la base, (...) l'accompagnement du service administratif doit aider au soutien du projet de recherche, justement, normalement on est censés être là pour justement faire avancer les choses au mieux... le plus rapidement possible quoi...* » (J2). La volonté d'accompagner, de protéger et de faire-valoir les intérêts des chercheurs et de l'institution dans la réalisation de projets de recherche s'est heurtée à de multiples motifs et facteurs contraignants (crise de la covid, propriété intellectuelle et matérielle, gestion des données sensibles, réactivité et pouvoir d'agir des individus, reversement du budget alloué, incompréhension ou non entre les acteurs, etc.).

Ces contraintes ont impacté le plan d'action projeté par les juristes pour atteindre la signature des contrats, provoquant des ressentis davantage négatifs. Des regrets ont été éprouvés suite au délai pris par les négociations - jugé long - et les incompréhensions entre pairs engendrant des formes de mécontentements. En revanche, le sentiment d'avoir assuré l'institution contre de potentiels risques, d'avoir fait valoir des principes philosophiques et juridiques et d'avoir été à l'écoute des attentes des chercheurs a procuré une certaine forme de satisfaction chez ces professionnels. Les ressentis de ces agents impliqués de façon imposée via un engagement indirect avec l'institution dépendaient essentiellement des contraintes, des possibilités ou non d'action, des valeurs et des principes fondamentaux défendus pour pratiquer la recherche.

5.1.2 Des ressentis variés selon les modalités d'implication des chercheurs

La façon dont ont été impliqués et engagés les chercheurs francophones dans le projet MND-Care a produit des ressentis différenciés chez ces derniers. Certains chercheurs sont impliqués de façon souhaitée via un engagement volontaire dans la recherche (N1, N3, CCE1 et CSHS2). D'autres chercheurs sont impliqués de façon altruiste dans le projet de par un engagement indirect - voire symbolique dans l'étude en co-design (N2, CPC1 et CSHS1).

Les chercheurs impliqués de façon volontaire ont exprimé une certaine satisfaction de par les liens relationnels et scientifiques créés : « *Comment je l'ai vécue [la participation au projet] ? Ben écoute, ça m'a permis de connaître des nouvelles personnes, et des nouvelles façons de faire, enfin, des nouvelles approches. (...) Et du coup, j'ai trouvé que c'était un projet très convivial.* » (CCE1). Le plaisir éprouvé à partager des connaissances, découvrir et discuter d'autres pratiques de recherche et créer des affinités notamment lors de repas annuels a marqué, entre autres, la satisfaction à conduire des activités intellectuelles et relationnelles : « *Dans la recherche de Parkinson, notamment grâce à vous hein ? Avec le co-design, voilà, ça a été vraiment une chouette expérience. Ça a été une chouette expérience très enrichissante.* » (CCE1).

Tirer parti des aspects positifs de circonstances pouvant paraître fâcheuses aboutit finalement à une forme de réjouissance à accomplir les objectifs fixés et surmonter les contraintes rencontrées : « *Et puis après c'est vrai que ça a été quand même une expérience assez unique, parce qu'avec le covid il a fallu tout repenser, chercher des solutions... en permanence. Et s'ouvrir, s'ouvrir en fait un chemin, là où on veut le refermer. C'est une expérience quand même d'apprentissage. (...) Je pense que j'en garde beaucoup de choses pour l'avenir.* » (CCE1).

C'est finalement l'aboutissement de missions scientifiques qui a été le plus propice à la procuration de joie : « *Et puis c'est chouette que tu vois, après, tout ce qu'on s'est battu pour mettre en place une convention... (rires) Et dans pas longtemps tu vas venir devant l'équipe pour présenter des résultats c'est chouette !!* » (CCE1). Le désir de travailler, de suivre et de conclure un travail de recherche s'est révélé utile pour penser l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson à l'échelle internationale : « *Disons que... ce que je trouve*

intéressant c'est de pouvoir travailler avec différents pays, et puis de voir comment les choses évoluent dans ces pays... » (CSHS2).

L'aspiration à conduire des projets de recherche, via l'émergence d'organisations scientifiques collaboratives et pluridisciplinaires - en tension avec les ordres hérités des institutions - était finalement quelque chose d'habituel pour l'investigateur principal du projet en France : « *Comment je l'ai vécu ? Je l'ai vécu... enfin je le vis bien... avec les difficultés que cela comporte quand on est confronté à la pratique du quotidien. Mais toutes les études sont comme ça.* » (N1). Cette manière usuelle d'être, de penser et/ou de faire de la recherche traduit des ressentis positifs et négatifs - vis-à-vis des impératifs organisationnels et institutionnels : « *C'est original, c'est intéressant, et c'est contraignant... Et que... parfois on n'a pas la disponibilité, parfois il faut faire des priorités et... il y a des moments où MND-Care est plus prioritaire que d'autres.* » (N1).

La hiérarchisation des tâches à accomplir pour l'individu, pour l'organisation, mais aussi pour l'institution révèle diverses appréciations des actions à entreprendre. L'estimation du contexte s'est caractérisée par des jugements portés par les acteurs sur les situations rencontrées : « [Le retard pris dans les temporalités du projet] *ça peut aussi créer des tensions entre les équipes qui ne progressent pas forcément au même rythme. Et puis on s'est heurté quand même à un environnement particulièrement déplaisant avec le covid. (...)* [le protocole de recherche a été réadapté], *Mais enfin, ni plus ni moins que dans les autres protocoles.* » (N1).

Pour les chercheurs impliqués de façon altruiste - dans le projet MND-Care - le plus souvent via un engagement indirect et/ou symbolique - les ressentis étaient plus mitigés vis-à-vis de leur participation. En pleine phase de contractualisation, les retards pris ont provoqué le nonaccès au terrain pour les chercheurs en SHS : « *C'est frustrant de ne pas parvenir pour l'instant, à cette dimension opérationnelle, à cette dimension du terrain.* » (CSHS1). Ne pas pouvoir réaliser la mission confiée a conduit à une certaine forme de regret voire de vexation face au refus de l'institution : « *Il y a un peu de frustration parce qu'on n'a pas pu faire, alors qu'on les avait rencontrés [l'équipe médicale], pour moi, (...) j'ai un petit peu l'impression qu'on a fait le début d'une promesse, puisqu'on allait se revoir, donc on avait expliqué ce qu'on allait faire, que, et qu'on ne l'a pas tenue (ton grave).* » (CSHS1).

Être malmené par les procédures juridiques et administratives pouvait être perçu comme un abus de pouvoir (involontaire), empêchant les activités scientifiques d'être réalisées : « *Le père Ubu, ce n'est pas le côté quand même... Enfin, père Ubu c'est un tyran. C'est la situation, qui*

me paraît enfin tyrannique c'est très, très exagéré. Euh, c'est plutôt la dimension absurde de la chose. On est au royaume d'Absurdus, c'est quand même incroyable, depuis deux ans, on essaie de mettre, on était à deux doigts de le faire avant le dernier confinement, quand on avait rencontré l'équipe de (N2), on avait bien tout prévu pour qu'un pré-recrutement se fasse dès qu'on aurait l'aval, enfin, du comité d'éthique. » (CSHS1).

L'incertitude de pouvoir conduire ou non la recherche en co-design a généré une certaine forme d'amertume vis-à-vis du système institutionnel, et non envers l'équipe médicale : *« le pré recrutement [des patients] il n'a pas été fait parce que... Ben oui, je comprends aussi la position des personnes qui en étaient chargées de ce pré recrutement, quel sens ça a de faire un pré recrutement, si on sait qu'on a la réponse [du comité de protection des personnes pour réaliser l'étude] dans une semaine ça tient la route, si on sait qu'on l'aura peut-être dans deux mois ou dans trois mois, ce n'est pas sérieux. » (CSHS1).*

Le sentiment de contradiction entre les ambitions des chercheurs et le fonctionnement de l'institution a été principalement attribué au système bureaucratique et éducationnel français : *« J'ai un peu l'impression, alors Ubu c'est aussi caricatural de la France (ton sérieux), parfois, je ne suis pas très contente de dire ça (...) on est un peu dans la caricature, on nous caricature comme ça : une lourdeur administrative pas possible, euh, 50 papiers pour obtenir, je ne sais pas, si je veux acheter un crayon de papier, il va falloir que je signe (rires), enfin des trucs à la noix, bon (...) ce qui m'énerve, mais (rires) faut bien voir que c'est un petit peu vrai (continue de rire), alors j'ai pas envie de nous juger, je ne sais pas si c'est bien ou mal, mais dans tous les cas c'est des entraves que je trouve absurdes, même si je peux en comprendre certaines. » (CSHS1).*

La peine évoquée par une chercheuse de ne pouvoir pratiquer son métier était due à un profond sentiment d'insatisfaction du progrès effectué, pouvant affaiblir plus largement, l'énergie et la motivation des acteurs à participer au projet – phrase pas très claire. La lassitude exprimée a pu conduire à la remise en question du contenu scientifique : *« Il s'est passé ça, ça et ça, moi la substance du projet, j'ai l'impression de la perdre un petit peu » (CSHS1).*

L'affaiblissement de la motivation à participer au projet du fait de la survenue d'imprévus menaçant la réalisation de l'étude en co-design était tangible : *« Ça existe la caducité, ça existe la fatigue des gens, ça existe, à un moment une ouverture où ils avaient envie, ils étaient volontaires pour ça... et puis, c'est des équipes... il s'agit du milieu médical, on a affaire à un*

hôpital, et on vient de se manger une horreur sanitaire qui n'est pas encore finie, on n'est plus au cœur de leurs préoccupations quoi. » (CSHS1).

L'objectif n'était pas d'attribuer la faute à quelqu'un, mais de comprendre et de définir le sens donné à cette situation : *« Alors, bien-sûr on n'est pas coupable, ni franchement responsable de cette situation-là, et moi ça ne m'intéresse pas de trouver des coupables, ça m'intéresse de trouver des solutions. Mais reste que j'ai ce sentiment qu'est une promesse, et il est désagréable et inconfortable [de ne pas la tenir].* » (CSHS1).

L'absurdité de la situation ressentie et vécue *« comme contraire à la raison et au sens commun²³¹ »* a abouti à la désillusion voire au découragement : *« Il y a une forme de déception et de frustration. Déçue qu'on ne parvienne pas à mettre en œuvre quelque chose, qui est un beau projet, qui est intéressant (...) donc je suis un petit peu frustrée qu'on ne soit pas allées là [sur le terrain]. Déçue qu'on n'y soit pas. Un petit peu... alors, vexée ce n'est pas le terme, mais j'en ai un peu marre, ben voilà, quoi, on est le seul pays qui n'a pas réussi, ça m'énerve en fait. Ce n'est pas vexée, c'est ça m'énerve un petit peu.* » (CSHS1).

Des facteurs externes à l'organisation ont été soulignés : *« La covid a un petit peu décalé les temporalités [du projet] ... Le temps de la bureaucratie française est très long. Je ne sais pas si c'était le covid ou si c'était la bureaucratie, je n'en ai aucune idée... Peut-être les deux ensembles, c'est un mix un petit peu létal.* » (N3).

Ces conditions ont restreint l'avancée du projet, parfois au même titre que les délais nécessaires à la prise des décisions au sein de l'organisation : *« Et on est revenus plusieurs, plusieurs fois sur le même sujet. Donc ça c'était un petit peu long (...) Et quand les choses se prolongent comme ça dans le temps... moi, j'ai tendance à quasiment oublier tu sais, quand on commence un projet, il y a 5 ans, il y a 4 ans... euh pffff... c'est bien d'arriver un petit peu à conclure, donc j'ai besoin un petit peu de conclure les choses sinon j'ai tendance à oublier, même les critères d'inclusion [des patients à l'étude]... on les a décidés il y a 1 an et demi, maintenant, je ne m'en rappelle même plus donc je dois revenir tout le temps sur les protocoles.* » (N3).

Revenir sur des documents à plusieurs reprises afin de reprendre les informations et les indications scientifiques pouvait paraître chronophage : *« Il y a eu des aspects où on aurait pu mieux travailler peut-être, mais je comprends aussi la covid, ça a été horrible (...) Ce n'est pas la faute de quelqu'un en particulier... donc c'est multifactoriel voilà.* » (N3). Les accélérations

²³¹ Source : CNTRL

et les ralentissements de l'évolution du projet – et donc de l'avancée des objectifs des chercheurs - ont fait varier les affects des acteurs en conséquence (Rimé, 2009). Ainsi que l'observe l'auteur : « Plus l'accélération sera brusque, plus l'expérience affective comportera une bouffée d'euphorie qui incite à la poursuite énergique de l'action. Inversement, plus le ralentissement sera abrupt, plus l'expérience subjective impliquera le sentiment de déchanter ou de « couler à pic », qui incite à l'arrêt de l'action » (2009, p.84).

La fatigue éprouvée à croire à la possibilité de réaliser l'étude en co-design a conduit une chercheuse à une forme de réprobation des temporalités prises pour la mise en accord de conventions juridiques : « *Pour le dire de manière cynique, [si aucun accord juridique n'est trouvé], ça me fait du boulot en moins hein ? Enfin, voilà, je ne suis pas, je n'ai pas ça à faire en plus de tout le reste, certes. M'enfin, je ne cherche pas à avoir le moins de boulot possible, donc ce n'est pas satisfaisant.* » (CSHS1). Le sens donné au métier de chercheur est de participer à la production de nouvelles connaissances et d'en acquérir en retour selon une boucle récursive, via les écrits, l'expérience, le contact avec les pairs, etc.

Les mécanismes (institutionnels, juridiques, organisationnels, relationnels et émotionnels) facilitent ou non la mise en œuvre d'un projet de recherche et influencent l'appréciation portée sur la participation des acteurs. Le contexte de la covid a accentué les incertitudes sur la conduite de l'étude en co-design : « *Par rapport aux énormes difficultés auxquelles toutes les instances médicales sont confrontées, je ne suis pas sûre que ce soit une grosse priorité [le projet MND-Care] à l'heure actuelle. C'est un peu ce que je crains.* » (CSHS1).

L'inquiétude de cette chercheuse en SHS a été portée sur les contraintes supplémentaires potentiellement engendrées par l'étude en co-design auprès de l'équipe médicale, dans un contexte de crise sanitaire : « *J'ai l'impression qu'on arrive de manière presque inadaptée (ton prudent), est-ce que vraiment, fondamentalement, est-ce que ce qu'on leur demande là a encore du sens ? (...) J'ai un petit peu le sentiment de faire violence à une équipe, si je lui demande de collaborer à une étude, alors qu'elle n'est pas très volontaire là-dedans. De toute façon, si c'est le cas, ça ressortira, ça se manifestera, il y aura des attitudes ou des mots, qui l'exprimeront.* » (CSHS1).

La volonté exprimée de participer et l'espoir d'atteindre les objectifs de l'étude en co-design ont maintenu l'adhésion des acteurs au projet et ont fluctué selon les événements internes et externes (crise de la covid, signature de la convention, accord du CPP, informations données, pré recrutement des patients, etc.). La confiance exprimée réaliser l'étude en co-design dans le

futur a été répétée à plusieurs reprises : « *J'ai espoir que ça se fera notre projet (...) J'ai un peu plus d'espoir là, que je n'en avais il y a quelques mois (...) j'ai un peu d'espoir que ça se fasse maintenant et je ne l'avais pas du tout il y a quelques mois...* » (CSHS1).

Pour autant, l'équipe médicale représentée ici par N2 ne s'est pas sentie intégrée au projet et il lui est donc difficile d'exprimer son vécu sur sa (non)participation au projet MND-Care : « *Je ne sais pas. Je ne vois pas comment je peux répondre là. Parce que je ne le vis pas le projet moi. (rires) Non, non, mais je ne vois pas trop... on ne fait pas partie intégr... moi je ne fais pas, mon équipe ne fait pas partie intégrante [du projet].* » (N2). Elle insiste : « *Donc je ne vois pas comment vous répondre... Si ce n'est qu'on peut aider... on vous a trouvé des patients, etc. Mais voilà, on n'a pas été plus impliqués donc je ne peux pas trop vous répondre.* » (N2).

A plusieurs reprises, la cheffe de projets cliniques a indiqué que « *Ça aurait pu être plus simple on va dire. Mais c'est comme ça.* » (CPC1). Le manque d'échanges entre les chercheurs de la phase préparatoire et ceux chargés de la réalisation du projet de manière parfois implicite – était gênant : « *Ben... je ne sais pas trop quoi te dire parce que je n'ai pas trop de lien avec les acteurs [du projet] pour être honnête [N1 et N3]... j'ai eu quelques contacts avec la chef de projet (CCE1) très rapides... et après avec l'administratif de l'hôpital (IEC1) pour essayer de faire avancer les choses pour toi (D1), mais... je t'avoue que si on avait été peut-être impliqués différemment ça aurait été plus simple. Mais... je t'avoue que là, je ne sais pas trop quoi te dire...* » (CPC1).

CPC1 a souligné l'importance des rapports humains dans la conduite de projets scientifique – pouvant influencer le vécu de situations professionnelles : « *Il y a des équipes avec qui ça se passe mieux que d'autres... mais généralement moi je n'ai jamais eu aucun problème relationnel, avec qui que ce soit. Donc c'est toujours agréable, c'est toujours un plaisir d'être ouvert et d'apprendre des nouvelles choses.* » (CPC1). Établir une large intercommunication entre les capacités cognitives et intellectuelles de chaque acteur, dans l'optique d'établir de nouvelles perceptives de recherche semblait ici central : « *Je suis quelqu'un de très curieux donc, peu m'importe avec qui on me dit de travailler, je trouve ça toujours intéressant, il y a toujours des choses à apprendre, toujours des choses à faire... quand ça se passe bien, il n'y pas de problèmes à s'ouvrir aux autres.* » (CPC1).

Le manque de communication entre acteurs, les longues temporalités prises par le projet, le système bureaucratique français, les préoccupations d'une équipe médicale en contexte de crise sanitaire, les relations établies et le manque de pouvoir d'agir de chercheurs impliqués de façon

altruiste lors de situations données ont influencé le ressenti d'émotions – plutôt mitigés - à l'égard de leur participation au projet. Finalement : « Quand le progrès [de l'action] est plus lent que prévu, l'écart qui se creuse entre les deux valeurs [progrès réels et projetés] engendre un affect négatif proportionnel à la taille de cet écart, et cet affect suscite chez le sujet des sentiments de doute. » (Rimé, 2009, p.84). En revanche : « Quand le progrès est plus rapide que prévu, l'écart en voie de réduction engendre un affect positif qui se traduit en sentiments de confiance. » (*ibid.*).

Ainsi, la production de résultats de recherche, la convivialité du projet et l'expérience acquise génèrent des ressentis positifs chez les chercheurs – notamment impliqués de façon souhaitée. Les modalités d'implication et les progrès réels et constatés de l'avancée du projet par les chercheurs influencent ici les ressentis et le vécu de la participation au projet MND-Care. Le sentiment de non avancée du projet semble être plus impactant chez les chercheurs impliqués de façon altruiste que chez les chercheurs impliqués de façon souhaitée. Les modalités d'engagement volontaire, symbolique et/ou indirect ne semblent en revanche pas influencer les ressentis des chercheurs dans ce cas d'étude. C'est *a priori* les conditions non formalisées et non anticipées de la recherche qui provoquent le partage d'émotions les plus négatives chez les juristes et les chercheurs – impliqués de façon altruiste et/ou imposée – et engagés de façon symbolique et/ou indirecte.

5.1.3 Une approche critique des activités en co-design par les patients

L'implication volontaire et/ou altruiste des patients via un engagement symbolique et/ou volontaire à l'étude en co-design a conduit à diverses appréciations sur leur participation. Cette dernière a été qualifiée d'intéressante, de sympathique, d'agréable à vivre, de bénéfique et/ou a provoqué des appréhensions, de la frustration, voire un certain malaise.

Les activités en co-design – initialement prévues en groupe et en présence des chercheurs – ont finalement été envoyées par voie postale pour être réalisées au domicile de la personne. En France, sur 23 activités envoyées aux patients qui se sont dits prêts à poursuivre l'étude, 10 enveloppes ont été retournées aux chercheurs. Lors de l'entretien conduit après la réalisation

de ces activités, proposé en groupe ou de façon individuelle, les participants à l'étude ayant réalisé les activités ont pu exprimer leur ressenti.

Des intérêts et limites – notamment sur le format des activités proposées - ont été énoncés par les participants provoquant des émotions plurielles : « *Dans un premier temps, quand vous m'aviez fait toutes ces questions, j'avais trouvé ça très agréable, très sympathique. Après, deuxième partie, quand j'ai reçu le papier, oh ! la honte, je ne savais pas où me mettre, je n'arrivais pas à trouver de solution, je ne comprenais rien, donc je me suis sentie très mal à l'aise. En plus, je traînais ça, comme quand on n'a pas fait son devoir et que demain, il y a école et que je n'ai pas fait mon boulot. Ah là là, ce n'était pas facile, ça. (...) Ça m'a été difficile, sincèrement.* » (P10).

L'appréhension et l'inquiétude ressenties suite à la réception des activités en co-design pour leur réalisation ont été fortes pour cette personne : « *J'aurais été incapable de faire ça toute seule, sincèrement. Pourquoi ? Parce que je ne comprenais pas la finalité du truc. Et je suis désolée d'avoir traîné, mais sincèrement... quelle que soit la façon dont je le prenais, je me disais : "Putain, mais je ne comprends rien. Enfin, qu'est-ce qu'ils veulent [les chercheurs] ?" »* (P10) Les attentes des chercheurs, dans les activités proposées, ont laissé certains participants perplexes et/ou dans l'incompréhension.

D'autres patients ont interprété les intentions des chercheurs : « *Mais je me suis mis de votre côté. En tant qu'enseignante et formatrice, je me suis dit : "Moi, j'aimerais bien recevoir quelque chose comme ça, parce que, du coup, il y a matière, après à échanger". (...) Ça, c'est ma formation professionnelle. Alors, j'ai bien aimé la forme [des activités], parce que, justement, c'était très synthétique – et je pense que c'était une volonté (...) cette contrainte-là, elle a été très constructive, parce qu'elle a permis cette entrée synthétique, contrainte et forcée. Voilà. Et je pense que c'était une volonté de votre part. Bien orientée vis-à-vis des différentes... des différents champs que vous vouliez qu'on développe et qui étaient complémentaires. J'ai trouvé ça intéressant.* » (P5).

Plusieurs avis, jugements ou évaluations ont été émis à l'égard des activités en co-design proposées : « *J'ai trouvé votre proposition très pertinente en tout cas, parce que, moi, elle m'a fait réagir, elle m'a aidée à évoluer. J'ai repris l'exercice "mon chemin de soins", c'est mon chemin de soins. Ça aussi, l'intitulé est pertinent. Je vous parle, moi, de projet, pour moi, c'est ça. Et le chemin de soins, il est intégré dans le chemin de vie.* » (P5). Les supports en co-design

comme moyens pour amorcer la discussion sur l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson semblaient judicieux pour traiter de ce sujet, mais des limites ont été pointées – notamment sur les contraintes perçues : « *Non, mais l'idée était bonne, mais, moi, j'ai trouvé que les questions étaient... méritaient de préciser un peu plus... notre ressenti... notre ressenti. (...) J'ai trouvé que le principe de l'enquête était très bien.* » (P7).

Les participants ont ainsi analysé les mérites et les défauts des activités en co-design : « *Alors, sur le plan de la forme, j'ai trouvé ça très synthétique, donc facile... facile d'accès. Je vais être critique... mais critique dans le bon sens. (...) Avec le matériel que vous aviez proposé, ça ne correspondait pas vraiment (...) ça m'a déstabilisée au départ, parce que je me suis dit : "Ah oui, mais, là, si je prends cette carte-là... Oui, mais alors, j'ai la contrainte... il y a des cadres, donc je ne peux pas trop en mettre", donc je suis restée dans les cadres, au début.* » (P5). Les cadres imposés pour les activités restreignaient l'expression des patients et n'étaient pas toujours en adéquation avec le vécu des participants : « *Avec ces carrés, j'ai eu un peu de mal au début. Et après, je me répétais. Tous ces carrés à remplir, tout ce qu'on avait à dire. Il manquait une dimension aux carrés. Ça ne correspondait pas trop. Mais j'ai trouvé ça intéressant, c'est une démarche nouvelle. On était loin de l'informatique.* » (P26).

Le risque énoncé par les patients de ce type d'activité était celui d'un écart entre les attentes scientifiques et les ressentis des personnes vivant avec la maladie de Parkinson : « *Le matériel peut être un déclencheur [d'émotions] – ça a été le cas pour moi. L'inconvénient, c'est que le matériel, ça peut être aussi une mise à... enfin ça peut contribuer à une mise à distance – réducteur. Parce que quand on prend les petites étiquettes, là, (...) c'est très impersonnel, donc je pose là et, ça y est, j'ai fait mon job.* » (P5). Les supports utilisés par les chercheurs en SHS étaient des médiateurs provoquant des réflexions, des ressentis et des difficultés pour répondre aux attentes de ces premiers : « *Ça m'a plu, quand même. De coller... les idées qu'il y avait sur les petites... je trouve ça marrant. Et un peu difficile quand même, surtout la deuxième partie. La première partie était plus facile (...) j'ai trouvé ça agréable.* » (P12).

Les codes couleurs ont été appréciés pour faciliter la compréhension des consignes : « *Le côté des couleurs, ça aidait aussi à structurer (...) Ça aussi, je pense que c'était une volonté de votre part.* » (P5). L'aspect « ludique » des activités souhaité par les chercheurs en SHS a été différemment apprécié par les patients : « *Je suis désolé, je vais être un peu critique, j'ai trouvé que c'était un peu scolaire (...) je suis désolé de vous dire ça (...) si vous le faisiez directement*

avec une séance comme on l'a faite là maintenant [en entretien collectif], je trouve que ce serait certainement plus fourni. J'ai trouvé ça un peu scolaire. » (P3).

Le recours à des icônes généralement utilisées dans les échanges virtuels n'était pas toujours une pratique familière : *« Les Smileys, bon, ce n'était pas... je ne sais pas si c'était nécessaire. (...) C'est-à-dire que je ne suis pas Smileys. Quand j'envoie un texto, c'est rare que je mette des zigouigouis. » (P7).* Ces représentations visuelles de l'humeur des personnes selon les événements indiqués dans la trajectoire de soins ont conduit à une réflexion parfois confuse - dans la manière de se représenter son état émotionnel : *« Les émoticônes, ça m'a interpellée. Comme vous le disiez, on n'a pas forcément l'habitude de travailler avec ce genre d'outils. Et c'est pour ça que peut-être au départ, je n'ai pas su les choisir... Non, je les ai choisis. Je ne sais pas, c'est... je trouve que c'est très impersonnel et, en même temps, très intuitif. Ça va toucher loin quoi. Ça n'est pas... Ce n'est qu'une émotion. Ça a touché aux émotions. Et comme on est aussi sur un processus dans le temps, qui touche quand même à une expérience traumatisante malgré tout, dans un premier temps, moi, je suis restée au début. C'était l'élément le plus... au niveau émotionnel le plus touchant, le plus marquant, donc mes émoticônes, je les ai choisis en fonction de ça, au début. Vous voyez ? C'est l'analyse que j'en fais en tout cas. » (P5).*

Le regard et la présence d'un proche pouvaient influencer les ressentis, la perception des situations vécues et la réalisation des activités en permettant par exemple une mise à distance : *« En fait, j'ai posé mes émoticônes – je n'avais rien codé hein – et puis, mon mari est rentré dans mon bureau, et, mes émoticônes, c'était pratiquement que des têtes... je n'avais aucun sourire. Il m'a regardé et il m'a dit : "Mais tu es comme ça ?" Voilà. (...) Et, en fait, c'est le regard de mon mari qui m'a permis de reprendre... de regagner en objectivité. (...) Oui, en objectivité. Parce que j'ai pris du recul... Et c'est pour ça que cet exercice m'a fait du bien : parce qu'il m'a permis de prendre du recul par rapport à cette émotion de départ. Et, donc, du coup, d'éclairer mon chemin de soins, d'aller vers quelque chose de plus ensoleillé. » (P5).*

En cas de tension et/ou de « déphasage » entre les représentations des acteurs sur les milieux qui les entourent et les perceptions d'autrui, les émotions sont ressenties plus intensément. Selon le caractère résolu ou non des expériences émotionnelles, le partage de ces situations diffère. La non-résolution de situations incite davantage au partage d'émotions pour trouver le sens aux tensions et/ou problèmes rencontrés (Rimé, 2009). Faire perdre à la maladie son

caractère absolu dans l'ensemble des événements indiqués pour retenir des émotions positives a été difficile : « *La deuxième fois où je suis... J'ai pris l'activité. J'ai été longue à m'y mettre, parce que c'était le côté émotionnel (...) avec ces émoticônes, j'ai posé mes étiquettes et mes émoticônes, je suis partie... je suis sortie de la pièce et j'ai pleuré. Ça m'a... ça m'a bouleversée.* » (P5).

Le rappel et la caractérisation d'événements vécus brutalement par les patients comme l'annonce du diagnostic via des émoticônes - semblait faire remonter et exprimer des émotions – pouvant atteindre une limite morale relative à un état pénible et désagréable à (re)vivre. Le manque de personnalisation des activités a pu gêner les patients : « *Ce n'est pas personnel. Si on veut personnaliser et apporter vraiment une touche... enfin être peut-être plus honnête avec son parcours de soins... son chemin de soins, il faut développer un petit peu, il faut personnaliser (...) parce que je ne trouvais pas dans la généralité des réponses que vous aviez mis dans les cartes quelque chose qui me représente ou qui me convienne vraiment.* » (P7).

Les suggestions de réponses pensées par les chercheurs pour « aider » les patients à réaliser les activités se sont parfois révélées contraignantes : « *Le seul petit reproche, c'est que des fois, il y avait des questions qui avaient un éventail tellement large qu'on ne savait pas trop quoi répondre. Je veux dire, pour trouver quelque chose qui corresponde à mon cas bien particulier (...) Des fois, c'était un peu vaste et on ne savait pas trop quoi y mettre dedans, parce qu'il n'y avait pas d'exemples qui... Vous voyez ce que je veux dire (...) C'était des réponses générales.* » (P7).

Le tangible équilibre entre cadres et suggestions des chercheurs, a troublé l'harmonie des activités proposées : « *Quelquefois, je ne savais pas quels choix prendre, quelle réponse, en fait. On avait tellement de choix, tu n'as que trois cases... des fois, il y avait plus de choses qui allaient bien, mais on n'avait pas la place [dans les cases].* » (P14). La tension entre la possible expression de pensées et les prérogatives supposées des chercheurs a parfois abouti à un certain conformisme de la part des participants : « *C'était difficile d'entrer dans les cases, il n'y avait pas assez de cases, ça dépassait un peu, j'ai fait des collages pour pouvoir m'adapter. (...) Je comprends qu'il fallait être assez précis dans les propositions et les réponses. Pour vous, pour pouvoir centraliser les réponses et en faire un bilan, on ne peut pas non plus trop s'éparpiller.* » (P9).

Des nécessités implicites à synthétiser, à s'approprier les consignes, les critères prédéfinis et à répondre aux attentes des chercheurs étaient prégnantes dans les discours des participants, qui

ont finalement fait preuve d'indulgence à l'égard des chercheurs : « *Après, je comprends, vous ne pouvez pas faire une enquête pour un cas particulier. Je comprends bien. Mais des fois, j'aurais aimé qu'il y ait des... – comment dirais-je – des possibilités de pouvoir dire : "Tiens, voilà, ça, ça m'intéresse." (...) Oui, oui, je comprends. Oui, on ne peut pas faire une enquête pour chacun, je comprends. Il faut que ce soit général.* » (P7). Certains patients ont ainsi pris la plume pour exprimer des aspects plus singuliers de leurs trajectoires de soins et spécifier leurs attentes en matière d'accompagnement médico-social : « *Il n'y avait pas de cases qui nous correspondent à cocher. D'ailleurs, c'est pour ça que de temps en temps, on a plus écrit à la main que de mettre les... [cartes suggérées]* » (P7).

L'expression des patients via les activités s'est réalisée lors de différents moments de réflexion : « *Dans un premier temps, j'en suis restée là, j'ai fait mon job, et puis après... je suis revenue une deuxième... J'aurais pu vous l'envoyer comme ça hein, mais je restais en distance. Et avant de vous l'envoyer, j'ai dit : "Ah non, ça ne va pas, je ne peux pas envoyer ça comme ça." Il manque des choses. Ça ne correspond pas... Enfin, j'étais frustrée. J'étais frustrée, parce que ce n'était pas exactement ce que je voulais exprimer. Et après avoir ajouté tout ce que je vous ai ajouté, j'étais plus sereine, j'ai dit : "Bon, là, je peux envoyer." Mais, en même temps, je me suis dit : "Mais jamais ils ne vont comprendre ce que j'ai voulu dire, c'est trop fouillis".* » (P5).

Divers niveaux d'investissement ont été énoncés après la réalisation des activités en co-design : « *C'est vrai que j'étais sur d'autres cours, aussi, de patients intervenants, donc j'avais beaucoup de documents à regarder. Donc je l'ai fait, je me suis impliqué, mais je n'ai pas été au-delà des consignes. J'ai été succinct et c'est vrai qu'après coup, j'ai eu des idées, des choses à dire, mais je pense qu'on est sur un sujet bien particulier et on ne peut pas parler de tout. Il y a tellement de choses à dire !* » (P4).

La signification donnée à la réalisation des activités en co-design et la compréhension qui en a été faite ont influencé la dépense d'énergie et de temps accordé à ce type de pratique, visible à travers le nombre d'informations écrites et explicitées : « *C'est vrai que par la suite, en relisant mes trucs, je me suis dit que j'aurais pu le faire d'une autre façon, être plus créatif dans... parce que marquer des choses par rapport à nous, en se servant de ce qu'on connaît déjà... je n'apportais pas un plus, j'avais l'impression de ne pas apporter un plus. Parce que bon, le but, c'est d'innover, de trouver des choses, un parcours-type... non ? Je ne sais pas si j'ai bien compris.* » (P4).

Exprimer ses attentes, ses besoins et ses contraintes quotidiennes - en tenant compte des objectifs des chercheurs – a été réalisé par les patients avec plus ou moins d'ampleur, de volonté, de créativité et d'inventivité selon le sens donné à ces pratiques scientifiques. L'intention préalable d'accomplir les activités proposées par les chercheurs a pu être contrariée par des difficultés réelles et/ou perçues, des incompréhensions et/ou des ressentis de la maladie au quotidien. Le doute et l'embarras parfois provoqués par ces activités ont conduit à une certaine forme de dévalorisation de la personne, notamment quand celle-ci traversait des moments difficiles.

L'état psycho-affectif de la personne a eu un effet sur la conduite des activités : « *Et je suis consciente que c'était... – enfin, pour moi hein – c'était normal que je n'y arrive pas, parce que je ne comprenais pas comment ça fonctionnait. (...) Et puis je ne me suis pas penchée avec suffisamment d'attention. Peut-être que quand j'ai commencé à le regarder, c'était à un moment où je n'étais pas très forme et que, du coup, je me suis dit : "Tu n'es bonne à rien, tu n'y arriveras pas, laisse tomber" (...) Alors que, là [après la réalisation des activités], je suis totalement apaisée et tranquille. (...) Ah là là, je vais beaucoup mieux parce que je suis sortie de mes angoisses.* » (P10). Être engagé symboliquement « symboliquement » et/ou volontairement à renvoyer les activités en co-design – selon les valeurs, les pensées et les souhaits de la personne - pouvait générer honte, frustration, doute et embarras si cette action n'était pas conduite. En revanche, effectuer cette action selon les attentes supposées et projetées des chercheurs offrait quiétude et tranquillité.

Même si l'étude en co-design se veut souple, flexible et proche des préoccupations des patients, répondre à un ensemble de règles admises d'après l'idée qu'on se fait de ses droits et de ses devoirs déclenche des émotions plurielles chez les individus. Les réactions provoquées par la médiation des activités en co-design ont été importantes.

Surmonter ces émotions a souvent demandé du temps aux patients : « *Donc, j'ai laissé de côté [les activités], j'ai dit : "Ce n'est pas le moment", et j'ai repris quelques jours après. Et, là, j'étais apaisé, j'ai pu le refaire de manière vraiment sereine. Je vous l'aurais envoyé, je pense, comme je l'avais fait la première fois, à chaud comme ça, je ne sais pas, ça n'aurait pas... ça n'aurait pas été aussi... aussi réfléchi. Donc, déjà, rien le fait de faire ce... cet exercice-là, moi, ça m'a fait du bien.* » (P5). Ceci signifie qu'il y a ici une certaine labilité des résultats, en fonction de l'état du patient à un moment donné et/ou du fait qu'il soit accompagné ou non, lors de la réalisation des activités en co-design.

La réflexion conduite sur l'accompagnement médico-social de la maladie de Parkinson était orientée par un ensemble de médiateurs humains, matériels et cognitifs conditionnant ici la production de connaissances. Conduire une réflexion individuelle et/ou collective impactait également les émotions et donc le vécu de la participation à l'étude en co-design. Ces émotions fluctuaient et variaient avec l'avancée de l'étude dans le temps. Être impliqué dans une étude réflexive sur l'accompagnement de la maladie de Parkinson, ancre *de facto* le stigmate de personne vivant avec cette pathologie : « *C'était un peu triste, déjà, comme j'ai expliqué. De réaliser que tu es malade, que tu fais partie d'un groupe de maladie ! C'est tout. Tu n'es plus « normal ». Et tu ressens comme ça.* » (P.14).

Faire admettre comme vraie la sujétion d'une personne à une pathologie neurodégénérative peut rentrer en tension avec les volontés des individus désireux de ne pas consentir à cet état : « *Je pense que je suis toujours dans la période de déni de ma maladie. Je ne veux pas accepter que je l'aie, en fait. Quand j'ai eu mon dossier [en co-design] pour répondre aux questions, j'ai pleuré. Je me suis dit : "je suis malade, quand même...". Je me rends compte de cela (...) je ne veux pas l'accepter, en fait.* » (P14). Partager cette résistance, cette contestation voire injustice entre pairs peut devenir moins difficile à vivre et conduire à des réflexions plus abouties : « *C'est pour ça que je trouve important d'en parler quand même, de participer à cet échange-là, d'écouter ce que les autres ont à dire, comment ils mènent leur vie, les problèmes qu'ils rencontrent. Parce que je me rends compte que je ne suis pas comme avant, mais je pense toujours que ça va s'améliorer.* » (P14).

La façon dont ont été perçues et vécues les médiations avec les activités en co-design renvoie à une information visuelle et spatiale qui conduit les participants à s'adapter et à s'approprier l'environnement « ludique » proposé. La cognition distribuée entre patients, supports visuels, et attentes supposées des chercheurs souligne à la fois le caractère structurant des activités en co-design et la façon dont les acteurs stabilisent leurs propos selon la perception de ces cadres (Conein, 2004). La familiarité perçue et éprouvée de ce type d'outils influence progressivement l'appropriation des supports en co-design par les patients, dans lesquels « chaque déplacement [d'objet/de cartes] peut être ainsi interprété comme une action d'adaptation et de stabilisation [de l'environnement]. » (*ibid.*, p.64).

Ce processus aboutit à la stabilisation de connaissances dans un environnement imposé et différemment approprié par les participants. Les matériaux fournis par les chercheurs en SHS ont parfois restreint l'expression des patients : « *Je pense qu'il aurait mieux valu laisser des cases en disant aux gens : "Maintenant, qu'est-ce que vous avez vraiment à dire pour ces*

questions ?", et : "Si vraiment vous n'avez pas trouvé la réponse, vous pouvez l'écrire." Avec une possibilité de quoi écrire un peu plus grande, peut-être. » (P7).

Le degré de simplicité, de créativité voire de promiscuité des activités en co-design - souhaité par les chercheurs - et perçu par les patients favorise la création de connaissances. Or les conditions permises par la crise sanitaire ont parfois contraint ce processus, en empêchant la réalisation de ces activités en groupe via la médiation de chercheurs en présence. Nous pouvons supposer ici que les patients impliqués de façon altruiste et/ou souhaitée via un engagement symbolique dans la recherche apportent un retour réflexif à la fois avisé et critique pour aider les chercheurs à améliorer leurs pratiques.

La reconsidération de la méthode en co-design par les personnes enquêtées permet plus largement d'améliorer les pratiques scientifiques et la conception des dispositifs techniques (Stoloff & Beaudoin, 2012). Une telle approche nous a permis d'identifier et d'approfondir la réflexion sur une partie des éléments qui sous-tendent la mise en œuvre d'une étude en co-design, tels que les émotions et les modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche.

5.2 Vécus et ressentis suite à la passation/réalisation ? d'un entretien narratif, semi-directif et/ou en groupe

En s'engageant dans l'entretien, la personne enquêtée réalise « un travail sur elle-même pour construire son unité identitaire, en direct, face à l'enquêteur, à un niveau de difficulté et de précision qui dépasse de loin ce qu'il fait ordinairement » (Kaufmann, 2011, p. 60). Un retour réflexif sur le vécu d'un entretien individuel et/ou en groupe permet de discerner davantage les attentes, les émotions et volontés des personnes enquêtées, mais aussi d'exprimer et/ou d'endiguer de potentielles limites et/ou maladresses commises par le chercheur.

5.2.1 Rappel d'évènements et prise de recul chez les juristes

Le retour réflexif sur le montage juridique du projet MND-Care demandé dans le cadre de la recherche doctorale a été plutôt bien vécu par le personnel juridico-administratif : « *C'est vrai que je n'avais pas forcément bien étudié le dossier avant, mais... bon après, ça revient en fait au fur et à mesure qu'on en discute....* (rires). *On se rappelle aussi de comment ça avait été monté et négocié. Oui c'est vrai que ça permet de faire le point sur les aspects qui avaient été abordés, comment ça avait été négocié, etc. Donc de prendre du recul aussi sur comment ça avait été fait parce que ce n'était pas un des contrats les plus faciles... mais voilà, il y a différents enjeux qui rentraient dans la partie.* » (J2).

L'entretien semi-directif a été une occasion d'adopter un regard plus large en abordant les situations passées avec distance pour en visualiser et en apprécier l'ensemble. La prise de recul s'est traduite par une « attitude de détachement par rapport à ce qui touche de près²³² » la personne lors de situations données. L'entretien a été l'occasion de faire preuve de transparence sur les pratiques quotidiennes de juristes au sein d'institutions scientifiques : « *Ben moi je parle, donc de toute façon je n'ai pas de problèmes* (il rit). *J'espère que je n'ai pas trop parlé.* » (J1).

Ce moment d'échange traduit finalement une attention portée à la personne et à ses pratiques professionnelles : « *Merci de vous intéresser à ce que.. à ce qu'on fait. Et puis, si jamais il y a des choses qui ne sont pas claires, si vous avez besoin d'explications, n'hésitez pas hein* » (J1). La gratitude exprimée par l'enquêtrice pour le temps et la parole accordés par la personne enquêtée et inversement, pour l'écoute et l'attention portée à cette dernière, a généré un sentiment de reconnaissance mutuelle et d'appréciations positives sur l'entretien réalisé.

5.2.2 L'expression modérée d'émotions chez les chercheurs

Les ressentis exprimés suite à la passation de l'entretien semi-directif étaient similaires pour les chercheurs. Accueilli favorablement pour son aspect « agréable », l'entretien s'est apparenté à une discussion sur le projet MND-Care dans le but d'en améliorer la compréhension et la

²³² Source : CNTRL

planification : « *C'était agréable, c'est bien... c'est un moment d'échanges et de mise en commun [des avancées de chacun].* » (CCE1).

L'investigateur principal s'est préoccupé de l'utilité de ses propos et de son manque de disponibilité : « *Je regrette d'être arrivé en retard et d'être un peu pressé par le temps.* » (N1). L'entretien semble avoir été conduit de façon convenable par rapport aux attentes des personnes enquêtées : « *Je pense que je l'ai bien vécu, enfin en tout cas pas... (rit) ça n'a pas été désagréable donc voilà. (...) Je pense qu'on a parlé des choses qui étaient... qui me semblaient être importantes.* » (N2). L'expression des ressentis varie selon les personnes enquêtées. Certaines ont évoqué des éléments plus factuels, didactiques et palpables : « *j'ai juste parlé de ce qu'on fait... [dans le projet MND-Care].* » (CSHS2). La réflexion conduite était préexistante mais également « en train de se faire » lors de l'entretien : « *Ah, mais moi je l'ai vachement bien vécu [l'entretien], c'était intéressant, parce qu'à la fois, il y a des morceaux (...) qui sont des choses que je pense, qui ne se sont pas révélées à moi tout d'un coup si tu veux, que je pensais déjà avant que tu me questionnes là-dessus. Et puis, il y a des choses par contre, où je suis allée hyper, où je suis dans la réponse très spontanée parce que je n'y ai pas réfléchi avant.* » (CSHS1).

Des connaissances établies et parfois confuses s'entremêlaient, pouvant remettre en question et exprimer des (prés)sentiments sur des événements passés : « *Toute cette histoire relative à la conduite du projet maintenant là, dans la situation dans laquelle on est aujourd'hui (...) Oh (stupeur), en te parlant je me disais, "mais attends, mais (...) c'est quoi ce contexte-là ? (rires) Vers où on va ?" Donc, c'est toujours intéressant parce que tu peux, tu te vois réfléchir et tu te dis, mais attends, cette idée ou cette impression que j'ai eue, il faut que je la développe, il faut que je la creuse, il faut la vérifier. Parce que si elle m'est venue cette espèce de chose, ce n'est pas pour rien.* » (CSHS1).

Les médiations vécues et retenues lors du projet MND-Care ont touchées la sensibilité morale et intellectuelle d'acteurs à propos de « choses présentes qui n'apparaissent pas clairement²³³», comme les pressentiments. Ces connaissances, idées et émotions pouvant paraître confuses, voire « irraisonnées » et dépourvues de lien avec la réalité, se révèlent lors de la situation d'entretien qui, les ancre dans un univers qui fait sens pour la personne enquêtée.

²³³ Source : CNTRL

Nous pouvons noter ici que l'expression émotionnelle des professionnels est peut-être un peu freinée de par des habitudes et un contexte professionnel au sein duquel la parole en public et la maîtrise de soi s'imposent, afin de faire preuve « d'objectivité », de garder « la face » et gagner en crédit-crédibilité.

5.2.3 Difficultés, avantages et bénéfices perçus par les patients

L'expression d'émotions par les patients au cours des entretiens a été quasiment systématique et très intense lorsque les participants ont réagi à des événements passés et projetés dans le futur. Les émotions étaient particulièrement présentes lorsque l'évènement raconté suscitait la réactivation de sensations corporelles et d'images mentales vives à propos de projets, de performances, de difficultés, de la famille, de discussions avec des pairs et des professionnels de santé, etc. (Rimé, 2009).

L'entretien narratif a notamment ravivé des sensations et émotions déjà ressenties. Cependant, qu'il s'agissait d'émotions positives ou négatives, l'entretien apparaissait généralement comme une opportunité de traduire une expérience en paroles et de la partager socialement – à condition que les questions ne soient pas jugées inopportunes et intrusives. Ainsi, l'expérience de l'entretien narratif a été vécue parfois difficilement par les patients.

Malgré la bonne intention des chercheurs à faire en sorte que les patients se sentent bien pour réaliser les entretiens (majoritairement conduits à distance par téléphone ou visio), les questions posées amenaient les participants à des souvenirs et réflexions potentiellement douloureux : *« Euh... disons que ça m'oblige à... – disons – à travailler le passé, disons. Je ne suis pas très passé, moi – je suis présent, à 100 %, et avenir, modérément –, mais ça me... là, je repense à des choses effectivement que j'avais oubliées. Alors, si c'était des choses, évidemment, essentielles, il n'y a pas de souci, mais (...) c'est vrai que c'est un peu dur de ressasser, de repenser sans arrêt à la suite, ce qui va... ce qui m'attend. C'est ça surtout. Et, finalement, moi, j'aurais tendance à l'oublier, ça – ce qui m'attend. Vous voyez, il faut... Votre enquête, par exemple, elle me remet des choses en mémoire, enfin elle... Des choses que je veux occulter. »* (P1).

Ce patient précisait : *« vous ne m'avez pas traumatisé. »* (P1), mais l'exercice de revenir sur des évènements passés pouvait provoquer une certaine forme de violence morale que cette

personne tentait d'éviter : « *Je ne vois pas ce que je peux vous apporter de plus.* » (P1). Parler d'évènements passés peut faire ressurgir des souvenirs et ressentis désagréables, amenant l'enquêtrice à présenter des excuses : « [D1] : - *J'en suis désolée.*

[P1] : - *Non, ça passera.* » (P1).

La projection dans le futur avec la maladie pour déterminer les services et ressources potentiellement susceptibles d'aider les personnes vivant avec la maladie de Parkinson a été particulièrement compliquée pour des patients à des stades peu avancés : « *Au stade où j'en suis actuellement... Je ne peux pas me projeter dans la situation future, mais au stade où j'en suis actuellement... Je ne sais pas.* » (P5). Cacher, rendre obscur et/ou dissimuler à l'esprit les conséquences peu supportables de la maladie peut aider la personne à ne pas ressasser des choses qui lui sont difficiles.

La souffrance provoquée par ces évènements et pensées « *compromet plus ou moins gravement la quiétude, le goût, le bonheur de vivre*²³⁴ » et influence le ressenti et le partage d'émotions négatives. La douleur éprouvée a pu causer un abattement moral de la personne : « [P17] - *Emotionnellement, c'était un peu raide. Mais voilà. Ce qui me fait penser que je ne suis pas encore tout à fait à l'aise avec ça, finalement. Voilà, ça reste source d'une grande tristesse, vraiment.*

[D1] - *Je suis désolée.*

[P17] – *Ce n'est pas grave, ça fait partie du processus. Mais c'est vrai que s'il y a un mot qui peut définir comment je vis ça, c'est "grande tristesse", vraiment. Et pourtant, les gens me disent tout le temps "toi, tu es forte, tu es battante". Alors que je n'ai pas le choix, en fait. Je n'ai pas le choix que de continuer à me battre, continuer à vivre, faire en sorte que ma vie soit plus simple, plus sereine. Parce que je connais le précieux de la vie et du coup, je me dis que chaque bon moment passé, c'est gagné dans la musette et c'est bien, quoi.* » (P17).

L'affliction causée par le vécu d'évènements malheureux et leur expression lors de l'entretien s'est parfois manifesté par du chagrin : « *Et c'est vrai que cette maladie, intellectuellement, ça reste compliqué à avaler. Mais bon, je vais pleurer un coup et une fois que j'aurai pleuré, ça repart, quoi ! Donc voilà. Donc oui, c'est aussi pour ça que j'ai dit que je ne ferai pas la deuxième partie. Parce que je me suis laissé la possibilité de le vivre comme ça, avec des larmes, et qu'effectivement, j'ai envie de pouvoir contribuer à la recherche, etc., mais faut que je pense un peu à moi aussi quand même.* » (P17). Le caractère incommode et inconfortable

²³⁴ Source : CNTRL

pour cette patiente à discuter et à porter une réflexion sur l'accompagnement de la maladie de Parkinson l'a conduite à des mesures de protection : « *Si ça me met trop mal à l'aise, que c'est trop compliqué... et c'est aussi pour ça que j'ai du mal à me retrouver sur des ateliers en groupes parce que je suis certaine que je vais me faire rattraper par mes émotions après et je n'ai pas envie, aussi, d'être générateur de ces émotions pour les autres, qui vont... voilà, essayer de garder la face et tout à coup, ça rattrape, quoi. Mais ne vous inquiétez pas, ça va aller.* » (P17).

Être submergé par des pensées négatives potentiellement transmissibles à autrui était difficilement envisageable pour cette personne, qui préfère occulter les conséquences de l'avancée de la maladie, visibles chez les pairs. Elle a répété les conseils de sa psychologue et a fini par rassurer l'enquêtrice avec des projections positives - à court terme : « *Après, pour vous blinder, c'est vrai que ça... je pleure parce que comme je dis, je suis envahie par la tristesse, par moments. Et comme le dit la psychologue, il faut la laisser vous traverser et après, ça passe. Donc ça passe ! (...) Ne vous inquiétez pas, il fait soleil, vous voyez ? Ma journée, ça va être le soleil, c'est tout. Dehors.* » (P17). D'autres participants étaient plus enclins à discuter de la maladie, voire à en retirer des bénéfices : « [D1] - *Ça n'a pas été trop dur [la passation de l'entretien] ?*

[P2] – « *Non... Non. Et, finalement, vous voyez, j'ai échangé avec vous plus que... plus qu'avec la neurologue. (...) Et je pense que... la parole est plus libre.* » (P2).

Exprimer des préoccupations, des craintes, des souffrances, des besoins, des doutes, des plaisirs, des joies et des envies sans être soumis à des contraintes temporelles, voire relationnelles favorise l'appréciation positive d'une discussion : « *Très bien puisque très agréable, et puisque je raconte des choses que je ne raconte pas, dans l'ensemble, puisqu'on parle peu de sa maladie. Parce que ça n'intéresse pas... on peut en parler, mais très peu parce que les gens qui vont bien, ça les pompe très vite, ça ne les intéresse pas vraiment. Pas longtemps, du moins. Puis des choses très intimes, on n'en parle pas. Donc vraiment très agréable. Il y a des choses très intimes qu'on garde pour soi. Très agréable, très facile ! Vous avez le contact très facile.* » (P21).

Établir une relation de confiance pour discuter de façon spontanée - sans faire ressentir trop de difficultés et/ou de souffrance morale aux participants - et dans un laps de temps limité faisait endosser une grosse responsabilité aux chercheurs. L'attitude de ces derniers devenait centrale : « *Franchement, ça m'a beaucoup plu. Vous avez su être présente sans être trop présente, c'est-à-dire sans être trop... vous ne m'avez pas pressée. Vous voyez ? Donc, merci pour cela. Merci*

aussi de me l'avoir proposé. Pour moi, ça a été vraiment un... J'ai trouvé que c'était bien construit, que nos rendez-vous étaient agréables, et l'espace de parole est bien respecté et vous me donnez quand même beaucoup de... beaucoup d'espace pour pouvoir m'exprimer. Je vous en remercie, parce que ça me permet de parler de... Ça m'a permis aussi de me poser, à certains moments, et d'évoquer cette maladie. Ce que je ne fais pas forcément au quotidien. Je la vis, mais je ne l'évoque pas. Donc, c'est important pour moi. » (P5).

Parler, s'attarder et porter une réflexion sur le vécu de la maladie ne se manifestait souvent pas sans peine, tout en se couplant à des bénéfices perçus : *« Bien, disons... Surprenant, mais bien [le vécu de l'entretien] ! Surprenant parce que je me suis dit : "ouh là là..." . Là, je vais vous avouer une chose : depuis que je vous parle, je tremble. Mais d'émotion, voyez ! Une fois que nous aurons fini de parler, d'ici une demi-heure, j'aurai fini de trembler. Pour vous dire tout bêtement ce que vit un Parkinson. Pourtant, c'est agréable, je ne fais pas de choses extraordinaires, mais je suis soumise à l'émotion. Et tout parkinsonien est soumis à l'émotion et quand il est soumis à l'émotion, il tremble. (...) C'est incroyable ! Ça peut être n'importe quelle émotion, bonne ou mauvaise. Si elle est mauvaise, c'est encore pire. (...) Ça se calme après, mais c'est comme ça ! En plus, je suis de nature émotive alors bon, ça n'arrange pas les choses ! » (P18).*

Cet exercice a permis à certaines personnes d'identifier et d'approfondir des pistes de réflexions et d'actions à entreprendre dans le futur : *« C'est un échange qui était important pour moi parce que ça m'a permis d'aborder des sujets auxquels je ne pensais pas concernant la maladie et l'avenir, ce que ça peut apporter. C'est rassurant, quelque part. C'est que vous vous dites qu'il y a des gens qui pensent à comment améliorer la situation, le quotidien, qui cherchent à diminuer les difficultés rencontrées, assouplir tout ce qui est complexe. Donc c'est positif. » (P20).*

La discussion amenée lors de l'entretien collectif a ainsi pu aider les personnes à envisager le futur avec la maladie en rassemblant un certain nombre d'éléments et d'informations particulièrement nécessaires dans ces circonstances : *« S'il y a des solutions, pour m'aider au maximum. Ou me préparer au maximum pour le futur (...) j'espère que ça va aboutir dans le bon sens. Déjà, si vous vous intéressez à nous, c'est déjà bien. » (P14).*

Une forme de confiance a été exprimée sur l'utilité et la pertinence de l'étude en co-design : *« L'enquête était très bien. Enfin, je trouve que c'est très bien de faire une enquête. Enfin, voilà. Enfin, tout au moins... si tout au moins, on peut appeler ça une enquête. Mais, bon, c'est vrai*

que, non, non, j'ai trouvé très bien qu'on s'intéresse à cette maladie. Ça me paraît intéressant. Et ça ne peut qu'être bénéfique. » (P7).

Prendre en considération et tenir compte des contraintes et des besoins exprimés par les personnes vivant avec Parkinson a provoqué un sentiment de reconnaissance à l'égard des chercheurs : *« Je ressens de la gratitude de vous voir vous occuper de nous, de vous investir, de chercher à améliorer notre quotidien. Je suis heureuse de faire partie de votre recherche, ça fait du bien. » (P14).* Consacrer du temps, de l'intérêt, de l'attention et de la compassion à des personnes souvent vulnérables - de par l'altération de leur état de santé - a accentué le ressenti positif des patients vis-à-vis de leur participation à une étude non-interventionnelle.

Si le partage social d'émotions est souvent apprécié lors des entretiens individuels et collectifs, aucune étude n'a jusqu'alors démontré son efficacité thérapeutique pour des personnes vulnérables (Rimé, 2009). En effet, la pensée commune selon laquelle le partage d'émotions peut permettre à la personne de guérir de ses maux en associant émotion, expression et libération est controversée, mais la source de bénéfices subjectifs pour la personne, tels que le soulagement et une meilleure compréhension de soi-même et par autrui est confirmée. L'effectivité de ces bénéfices subjectifs est toutefois à pondérer, car « il se pourrait aussi que ces bénéfices subjectifs rapportés par les participants soient le simple résultat de leurs croyances : *« J'ai parlé des émotions que j'ai ressenties, donc cet entretien avait du sens et m'a aidé à y voir plus clair. » » (ibid., p.233).*

La relation entre le partage social de l'émotion et la récupération émotionnelle de la personne suite à l'expression de ses sentiments semble palpable, mais ne peut être affirmée. L'impression d'actions bénéfiques pour le patient peut toutefois être avérée. L'expression écrite, verbale et/ou non-verbale des émotions favorise la prise de conscience de certaines situations, puis la prise de distance sur les problèmes rencontrés, la réévaluation de l'expérience et la construction de la mémoire afin de créer de nouveaux liens, etc. (*ibid.*).

Le partage de préoccupations, de craintes, de plaisirs et de conseils était rassurant pour les participants afin d'envisager une évolution favorable à la gestion de la maladie : *« Au départ, les activités à la maison, c'est vrai qu'on n'avait pas beaucoup d'informations à part le petit livret donc c'était un peu vague, mais bon, j'ai essayé de m'investir le plus possible et par contre, aujourd'hui, la petite réunion d'aujourd'hui, ça m'a réconforté, ça m'a permis un peu de voir le résultat grâce aux autres intervenants, voir qu'on était quand même un peu tous sur la même longueur d'onde. » (P9).* Le fait de se trouver des points communs, des valeurs

partagées et des voies tâtonnantes par lesquelles on cherche à gérer un problème donné a rapproché les participants lors de l'entretien collectif : « *Avec nos différentes approches on arrive quand même... j'ai l'impression d'avoir quelque chose de concret, de groupe... une certaine unité, quand même. Je trouve que les activités ont bien été complétées avec la visio d'aujourd'hui* » (P9).

Le partage de situations vécues – périlleuses, similaires et plurielles – a permis de constituer un ensemble d'individus concernés par les mêmes problématiques et construire un sentiment d'appartenance à un groupe social : « *Je me sens moins seul, maintenant. On est tous dans le même bain.* » (P26). La littérature souligne un paradoxe à propos du partage social des émotions : « les personnes confrontées à la souffrance, qu'il s'agisse de victimes ou de malades, ont particulièrement besoin d'un resserrement de leurs liens socio-affectifs et d'une meilleure intégration sociale (...) Paradoxalement, c'est l'inverse qui prévaut généralement. Ces personnes se heurtent fréquemment au refus de l'écoute. Elles se trouvent ainsi engagées d'une manière insidieuse et fatale dans la voie de l'exclusion sociale » (Rimé, 2009, p.133).

Le partage d'émotions des personnes malades avec leur entourage, sur le vécu d'une pathologie neurodégénérative se confronte parfois au refus et/ou à l'évitement d'autrui : « *Quand la personne en détresse est un proche, elle rappelle leur propre vulnérabilité aux membres de son entourage d'une manière plus puissante qu'une personne éloignée ou inconnue : les proches évoquent en effet un niveau de réalité vécue beaucoup plus important que des personnes lointaines. Une implication particulièrement lourde de conséquences pour la vie sociale en découle. Une personne qui manifeste des signes de vulnérabilité sera d'autant plus rejetée par les autres qu'elle leur est proche.* » (*ibid.*).

Si un intérêt est apporté aux ressentis du patient-conjoint, il est parfois difficile pour les aidants de les interpréter et de les discerner au quotidien : « *Il [P20] avait eu un entretien, une enquête comme ça, et ça m'a permis... J'ai pris conscience de certaines choses en l'entendant dire les choses. Ça m'a fait prendre conscience. Même s'il y a des choses que je sais, mais il y a des choses, quand je les ai entendu dire, je me suis dit « ah oui, il a pensé ça comme ça ». (...) on partage beaucoup de choses, mais par exemple, se dire qu'il est triste, peut-être, ou se remettre en question sur la maladie, il ne va pas forcément me le dire. Et c'est vrai que (...) ça m'a fait mal de l'entendre, mais en même temps, ça m'a fait prendre conscience de ce qu'il pouvait ressentir lui, à côté (...) il ne va peut-être pas tout partager avec moi et j'ai trouvé ça positif de le partager avec lui, ces échanges, parce qu'on apprend à mieux le connaître même quand on vit au quotidien avec lui.* » (épouse de P20).

Le degré de facilité à parler de la maladie entre pairs et avec des personnes extérieures au cercle social proche est réalisé par la baisse des « attitudes défensives auxquelles ces patients ont été systématiquement confrontés alors qu'ils avaient entrepris d'exprimer leurs souffrances » (Rimé, 2009, p.132). Les sentiments d'incompréhension, d'incertitude, de solitude voire d'injustice provoqués par l'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson aboutissent le plus souvent à une exclusion sociale accélérée de la personne.

La baisse des attitudes défensives a abouti à un sentiment de proximité et d'intercompréhension inconditionnelle entre les personnes participantes à l'entretien collectif. Une forme de groupe s'est d'ailleurs créée, car les personnes ont demandé à recevoir les contacts des uns et des autres pour s'entraider. Ce moment a été apprécié par les participants : « *C'était bien. (...) Franchement, c'était bien.* » (P14). La création d'une dynamique dans les échanges a bien fonctionné : « *Comme les autres, j'ai trouvé cela très intéressant, notamment... autant je trouvais les exercices à la maison un peu scolaires, autant aujourd'hui, c'était très sympa. Et vous avez bien animé, donc on n'a pas perdu de temps !* » (P3). Les échanges réalisés lors de l'entretien collectif ont compensé le caractère parfois rebutant des activités en co-design pouvant être perçues comme livresques - au détriment de l'expérience. Les participants étaient donc curieux des résultats produits par cette étude non-interventionnelle : « *Ce que j'espère, c'est qu'il y aura quand même une suite avec un retour des résultats.* » (P9).

Finalement, plus l'expérience partagée a été intense, plus le partage social des émotions est désiré (Rimé, 2009). Si cette situation se déroule de manière harmonieuse, elle favorise le ressenti d'aspects positifs. Les entretiens individuels et collectifs peuvent, dans ces conditions, consolider les liens socio-affectifs entre les personnes impliquées. Le soutien social²³⁵ apporté par ces outils méthodologiques – et perçu par les participants - a procuré des ressentis positifs à condition que des attitudes centrales comme l'écoute, l'attention apportée aux émotions, le respect, la tolérance voire la compassion soient adoptés par les chercheurs.

La communication entre les participants était centrale pour mettre à jour des pensées implicites et permettre à la personne de donner du sens aux actions passées et entreprises : « *Qu'on soit à l'écoute, qu'on vous écoute, d'être à l'écoute du patient. Ça, c'est important. Pour nous, c'est*

²³⁵ La littérature distingue trois types différents de soutien social : le soutien émotionnel (ex : manifestations d'affects positifs), le soutien informationnel (ex : avis, suggestions et conseils pour orienter et guider la personne pour résoudre ses problèmes) et le soutien instrumental (ex : outils, matériaux et ressources susceptibles d'aider la personne dans des situations difficiles) (Rimé, 2009).

très important. D'être écouté le temps d'apporter des solutions, je n'en sais rien... Mais être à l'écoute pour les malades, c'est très très important. » (P22). Lors de la remémoration d'un souvenir émotionnel important, c'est finalement la recherche et la production de sens qu'il importe de partager. Ainsi : « La recherche de sens suscitée par un événement émotionnel permet donc de prédire l'importance du partage social qui se développera à son sujet par la suite. » (*ibid.* p.329).

Les discours sur la maladie ont permis aux personnes de mettre les mots sur leurs ressentis et de conduire des réflexions abouties sur des idées et des pensées : « *Si j'ai des informations qui viennent de votre part, ce sera toujours positif. Et même le fait, moi, de parler, ça me permet aussi de synthétiser, peut-être de... ça m'apporte quelque chose à moi d'en parler moi-même, quoi. Le fait de mettre des mots, d'essayer de structurer un peu, ça permet d'avoir une autre approche, une autre vision de sa maladie. (...) j'ai quand même la curiosité de vouloir savoir si les autres le vivent comme moi et s'ils le vivent bien, et qu'est-ce qu'ils ont mis en place eux, de leur côté, pour le vivre mieux. Voilà, je suis malgré tout en réflexion par rapport à tout ça et de mon côté, je cherche à faire en sorte de trouver des solutions adaptées à ma situation pour mieux la vivre. » (P17).*

L'acquisition de connaissances via sa participation à une étude scientifique permet au participant d'accumuler des données pour appréhender et entretenir de meilleures relations avec son milieu et en comprendre la portée. Les ressources et connaissances développées et élaborées par les acteurs sur leur environnement et leur personne ne constituent finalement que des conjectures, des hypothèses, des postulats, des présomptions et/ou des suppositions qui échappent souvent à leur conscience. Des études en psychologie démontre que : « la recherche de sens, c'est l'effort continu en vue d'établir l'accord entre son univers de présomptions et chaque situation concrète qu'on rencontre dans la vie. C'est aussi l'effort en vue d'élaborer de nouvelles présomptions propres à guider l'action efficacement et à accroître de cette manière la capacité d'inclusion de notre univers des présomptions. » (Rimé, 2009, p.315).

5.3 Conclusion du chapitre

Les émotions sont généralement éprouvées lorsque des lacunes de l'univers de présomptions de l'individu sont rencontrées et où la redéfinition du sens à donner aux situations est

importante. Ainsi, « l'émotion crée l'occasion d'une activité de production de sens » (*ibid.*) pour améliorer les ressources et connaissances des individus et faire concorder plus facilement les situations rencontrées avec leurs présomptions et objectifs poursuivis.

La participation des acteurs au projet est liée aux modalités par lesquelles ces derniers sont impliqués et engagés dans la production de connaissances scientifiques. Une pluralité d'émotions allant de l'enthousiasme à la joie, mais également du regret, à l'irritation voire au bouleversement ont été recueillies. Les émotions semblent implicitement liées aux rôles, aux pouvoirs d'agir, aux incompréhensions et (in)satisfactions à pouvoir atteindre les objectifs et/ou à réaliser les activités demandées par les acteurs. Les tensions entre situations actuelles et situations désirées sont propices à l'émergence d'émotions négatives et s'installent lorsque la progression vers un but est jugée trop contrainte et qu'un désaccord s'installe entre les conditions de l'environnement et les ambitions des acteurs.

Au sein de l'étude en co-design, nous pouvons supposer que ce sentiment peut être davantage accru pour les personnes engagées de façon indirecte et/ou symbolique à la recherche et impliquées de manière imposée et/ou altruiste. Ainsi, les modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans l'étude en co-design peuvent influencer les réflexions et l'énonciation de ressentis suite à leur participation au projet. La prégnance, entre autres, des ressentis, des perceptions et des (pré)sentiments des acteurs influence la production de connaissances scientifiques.

La communication, les émotions et les expériences sont constitutives de l'organisation-projet étudiée et témoignent de la façon dont les acteurs se coordonnent, s'organisent et interagissent entre eux. Les tensions entre ordres souhaités et ordres hérités sont traduites dans les discours et le partage d'émotions laissant transparaître des appréciations plurielles, des formes de résistances, des compromis voire un certain conformisme des participants aux attentes institutionnelles, scientifiques, médicales et sociales.

6. Conclusion générale

L'institutionnalisation de la recherche et de la santé au cours des derniers siècles a conduit à de multiples transformations dans les façons de concevoir, de pratiquer et de produire des savoirs et savoir-faire pour atteindre des objectifs fixés par les pouvoirs publics. Les activités entreprises, les inscriptions et artefacts produits rendent compte de l'enchevêtrement de formes organisationnelles et institutionnelles au sein desquelles des chercheurs tentent de réaliser leurs objectifs, en accord avec ce que les politiques publiques déterminent.

Ce travail doctoral de recherche a consisté à retracer les activités d'acteurs impliqués dans un projet de recherche international et interdisciplinaire dans le domaine de la santé. Via l'analyse des médiations à l'œuvre (Latour, 1992) apparaissent des ambitions, des préoccupations, des stratégies et des ressentis chez les individus, dans la façon de participer à une étude scientifique conduite à l'international et étudiée ici dans sa déclinaison en France.

Les finalités du projet exposées répondent à des attendus institutionnels, les pratiques scientifiques y sont encadrées par diverses normes et adossées à une pluralité de valeurs, d'imaginaires, d'intérêts réels et/ou perçus : la recherche MND-Care s'inscrit dans la continuité de la *cité par projets* pour répondre aux problèmes, aux risques identifiés et aux complications qui sous-tendent l'accompagnement de la maladie de Parkinson.

Les tensions entre les ordres hérités des institutions et les ordres souhaités des organisations sont notamment rendues visibles dans le cadre de notre étude par : un montage juridique non-représentatif des ambitions du projet, des retards dans les temporalités prescrites, des relations de confiance compromises entre acteurs, les conditions souhaitées et imposées de la recherche, etc.

Les relations et tensions observées via les ressentis et la réflexivité des acteurs au sein d'une organisation-projet éclairent sur les rapports entretenus entre participants, avec les institutions et la recherche médicale. Ces derniers influencent à leur tour la façon dont les acteurs s'impliquent et s'engagent dans la production de sens et de connaissances (Giust-Desprairies, 2009).

Les opportunités, les avantages et risques - réels et perçus - de situations données reflètent ici la poursuite d'intérêts, de systèmes de valeurs et de relations tissées au sein du collectif de recherche. Les expériences des individus, leurs rôles, leur légitimité à participer, leurs caractéristiques personnelles, leurs sentiments et systèmes de valeurs permettent d'appréhender leurs préoccupations, stratégies et attitudes.

Les motivations et les appréhensions des individus sur leur participation à une étude en co-design dévoilent différentes façons dont des acteurs peuvent s'impliquer et s'engager dans la conduite d'une étude scientifique. L'ensemble des ambitions, des préoccupations et des stratégies des acteurs organise et oriente les directions du processus de conception, soit les activités scientifiques et les décisions les plus techniques.

L'observation et l'expression de préoccupations, de stratégies, d'intérêts, de rôles joués, de ressentis et de sentiments nous ont permis d'appréhender les logiques d'action (scientifiques, juridiques, politiques, économiques, techniques, relationnelles, expérientielles et émotionnelles) en constante évolution et par lesquelles les individus défendent des valeurs, des principes et des prérogatives.

Ces aspects nous permettent de saisir la façon dont des personnes s'impliquent et s'engagent dans une étude en co-design afin de mettre en œuvre des manières de faire, de poser des problèmes et d'y répondre avec les individus concernés.

6.1 Penser le rôle des TIC dans l'accompagnement et le suivi de la maladie de Parkinson

Les préoccupations énoncées par les acteurs divergent selon le statut professionnel, la place occupée dans le projet, les expériences vécues, les connaissances acquises et les zones d'incertitude pesant sur eux. Les valeurs, principes, intentions et arguments défendus sont traduits dans des inscriptions, des discussions et la production d'artefacts.

Les innovations conçues reposent essentiellement sur la construction de renommées, de création de droits de propriétés intellectuelles, industrielles et matérielles, la reconnaissance de compétences et des capacités des individus à s'inscrire et à faire perdurer une organisation-projet.

Les négociations et médiations entre acteurs traduisent finalement l'accommodation, les ajustements, les compromis et accords trouvés, mais aussi les décalages qui permettent ou non la stabilisation d'une forme organisationnelle.

La mobilisation de principes épistémologiques, démocratiques, éthiques, voire philosophiques, pour construire un argumentaire recevable auprès d'autrui est prégnante afin de convaincre de

la pertinence des propos avancés. Les chercheurs francophones du projet MND-Care ont ainsi été animés par des préoccupations de l'ordre du médical, du juridique, de l'humain, du scientifique, de l'économique et de la technique.

Les chercheurs souhaitaient particulièrement apporter des améliorations aux traitements prescrits, concevoir des technologies capables d'aider les patients via l'identification des besoins de ces derniers, des ressources accessibles et des contraintes rencontrées. La centralisation des informations et la fluidification des communications – entre professionnels de santé et avec les patients – sont devenues des objets d'attention importants afin d'améliorer le suivi et l'accompagnement médico-social d'une pathologie chronique.

L'idée selon laquelle les TIC permettraient de pallier des problèmes de mobilité, d'autonomie et médicaux a été avérée (Grosjean, Bate & Mestre, 2020). La recherche d'efficacité, de rentabilité et de justesse était prégnante pour penser l'implémentation d'un réseau de soins intégrés favorisant la prise en charge des patients à leur domicile.

L'évolution du système de santé tourné vers l'accompagnement de maladies chroniques et neurodégénératives comprenant un ensemble de soins médico-sociaux est rendue possible par l'implémentation d'objets connectés au domicile de la personne.

La création, la traduction, la mutualisation et l'acquisition de connaissances étaient au cœur des motivations individuelles pour contribuer à la recherche, construire une réflexion globale sur l'accompagnement de la maladie de Parkinson et apporter un équilibre entre les attentes des professionnels de santé, des patients et des solutions proposées par les chercheurs. Le principe selon lequel l'ensemble des connaissances (médicales, techniques, juridiques, économique, géographiques, expérientielles et sociales) produites sont d'égale importance a été le mot d'ordre pour penser un réseau de soins intégrés.

Réfléchir, créer et contribuer à la recherche en co-design lors du partage de connaissances via une multitude de supports communicationnels a favorisé la construction du sens à donner à l'implémentation des objets connectés dans la santé. Ainsi, les médiations et les symboles mobilisés en situation pour favoriser la dynamique des « dire » et des « faire » ont stimulé une réflexion collective des participants sur les souhaits et attentes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson (Grosjean, 2004).

Donner les clefs de compréhension et des opportunités de participer à l'élaboration du sens donné au projet MND-Care a favorisé l'implication des acteurs. C'est un processus dialogique

composé d'actions et de réflexions qui s'est engagé et dans lequel les différents matériaux mobilisés en situation reflètent à la fois les cadres, les actions, la créativité et l'ingéniosité des acteurs.

Les cadres préétablis visent à « aider les participants à mettre en récits des expériences de vie, à exprimer des attentes ou des besoins spécifiques auxquels pourrait répondre la future technologie à concevoir et ainsi stimuler la co-construction de connaissances » (Grosjean, 2022, p.113).

Mais les cadres imposés entrent parfois en tension avec les volontés et souhaits des participants. En effet, la nécessité de concéder aux futurs utilisateurs le pouvoir d'apporter des changements lors du processus de conception des technologies est centrale, mais peut parfois entrer en tension avec les prototypes technologiques préétablis par les concepteurs.

Générer collectivement des idées sur les caractéristiques technologiques des objets connectés afin de répondre aux besoins des malades en matière d'accompagnement et de suivi à domicile permettrait de saisir les facteurs influençant l'acceptabilité et l'appropriation des objets connectés. Les principes fondamentaux de l'approche en co-design reposent sur un engagement fort envers des valeurs démocratiques, l'expression de pensées individuelles et la considération des tensions et des conflits, représentant des ressources pour co-penser les objets connectés.

L'opportunité de s'exprimer et d'apporter des changements dans la façon de concevoir les objets connectés provoque la créativité des participants dans un esprit participatif (*ibid.*). Mobiliser, énoncer et créer des représentations communes de ce que pourrait être un réseau de soins intégrés « idéal » en matière d'accompagnement médico-social lors de « réflexions en action » permettrait de résorber les défauts de conception des technologies (*ibid.*).

Les valeurs et principes défendus par les potentiels utilisateurs lors de partages d'expérience, lors de tests techniques et de projection d'usages avec les technologies seront implicitement et/ou explicitement incorporés aux objets connectés en cours de développement au Canada (*ibid.*).

La communication se veut ici constitutive du processus en co-design car elle repose à la fois sur des pratiques discursives et matérielles enchevêtrées qui traversent et structurent la forme organisationnelle afin de créer de nouvelles connaissances. Le lien entre actions, matérialités et discours est cristallisé au sein de socio-matérialités, qui permettent la création de sens pour le

collectif, de « tensions créatrices » médiées et la transcription de valeurs au sein des artefacts produits (*ibid.*).

La mutualisation de compétences et d'ingéniosité doit permettre la (re)production d'outils et de connaissances – essentiellement commercialisables - afin de stimuler les investissements dans le secteur des sciences des technologies de l'information et de la communication – tout en faisant sens pour les individus. La production incessante de connaissances et d'artefacts doit ainsi permettre de répondre à des désirs et des craintes fondés sur la volonté des individus de réduire des incertitudes, de résoudre les problèmes posés à la société, et de partager des imaginaires collectifs.

Les projections futures entretiennent et prennent en compte les représentations à jouir d'une société dite moderne, où l'imaginaire scientifique demeure rationnel et vecteur d'innovations positives.

Les processus médiatiques et interactionnels qui concourent à la construction et à la diffusion de ces représentations reflètent ainsi les capacités des individus à maintenir un réseau socio-technique au sein duquel les actions entreprises sont négociées avec les ordres hérités. Créer du sens de façons ludique, inventive et collective en adéquation avec les volontés politiques, économiques et médicales des pouvoirs publics provoque l'enchevêtrement et l'ajustement de formes organisationnelles dans le domaine de la santé.

La co-construction de connaissances et la matérialisation progressive d'artefacts comme résultat d'interactions, de médiations et de représentations laissent transparaître le cheminement et la pérennisation d'un agir organisé et encadré institutionnellement.

L'implémentation des objets connectés dans le domaine de la santé comme « solutions » pour pallier les défaillances d'un système de santé suscite de l'espoir, de l'enthousiasme, mais aussi des questionnements, des doutes, de la méfiance et des craintes pour certains participants. Les technologies, en tant que synonymes de progrès, de rapidité, d'intelligence et/ou de connectivité, comportent des risques et des limites énoncés concernant des transformations induites dans les secteurs publics.

On peut notamment mentionner : des risques d'hacking de données personnelles à des fins d'exploitation frauduleuse, de difficultés réelles et/ou perçues de l'utilisation des objets connectés en milieu professionnel et/ou personnel, des potentielles modifications de la relation

soignant/soigné, le creusement d'inégalités - sociales, financières - en France et dans le monde, etc.

Les réflexions portées sur le rôle, les fonctionnalités et les impacts des objets connectés sur les pratiques quotidiennes diffèrent selon le statut de la personne, ses expériences, ses objectifs, ses perceptions, son âge, ses aptitudes physiques et cognitives et ses capitaux économiques, sociaux et culturels.

Les multiples interprétations, représentations et potentiels pouvoir d'agir des participants sur l'utilisation réelle et projetée des objets connectés présentent les technologies comme un moyen de compenser voire de pallier des dysfonctionnements organisationnels et communicationnels dans l'accompagnement médico-social et certaines fonctions physiques et/ou cognitives des patients.

Le recueil de données quantitatives via les objets connectés favoriserait la compréhension des fluctuations de symptômes et d'effets secondaires afin d'adapter en conséquence et en temps réels la médication prescrite. La numérisation de données « objectives » afin de traiter les patients, pallierait les « limites » de la subjectivité et de la disponibilité humaine, mais ne pourrait totalement remplacer la relation d'un médecin et d'un malade en présence. Identifier et définir les conditions, les obligations, les intérêts et les contraintes du développement de nouveaux dispositifs d'accompagnement médico-sociaux devient central afin de répondre aux injonctions, orientations et sens donné à la recherche de solutions.

Un fossé tend parfois à se creuser entre les temporalités de la recherche publique et médicale, l'évolution des systèmes informatiques et celles du marché économique. La quête de financements est primordiale pour développer et implémenter un réseau de soins intégrés de façon empirique. C'est également un moyen de faire perdurer la recherche dans l'accompagnement et le suivi de la maladie de Parkinson et de maintenir un réseau sociotechnique basé sur l'efficacité, la collaboration entre les pays et la compétitivité des technologies conçues dans le domaine de la médecine personnalisée. Le partage de connaissances, de compétences, de pratiques et d'outils techniques pour justifier les avancées de la recherche, construire un propos cohérent et établir des régimes de vérités devient nécessaire pour stabiliser une forme organisationnelle émergente (Foucault, 2001 ; Le Moëne, 2013). Légitimer les activités scientifiques entreprises permet au collectif de chercheurs de s'inscrire et de faire perdurer *la cité par projets* (Boltanski & Chiapello, 1999) selon un *mode d'existence* scientifique (Latour, 2012).

6.2 Implication et engagement d'acteurs dans la production de sens et de connaissances

L'engagement des individus, en tant que pouvoir d'agir et/ou d'influencer les orientations à prendre dans un processus continu et communicatif (Grosjean, Bonneville & Redpath, 2019), est dépendant de l'attribution de rôles, de missions et de responsabilités. En effet, les participants cherchent à « correspondre au rôle auquel leur position les destine » via une certaine forme de dévouement de par la légitimité octroyée, qu'ils n'auraient sans doute pas obtenue autrement (Zask, 2011, p.8).

La participation à une organisation-projet est un processus par lequel les individus donnent du sens à leur vie en conformité avec des convictions, des intérêts, des représentations et des objectifs poursuivis. La production de sens et de connaissances permet d'interpréter les situations rencontrées et projetées dans le suivi et l'accompagnement des malades, pour favoriser l'engagement et l'adhésion des individus à une « entreprise commune » (Zask, 2011).

Exprimer, percevoir et matérialiser des idées via des activités discursives et matérielles par les participants est dépendant de leur degré d'implication et d'engagement dans l'étude en co-design. Ces aspects formalisent et cadrent les pratiques de recherche selon des accords préalablement négociés entre les acteurs et les institutions. Il apparaît, dans le projet MND-Care, que les participants sont différemment impliqués et engagés dans le processus de co-conception.

La (re)configuration des pouvoirs se traduit par diverses modalités de participation (faible, modérée, effective), d'implication (souhaitée, altruiste, imposée) et d'engagement (volontaire, symbolique, indirect) des acteurs dans l'étude française en co-design. Selon le processus d'intégration des acteurs au projet, ces derniers sont davantage enclins ou non à participer et à s'investir dans la réalisation de l'étude en co-design.

Les participants impliqués dès les prémices du projet semblent mieux saisir les tenants et aboutissants du projet MND-Care que les acteurs sollicités au cours de la phase préparatoire et de mise en œuvre du projet.

Les membres du projet ont été reconnus de manière formelle ou informelle et donc conviés aux réunions selon leur statut dans le projet, leur légitimité à participer et les informations

auxquelles ils pouvaient avoir accès. Des changements, un manque d'informations et/ou des imprévus ont accentué les incompréhensions, les confusions et les incertitudes dans le processus de co-conception.

L'implication des participants semblait différer selon la (non)définition formelle des rôles et des missions de chaque acteur dans le projet. Leur statut, leur intégration au projet, les réseaux professionnels (voire personnels), les potentielles relations créées, les programmes scientifiques dans lesquels ils s'inscrivaient et les attentes informelles de chacun ont influencé la façon dont les acteurs se sont investis dans l'étude en co-design.

L'invitation à participer interprétée comme un service, une sollicitation et/ou une proposition de collaboration a également joué sur le degré de participation de la personne selon la nécessité, les obligations et/ou la potentielle utilité perçue et apportée. Selon les efforts, la rétribution attendue, le type d'engagement réalisé et/ou la disponibilité demandée, les acteurs étaient différemment investis dans le projet MND-Care.

Le type d'engagement volontaire, symbolique et/ou imposé contractualisé dans le cadre du projet a influé sur la participation de la personne. Il était plus difficile de rompre un engagement volontaire et/ou imposé car des justifications sont attendues. Les intérêts perçus et/ou réels à poursuivre une étude en co-design étaient intrinsèquement liés à la volonté des acteurs de s'inscrire dans des projets de recherche à l'international, à acquérir de potentiels crédits pour avoir contribué à la recherche, à l'apprentissage de nouvelles connaissances et pratiques scientifiques, etc.

Cette forme de familiarisation à la conduite de projets a favorisé la construction d'un collectif de recherche partageant un sentiment d'appartenance, des valeurs communes et des ambitions similaires. Ces dernières concernaient essentiellement l'avancée de la recherche médicale et sociale dans le traitement, le suivi et l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, la volonté de partager et d'apprendre d'autrui - afin d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences – et faire perdurer la *cité par projets*.

Les modalités de coordination, de communication et d'organisation des acteurs nous ont éclairé sur les médiations par lesquelles les entités institutionnelles, humaines et non-humaines ont été maintenues entre elles afin d'assurer la stabilité de l'organisation-projet.

Une architecture complexe de ressources et de contraintes - institutionnelles, juridiques, administratives, de crédibilité et de légitimité (statuts des patients et chercheurs, provenances

disciplinaires, domaines d'expertise, etc.), relationnelles, temporelles et/ou budgétaires - s'est dessiné pour soutenir la mise en œuvre d'une étude en co-design.

Selon les risques identifiés, les opportunités perçues et/ou réelles et les normes en vigueur, les acteurs ont élaboré des stratégies (argumentatives, de contrôle de zones d'incertitudes, d'acceptation, d'évitement, de compréhension et d'empathie) après considération des possibilités, des ressources et des contraintes qui pesaient sur eux et sur autrui.

Les longues temporalités juridico-administratives, le contexte de crise sanitaire de la covid-19, les incompréhensions et les incertitudes inhérentes à la réalisation de l'étude en co-design ont parfois déstabilisé les chercheurs dans leurs pratiques professionnelles.

Les relations contractuelles entre chercheurs se sont révélées menaçantes vis-à-vis de la propriété des résultats et de la liberté de publication sur l'étude en co-design. L'identification de relations de pouvoir et de dépendance, des avantages et des contraintes qui en découlaient n'ont pas facilité la fluidité des échanges (Crozier & Friedberg, 1977).

Acquérir la confiance de l'équipe médicale en s'accordant sur des principes juridiques, épistémologiques, méthodologiques et éthiques pour construire une collaboration scientifique a finalement été permis par des mises en accord entre les acteurs. Les interactions en présence ont favorisé le côté humain et spontané des échanges en diminuant les risques d'incompréhension, souvent néfastes à l'avancée du projet.

Les méconnaissances sur le fonctionnement des institutions, des règles, des normes, des statuts, des rôles et des missions de chaque acteur se sont traduites par des formes de tensions organisationnelles et/ou communicationnelles.

Saisir le rôle, la position et les responsabilités de chacun était important pour permettre à autrui de se positionner en retour et d'agir en conséquence. Les dimensions communicationnelles et relationnelles ont été centrales afin de comprendre, d'adopter et de négocier une posture, des stratégies et des prérogatives pour atteindre des objectifs fixés et/ou gérer au mieux des situations compliquées, notamment avec la maladie de Parkinson.

L'accessibilité, la lisibilité et la visibilité des informations pertinentes pour résoudre des situations a priori compliquées, voire bloquées, pouvaient permettre une anticipation et une gestion plus simplifiées des rapports entre individus, avec l'institution, et potentiellement avec la maladie. Les systèmes d'informations favorisent la gestion d'imprévus, de malentendus et de tensions en désignant les postures et/ou les actions jugées adéquates.

Les systèmes d'informations devenaient dès lors majeurs pour parvenir à un contrat juridique acceptable entre chercheurs français, mettre en œuvre une étude en co-design et faciliter le quotidien des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les ressources et connaissances mobilisées pour gérer les tensions entre ordres souhaités et ordres hérités étaient donc dépendants des systèmes d'informations mis à disposition.

Les enjeux médicaux, informationnels, communicationnels, administratifs, financiers, humains ont influencé la production de nouvelles connaissances sur la possible implémentation ou non d'un réseau de soins intégrés pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Les actions des individus étaient encadrées par un ensemble d'inscriptions réglementaires, d'outils et d'injonctions négociés, voire en tension, avec les libertés, les valeurs, les imaginaires et les représentations individuelles et collectives. Afin de composer au mieux avec cette architecture de cadres prédéterminés et de facteurs historiques et contextuels, les individus s'adaptaient, négociaient de potentielles marges de manœuvre et mobilisaient les ressources accessibles dans leur environnement pour atteindre leurs objectifs.

Les stratégies (argumentative, d'accès à l'information, d'évitement, d'acceptation de la situation et/ou d'affront) des acteurs étaient basées essentiellement sur des préoccupations (humaines, scientifiques, économiques, médicales, juridiques et éthiques) laissant transparaître des accords et des rapports de force entre les acteurs et leur objet de recherche.

L'adéquation entre les imaginaires collectifs et les significations données aux productions réalisées nécessitait une certaine harmonie pour procurer de la satisfaction - sous peine de décevoir, contrarier voire démotiver - les individus impliqués dans l'organisation-projet. Les émotions et les sentiments, comme constitutifs des activités sociales, n'échappaient pas au domaine scientifique. Les rapprochements, contradictions et/ou écarts perçus entre les objectifs établis et les situations rencontrées ont provoqué des appréciations plurielles selon la progression ou non vers les buts visés (Rimé, 2009).

Ainsi, les discours, les réflexions, les pensées développées, les valeurs défendues et les relations tissées entre actants ont permis d'appréhender des émotions et sentiments propres à chaque personne. La mise en œuvre de l'étude en co-design a provoqué de multiples réactions et appréciations, davantage énoncées selon le statut des participants et leur rattachement institutionnel.

Les personnes vivant avec la maladie de Parkinson se sont montrées plus enclines que les professionnels à partager leurs émotions. Les avancées constatées, l'utilité perçue de la participation au projet et les façons par lesquelles les individus ont été invités à participer ont influencé l'implication, le vécu et les ressentis des participants. L'atteinte d'objectifs fixés a favorisé une forme de satisfaction générale où les progrès et connaissances acquises sont perçus et/ou visibles.

Les modalités d'implication et d'engagement des participants semblaient influencer le ressenti et l'expression d'émotions plurielles selon les diverses temporalités du projet.

Les émotions positives (ex : enthousiasme, joie, désir de poursuivre la recherche) étaient davantage évoquées par les participants s'engageant dans la recherche de façon volontaire, par une implication souhaitée (ex : certains chercheurs et patients).

Le souvenir et l'énumération d'aspects positifs de la recherche suite au vécu d'évènements pouvant paraître fâcheux étaient plus présents chez ces personnes. Ces acteurs exprimaient *a priori* plus de satisfaction à avoir atteint les buts fixés tout en surmontant les contraintes rencontrées.

Les ressentis les plus négatifs, qui vont du regret, à l'irritation voire au désengagement sont *a priori* davantage exprimés par les personnes engagées de façon indirecte et/ou symbolique - via une implication imposée et/ou altruiste (ex : personnels juridiques administratifs, certains chercheurs et patients).

Pour ces acteurs, c'est davantage l'omniprésence de règles, d'obligations, de normes, d'imprévus et de solutions qui ont été rappelées. Les conditions administratives, juridiques, matérielles et contextuelles de la recherche ne devaient pas dépasser les capacités d'assimilation et d'adaptation des personnes, sous peine de générer des appréhensions, de l'anxiété voire un désengagement de certains acteurs.

Ces aspects ont provoqué des incompréhensions, des mécontentements, des irritations voire de l'énerverment potentiellement plus difficile à vivre lorsque l'implication n'était pas explicitement souhaitée. Les relations établies, le pouvoir ou non d'agir, les zones de connaissance et d'incertitude, mais aussi les ressources accessibles ont également influé la satisfaction ou non de la participation des acteurs à une étude en co-design.

La présence de contraintes, de libertés ou non d'action, de valeurs véhiculées et de principes défendus - dans et pour la pratique de la recherche – ont engendré des ressentis et énoncés

pluriels selon l'implication et l'engagement des individus. La capacité des individus à donner du sens aux activités entreprises via les expériences acquises et partagées a fait des émotions, des perceptions et des (pré)sentiments des facteurs importants de la production de connaissances scientifiques.

Les contraintes perçues par les acteurs, l'état émotionnel de la personne et les ressources (financières, temporelles, juridiques et relationnelles) dont elle dispose ont influencé la production de sens et de connaissances. En effet, les ressources et facilitateurs accessibles ont permis une meilleure maîtrise des environnements et événements auxquels les individus étaient confrontés.

La façon de convertir les troubles ressentis en un ensemble de ressources a favorisé la (ré)instauration d'un « continuum expérientiel » basé sur la pensée, l'expression et les actions des individus (Zask, 2011). Les expériences adviennent quand un cours d'action est inventé en réponse à des difficultés éprouvées, conditionnant des « répertoires de sens » pour mieux appréhender les environnements et événements à venir (Paillé & Mucchielli, 2012).

La communication, les émotions et les expériences, en tant que constitutives de l'organisation-projet étudiée, témoignaient de la façon dont les acteurs s'organisaient et interagissaient, mobilisaient des ressources et s'adaptaient aux normes, cadres et contraintes qu'ils rencontraient.

Entre tensions, appréciations, résistances, compromis voire conformisme des participants aux attentes institutionnelles, scientifiques, médicales et sociales, le projet MND-Care a rendu compte de l'enchevêtrement de formes organisationnelles comprenant les institutions, le projet à l'international et sa déclinaison en France. Cet enchevêtrement nous a permis de saisir les aptitudes des individus à coordonner, structurer, configurer et donner de la cohérence aux actions entreprises via les inscriptions, les normes et les imaginaires collectifs véhiculés. Ces derniers favorisent la projection d'un accompagnement de la maladie régulier et personnalisé via l'utilisation des objets connectés.

La médiation de ces représentations reflète la nécessité pour les formes organisationnelles et institutionnelles de donner un sens aux objectifs poursuivis en accord avec les valeurs, les attentes et les libertés des individus. La co-création, la mobilisation et la compréhension d'imaginaires collectifs peuvent favoriser la cohérence de discours stratégiques et donc propices au « ralliement de la société à des considérations technoscientifiques complexes et

potentiellement génératrices de doutes et critiques néfastes aux investissements » (Michaud, 2017, p.60). Par ailleurs, la participation comme instrument des pouvoirs publics pour affirmer la démocratisation des sciences, des techniques, des émotions et de la santé peut sensiblement accentuer l'adhésion des citoyens aux objectifs et modes de pensées néo-libérales.

6.3 La participation en question : réflexions, préconisations, limites et propositions

La promesse de prise en compte de savoirs expérientiels dans le domaine de la santé n'est pas nouvelle, mais sa mise en œuvre n'a de sens que si elle contribue à enrayer les inégalités et l'exclusion sociale de certaines personnes (Blondiaux 2009). Or d'éventuels effets pervers accentuent certains pouvoirs et/ou justifient davantage les logiques d'efficacité, de maîtrise et d'individualisation du système de santé actuel (*ibid.*).

Le paradigme de la rationalité des sociétés dites modernes « fournit un plan de légitimations, en accréditant l'idée que les techniques en tant qu'elles sont issues de la science (donc de la connaissance), sont des incarnations de la « vérité » et donc accréditées à prescrire des manières légitimes d'être et de faire » (Martin-Juchat & Staii, 2016, p.38). La rationalité gouvernementale comme imposition de formes de contrôle et de coordination pour diriger l'action collective s'accommode tout à la fois de conformismes et de résistances de la part des individus (Blondiaux & Traïni, 2018).

L'impératif de participation comme « nouvel art » (Blondiaux, 2008) de pratiquer la science, relève de défis juridiques (libertés et intérêts défendus, accords et compromis trouvés, procédures de signatures institutionnelles, etc.), méthodologiques (intéresser, impliquer, faire participer et restituer des résultats de recherche), épistémologiques (prise en considération et traduction de savoirs pluriels, principe de saturation des données, conditions permises, voire négociées pour la mise en œuvre de l'étude, etc.) et éthiques (protection des données, fourniture d'informations et de moyens adéquats, prévenir le risque de potentielle violence symbolique, contributions, etc.).

Les constructions imaginaires sur lesquelles reposent les systèmes démocratiques doivent procurer aux individus les conditions lui assurant d'être un membre à part entière de la société

dans laquelle il se trouve, en lui assurant la possibilité d'y prendre part et d'y contribuer (Zask, 2011). Le sentiment d'utilité procuré par la potentielle participation à une étude scientifique favorise la signification donnée à l'existence de la personne et aux activités entreprises (*ibid.*).

La reconnaissance des individus, de leurs droits fondamentaux, de leurs contributions et de leurs libertés individuelles favorise ainsi la légitimité sociale de la personne à participer à une organisation-projet. Ainsi, le fait d'avoir contribué à un projet favorise le développement et l'intégration sociale de l'individu, influence potentiellement les décisions collectives - mais doit également être reconnu par autrui, sous peine de refuser à la personne « une place dans l'histoire commune de l'humanité » (*ibid.* p. 287).

Selon les modalités d'implication et d'engagement des individus, l'utilité de la contribution apportée peut être remise en question et aboutir à des formes de scepticismes et/ou d'espoir à faire avancer la recherche. Le sens attribué par la personne à sa participation au projet peut être questionné, notamment pour les personnes impliquées de façon altruiste via un engagement symbolique. Le sens donné à la participation semble ainsi plus facilement identifié par les acteurs impliqués de manière souhaitée et imposée via des engagements volontaires et/ou indirects.

L'altruisme, soit « la disposition bienveillante des personnes à l'égard des autres²³⁶ », fondé sur la sympathie, l'empathie a permis de favoriser l'implication et l'engagement d'acteurs ne se sentant pas forcément concernés par le projet MND-Care, car non conviés dès les prémices du projet. Cependant, le peu de reconnaissance individuelle et/ou collective accordé à ces personnes a pu les faire douter de leur contribution et/ou du rôle qu'elles avaient à jouer, pourtant essentiel à la mise en œuvre du projet. La reconnaissance et la valorisation des apports de ces acteurs pourrait semble-t-il favoriser le sens donné à leur participation.

Dans le cadre de la mise en œuvre d'une étude en co-design, il importait d'explicitier les rôles, les missions, les responsabilités et les contributions de chaque acteur – et potentiellement les valorisations, les compensations et/ou les restitutions sur la recherche. La saisie des services juridiques dès les prémices du projet aurait également pu favoriser la communication et la mise en accord sur ces aspects. La compréhension, l'accompagnement et la fluidification des démarches administratives auraient permis l'obtention de ressources plus rapidement et diminué ainsi les contraintes voire les barrières créées.

²³⁶ Source : CNTRL.

Le risque de reproduire des relations asymétriques de pouvoir était prégnant dans le processus de contractualisation et une certaine vigilance était apportée aux normes des organismes de financement et des engagements juridiques réalisés. L'anticipation des contraintes (administratives, d'agenda, budgétaire, technique et contextuel) et la visibilité des ressources accessibles faisaient l'objet d'attentions particulières pour diminuer les incertitudes, les temporalités prises par le système bureaucratique français, les potentielles incompréhensions, voire mécontentements des acteurs.

La visibilité des ressources accessibles devient centrale et permise par les systèmes d'informations le plus souvent supportés par des outils techniques. Les conformités et résistances – énoncées et pratiquées - vis-à-vis des attentes institutionnelles, organisationnelles et interindividuelles stabilisent une forme organisationnelle dans le temps. Les ressources scientifiques pour penser et instituer le fonctionnement du système de santé actuel se basent ici sur une pluralité d'expertises dont l'implication et l'engagement des acteurs sont dépendants de crédits-crédibilité perçus, influençant le sens donné à la participation et à la production de connaissances.

Reconnaître et légitimer les acteurs pour leur participation à une étude scientifique permet d'aboutir à une réflexion globale où les connaissances produites et artefacts techniques peuvent être controversés. Plus l'engagement des personnes est volontaire et souhaité, plus l'acquisition de crédits-crédibilité semble importante. A contrario, si l'engagement est imposé et/ou altruiste, les gains projetés pour la personne paraissent moindres. Ainsi, pour enrôler les acteurs de façon pérenne dans la recherche de solutions, en procurant satisfaction et enthousiasme, les responsabilités des scientifiques sont conséquentes.

Représenter les souhaits, attentes et besoins des personnes vivant avec la maladie de Parkinson via la médiation de chercheurs en SHS implique de traduire au mieux les discours recueillis, de ne pas provoquer de violence symbolique dans le cadre d'une étude non-interventionnelle et d'anticiper les potentielles contraintes provoquées par et dans l'étude. Il s'agit dès lors d'adopter une posture compréhensive, tolérante, empathique et reconnaissante à l'égard des personnes enquêtées.

Les outils méthodologiques utilisés dans le cadre de l'approche en co-design pouvaient être source de réflexions, d'appréhensions, de tensions, d'engouement et/ou d'enrichissement. Les émotions positives des patients à l'égard du soutien social apporté par les outils méthodologiques dépendaient des attitudes des chercheurs à reconnaître et à comprendre les

émotions, à identifier les causes multiples qui les déterminent, à intégrer des informations pouvant parfois paraître contradictoires, à accéder aux savoirs et savoir-faire des individus et à leur réflexivité (Rimé, 2009).

Il s'agit plus précisément de veiller à : préserver l'image et l'estime de la personne, maintenir des relations positives, fournir des informations adéquates, aider à formuler et à articuler des idées, tenir compte des motivations et objectifs à plus long terme, etc. (*ibid.*).

Les modalités d'implication et d'engagement des participants, cernées ici par l'expression de ressentis et de sentiments, ont orienté les pratiques scientifiques. Selon les objectifs poursuivis, les conditions dans lesquelles la recherche s'est déroulée, les clauses juridiques adoptées, les outils et ressources mis à disposition, les émotions ressenties, les contraintes rencontrées et les relations sociales tissées : la production de connaissances a été influencée par un ensemble de facteurs non exhaustifs.

6.4 Les limites à cette recherche

A l'heure où nous écrivons ces lignes en janvier 2023, les limites de la recherche doctorale que nous percevons portent essentiellement sur les spécificités et la nature du cas d'étude français, le contexte dans lequel s'est déroulé la recherche et *de facto* les conditions repensées par lesquelles ont été possibles l'étude en co-design.

Le contexte de crise sanitaire a profondément pesé sur le déroulement des études scientifiques et donc sur la méthode de recueil des données. La conduite à distance des entretiens (individuels et collectif), des activités avec les patients, mais aussi des observations en visioconférence des réunions en France et à l'international, entre chercheurs, et entre chercheurs et personnel juridico-administratif, ont amoindri le recueil de discussions, d'émotions et de réflexions informelles des acteurs. Or, les conversations informelles se réfèrent constamment à la communication formelle, car cette dernière reste une exception dans le processus réel de fabrication d'artefacts : la communication informelle est la règle (Latour, 1996).

Notre approche a dès lors été contrariée par une approche communicationnelle incomplète, car trop formelle, de l'ensemble des échanges réalisés. De plus, en France, le processus en co-design est limité, car aucun objet connecté n'est développé dans le cadre du projet MND-Care.

L'étude en co-design n'est donc centrée que sur des aspects « théoriques », dont les applications ne peuvent encore être observées. L'inclusion de données françaises dans le prototypage de l'application numérique MND-Care est encore incertaine – mais potentiellement prévue lors d'études futures.

La question du genre n'a pas été traitée dans ce mémoire. Enfin, l'utilisation de la langue anglaise de par une pluralité d'accents européens et canadiens a rendu la compréhension des échanges plus difficile.

Nous retenons néanmoins de ce travail la difficulté à établir un projet de recherche sans la présence de rapports de savoirs/pouvoirs. La réflexivité apportée par les acteurs a été centrale pour proposer une approche au plus près des préoccupations, des perceptions et des sentiments des acteurs qui animent la recherche. Le respect des règles, des protocoles et des personnes était prégnant et indispensable pour conduire une étude en co-design. L'esprit critique des patients sur la façon dont les chercheurs travaillent peut également améliorer les pratiques scientifiques.

Il aurait été intéressant d'étudier l'ensemble des groupes de travail conduits dans chaque pays pour cerner la similarité ou la divergence des modalités d'implication et d'engagement des acteurs dans la recherche. Une comparaison de ces résultats pourrait également être conduite avec d'autres projets en co-design, dans le domaine de la santé.

Le travail sur les émotions comme « facteur d'intégration de l'expérience en train de se faire ou de la conduite en train de s'organiser » (Quéré, 2013, p.1) aide à traduire le travail de « coordination réussie ou interrompue » des acteurs et à identifier de potentiels effets indésirables au sein d'une organisation-projet. Ainsi : « les projets institutionnels ou organisationnels qui négligeraient l'impact affectif qu'ils peuvent provoquer (sentiment d'injustice, indignation, dégoût, crainte, surprise, exaltation) seraient voués à l'échec » (Petit, 2015, p.91).

Étudier le maintien de formes organisationnelles et le potentiel processus d'institutionnalisation qui en découle via une approche par les émotions permet d'appréhender les tensions, accommodements et enchevêtrement de formes organisationnelles. En revanche, l'incorporation des émotions peut potentiellement servir les pouvoirs publics pour créer un « terrain émotionnel — comme celui de la peur ou a contrario de l'espoir — incitant les individus à adopter des comportements qu'ils n'auraient pas spontanément » (*ibid.*).

Les sentiments comme facultés à percevoir les environnements dans lesquels se situent sont façonnés par des institutions et comportent une « dimension culturelle » dans la façon de les

traiter (Illouz, 2006). Les émotions ont besoin d'être gérées, maîtrisées et dirigées vers un « idéal de santé », assimilable à une nouvelle marchandise produite. Le poids des structures institutionnelles sur les affects des personnes de par la multitude des normes et des exigences qui pèsent sur elles, est conséquent et peut participer à la mise en forme des conduites et des corps via la promesse « d'un bonheur psychologique et politique » à atteindre (*ibid.*), promouvant la réalisation de soi dans la cité par projets.

L'idée selon laquelle la composante affective a un impact sur une grande majorité des activités humaines comme la finance, l'environnement, la santé, le travail, la consommation et donc sur la production de connaissances scientifiques est avérée (Petit, 2015). Ces affects sont générés et contenus dans et par les structures institutionnelles (Lordon, 2013). Ces dernières par leur capacité à susciter des émotions, affectent les individus en provoquant de multiples ressentis tels que de la joie, de l'enthousiasme, de la crainte et/ou de la tristesse leur permettent d'asseoir une certaine forme de légitimité à exercer un pouvoir, voire un contrôle sur les corps.

Institutions et émotions se répondent, s'enrichissent et s'ajustent pour aboutir à des actions qui font sens pour les passions individuelles, car basées sur des imaginaires collectifs (*ibid.*). Les émotions - parfois destructrices, mais aussi créatrices - permettent d'appréhender les orientations politiques, les pratiques scientifiques et les passions sociales qu'elles soulèvent – autant que les effets des institutions sur les corps et les affects des individus.

Glossaire

Business development activities : la stratégie de développement commercial consiste à identifier un plan d'action visant à améliorer le fonctionnement et le rendement d'une organisation de manière pertinente. L'objectif est d'acquérir de nouvelles opportunités commerciales via un ensemble d'activités prédéfinies qui permettront le développement et la mise sur le marché des produits conçus.

Clinical rounds : les « réunions cliniques » ont eu lieu chaque mois au sein du projet MND-Care pour présenter à l'ensemble des membres du projet un sujet de recherche, associé à un cas clinique. Ces réunions permettaient de sensibiliser les participants aux approches et études mises en œuvre dans chaque *workpackage* et *cross cutting group* pour conduire des réflexions pluridisciplinaires sur les problèmes constatés.

Clinical study : l'étude clinique réalisée dans le projet MND-Care est une recherche non interventionnelle de catégorie 3, visant à évaluer la faisabilité d'implémentation du réseau de soins intégrés dans chaque pays participant. Plusieurs facteurs tels que la satisfaction des services proposés (ex : appels téléphoniques réguliers de la *research nurse*), les conditions de mise en œuvre du réseau de soins (ex : supports techniques et informationnels) et les coûts et avantages économique de son implémentation ont été considérés.

Consortium : le consortium est un partenariat ou une entente entre un groupe d'acteurs pour coopérer et exécuter une ou plusieurs activités et/ou opérations économiques, financières, scientifiques et/ou culturelles. Dans le cadre du projet MND-Care, un représentant du consortium est responsable des activités de communication, de coordination et d'organisation pour favoriser une articulation efficace entre les différents partenaires principaux.

Cross cutting group : les groupes de travail transversaux du projet MND-Care sont conduits en parallèle des *workpackages* et génèrent des résultats qui serviront à la conduite de l'ensemble des groupes de travail (ex : co-design, droit et éthique et la maintenance des objets connectés).

Lead partners : les partenaires principaux du projet MND-Care sont des neurologues associés à des pôles spécialisés dans les maladies neurodégénératives en Europe et au Canada. Chaque *lead partner* est chargé de la coordination d'un *workpackage* selon les champs de compétences identifiés et les études cliniques réalisées. Chaque partenaire aide ainsi à la conception, la production, l'évaluation, la diffusion et/ou à la promotion du réseau de soins intégrés.

Living Lab en Santé et Autonomie : les « laboratoires vivants » sont des environnements sociotechniques promouvant la co-création et le développement de solutions techniques d'aide à la personne, avec les potentiels usagers finaux. Cette méthode de conception participative centrée usagers ambitionne de redéfinir les rôles des acteurs dans des partenariats « public-private-people-partnerships », au sein desquels les personnes enquêtées sont considérées comme expertes, dans un domaine qui les concerne directement. Ces « laboratoires » permettent le prototypage et l'expérimentation de dispositifs techniques dans un environnement reconstitué, censé représenter le quotidien des personnes concernées.

Livrable : la conduite d'un projet débouche généralement sur un produit, un service, une nouvelle organisation, des nouvelles connaissances, etc. appelés "livrable". C'est un résultat et/ou une finalité attendus par l'organisation-projet. Ils représentent le plus souvent un rapport d'activités, une synthèse, un rapport de recherche, un brevet, etc. - ou un dispositif technique tel qu'une base de données et/ou des logiciels.

Reporting : un *reporting* est un avant tout un outil de communication pour représenter un maximum de données de façon visible et compréhensible, afin de saisir les indicateurs de performance d'une organisation. Le *reporting* aide ainsi à la prise de décision en apportant une vue d'ensemble sur l'organisation étudiée (axes potentiels d'amélioration, défaillances, statistiques et prévisions économiques, etc.).

Research-nurse : un(e) infirmier(e) de recherche est un(e) professionnel(le) de santé participant aux soins et suivi d'études cliniques. Ce soignant veille à ce que les droits, la sécurité et le bien-être des patients-participants soient protégés. Dans le cadre du projet MND-Care, cette infirmier(e) est spécialisée dans la maladie de Parkinson et définit avec les patients des priorités et des objectifs en termes de soins et les conseille sur de potentiels outils facilitateurs au quotidien.

Steering committee : le comité de pilotage est un groupe de personnes responsables de la supervision scientifique du projet, réalisée généralement par les investigateurs principaux du projet, les coordinateurs de *workpackages*, des *cross cutting group* et des partenaires associés, qui prennent des décisions pour donner forme au projet. Ce comité de pilotage représente les principales parties prenantes pour définir la stratégie à adopter et mener à bien les activités entreprises.

Surveys : les *surveys* sont les enquêtes réalisées au cours du projet MND-Care afin d'identifier les obstacles à l'accès aux soins, les dispositifs techniques à développer et les facteurs susceptibles d'améliorer leur appropriation.

Tenure tracks : un *tenure track* peut être compris comme un « parcours de titularisation », soit un contrat de travail à durée déterminée spécifiant le nombre d'années après lesquelles un jeune chercheur pourra postuler pour obtenir un statut de titulaire au sein de l'Université.

Virtual PD-coach : le coach virtuel spécialisé dans la maladie de Parkinson accompagne les patients de façon régulière dans la gestion de la maladie au quotidien en établissant des objectifs, des activités et des routines. Ce « coach » peut favoriser le suivi et l'accompagnement de la maladie, le soutien psycho-social et l'orientation du patient au sein du système de santé à distance via l'utilisation d'une plateforme digitale se voulant « amicale et conviviale ». La procuration de conseils, de ressources et d'informations permet également d'améliorer la gestion et la coordination des soins depuis le domicile de la personne malade.

Workpackage : le découpage d'un projet en groupes de travail ou lot de travaux est fréquent pour travailler de façon simultanée et mutualiser un ensemble d'activités de recherche selon des étapes prédéterminées. Les membres, la production de livrables et les délais impartis pour les réaliser ont été définis pour chaque *workpackage* et étape du projet.

Bibliographie

- Adam, P. (2017). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Malakoff : Armand Colin.
- Agostinelli, S. (2001). *Voies de recherche en Sciences de l'Information et de la Communication : Le rôle des artefacts et des organisations sociales dans la communication des connaissances*. Mémoire d'habilitation à diriger des recherches. Université Rennes 2.
- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (1988). A quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement ; 2 : Le choix des porte-parole, *Gérer et Comprendre*. Annales des Mines, (11), 4-17.
- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs*. Paris : Presses des Mines.
- Amaré, S. & Valran, M. (2017). Les recherches-actions participatives : un dispositif participatif illusoire ou porteur de transformation sociale ? *Vie sociale*. 20(4), 149-162.
- Anderson, C., & Kirkpatrick, S. (2016). Narrative interviewing. *International Journal of Clinical Pharmacy*. 38(3), 631-634.
- Anguis, M., Bergeat, M., Pizarik, J., Vergier, N., & Chaput, H. (2021). Synthèse -quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? *Les dossiers de la DREES*. (76), 1-66. Consulté à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-03/DD76.pdf>.
- d'Arripe, A. (2015). La posture du chercheur dans l'observation participante : de la trahison à la culpabilité. *Antropologicas*. (13), 48-55.
- Barbier, R. (2005). Quand le public prend ses distances avec la participation : Topiques de l'ironie ordinaire. *Natures Sciences Sociétés*. (13), 258-265.
- Barthe, Y., de Blic, D., Heurtin, J., Lagneau, É., Lemieux, C., Linhardt, D., & Trom, D. (2013). Sociologie pragmatique : mode d'emploi. *Politix*, 103(3), 175-204.
- Bélangier, E., Bartlett, G., Dawes, M., Rodríguez, C., & Hasson-Gidoni, I. (2012). Examining the evidence of the impact of health information technology in primary care: an argument for participatory research with health professionals and patients. *International journal of medical informatics*. 81(10), 654-661.
- Bencherki, N. (2014). L'ethnométhodologie et l'École de Montréal. In Méthodes de recherche sur l'information et la communication, Bourdeloie, H. & Douyère, D. (dir.), *Regards croisés*. 141-166.
- Berard, Y. & Crespin, R. (2010). Introduction : Objet flou, frontières vives : L'expertise entre savoirs et pouvoirs. Aux frontières de l'expertise. *Presses Universitaires de Rennes*. 15-32.

- Bératto, E. & Vitiello, A. (2004). Tradition et modernité du médecin généraliste. La santé en questions, *La jaune et la rouge*, (599), 28-29.
- Besnier, J.-M., & Perricault, J., (2013). Introduction générale. *Hermès*. (67), 13-15.
- Bigando, E. (2013). De l'usage de la *photo elicitation interview* pour appréhender les paysages du quotidien : retour sur une méthode productrice d'une réflexivité habitante. *Cybergeo: European Journal of Geography*. Politique, Culture, Représentations, (645).
- Blanchy, A. (2009). Pour aller au-delà du syncrétisme dans l'échange interculturel : une approche ethnométhodologique: Travail social et interactionnisme symbolique : le lexique ethnométhodologique, pour une approche interculturelle. *Pensée plurielle*. (21), 81-95.
- Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*. Seuil.
- Blondiaux, L., Fourniau, J. & Mabi, C. (2016). Introduction. Chercheurs et acteurs de la participation : liaisons dangereuses ou collaborations fécondes ?. *Participations*. 16(3), 5-17.
- Blondiaux, L., & Traïni, C. (2018). *La démocratie des émotions dispositifs participatifs et gouvernabilité des affects*, Domaine Gouvernances, Paris, Presses de Sciences Po.
- Boltanski, L., & Chiapello, E. (1999). *Le nouvel esprit du capitalisme*, NRF Essais.
- Bonfils, P. (2014). L'expérience communicationnelle immersive : Entre engagements, distanciations, corps et présences, *Mémoire d'Habilitation à Diriger les Recherches en Sciences de l'Information et de la Communication*. Université Lille Nord de France.
- Bonfils, P., Collet, L., Durampart, M., & Duvernay, D. (2015). Penser de nouveaux moyens de formation immersifs en fonction de l'humain : le cas du dispositif d'un constructeur aéronautique. *Revue des Interactions Humaines Médiatisées (RIHM)*. Journal of Human Mediated Interactions. 16 (1), 61-92.
- Bonnet, J. & Galibert, O. (2016). Organisations et savoirs : quelles médiations ? *Communication et organisation*. (49), 5-17.
- Bonneuil, C. & Joly, P-B. (2013). *Sciences, techniques, et société*. Repères, Paris, La Découverte.
- Bonneville, L. (2005). La transformation des organisations de soins et du travail médical par le recours à l'information au Québec : Une analyse critique. *Communication et organisation*. (26), 201-222.
- Bonneville, L. & Grosjean, S. (2007). Les défis que soulève l'information de la pratique médicale sur le plan de l'innovation technologique. *Canadian Journal of Communication*. 32 (3&4), 435-456.

- Bouchayer, F., Gorgeon, C. & Rozenkier, A. (2002). Les techniques de la vie quotidienne âges et usages. *Collection MiRe*. Paris : Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité et le Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées DREES.
- Bougeois, E. (2014). Étudier des pratiques professionnelles de manière empirique : de l'intérêt de croiser productions et discours, le cas des journalistes d'informations régionales télévisées, *Sciences de la société*. (92), 29-39.
- Bougeois, E. & Germain, H. (2020). Intérêts et limites d'une méthode d'investigation en Living Lab. Dans Clavier, V. & Paganelli, C. (dir.). « Les pratiques de recherche sur la santé en contexte numérique », Editions ISTE.
- Bourdet, J. & Leroux, P. (2009). Dispositifs de formation en ligne : De leur analyse à leur appropriation. *Distances et savoirs*. (7), 11-29.
- Bourdieu, P. (1976). Le champ scientifique. *Actes de la recherche en sciences sociales*. La production de l'idéologie dominante. 2(2-3), 88-104.
- Bouzon, A. (2002). Communiquer dans l'incertain, la communication dans les processus de conception innovante à « risques maîtrisés. *Mémoire d'Habilitation à Diriger des recherches*. Université Toulouse 3.
- Bowen, S., Mcseveny, K., Lockley, E. & Dearden, A. (2013). How Was it For You? : Experiences of Participatory Design in the UK Health Service. *CoDesign*. 230-246.
- Brassac, C. (2004). Action située et distribuée et analyse du discours : Quelques interrogations. *Cahiers de Linguistique Française*. (26), 25-268.
- Brodersen, S. G. K. & Lindegaard, H. (2016). User Representations in Design Work in a Medical Device Company. In U. Jørgensen, & S. Brodersen (red.), *Engineering Professionalism: Engineering Practices in Work and Education*. 195-213.
- Bureau, E. & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé*. (8).
- Caelen, J. (2009). Conception participative par « moments » : Une gestion collaborative. *Le travail humain*. 72(1), 79-103.
- Caillé, A., Chaniel, P., Corbin, S. & Robertson, F. (2017). Présentation. *Revue du MAUSS*, (50), 5-22.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*. Editions du Seuil.
- Calvès, A. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*. 200(4), 735-749.
- Caradec, V., (2007). « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*. (52), 11-37.
- Carré, D., Lacroix, J.-G. (2001). *La santé et les autoroutes de l'information : La greffe informatique*. Paris Budapest Torino : l'Harmattan.

- Catoir-Brisson, M. & Royer, M. (2017). L'innovation sociale par le design en santé. *Sciences du Design*. 6(2), 65-79.
- Charaudeau, P. (2015). La médiatisation des controverses scientifiques. *Ressources Unisciel*. CNRS, Laboratoire Communication et Politique. Paris, 1-4.
- Chaudet, B. (2011). Plateformes collaboratives et logiques processuelles dans l'évolution des formes organisationnelles : pour une conception étendue de l'information organisationnelle, *Thèse de doctorat en Sciences de l'information et de la communication*, Université Rennes 2.
- Chaudet, B. (2012). Rendre compte de l'évolution d'une forme organisationnelle : Proposition de méthodologie, *Communication et organisation*. (41), 147-155.
- Chouaid, C., Vergnenègre, A., Vandewalle, V., Liebaert, F. & Khelifa, A. (2004). Coûts de l'asthme en France : modélisation médico-économique par un modèle de Markov. *Revue Des Maladies Respiratoires*. 21(3), 493-499.
- Clemensen, J., Rothmann, M. J., Smith, A. C., J Caffery, L. & Danbjørg, D. B. (2017). Participatory design methods in telemedicine research. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 23(9), 780-785.
- Clément, J. & Domin, J. (2009). Pour une histoire des réformes hospitalières. *Revue d'histoire de la protection sociale*. (2), 103-117.
- Clément, S. & Dubreuil, C. (2016). L'offre technique dans le travail de définition de la vieillesse. *Retraite et société*. 75(3), 17-29.
- Cloutier, J. (2003). Qu'est-ce que l'innovation sociale ? Document d'introduction. Cahiers du CRISES, Collection Working papers, *Centre de recherche sur les innovations sociales*. (314), 1-42.
- Conein, B. (2004). Cognition distribuée, groupe social et technologie cognitive. *Réseaux*. (124), 53-79.
- Conein, B. & Jacopin, E. (1994). Action située et cognition : le savoir en place. Dans « Sociologie du travail », *Travail et cognition*. 36(4), 475-500.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. (1991). A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. *Research & Theory for Nursing Practice*. 5(3), 155-174.
- Cooren, F. (2010). Ventriloquie, performativité et communication : Ou comment fait-on parler les choses. *Réseaux*. 163(5), 33-54.
- Cooren, F. & Bencherki, N. (2011). How to Do Things With Words : Ventriloquism, Passion and Technology. *Encyclopaideia*, (28), 35-61.
- Crozier, M. & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système, les contraintes de l'action collective*, Editions du Seuil.

- Coulon, A., (2002). *L'éthnométhodologie*. Que sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.
- Couzinet, V. (2009). Dispositifs info-communicationnels : contribution à une définition. Dans : Couzinet, V. (dir)., « Dispositifs info-communicationnels : questions de médiations documentaires », Paris : *Hermès*. 19-31.
- Crosnier, H. L., Neubauer, C., & Storup, B. (2013). Sciences participatives ou ingénierie sociale : Quand amateurs et chercheurs co-produisent les savoirs. *Hermès, La Revue*. 67(3), 68-74.
- Davallon, J. (2003). La médiation : la communication en procès ? *Médiation et information*. (19), 37-59.
- Delcambre, P. & Gallot, S. (2021). Communications organisationnelles : Comprendre et discuter les propositions théoriques de Christian Le Moëne, livre numérique. Consulté à l'adresse suivante : <https://ut3-toulouseinp.hal.science/hal-03676021>.
- Del Fa, S. (2016). Mise en tension « des savoirs » et négociations identitaires, *Communication et organisation*. (49), 73-85.
- Del Río Carral, M., Schweizer, A., Papon, A., & Santiago-Delefosse, M. (2019). Les objets connectés et applications de santé : Étude exploratoire des perceptions, usages (ou non) et contextes d'usage. *Pratiques Psychologiques*. 25(1), 1-16.
- De Terssac, G. & Friedberg, E. (2008). Coopération et conception, Toulouse : *Octarès*.
- Devictor, B. (2012). L'usager de santé idéal. *Les Tribunes de la santé*. (37), 51-57.
- Diemer, A. (2014). L'EDD, une initiation à la complexité, la transdisciplinarité et la pédagogie critique, *Éducation au développement durable : enjeux et controverses*. Boeck, 99-118
- Dubé, F., Noreau, E. & Landry, G. (2012). Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne Ministère de la santé et des services sociaux. Collections de BAnQ. *Ministère Québec de la santé et des services sociaux, Direction des communications*, 28p. Consulté à l'adresse : <https://canadacommons.ca/artifacts/1238043/cadre-de-reference-pour-la-prevention-et-la-gestion-des-maladies-chroniques-physiques-en-premiere-ligne/1791115/>
- Donetto, S., Pierri, P., Tsianakas, V. & Robert, G. (2015). Experience-based Co-design and Healthcare Improvement : Realizing Participatory Design in the Public Sector. *The Design Journal*. 18(2), 227-248.
- Dorsey, E. R., Venkataraman, V., Grana, M. J., Bull, M. T., George, B. P., Boyd, C. M. & Biglan, K. M. (2013). Randomized Controlled Clinical Trial of "Virtual House Calls" for Parkinson Disease. *JAMA Neurology*. 70(5), 565.
- Dujarier, M. (2015). *Le management désincarné : Enquête sur les nouveaux cadres du travail*. Paris : La Découverte.

- Dumas, A. & Martin-Juchat, F. (2016). Approche communicationnelle des émotions dans les organisations : questionnements et implications méthodologiques, *Revue française des sciences de l'information et de la communication*. (9).
- Dumez, H. (2012). Qu'est-ce que l'abduction, et en quoi peut-elle avoir un rapport avec la recherche qualitative ? *Le Libellio d'Aegis*. 3(8), 3-9.
- Dumez, H. (2013). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? Problèmes épistémologiques, méthodologiques et de théorisation, *Gérer et Comprendre*. (112), 29-42.
- Elias, N., Hulin, M., & Chartier, R. (1993). *Engagement et distanciation contributions à la sociologie de la connaissance*. Paris : Fayard.
- Ferguene, A. (2014). Le New Public Management et la réforme de l'hôpital public en France avec la loi HPST. *L'administration publique en Algérie : entre les impératifs de la modernisation et les défis de l'évaluation : Regards croisés sur les bonnes pratiques internationales*, Université Mentouri de Constantine et l'Ecole Nationale d'Administration Publique-Canada, Constantine Algérie.
- Filliettaz, L. & Schubauer-Leoni, M. (2008). Les processus interactionnels dans leurs dimensions interpersonnelles, socio-historiques et sémiotiques. Dans : Laurent Filliettaz (dir.), « Processus interactionnels et situations éducatives ». Louvain-la-Neuve : *De Boeck Supérieur*. 7-39.
- Floris, B. (1995). Les médiations dans les rapports sociaux. *Réseaux*, Entreprise et lien social. 13(69), 141-156.
- Formarier, M. (2012). Approches épistémologique et opérationnelle des concepts, *Les concepts en sciences infirmières*. Association de Recherche en Soins Infirmiers. Toulouse, 13-26.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Gallimard.
- Foucault, M. (2001). *Dits et écrits*. Gallimard, réed. Quarto.
- Franco, A. & Rialle, V. (2010). Perte d'autonomie et maintien à domicile, *Esprit*. 85-92.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.
- Gardien, È. (2012). *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. Toulouse : ERES.
- Gardien, È. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*. 25-26(1), 95-112.
- Gardiès, C. (2012). Dispositifs info-communicationnels de médiation des savoirs : cadre d'analyse pour l'information-documentation. *Sciences de l'Homme et Société*. Mémoire d'Habilitation à diriger des Recherches, Université de Toulouse 2 Le Mirail.
- Gardiès, C. & Fabre, I. (2015). Médiation des savoirs : de la diffusion d'informations numériques à la construction de connaissances, le cas d'une « classe inversée ». *Distances et médiations des savoirs*. (12).

- Garfinkel, H. (1967). *Recherches en ethnométhodologie*. Quadrige Grands textes.
- Gaudillière, J. & Bonneuil, C. (2001). À propos de démocratie technique. *Mouvements*. 18(5), 73-80.
- Germain, H. & Del Campo, N. (2022). Reconsidération d'une recherche en co-design : négociations, tensions, incertitudes et questionnements. *TIC & Société*. 15(1-2), 193-215.
- Giust-Desprairies, F. (2009). *L'imaginaire collectif*. Érès.
- Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques : L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*. 20(4), 99-116.
- Goffman, E., & Kihm, A. (1974). *Les rites d'interaction*. Le sens commun. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Gourgues, G., Rui, S. & Topçu, S. (2013). Gouvernementalité et participation : Lectures critiques. *Participations*. 6(2), 5-33.
- Gregory, J. (2003). Scandinavian approaches to participatory design. *International Journal of Engineering Education*. 19(1), 62-74.
- Grosjean, S. (2004). Médiation instrumentale et activité collaborative de conception : Une analyse d'une forme de communication instrumentée. *Les Enjeux de l'information et de la communication*. (1), 9-18.
- Grosjean, S. & Bonneville, L. (2008). Rethinking the development of Telemedicine using an integrative rationale. *Telemedicine in the 21st Century*. 117-141.
- Grosjean, S. & Bonneville, L. (2009). Saisir le processus de remémoration organisationnelle. Des actants humains et non humains au cœur du processus, *Anthropologie des connaissances*. 3(2), 339-368.
- Grosjean, S. (2011). Actualisation et « mise en scène » de connaissances organisationnelles : Ethnographie des réunions de travail. *Recherches qualitatives*. 30(1), 33-60.
- Grosjean, S. (2018). Quand les cliniciens se font designers : Une application mobile comme réponse au stress numérique ? Dans Cordelier, B., Galibert, O., Alemanno, S. et Romeyer, H.(dir.). « Actes des journées d'étude Organisation, Santé et Numérique », Université du Québec à Montréal et Conservatoire National des Arts et Métiers (Paris), Montréal : ComSanté, UQAM. Consulté à l'adresse : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs3253259>
- Grosjean, S. (2019). L'interopérabilité sociale de l'IA en santé : un enjeu pour le design d'algorithmes situés dans des pratiques, *Revue française des sciences de l'information et de la communication*. (17).
- Grosjean, S., Bonneville, L. & Marrast, P. (2019). Innovation en santé conduite par les médecins et infirmières : L'approche du design participatif à l'hôpital, *Innovations*. (60), 69-92.

- Grosjean, S., Bate, E. & Mestre, T.A. (2020). Designing socially acceptable mHealth technologies for Parkinson's disease self-management. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare*. (12), 163-178.
- Grosjean, S. (2022). Le co-design de technologies de eSanté : Un enchevêtrement de conversations, de tensions créatrices et d'inscriptions circulantes. *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*. (4), 103-125.
- Guerre, P., Hayes, N. & Bertaux, A.-C. (2018). Estimation du coût hospitalier : approches par « micro-costing » et « gross-costing ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 66(2), 65-72.
- Guillot, C. (2017). Le rôle des patients et de leurs associations représentatives dans l'innovation en santé : représentations et transformations réelles. *Annales des Mines - Réalités industrielles*. (2), 16-20.
- Guthleben, D. (2013). *L'Histoire du CNRS de 1939 à nos jours, une ambition nationale pour la science*. Armand Colin Poche.
- Hatchuel, A. (2008). Dans De Terssac, G. & Friedberg, E. (dir.), « Coopération et conception », Toulouse : Octarès.
- Henry, P. & Moscovici, S. (1968). Problèmes de l'analyse de contenu. *Langages*, (3), 36-60.
- Herzlich, C., & Moscovici, S. (1969). *Santé et maladie analyse d'une représentation sociale*. Paris : La Haye, Mouton et Co.
- Holton, G. (1981). *L'imagination scientifique*. Paris : Editions Gallimard.
- Illouz, E. (2006). *Les sentiments du capitalisme*. Editions du Seuil.
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*. (11), 59-79
- Jouët, J. (1997). Pratiques de communication et figures de la médiation. Des médias de masse aux technologies de l'information et de la communication. *Sociologie de la communication*. 1(1), 291- 312.
- Jouët, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de Formation – Analyses*. Université Paris 8, 58-59.
- Kanstrup, AM., Bertelsen, P. & Nohr, C. (2015). Patient innovation: an analysis of patients' designs of digital technology support for everyday living with diabetes. *Health In Manage*. 44(1), 2-20.
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif* (3e édition.). Paris : Armand Colin.
- Kessler, D., Hauteclocque, J., Grimes, D., Mestre, T., Côtéd, D., & Liddy, C. (2019). Development of the Integrated Parkinson's Care Network (IPCN): using co-design to plan collaborative care for people with Parkinson's disease. *Quality of life research : an*

- international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 28(5), 1355–1364.
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C. & al. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Malakoff : Armand Colin.
- Lajarge, É., Debiève, H. & Nicollet, Z. (2013). *Santé publique : En 12 notions*. Paris : Dunod.
- Lascoumes, P. (2007). L’usager dans le système de santé : Réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et Management Public*. 25(2), 129-144.
- Las Vergnas, O., Jouet, E. & Renet, S. (2017). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d’étape bibliométrique. *Politiques de communication*. 9(2), 117-161.
- Latour, B. (1989). *La science en action*. Paris : La Découverte.
- Latour, B. (1992). *Aramis ou l’amour des techniques* (Textes à l’appui Anthropologie des sciences et des techniques). Paris, La Découverte.
- Latour, B. (1996). *La vie de laboratoire : La production des faits scientifiques*. Paris : La Découverte.
- Latour, B. (2001). *Le métier de chercheur. Regard d’un anthropologue*. Sciences en question, Versailles : Editions Quarto.
- Latour, B. (2006). *Changer de société, refaire de la sociologie*. Paris : La Découverte.
- Latour, B. (2012). *Enquête sur les modes d’existence une anthropologie des Modernes*. Paris : La Découverte.
- Le Galès, P., & Lascoumes, P. (2005). *Gouverner par les instruments*. Presses de Sciences Po.
- Légéron, P. (2003). *Le stress au travail*. Paris : Odile Jacob.
- Le Moëgne, C. (2018). Penser l’artificialisation du monde ? Retour sur la question des constructivismes et de la transformation numérique. *Communication & Organisation*. (53), 107-132.
- Le Moëgne, C. (2016). Quelques questions concernant les recherches sur les processus d’information-communication organisationnelle. *Revue française des sciences de l’information et de la communication*. (9).
- Le Moëgne, C. (2013). Entre formes et normes. Un champ de recherches fécond pour les SIC. *Revue française des sciences de l’information et de la communication*. (2), 7 pages.
- Le Moëgne, C. (2008). L’organisation imaginaire ? *Communication et organisation*. 34(2) 130-152.
- Le Moëgne, C. (1997). Communication et induction dans les démarches de recompositions organisationnelles : d’une logique de la vérité à une logique de la convenance. *Communication & Organisation*. (12), 273-302.

- Lépine, V. & Martin-Juchat, F. (2018). Situations émotionnelles de cadres de santé : les émotions au cœur de l'action et de la communication. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*. (15).
- Livian, Y. (2015). *Initiation à la méthodologie de recherche en SHS : réussir son mémoire ou thèse*, en ligne. Consulté à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01102083>
- Loignon, C., Dupéré, S., Godrie, B. & Leblanc, C. (2018). « Dés-élitiser » la recherche pour favoriser l'équité en santé. Les recherches participatives avec des publics en situation de pauvreté en santé publique. *Éthique publique*. 20(2), 1-10.
- Lordon, F. (2013). *La Société des affects : Pour un structuralisme des passions*. Editions du Seuil.
- Luis-Martínez, R., Monje, M., Antonini, A., Sánchez-Ferro, Á., & Mestre, T. A. (2020). Technology-Enabled Care : Integrating Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease Through Digital Technology. *Frontiers in neurology*. (11).
- Maestrutti, M. (2016). *Notre société sera-t-elle nanotechnologique ?* Le Pommier.
- Mailhot, C. (2016). Controverses et acceptabilité sociale des projets de développement économique : former les futurs décideurs à la décision collective. *Éthique publique*. 18(1).
- Martin-Juchat, F. & Staii, A. (2016). *L'industrialisation des émotions. Vers une radicalisation de la modernité ?* Paris : L'Harmattan.
- Mbambe Bebey, D. (2018). Design d'expériences transmédia pour l'engagement en formation (DEEXTTEF). Thèse en Sciences de l'information et de la communication. Conservatoire national des arts et métiers – CNAM.
- Michaud, T. (2017). Science-fiction et innovation. *Futuribles*, (416), 55-66.
- Michel-Aguirre, C. & Aron, M., (2022). *Les infiltrés : Comment les cabinets de conseils prennent le pouvoir dans l'Etat*. Paris : Allary.
- Mondada, L. (2017). Nouveaux défis pour l'analyse conversationnelle : l'organisation située et systématique de l'interaction sociale. *Langage et société*. 161(2), 181-197.
- Morin, E. (1992). *Introduction à la pensée complexe*. Editions du Seuil.
- Morin, E. (1977). *La méthode. vol. 3 : La connaissance de la connaissance*. Editions du seuil.
- Munerol, L., Cambon, L. & Alla, F. (2013). Le courtage en connaissances, définition et mise en œuvre : une revue de la littérature. *Santé Publique*. (25), 587-597.
- van Munster, M., Stümpel, J., Thielen, F., Pedrosa, D.J., Antonini, A., Côté, D., Fabbri, M., Ferreira, J.J., Ružicka, E., Grimes, D. & al. (2021). Moving towards Integrated and Personalized Care in Parkinson's Disease. A Framework Proposal for Training Parkinson Nurses. *J. Pers. Med.* (11).

- Mustar, P. (1998). Les transformations du système de recherche français dans les années quatre-vingt. *Réalités Industrielles-Annales des Mines*. 16-21.
- Nachi, M. (2006). *Introduction à la sociologie pragmatique*. Paris : Armand Colin.
- Nez, H. (2013). Savoir d'usage. dans Casillo, I., R. Barbier, L. Blondiaux & al., « Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation », Paris : GIS Démocratie et Participation.
- Norman, D. (1993). Les artefacts cognitifs. *Raisons Pratiques*. (4), 15–34.
- Olry-Louis, I. & Chabrol C. (2004). *Interactions communicatives et Psychologie : approches actuelles*. Paris : Presse Sorbonne Nouvelle.
- Paganelli, C., & Clavier, V. (2014). S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? *Le Temps des médias*. (23), 141-143.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Peraya, D. (1999). Médiation et médiatisation : le campus virtuel. *Hermès*. 25(2), 153-167.
- Pestre, D. (2013). *À contre-science : Politiques et savoirs des sociétés contemporaines*. Paris : La couleur des idées.
- Pestre, D. (2011). Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif. *Participations*. 1(1), 210-238.
- Petit, E. (2015). *Économie des émotions*. Repères. Paris : La Découverte.
- Peyron, C., Wallut, L., Péliissier, A., & Buttard, A. (2018). Éléments de bilan d'un programme régional en Bourgogne. dans Cordelier, B., Galibert, O., Alemanno, S. & Romeyer, H.(dir.). (2018). Actes des journées d'étude Organisation, Santé et Numérique, Université du Québec à Montréal et Conservatoire National des Arts et Métiers. Montréal : ComSanté, UQAM. Consulté à l'adresse : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs3253259>
- Picard, R. (2019). *La santé connectée citoyenne*. Londres : ISTE Editions.
- Pierron, J. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*. 25(2), 43-66.
- Piponnier, A. (2014). Le projet dans les pratiques de recherche. Pour un retour réflexif et critique sur nos engagements. *Sciences de la société*. (93) 110-123.
- Quélin-Souligoux, D. (2003). De l'objet à la médiation. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*. (41), 29-39.
- Quéré, L. (2013). Note sur la conception pragmatiste des émotions. *CEMS, Occasional Papers*. (11), 1-32.

- Quinton, P. (2007). L'artefact : un objet du faire. *Les Enjeux de l'Information et de la Communication*, Colloque MEOTIC (Mode d'existence des objets techniques d'information et communication). 8(2).
- Rabardel, P. (1995). *Les hommes et les technologies ; approche cognitive des instruments contemporains*. Armand Colin.
- Rabeharisoa, V. (2017). La multiplicité des connaissances et le tremblement des institutions. *Revue d'anthropologie des connaissances*. 2(2), 141-147.
- Raychaudhuri, S. (2008). *Introduction to Monte Carlo simulation*. Winter Simulation Conference.
- Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*. Presses Universitaires de France.
- Routelous, C. (2008). La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : Sociologie d'un modèle participatif en médecine. Sciences de l'Homme et Société, Mémoire de thèse à l'École Nationale Supérieure des Mines de Paris.
- Routelous, C. (2013). L'hôpital à l'épreuve de la performance économique : Doctrines, instruments et hybridations des valeurs. *Communication, technologies, pouvoir, Quaderni*. (82), 5-16.
- Sainsaulieu, I. (2012). La mobilisation collective à l'hôpital : contestataire ou consensuelle ? *Revue française de sociologie*. (53), 461-492.
- Salomon, J. (2006). *Les scientifiques entre pouvoir et savoir*. Editions Albin Michel.
- Sebai, J. (2018). Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. *Santé Publique*. (30), 623-631.
- Simon, E., Arborio, S., Halloy, A., Hejoaka, F., & Tourette-Turgis, C. (2019). *Les savoirs expérientiels en santé fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Colloque international. Questions de communication. Presses universitaire de Nancy.
- Serres, M. (2003). *Éléments d'histoire des sciences*. Nouvelle édition. Paris : Bordas.
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : l'Harmattan.
- Stoloff S. & Beaudoin S. (2012). Regards croisés sur la collaboration des acteurs en recherche-action : enjeux et défis, *Recherches qualitatives*. Hors-Série (13), 20-34,
- Thévenot, L. (2006). *L'action au pluriel : sociologie des régimes d'engagement*. La Découverte.
- Van der Kolk, N. M., de Vries, N. M., Kessels, R. P. C., Joosten, H., Zwinderman, A. H., Post, B., & Bloem, B. R. (2019). *Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial*. *The Lancet Neurology*.

- Vinck, D. (1999). Les objets intermédiaires dans les réseaux de coopération scientifique : Contribution à la prise en compte des objets dans les dynamiques sociales. *Revue Française De Sociologie*. 40(2), 385-414.
- Vinck, D. (2007). *Sciences et société sociologie du travail scientifique*. Collection U Sociologie.
- Wagner, M., Rietz, C., Kaspar, R. & al. (2018). Quality of life of the very old. *Gerontol Geriat*. (51), 193–199.
- Walter, J., Douyère, D., Bouillon, J-L., & Ollivier-Yaniv, C. (2019). *Dynamiques des recherches en sciences de l'information et de la communication*. Conférence permanente des directeurs·trices des unités de recherche en sciences de l'information et de la communication (CPDirSIC).
- Weber, M. (2003). *Le savant et le politique. Une nouvelle traduction*. Paris : Editions la Découverte.
- Wittorski, R. (2016). L'injonction à l'interdisciplinarité : un symptôme de (dé) professionnalisation et une opportunité ? *Forum*. (148), 44-51.
- Zask, J. (2011). *Participer ? : essai sur les formes démocratiques de la participation*. Les Voies du politique. Lormont : Le Bord de l'eau.