

Comment juger de la valeur d'un traitement médical et qui doit en juger ?

Une histoire de l'articulation entre production de savoirs et pratiques médicales

Aurélien Tinland,
Psychiatre - Marseille

La médecine préscientifique n'était pas informelle : les médecins de Molière développaient des discours savants à en être ridicules, même si leurs modes d'intervention se limitaient à des lavements et des saignées dont ils se servaient à tort et à travers. Jusqu'à la fin du 19^{ème} siècle, améliorer les thérapeutiques consistait surtout à tempérer l'enthousiasme imprudent des médecins pour des spécialités et des traitements inutiles.

1 - Marks, H., « La médecine des preuves, histoire et anthropologie des essais cliniques », Paris, Les empêcheurs de tourner en rond, 2000, 349 p.

2 - Simmons, G.H., Fondateur du JAMA, « the commercial domination of therapeutics and the movement of reform » JAMA, 18 Mai 1907

3 - Tinland, A., « Un essai d'intervention randomisé comparant deux stratégies de prise en charge des personnes sans domicile souffrant d'une pathologie mentale sévère : le programme « un chez-soi d'abord », thèse de doctorat en médecine. Marseille : université de la Méditerranée, 2011, 123p.

Les « réformateurs thérapeutiques »¹ : la volonté de produire un savoir objectif sur la thérapeutique

La donne changea à l'aube du 20^{ème} siècle avec l'apparition de puissantes molécules, comme l'insuline, responsable de guérisons spectaculaires. Dans un marché non encore réglementé, ces nouveaux agents thérapeutiques efficaces coexistaient avec de nombreux élixirs et pilules produits par des charlatans. Toutes les spécialités commercialisées étaient soutenues sans distinction par une publicité massive des laboratoires, d'abord en direction du public et visant à contourner l'avis du médecin, puis directement auprès de celui-ci. Constatant l'incapacité de la plupart des praticiens à distinguer les fraudes manifestes des remèdes véritables alors que la puissance et la toxicité des traitements augmentaient, une petite communauté hétéroclite émergea sous le nom de « réformateurs thérapeutiques », se donnant pour mission de faire reposer la prescription sur un savoir rationnel. Leur croyance dans la science s'accompagnait de suspicion pour les motivations commerciales des compagnies privées, coupables de « déboucher nos journaux médicaux »

et « d'infecter nos manuels² ». Le groupe se fixa des objectifs : contrôler l'introduction et la promotion de nouveaux médicaments, s'assurer que les médicaments efficaces soient mieux utilisés, et enfin réformer intellectuellement la profession médicale en suscitant une attitude critique.

Pour parvenir à leurs fins, les réformateurs thérapeutiques prirent pour instrument l'expérimentation et s'engouffrèrent dans la voie ouverte par Claude Bernard, qui avait posé quelques années plus tôt que la médecine clinique pouvait être tout aussi scientifique que la recherche en laboratoire en appliquant « la méthode expérimentale », c'est à dire en étant planifiée et soumise à des règles. Dès lors, la mise au point des plans d'études expérimentaux devint une traque sans merci des erreurs de jugement possible - Marks parle de « l'obsession presque paranoïaque des chercheurs des années 50 pour purger l'expérimentation contrôlée de toute subjectivité », et la mise en évidence des facteurs de confusions et des biais entraînèrent des améliorations : groupe contrôle, double aveugle, enrichissement de la statistique et enfin randomisation, jusqu'à aboutir à l'essai

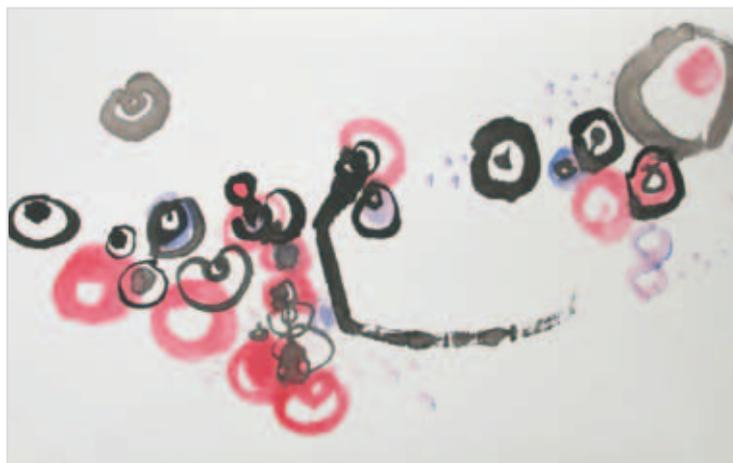
clinique randomisé actuel, capable d'inférences puissantes, fort de reposer sur une méthode hypothético-déductive et de spécifier statistiquement son degré d'incertitude³.

L'autre volet de l'action des réformateurs fut d'accompagner la mise en place d'institutions de contrôle, posant les fondements pour qu'une nouvelle conduite thérapeutique ne puisse être adoptée qu'à la condition de faire la « preuve » de son efficacité.

Evidence-based-medicine : la diffusion de la connaissance aux médecins

Malgré ce succès technique et institutionnel, sur le terrain les médecins s'emparèrent de manière très aléatoire de ces « preuves », et au milieu des années 80, une publication de John Wennberg sur les disparités régionales en terme de prescription montra que la connaissance objective et validée influençait souvent moins la décision thérapeutique que l'argument d'autorité, le consensus professionnel, l'expérience professionnelle ou les anecdotes.

Un nouveau mouvement émergea en réaction à ce constat, avec pour objectif d'améliorer le transfert des connaissances désormais produites rigoureusement en



Comment juger de la valeur d'un traitement médical et qui doit en juger ? (suite de la page 17)

direction des praticiens. Ce mouvement, animé d'un même « positivisme » que le précédent (Sackett déclare « Art kills ») était celui des fondateurs de l'evidence based medicine⁴ (EBM). À l'origine, ils travaillèrent sur une pédagogie d'évaluation de l'information médicale : pour que le praticien puisse se repérer facilement dans la littérature scientifique, ils créèrent une hiérarchisation des études en fonction du degré de « preuves » qu'elles fournissent, donc en fonction de la qualité scientifique de leur production. Les essais cliniques randomisés, compte tenu du degré d'objectivité qu'ils garantissent, apparurent naturellement en haut, juste en dessous de méta analyses compilant les résultats d'essais randomisés comparables. L'essai randomisé, consacré en tant que gold standard de la production de connaissance fut fortement favorisé par la démarche, et l'EBM, tout en suscitant des controverses passionnées, connut très vite un succès foudroyant, offrant un socle à partir duquel furent rapidement définies les « bonnes pratiques cliniques ».

Rigidification et contreproductivité paradoxale

Jusqu'à aujourd'hui, la translation des données acquises de la science dans les pratiques ne se fait pas sans résistance. La tour de Babel qu'est l'EBM est insuffisante pour éclairer la pratique médicale réelle : le médecin navigue fréquemment dans des « zones grises », des situations non explorées par des essais cliniques, qui sont, par définition, réducteurs et insensibles au contexte. Les disciplines qui se prêtent mal à l'essai randomisé peinent à intégrer l'EBM : celles dont les interventions thérapeutiques sont difficilement standardisables, celles où le double aveugle est impossible, celles où le temps de l'intervention est un temps long. La psychiatrie en particulier cumule ces difficultés. Le cadre fourni par les guidelines donne aux médecins le sentiment d'être mis sous tutelle, et l'application des protocoles au détriment de la faculté de juger entraîne une rigidification de la pratique qui n'est pas non plus sans risque.

Quant à la littérature scientifique, ayant dépassé un certain seuil critique, elle devient elle-même un obstacle à la réalisation des objectifs qu'elle vise. Les chercheurs, loin d'être « constamment vigilants face aux risques d'auto aveuglement⁵ » ont appris à contourner le protocole initial ou sélectionnent habilement les résultats qu'ils présentent, publiant préférentiellement des papiers qui vont dans le sens de leurs convictions, de leur intérêt personnel ou de celui des laboratoires qui les rémunèrent. Les petits arrangements des industriels avec la méthodologie sont nombreux et, au milieu d'une production pléthorique, les instances de contrôle dépassées. Enfin, l'emploi de statistiques complexes, d'un vocabulaire spécialisé, la complexité des procédures et des règles du jeu sont autant d'obstacles entre l'expert et le profane, profane qui est ici à des degrés divers le citoyen mais aussi le médecin lui-même, insuffisamment formé (on devrait dire « armé ») à la méthodologie de la recherche, et donc à l'interprétation des données nécessaires à sa pratique.

4 - Cette approche préconise en pratique « d'intégrer l'expertise clinique individuelle avec les meilleures données externes provenant de la recherche systématique ». Sackett, dans un éditorial du BMJ « EBM, what it is and what it is not » décrit en 1996 l'EBM comme « l'utilisation rigoureuse, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles lors de prises de décisions concernant les soins à prodiguer à des patients individuels »

5 - La formule serait de Francis Bacon



Comment juger de la valeur d'un traitement médical et qui doit en juger ? (suite)

Mouvements d'usagers de la psychiatrie

Un des tours de force du recovery movement⁶ aux États-Unis a été de se servir de l'EBM, cet outil imparfait mais puissant, comme d'un accélérateur de propagation de pratiques, un levier politique dans la promotion du rétablissement, en ralliant dès le début des chercheurs comme Marianne Farkas ou William Anthony qui vont avoir un objectif militant : faire du rétablissement une evidence based practice. Avec succès puisque les preuves qu'ils ont produites sont allées de pair avec le développement rapide de cette approche dans le monde anglo-saxon : États-Unis, Australie, Royaume Uni et Nouvelle-Zélande ont adopté des politiques publiques intégrant le rétablissement.

Quant aux associations consacrées à l'autisme, elles mènent « un combat très informé » contre la psychiatrie psychanalytique, jugée coupable de propager des hypothèses non vérifiées, destructrices pour les

familles (par exemple : « la mère n'a pas porté le désir de vie de son enfant »). La psychiatrie des preuves est alors une réaction à une fausse scientificité, une expertise arbitraire et incapable de démontrer ses résultats : « un discours abscons et hermétique pour justifier une pratique obsolète et inadaptée », une manière de revendiquer des comptes : les résultats face à une psychanalyse qui refuse de s'évaluer.

Là où le recovery movement produit lui-même des preuves, les familles de personnes autistes, eux, se positionnent en lecteurs critiques ayant des compétences sur le sujet, y compris des compétences méthodologiques. Ils ont des interactions avec les chercheurs, commentent les design d'étude, proposent la formulation des hypothèses⁷.

Démocratisation du processus de la recherche

Ces groupes militants ont bien compris l'importance politique d'intervenir dans le processus de la recherche pour modifier

l'organisation des soins, les politiques publiques et in fine, influencer les pratiques. Mais, face au risque de contre productivité paradoxale de la recherche actuelle, ne peut-on pas imaginer une intervention citoyenne plus large, un examen citoyen systématique des questions de recherche et de leurs résultats ? Par exemple en installant des forums hybrides au cours de la procédure de l'AMM ? Soigneusement informé, le public pourrait resituer chacun à une juste place, et soutenir leur complexité : les médicaments : ni panacée, ni poudre de perlinpinpin, mais des pharmakons aux faces indissociables ; les chercheurs : ni détenteur du Vrai, ni sophistes patentés des laboratoires, mais menant une quête qu'on devrait lui autoriser négative ; les médecins : ni clergé thérapeutique, ni charlatans, mais des êtres humains sommés d'agir sans savoir suffisant et en intégrant des paramètres multiples. ■

6 - Mouvement des usagers de la psychiatrie dénonçant un système actuel iatrogène, et revendiquant l'espoir en un « rétablissement » existentiel et citoyen et le pouvoir sur leurs propres vies, y compris prises en charges médicales.

7 - Meadel C., « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste », Politix 1/2006 (n° 73) p. 57-82.

8 - Selon la proposition de Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., 2001, « Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique », Paris, Le Seuil (collection "La couleur des idées"), 358 p

L'informel, un espace de rétablissement (suite de la page 10)

sans céder à une réponse dictée par les risques médico-légaux a été rendu possible par la capacité qu'a la multiréférence à diluer et partager les responsabilités et à permettre à la personne accompagnée de ne pas s'aliéner dans une relation unique avec un professionnel.

Le travail en binôme, outil à la fois formel par son existence et informel par l'interchangeabilité des professionnels, nous permet de nous rapprocher au plus près de la demande des usagers et triangule la relation. Un espace de possibles se crée, permettant

à la personne et au professionnel d'inventer ou de se mettre en recul lors de situations complexes, et d'agir l'informel dans un cadre secure, matérialisé par l'existence du binôme. Pendant qu'un membre du binôme partageait des frites froides et le kebab avec André, le second avait toute la latitude pour observer, intervenir s'il le fallait et réfléchir aux alternatives d'action.

L'informel, dans l'équipe du « Un chez-soi d'abord », se caractérise par un certain nombre d'outils formels, construits dans une dynamique praxéologique,

mais constitue en premier lieu une posture que nous adoptons tous en acceptant de redéfinir les frontières qui – nous le pensons – peuvent nommer et enfermer les individus dans des identités prédéfinies. Comme nous franchissons les frontières professionnelles – le psychiatre qui passe le balai et l'éduc qui donne un médicament ne sont-ils pas aux limites des frontières formalisées ? Nous imaginons pouvoir rencontrer l'autre en franchissant les frontières entre ceux que nous appelons les usagers et les professionnels. ■