

Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales

Patrick Castel, Sébastien Dalgalarrondo

▶ **To cite this version:**

Patrick Castel, Sébastien Dalgalarrondo. Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. Sciences Sociales et Santé, 2005, 23 (4), pp.5-40. hal-01020613

HAL Id: hal-01020613
https://sciencespo.hal.science/hal-01020613

Submitted on 8 Jul 2014

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.

Persee

Patrick Castel
Sébastien Dalgalarrondo

Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales

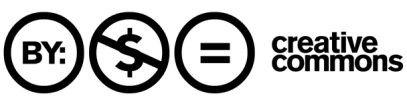
In: Sciences sociales et santé. Volume 23, n°4, 2005. pp. 5-40.

Citer ce document / Cite this document :

Castel Patrick, Dalgalarrondo Sébastien. Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. In: Sciences sociales et santé. Volume 23, n°4, 2005. pp. 5-40.

doi : 10.3406/sosan.2005.1663

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_2005_num_23_4_1663



Résumé

Résumé. La controverse analysée dans cet article entend contribuer à améliorer les connaissances concernant les implications politiques de la rationalisation quantitative des pratiques médicales qui traverse la médecine depuis le milieu du XXe siècle. Elle oppose, depuis une vingtaine d'années, la communauté de la cancérologie pédiatrique française, qui s'inscrit dans une approche organisée et normalisatrice de la médecine, à un service qui défend une approche individuelle et empirique. L'étude de cette controverse démontre que les attitudes des patients, peu aidés en cela par certains des principaux protagonistes — dont les médias et les médecins eux-mêmes — , sont très ambivalentes vis-à-vis de cette rationalisation. Mais ce cas souligne surtout que les principaux changements concernent pour le moment les relations entre médecins dans la mesure où la rationalisation change le fondement de la légitimité des pratiques médicales et offre de nouveaux outils leur permettant de se juger et se classer entre eux.

Resumen

Las dimensiones políticas de la racionalización de las prácticas médicas

Las implicaciones sociales de la évidence based medicine siguen poco exploradas. La controversia descrita y analizada en este artículo trata de contribuir a su comprensión. Esta controversia opone desde hace unos veinte años la comunidad de la cancerología pediátrica francesa, que se inscribe en esta óptica, a un servicio que defiende un enfoque diferente y crítico. El estudio de esta controversia invalida en primer lugar ciertos análisis que ven la evidence based medicine sobre todo como un instrumento de control de la profesión médica por los que no son médicos. En segundo lugar demuestra que las actitudes de los pacientes (no muy ayudados en esto por ciertos protagonistas principales, entre ellos los medios de comunicación) son muy ambivalentes con respecto a este instrumento. Pero este caso révéla una dimensión descuidada hasta ahora : que las principales repercusiones de la « medicina de pruebas » se producen en el interior mismo de la profesión médica, modificando los fundamentos de la legitimidad de las prácticas y convirtiéndose en un dispositivo de juicio de los médicos entre sí.

Abstract

The rationalization of medical practices and its political dimensions

Political dimensions of medical practices' rationalization need more empirical works. In this controversy, the French paediatric oncology community, which has adopted evidence-based medicine as a medical model for practices, is at odds with a single service, which has adopted a different and critical model. The study of this controversy shows that patients' attitudes are ambiguous towards this process of medical rationalization and that information by some other actors like the media and physicians is of poor help to them. But this study stresses that changes inside the medical profession are actually the main current impact: evidence based medicine is changing the nature of practices' legitimacy and is becoming a tool for physicians to judge and classify each other.

BY: $ = creative commons

Sciences Sociales et Santé, Vol. 23, n° 4, décembre 2005

Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales

Patrick Castel*, Sébastien Dalgalarrondo**

Persée creative commons

Résumé. La controverse analysée dans cet article entend contribuer à améliorer les connaissances concernant les implications politiques de la rationalisation quantitative des pratiques médicales qui traverse la médecine depuis le milieu du XX^e^ siècle. Elle oppose, depuis une vingtaine d'années, la communauté de la cancérologie pédiatrique française, qui s'inscrit dans une approche organisée et normalisatrice de la médecine, à un service qui défend une approche individuelle et empirique. L'étude de cette controverse démontre que les attitudes des patients, peu aidés en cela par certains des principaux protagonistes — dont les médias et les médecins eux-mêmes —, sont très ambivalentes vis-à-vis de cette rationalisation. Mais ce cas souligne surtout que les principaux changements concernent pour le moment les relations entre médecins dans la mesure où la rationalisation change le fondement de la légitimité des pratiques médicales et offre de nouveaux outils leur permettant de se juger et se classer entre eux.

* Patrick Castel, sociologue, CSO-Sciences Po/CNRS, 19, rue Amélie, 75007 Paris, France ; e-mail : p.castel@cso.cnrs.fr

** Sébastien Dalgalarrondo, sociologue, CESTA-CNRS/EHESS, 105, boulevard Raspail, 75006 Paris, France ; e-mail : dalgala2003@yahoo.fr

Ce texte a grandement bénéficié des commentaires et des critiques de deux relecteurs anonymes. Les auteurs tiennent à les en remercier.

Mots clés : evidence based medicine, *profession médicale, démocratie technique.*

Tout au long du XX^e^ siècle, des membres du corps médical ont développé et défendu une approche de la médecine telle que les pratiques soient davantage fondées sur des données scientifiques validées et que le rôle de l'expérience individuelle et du jugement subjectif dans la décision médicale soit limité (Berg, 1995 ; 1997). L'utilisation massive de méthodes quantitatives (Benamouzig, 2000) — en particulier le « *triomphe des statistiques* » (Marks, 1999) — pour fonder les connaissances et guider les pratiques médicales est apparue dans la deuxième moitié du XX^e^ siècle. L'« *evidence-based medicine* », ou « médecine des preuves », apparue et formalisée entre la fin des années quatre-vingt et le début des années quatre-vingt-dix (Evidence-Based Medicine Working Group, 1992 ; Neufeld *et al.*, 1989) (1), s'inscrit dans cette évolution profonde et consiste à valoriser l'approche expérimentale et agnostique vis-à-vis de ce qui n'est pas prouvé.

L'essai clinique randomisé et la recommandation pour la pratique clinique sont deux des principaux outils au service de cet idéal. L'essai clinique randomisé l'est à double titre. En effet, d'une part, comme l'a montré Marks (1999), les « *réformateurs thérapeutiques* » attendaient de la participation des médecins à de tels essais qu'elle modifie la façon dont ils pensent la thérapeutique. D'autre part, les essais cliniques randomisés sont « l'étalon or », à l'aune duquel les nouveaux traitements sont évalués et, le cas échéant, intégrés dans les recommandations pour la pratique clinique (Timmermans et Berg, 2003b).

De nombreux travaux, adoptant une perspective de sociologie ou d'histoire des sciences, ont montré les processus, en particulier intra-professionnels, qui ont sous-tendu le développement de ces essais (Dodier, 2003 ; Keating et Cambrosio, 2002 ; Löwy, 1996 ; Marks, 1999) ou des standards de qualité (Timmermans et Berg, 2003b). Certains d'entre eux (2) ont souligné que ce mouvement de rationalisation comportait une dimension politique — au sens de redistribution des pouvoirs entre les acteurs du système de santé. Cependant, les travaux empiriques analysant les implications politiques de la rationalisation des pratiques médicales sont encore peu nombreux.

---

(1) Pour une histoire de l'*evidence-based medicine, voir* Daly (2005).

(2) *Voir*, en particulier, Marks (1999) et Dodier (2003).

Les principaux travaux empiriques existants qui ont abordé cette problématique ont concerné essentiellement la lutte contre le sida (Dalgalarrondo, 2004a ; Dodier, 2003 ; Pinell, 2002) et se sont intéressés tout particulièrement aux reconfigurations des relations entre les acteurs médicaux et scientifiques et les patients et leurs représentants autour de la mise en œuvre des essais thérapeutiques et de l'utilisation de leurs résultats. Les autres analyses disponibles se fondent sur des raisonnements déductifs, voire prospectifs. S'inscrivant dans une perspective classique de la sociologie de la profession médicale, elles partent d'un modèle plus ou moins explicite de la figure du médecin et/ou des rapports de pouvoir existant entre le corps médical et les autres catégories d'acteurs des systèmes de santé (gestionnaires et patients, notamment) et tentent de déduire ou de prédire en quoi cette rationalisation bouscule ou risque de bousculer l'organisation actuelle des systèmes de santé en général et la place du médecin en particulier. Elles tentent d'apprécier en quoi l'autonomie dont bénéficiaient les médecins au sein des organisations de santé et dans le système de santé en général (Freidson, 1970 ; Smith, 1955) est remise en cause et dans quelle mesure on peut parler ou non de déprofessionnalisation (Freidson, 1985 ; Freidson, 1999 ; Hafferty et Light, 1995 ; Ritzer et Walczak, 1988), de prolétarisation (McKinlay et Arches, 1985) (3) ou d'« érosion » du pouvoir médical (Hassenteufel, 1999). Plus spécifiquement, les recommandations de pratiques offriraient la possibilité aux tiers — patients et gestionnaires — de contrôler la pratique des médecins (Setbon, 2000) et limiteraient l'exercice du jugement individuel du médecin au profit de la conformité à des normes collectives (Ogien, 2000). Ainsi, Freidson (1999) lui-même pointait récemment les dangers qui guettent désormais les médecins, alors qu'il s'était attaché depuis les années soixante à montrer en quoi ils constituaient une profession. Du fait du développement de protocoles auxquels il doit obéir, le médecin serait en train de perdre la capacité qui distingue le professionnel du technicien, celle qui consiste à définir les buts de son travail, les tâches qu'il souhaite exécuter et les critères d'après lesquels on peut l'évaluer.

La controverse que nous allons décrire et analyser dans cet article nous paraît pouvoir contribuer à l'amélioration des connaissances dans ce

(3) Aux États-Unis, ce débat se nourrit en outre du développement du salariat des médecins et de leur adhésion grandissante à des groupes médicaux, alors que la situation antérieure se caractérisait par une pratique individuelle et libérale (Scott *et al.*, 2000).

domaine (4). Elle concerne la cancérologie pédiatrique et a opposé au reste de la communauté médicale un service qui défendait une approche différente et critique de l'approche dominante fondée sur la normalisation des pratiques *via* la participation à des essais thérapeutiques multicentriques et le recours à des protocoles de traitement harmonisés. Les médecins de ce service ont été soutenus en cela par une association de patients et certains médias. Cette controverse confirme d'abord d'autres analyses selon lesquelles cette rationalisation se révèle en pratique (à l'heure actuelle) ne pas être un outil de contrôle des médecins par les gestionnaires du système de santé, en premier lieu parce que ces derniers sont peu disposés à en faire un tel usage (Berg *et al.*, 2000 ; Castel et Friedberg, 2004). Elle montre aussi, à la suite d'autres études, que l'introduction des outils de normalisation est susceptible d'entraîner la mobilisation et l'intervention des patients et de leurs représentants dans des domaines qui étaient autrefois l'apanage de la profession médicale. Cependant, dans notre cas, les attitudes des patients, peu aidés par la confusion entretenue par certains des principaux protagonistes dont les médias et les médecins eux-mêmes, sont très divergeantes vis-à-vis de ce nouvel outil. Leur impact est alors limité. Le cas sous étude souligne finalement que les principales répercussions observables de cette rationalisation ont, pour le moment, lieu à l'intérieur de la profession médicale, dans la mesure où elle aboutit à établir un nouveau fondement, rationnel-légal, de la légitimité des pratiques médicales (Weber, 1922). Ce fondement est suffisamment dominant pour entraîner une marginalisation des médecins qui n'adoptent pas cette perspective. Il ne peut toutefois pas entraîner leur exclusion, preuve que les autres formes d'autorité, traditionnelle et charismatique, n'ont pas encore totalement disparu.

(4) Pour étudier cette controverse, nous nous sommes fondés sur une analyse documentaire approfondie. Nos principales sources sont donc les nombreux rapports traitant de la question de l'oncologie pédiatrique, les articles scientifiques et journalistiques, les émissions de radio et de télévision ayant abordé cette controverse, les sites Internet dédiés ainsi que les ouvrages de certains protagonistes. En outre, nous avons eu accès à des archives privées qui témoignaient notamment des échanges ayant eu cours à ce sujet entre membres de la Société française d'oncologie pédiatrique. Une recherche, financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida, a fourni un corpus de données supplémentaires mettant en perspective et comparant la mobilisation associative dans le cancer, le sida et les maladies rares (Dalgalarrondo, 2004b). Enfin, nous avons pu utiliser certains entretiens qui avaient été réalisés dans le cadre d'études portant plus généralement sur la réorganisation de la cancérologie en France depuis le début des années quatre-vingt-dix (Castel, 2002 ; Castel et Friedberg, 2004).

Deux approches de la cancérologie pédiatrique

Deux approches différentes et concurrentes de la médecine sont représentées au sein de la cancérologie pédiatrique française. La première approche s'inscrit dans une perspective organisée et normalisatrice, visant à harmoniser les pratiques des médecins en les fondant sur les résultats d'essais thérapeutiques passés ou en les inscrivant dans des essais thérapeutiques en cours. Y souscrivent les principaux services de cancérologie pédiatrique, ceux-ci traitant la quasi-totalité des enfants atteints de cancer. La seconde, très minoritaire, refuse cette perspective. Avant de décrire plus avant ces deux approches et leurs différences, plusieurs éléments de contexte, qui permettent de comprendre en partie la structuration actuelle de la cancérologie pédiatrique en France, doivent être exposés.

Le premier élément est de nature structurelle ; il renvoie aux caractéristiques de la maladie. Les cancers de l'enfant sont des maladies rares, qui représentent 1 % de l'ensemble des cancers (environ 2 000 nouveaux cas par an). Néanmoins, il s'agit de la principale cause de décès pour les enfants de 1 à 15 ans, dans une proportion similaire aux accidents domestiques et de la circulation (Lalande et Roussille, 2003). Les cancers de l'enfant recouvrent plus de quarante sous-types histologiques (5). Par conséquent, le nombre de nouveaux cas par an pour chaque sous-type est très faible. Ces données expliquent sans doute largement le faible intérêt de l'industrie pharmaceutique pour ces cancers qui s'apparentent à des maladies rares. Ainsi, entre 1998 et 2002, l'industrie pharmaceutique a promu 16 % des essais thérapeutiques en cancérologie pédiatrique, alors qu'elle en a promu 55 % pour la cancérologie adulte (Abenhaim, 2003). Le cas de la cancérologie contraste avec les autres pathologies pédiatriques puisqu'un rapport de l'IGAS sur la recherche clinique chez l'enfant concluait que, en dehors de l'oncologie où les promoteurs institutionnels sont « *nettement majoritaires* » (Lalande et Roussille, 2003 : 69), les industriels assurent 76 % des promotions d'essais cliniques.

L'autre élément structurant est historique : au cours des années soixante-dix, des progrès significatifs ont été obtenus pour le traitement de ces cancers par le recours à la chimiothérapie, en substitution ou en complément des traitements chirurgicaux (Birch *et al.*, 1988). Or, deux types de recherches ont permis ces progrès. On peut qualifier le premier type d'individuel et empirique. C'est le cas de l'ostéosarcome. Le traitement de

(5) Les leucémies et les lymphomes (cancers du sang), les ostéosarcomes (cancers des os), les neuroblastomes (cancers du cerveau) et néphroblastomes (cancers du rein) sont parmi les cancers pédiatriques les plus fréquents.

l'ostéosarcome, qui consistait essentiellement en un traitement chirurgical radical (souvent synonyme d'amputation) et entraînait moins de 20 % de survie à cinq ans, a été complètement transformé depuis la découverte de l'efficacité de la chimiothérapie pour cette tumeur (FNCLCC, 1995). Le professeur Gerald Rosen, qui exerçait alors au sein du renommé *Memorial Sloan-Kettering Hospital* à New York, est considéré aujourd'hui comme l'un des principaux contributeurs à l'évolution de ce traitement (6). Il a été l'un des premiers à proposer d'effectuer la chimiothérapie avant la chirurgie, de manière à réduire la taille de la tumeur et à diminuer ainsi le caractère mutilant de l'acte chirurgical. Pourtant, la méthodologie qu'il employa à l'époque fut et reste contestée dans la mesure où elle ne correspondait pas aux canons de l'essai thérapeutique. En particulier, elle se fondait sur un nombre de patients très limité (entre trente et cinquante selon les publications) — ce qui rendait l'analyse statistique des résultats discutable —, ne comportait pas de bras témoin et ne disposait pas d'un recul suffisant en terme de suivi des patients (à peine deux ans) (7). Les résultats de Rosen furent toutefois confirmés par des études de plus grande envergure (8). Les avancées pour les autres types de cancers pédiatriques sont moins attachées à la figure d'un médecin que liées à une suite de travaux collaboratifs. Par exemple, la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP), créée en 1969, a contribué, par la conduite d'essais thérapeutiques multicentriques, à l'amélioration des traitements des tumeurs rénales (Lemerle *et al.*, 1983)et des tissus mous (Flamant *et al.*, 1985) chez l'enfant .

Ces différents éléments éclairent en partie pourquoi, en France, la cancérologie pédiatrique est tiraillée entre deux approches différentes.

D'un côté, à partir des années quatre-vingt, des cancérologues pédiatres ont cherché à fédérer les autres services français pour conduire des

(6) Certaines de ses publications (Rosen *et al.*, 1979 ; 1982) font encore référence dans le domaine de l'ostéosarcome (*voir* FNCLCC, 1995).

(7) *Voir*, notamment, les publications de l'époque (Lange et Levine, 1982 ; Taylor *et al.*, 1978). De même, encore aujourd'hui, il est écrit dans les *Standards, Options et Recommandations* sur l'ostéosarcome (FNCLCC, 1995), qui constituent les principales recommandations françaises en cancérologie, que « *ces types de publications* », « *même s'ils peuvent parfois susciter des critiques méthodologiques (c'est le cas du travail de Rosen) permettent d'aider à une meilleure compréhension de la philosophie du traitement* ».

(8) Par exemple, les travaux de médecins du *MD Anderson Cancer Center* (Hudson *et al.*, 1990) et une autre équipe du *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* (Meyers *et al.*, 1992).

essais thérapeutique multicentriques, et tenter ainsi d'atténuer les difficultés dues au faible nombre de patients pris en charge par chaque institution et à la faible implication de l'industrie pharmaceutique. Ainsi, la Société française d'oncologie pédiatrique (SFOP) a été créée en 1984. Les médecins de l'Institut Gustave-Roussy (IGR), qui ont été parmi les membres fondateurs de la SIOP (9), ont joué un rôle moteur dans cette création. Son premier président fut le Pr. Jean Lemerle, de l'IGR, qui s'était fortement impliqué dans les essais thérapeutiques de la SIOP depuis les années soixante-dix.

Comme en témoigne cet extrait de la présentation de la SFOP, le projet de cette société savante vise aujourd'hui à inscrire la cancérologie pédiatrique dans la perspective de la médecine des preuves, en promouvant la participation aux essais thérapeutiques multicentriques et une approche médicale fondée sur les données de la science validée : « *Le traitement de ces enfants repose sur des protocoles thérapeutiques régulièrement élaborés par des experts en fonction des nouvelles données scientifiques connues. Ces traitements protocolaires sont du domaine de la recherche. Définir la meilleure stratégie thérapeutique connue nécessite, en effet, de traiter le plus grand nombre possible de patients de manière uniforme, d'analyser les données et les résultats selon des méthodes rigoureuses.* »

Les éléments dont nous disposons indiquent que la très grande majorité des services de cancérologie pédiatrique a adhéré à cette perspective. Ainsi, moins de vingt ans après, le pourcentage d'enfants atteints de cancers inclus dans des essais est très élevé. En 2002, la commission d'orientation sur le cancer l'a estimé à 70 %, alors qu'un rapport de l'IGAS, en 2003, se fondait sur les données d'un groupe de travail du ministère de la Santé pour avancer le chiffre de 95 % pour les leucémies et 60 % pour les tumeurs solides (Lalande et Roussille, 2003). Ce pourcentage contraste avec la cancérologie adulte où cette proportion est inférieure à 5% (Abenhaim, 2003). Une enquête réalisée en 1997-1998 par les oncopédiatres montre que trente-quatre équipes, réparties sur l'ensemble du territoire français et adhérant toutes à la SFOP, assurent le traitement de la quasi-totalité des enfants de moins de 15 ans et d'environ 50 % des adolescents de 15 à 18 ans (10) (Sommelet, 2001). Les entretiens que nous

(9) Le fait que le nom français ait été gardé comme nom officiel de cette société savante internationale en est le symbole.

(10) Le plus faible pourcentage pour les adolescents s'explique par le fait que, au-delà de 15 ans, les patients peuvent être traités dans des services de cancérologie pédiatrique ou dans des services de cancérologie adulte.

avons réalisés dans le cadre d'une recherche sur l'organisation de la lutte contre le cancer (Castel, 2002) font apparaître que la cancérologie pédiatrique est généralement considérée par les médecins comme un champ structuré, où les acteurs travaillent de manière concertée et ont des pratiques relativement homogènes : « *On a un nombre de tumeurs restreint. On est dans les vingt villes universitaires ; on se connaît tous. Tous nos enfants sont inclus dans les mêmes protocoles. Il y a peut-être encore un ou deux qui font n'importe quoi dans leur coin, mais c'est tout. Et c'est partout pareil à l'étranger : en Allemagne, etc. Les tumeurs et les équipes sont rares (...) (En cancérologie), la pédiatrie, c'est beaucoup plus structuré que l'adulte. Pour moi, ça n'a rien à voir avec la cancérologie adulte* » (Entretien avec un oncologue pédiatre). « *Le seul accord entre le CHU et le centre de lutte contre le cancer, c'est sur l'enfant. Cela représente cinquante à soixante nouveaux cas par an dans la région. Il y a des protocoles standardisés. Et il y a une charge émotive. On ne s'amuse pas avec ça* » (Entretien avec un Président de commission médicale d'établissement de CHU).

Notons qu'il ne s'agit pas d'une exception française : les recommandations pour la pratique clinique de l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO), qui compte seize mille membres dans soixante-quinze pays et dont le congrès annuel est le plus prestigieux en cancérologie, indiquent que « *l'inclusion dans un essai thérapeutique est le standard en matière de traitement de l'enfant atteint de cancer* ». Dans une étude menée auprès de mille cent vingt médecins américains, Joffe et Weeks (2002) ont montré que les oncologues pédiatres appartenaient à la spécialité médicale dont les membres étaient les plus enclins à penser qu'inclure des malades dans des essais thérapeutiques était le meilleur moyen de les soigner. De fait, aux États-Unis, le pourcentage d'enfants atteints de cancer inclus dans des essais s'élève à 70 % environ (Bleyer, 1997 ; Sateren *et al.*, 2002). De même, le groupe de travail sur le cancer pédiatrique, dans le cadre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, notait, en 2002 : « *En pédiatrie, ce qui se fait le mieux en matière de soins serait une démarche thérapeutique d'investigation fondée sur un protocole mis au point habituellement par un groupe de concertation multidisciplinaire. En l'absence d'un protocole d'investigation, la norme du protocole le plus récent détermine le plus souvent le traitement (...) Les enfants canadiens méritent le soutien de leur gouvernement et organismes de financement pour permettre de telles études concertées dans tous les centres de cancer pédiatrique du pays, peu importe leur taille.* »

Avant de présenter l'autre approche, il convient de souligner que la recherche clinique qui est promue en cancérologie pédiatrique répond rarement à la « *méthodologie draconienne* » de la recherche clinique

(Dodier et Barbot, 2000) : les essais randomisés contre placebo sont très rares (vingt-et-un dans la base de données Medline) (11) et encore ne concernent-ils que les traitements complémentaires destinés à réduire les effets secondaires indésirables (vomissements, fièvre, fatigue, complications sanguines...) des traitements appliqués (12).

Parallèlement à cette approche collective de la médecine, les éléments que nous avons relevés plus haut permettent de comprendre aussi que d'autres médecins aient choisi une autre voie, moins organisée. En effet, la difficulté à mener des essais du fait du faible nombre de patients et le relatif succès de l'expérience de Rosen étaient susceptibles d'encourager une pratique plus individuelle et plus empirique. C'est la voie choisie par une petite équipe de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui se formait en 1982 au sein de l'hôpital Herold, soit à peu près dans le même temps que la SFOP se structurait. Fortement marquée par le travail de Rosen qu'elle rencontrera au cours des années quatre-vingt et auquel ses publications se réfèrent, le Dr Nicole Delépine, personnage central de cette équipe, est persuadée que seule une approche individualisée permet de faire progresser les traitements, les essais thérapeutiques ne permettant pas une adaptation des doses de chimiothérapie à chaque patient. Son refus de la médecine des preuves s'exprime dans l'extrait suivant, tiré de son ouvrage autobiographique : « *En décidant de sortir des "protocoles randomisés multicentriques", nous avons bien vu que c'était là que le bât blessait. Ces schémas de traitement utilisés depuis les années soixnate-dix presque partout dans le monde médical anglo-saxon et européen devenaient la règle (...) Mais nous allions travailler, à la suite de ces grands précurseurs et essayer d'appliquer, tant dans la technique pure que dans l'abord du patient, une médecine humaine et individualisée* » (Delépine, 2000 : 36).

Au contraire, le Dr Delépine revendique une approche traditionnelle de la médecine, fondée sur l'empirisme et l'observation clinique et soucieuse de l'autonomie de chaque médecin : « *Pour Hippocrate, le rôle du médecin était d'agir uniquement au mieux des intérêts du malade et de s'efforcer de ne jamais lui nuire. Bien des progrès, et même l'essentiel, étaient venus de l'observation fine et rigoureuse des patients, de l'histoire naturelle de leur maladie et de leur évolution, leur modification sous certains médicaments, etc.* » (Delépine, 2000 : 65)

(11) Recherche effectuée avec les termes « *children cancer placebo* » et « *pediatric cancer placebo* ».

(12) Le rapport de l'IGAS concernant les essais cliniques chez l'enfant (Lalande et Roussille, 2003) note, dans le même sens, qu'aucun essai clinique randomisé contre placebo n'a été promu en France depuis 1998 pour les pathologies cancéreuses.

Cette orientation se traduit dans l'activité de publication du Dr Delépine au cours des décennies quatre-vingt et quatre-vingt-dix. Cette activité est conséquente d'un point de vue quantitatif (trente-six articles publiés à titre de premier ou de dernier auteur) (13), ce qui témoigne que son approche n'est pas illégitime dans le champ. En revanche, d'un point de vue qualitatif, la nature des publications démontre que ses travaux ont une reconnaissance scientifique limitée. Deux seulement sont considérés comme des résultats d'essais thérapeutiques (source : Medline) et tous ont été publiés dans des revues à très faible facteur impact (inférieur à 1), ce qui signifie que la méthodologie employée et les questions posées ne remplissent pas les critères de qualité retenus par les revues de médecine les plus lues et les plus prestigieuses.

Les divergences entre ces deux approches vont donc plus loin que les « *tensions épistémiques* » mises en évidence par Dodier et Barbot (2000) dans le domaine du sida, dans la mesure où il ne s'agit pas seulement d'une opposition entre les tenants d'essais thérapeutiques randomisés et les tenants d'essais plus souples : l'équipe du Dr Delépine critique l'opportunité même de conduire des essais thérapeutiques et revendique la liberté du clinicien face aux défenseurs d'une approche organisée de la médecine.

Nous allons voir à présent que, dans un premier temps, ces différences d'approche ont créé des tensions à l'intérieur même de la profession médicale et que, dans un second temps, à la fin des années quatre-vingt-dix, ces tensions ont débordé le cadre de la profession médicale, avec l'intervention des associations de patients, des médias et même de la justice.

Marginaliser sans exclure

Ces deux groupes ne se contentent pas de se distinguer par leur approche et leurs pratiques médicales, ils sont de surcroît en concurrence pour une reconnaissance institutionnelle, de sorte qu'on peut parler de deux « *segments professionnels* » au sens de Bucher et Strauss (1961). En effet, depuis sa création en 1982 et approximativement jusqu'à 1998, on assiste à une marginalisation et à une stigmatisation de l'équipe du Dr Delépine par la majorité de la cancérologie pédiatrique française et au sein de l'AP-HP.

(13) Dans le champ médical, la convention veut que le premier et le dernier auteur à signer un article soient les principaux contributeurs de cet article.

Les cancérologues pédiatres de la SFOP refusent de considérer cette équipe comme un service de pointe et la tiennent à l'écart de leur société savante. Cette mise à l'écart a accru l'isolement de l'équipe du Dr Delépine au sein de l'AP-HP. Dès 1989, alors qu'il est projeté de transférer le service au sein du nouvel hôpital Robert-Debré suite à la fermeture programmée de l'hôpital Herold et Bretonneau, la commission de consultation médicale consultative vote contre la création de ce service (14). Le service est finalement créé, mais le nombre de lits à sa disposition est considérablement réduit, passant de cinquante à quinze. Le lien entre la marginalisation de l'équipe au sein de la cancérologie pédiatrique et la faiblesse institutionnelle du service au sein de l'AP-HP est encore plus évident quand, en 1993, la procédure de renouvellement du service est l'occasion, pour la Commission médicale d'établissement (CME) de demander l'évaluation du service par un médecin externe. Cette évaluation est conduite par un cancérologue pédiatre, membre de la SFOP et de la SIOP. Ce médecin peut être considéré comme l'un des principaux partisans et promoteurs de la médecine des preuves dans la cancérologie française. En effet, outre ses publications de résultats d'essais thérapeutiques randomisés dans des revues internationales, il vient de lancer, depuis 1993 et dans le cadre de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), un programme national d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique s'inscrivant explicitement dans le vaste chantier de l'*evidence-based medicine* (Castel et Friedberg, 2004). De fait, les recommandations élaborées dans ce programme se fondent sur des « niveaux de preuves » existant dans la littérature scientifique, les essais thérapeutiques randomisés étant considérés comme le niveau de preuve le plus élevé.

Dans son rapport, ce cancérologue critique principalement, et à de nombreuses reprises, le fait que le service du Dr Delépine ne s'appuie pas sur une méthodologie qui permettrait d'apporter « la preuve » que les taux de survie de ses patients sont effectivement supérieurs aux traitements habituellement prodigués (15). Par exemple, selon lui, l'absence de don-

---

(14) Si l'on en croit l'autobiographie du Dr Delépine, les « heurts » avec la communauté médicale de l'AP-HP auraient débuté dès la création du service en 1982.

(15) Ce rapport souligne, par ailleurs, l'absence de médecins en formation, signe selon son auteur d'une marginalisation au sein de la communauté médicale : « *Il est tout à fait important de remarquer qu'aucun interne DES n'a choisi le service depuis plusieurs années. Le choix des internes a toujours été reconnu par tous les membres de la communauté scientifique comme l'un des meilleurs témoins de la notoriété d'un service* » (Extrait du rapport).

nées concernant le nombre de patients à partir desquels les données statistiques sont établies ne permet pas de considérer ces dernières comme fiables. Un autre argument fréquemment utilisé par l'auteur du rapport concerne l'absence de publications internationales dans des revues à comité de lecture qui auraient permis de valider les résultats par des « *experts indépendants* » : « *Où sont les articles dans des revues internationales à comité de lecture avec les données habituelles permettant de se faire une opinion ? (...) Si on ne demande pas mieux que de croire à ces résultats, il n'y a aucun élément objectif, ni dans le document, ni dans la littérature permettant d'avoir une opinion argumentée.* »

L'habilitation à diriger des recherches a été refusée à la même époque au Dr Delépine par deux autres hématologues/cancérologues. De même, en 1997, des médecins américains publient une note critique dans une des principales revues de cancérologie, où ils mettent en cause « *un défaut méthodologique* » (*a methodological flaw*) d'une des publications de ce service qui empêche, selon eux, de prouver la supériorité de son approche (Bielack *et al.*, 1997).

Ce processus de marginalisation est entretenu et renforcé par l'équipe du Dr Delépine. En effet, la communauté pédiatrique lui reproche non seulement de ne pas s'inscrire dans l'approche dominante mais aussi d'affirmer publiquement que sa propre approche de la médecine, individuelle et empirique, lui est supérieure. En somme, il y a à la fois concurrence sur l'approche médicale et concurrence sur l'accès aux patients entre les deux segments professionnels.

Ainsi, trois publications antérieures à 1993, dans des revues à faible facteur impact (inférieur à 1), défendent l'individualisation des doses et concluent à sa supériorité. L'une d'entre elles affirme même que, en fonction des résultats obtenus par sa méthode, la poursuite d'essais randomisés n'est plus éthique (Delépine *et al.*, 1993). Ce type de critique peut être qualifiée de radicale. Cette attitude est à rapprocher d'un article, publié au milieu des années quatre-vingt par un journal généraliste, dans lequel le mari du Dr Delépine, chirurgien et collaborateur dans le cadre de l'activité de cancérologie pédiatrique, défendait que son approche conservatrice du traitement chirurgical des ostéosarcomes était supérieure aux autres approches en vigueur. Cette publicité lui a valu une convocation par le Conseil de l'Ordre.

Dans ce contexte, pour se donner les moyens de comprendre la pérennité — certes chaotique — du service du Dr Delépine, on doit noter le soutien important de Lucien Israël et de Georges Mathé qui jouissent, du fait de leur parcours, d'une grande réputation. Ils font partie de la génération des premiers cancérologues français à avoir participé au développement des traitements médicaux des cancers au cours de l'après-guerre.

À ce titre, ils ont formé les générations actuelles d'oncologues médicaux. Mais ces cancérologues sont des pionniers déçus des essais thérapeutiques. C'est Lucien Israël qui, en 1994, procèdera à un contre-audit aboutissant au maintien du service. Ce soutien se comprend par le fait que l'équipe Delépine rejoint les principales critiques qu'il a formulées depuis les années quatre-vingt à l'encontre la médecine moderne : la rigidité des essais thérapeutiques multicentriques (Israël, 1980 ; 1997) et les dangers d'une homogénéisation et codification des pratiques médicales, alors que la médecine doit rester selon lui un « *art* » essentiellement individuel : « *Il faut donc au public se résigner à un tel état de choses, et à ce facteur supplémentaire qui fait que, en face d'une situation donnée, trois médecins donneront trois avis différents. S'il existait un groupe d'hommes assez fou pour entreprendre de codifier les conduites médicales dans le détail, pour nous mettre à l'abri de telles divergences, il lui faudrait alors trouver, soit le régime totalitaire capable de faire imposer le code, soit les exécutants dociles pour l'appliquer (...) Le médecin ne peut être qu'un individu libre, si l'on veut qu'il serve efficacement* » (Israël, 1980 : 189).

Quant à Georges Mathé, qui a formé le Dr Delépine, il assurera le patronage de l'association de patients du service, au moment de sa formation, en 1990. La création de cette association, qui est une réaction directe aux premières menaces planant sur le maintien du service, présage de la tournure des événements à partir de la fin des années quatre-vingt-dix : de plus en plus, le conflit entre les deux groupes de cancérologues pédiatres va sortir du cadre de la profession pour déborder sur la société civile.

Toutefois, si ces soutiens permettent à l'équipe de continuer à exercer son activité, ils ne suffisent pas à lui octroyer une crédibilité scientifique auprès du reste de la communauté médicale. En effet, pour les motifs exposés plus haut, la SFOP refusera sa candidature en 1996. De même, la même année, cette absence de reconnaissance scientifique sera un obstacle au transfert de l'équipe dans un autre service de l'AP-HP, le chef de service concerné refusant de lui donner « *une quelconque caution scientifique* ».

Médiatisation du conflit

L'analyse de cette médiatisation poursuit deux objectifs principaux. Nous désirons en premier lieu utiliser l'effet de transparence de toute controverse pour repérer les tensions épistémiques qui structurent le champ de la cancérologie et relever les arguments des médecins « hétérodoxes » ainsi que ceux de leurs alliés « profanes ». Le deuxième intérêt de

l'analyse de cette phase médiatique est de nous permettre d'apprécier les effets de la mise en public de ce type de débats.

Chronique d'une médiatisation 1998/2004

En août 1998, l'AP-HP annonce, dans le cadre d'une restructuration interne, la fermeture dès septembre 1998 du service du Dr. Delépine au sein de l'hôpital Robert-Debré. La conséquence immédiate pour les enfants traités précédemment dans ce service est leur transfert, pour les moins de 15 ans, dans le service d'hémato-oncologie de l'hôpital Trousseau, les autres patients ayant la possibilité de suivre le docteur Delépine au sein de son nouveau lieu d'exercice : l'hôpital d'Avicenne (16). Mais ce transfert n'est pas sans conséquence sur le plan de la capacité d'accueil puisque le docteur Delépine ne dispose plus que de neuf lits (contre quinze auparavant) à Avicenne.

Un an après l'installation du Dr Delépine dans ce nouvel hôpital, et alors que jusqu'ici le sujet n'avait été couvert que par les journaux l'*Humanité* et *Le Parisien* (dans les pages « Ile-de-France »), c'est la rédaction de *France 3* (Ile-de-France/Centre) qui donne la parole au Dr Delépine. Ce reportage est annoncé dans les pages « Télévision » du journal l'*Humanité* et la rédactrice de cet article souhaite inscrire cette mobilisation dans un cadre politique plus large : le maintien d'un service public de qualité et la défense des petites structures. On apprend ainsi que le Dr Delépine a décidé d'adhérer au Parti communiste français en août 1999, de se présenter sur la liste « Bouge l'Europe » aux élections européennes de la même année et de militer au sein de l'Association médicale de défense de la déontologie et du droit des malades (AMDDDM) pour

(16) Cette répartition géographique posait bien évidemment la question de la continuité des traitements pour les enfants de moins de 15 ans ayant commencé à être pris en charge par cette équipe. Cette question fut évoquée sur les bancs du Sénat (séance du 27 octobre 1998) par la sénatrice communiste N. Borvo qui interpella B. Kouchner sur le fait que le savoir nécessaire à la pratique de ces protocoles n'était possédé que par cette équipe en France. La sénatrice reçut l'engagement du ministre que le Dr Delépine pourrait « exceptionnellement » et seulement pour les jeunes patients déjà suivis à Robert-Debré, continuer à suivre ces derniers dans son nouvel hôpital.

(17) Propos du Dr Delépine cités dans l'article du journal l'*Humanité* titré : « Enfants malades. Pour que le cancer des enfants succombe », rubrique « Télévision », daté du 22 janvier 2000.

mener à bien son combat : « *L'hôpital meurt, l'hôpital crève. On ne s'en rend pas forcément compte mais il existe des endroits où l'on ne donne même plus les "bons" médicaments aux gens, car ils sont trop chers* » (17) Et la journaliste d'ajouter : « *Elle milite aussi en faveur du maintien des petites structures hospitalières qui disparaissent les unes après les autres.* » Des critiques que le Dr Delépine exposera de manière beaucoup plus approfondie dans son livre *Neuf petits lits au fond du couloir*, paru en juin 2000, dans lequel elle dénonce une « *médecine d'ordinateur* » (Delépine, 2000 : 161) et se place sous la protection de Max Weber pour légitimer ce que ses détracteurs qualifient « *d'acharnement thérapeutique* » : « *On n'aurait jamais pu atteindre le possible si, dans le monde, on ne s'était pas toujours et sans cesse attaqué à l'impossible* » (18). En septembre 2000, l'*Humanité* a de nouveau l'occasion de faire le point sur l'affaire Delépine lorsque cette dernière et son mari sont tous deux poursuivis par le Conseil de l'ordre des médecins. Il leur est reproché de « *se faire de la publicité* » et d'avoir fait état, dans la presse locale (19,) de données médicales non confirmées. C'est ensuite au tour de *France Culture* de prendre le relais médiatique en proposant, en novembre 2000, un nouveau reportage sur ce service atypique. La phrase introductive de ce reportage permet d'apprécier l'angle éditorial choisi par la journaliste

---

(18) Cette citation est proposée en prologue du livre. Plus loin, cette philosophie de l'espoir est clairement exprimée dans le chapitre IX consacré à ces « *miraculés* » et à ces « *histoires extraordinaires* » de jeunes patients condamnés ailleurs et « *sauvés* » par le Dr Delépine. Ainsi, contrairement à d'autres médecins, le Dr Delépine affirme ne jamais renoncer et dénonce ceux qui se prennent pour « *Dieu* » (p. 17) et volent la vie de certains patients au nom d'une mort imminente et inévitable. Dans le même ordre d'idée, le Dr Delépine considère qu'il n'y a pas de patient inopérable, mais qu'il y a, en revanchce, des malades pour lesquels « *on n'a pas encore trouvé le chirurgien qui saura faire et il faut le chercher* » (p. 168). Pour le Dr Delépine, rien n'est jamais terminé et il relève de la déontologie du médecin de se battre jusqu'au bout, chaque jour gagné étant une victoire sur la maladie.

(19) *Quatre-vingt-treize*, le magazine du département de Seine-Saint-Denis pour G. Delépine et le bulletin municipal *Hebdo Bobigny* pour N. Delépine (15 juin 2000).

(20) Cette émission a été diffusée le 26/11/2000 et est proposée depuis sur le site de l'association AMETIST. Intitulée « *Au feu du jour* », elle est animée par Aline Pailler. Précisons que cette dernière fut députée européenne de 1994 à 1999 (Groupe confédéral de la Gauche unitaire européenne/Gauche verte nordique, Vice-président) apparentée PCF, qu'elle était également candidate sur la liste *Bouge l'Europe* aux côtés de N. Delépine et qu'elle a conduit la liste 100 % à gauche (soutenue par la LCR) aux élections municipales de Toulouse en 2001.

(20) : « *Au bout du couloir, véritable ruche, la vie est intense, le travail acharné pour sauver des malades condamnés ailleurs* » (souligné par nous).

Il faut ensuite attendre l'année 2002 pour que ce service « intéresse » de nouveau les médias. Premier élément de ce retour sur le devant de la scène, deux journalistes (21) publient, en mars, un livre sur l'organisation de la cancérologie pédiatrique en France dont le titre est éloquent : *Enfants cobayes. Cancer de l'enfant : enquête sur les dérives d'un système* (Lacombe et Dufour, 2002). À l'issue de leur enquête, les auteurs de ce livre prennent, dans les faits, la défense du Dr Delépine et condamnent le fonctionnement de la SFOP. En juin 2002, le service du Dr. Delépine est une nouvelle fois menacé de fermeture par l'AP-HP « *pour cause de manque de personnel* ». Quelques semaines plus tard, à l'automne 2002, la presse relate la « *guerre des cancérologues* » (22) à l'occasion du procès pour diffamation intenté par le Dr. Delépine à l'encontre du Pr. Tursz, directeur de l'IGR. Les faits à l'origine de ce procès remontent à 2001 lorsque le Dr Delépine décide d'utiliser le site Internet de l'AP-HP pour mettre en avant ses résultats. Elle indique ainsi obtenir, dans le traitement du sarcome d'Ewing (23) (chez l'enfant âgé de moins de 10 ans), 96 % de guérison et précise que ses résultats sont constamment supérieurs aux essais multicentriques. Il est par ailleurs affirmé sur ces pages Internet que l'inclusion des patients dans ces essais diminue de 20 % à 30 % les chances de guérison (24). Ces informations diffusées sur le site officiel de l'AP-HP provoquèrent une vive réaction de la part du directeur de l'IGR qui décida d'alerter immédiatement la direction de l'AP-HP et le ministère de la Santé. Dans ce courrier, le Pr. Turz accuse le Dr. Delépine de « *manipuler* » les parents qui la soutiennent, d'appliquer des méthodes de « *fraudeurs scientifiques* » en présentant des chiffres et autres courbes sans liens logiques et en avançant des résultats exceptionnels n'ayant fait l'objet d'aucune publication. Le site fut rapidement fermé mais le Dr Delépine, considérant qu'elle était l'objet de diffamations, décida de porter plainte. Le Pr. Tursz sera finalement relaxé en appel après avoir

---

(21) Dont un travaillant à *France 3*.

(22) Dans le journal *Le Monde* du 15 septembre 2002.

(23) Les cancers primitifs des os sont des cancers localisés dans l'os ou à sa périphérie immédiate, qui se développent à partir du tissu osseux, cartilagineux ou fibreux. Les principaux sont l'ostéosarcome, le chondrosarcome, le sarcome d'Ewing et le myélome multiple.

(24) Tiré de l'arrêt rendu le 16 octobre 2003 par la 11e Chambre de la Cour d'appel de Paris.

reçu le soutien d'un grand nombre de cancérologues français qui attestèrent du caractère peu scientifique de ces résultats. Cette critique fut reprise dans l'arrêt du tribunal qui stipule que ces pourcentages sont dépourvus de toute « *lisibilité* », « *sans aucune précision sur le nombre de patients concernés* » et de définition de l'expression trop peu scientifique d'« *espérance de guérison* ».

Un an plus tard, en 2003, alors que le service du Dr Delépine est toujours en sursis du fait d'un manque chronique de personnel infirmier, la polémique prend une tournure nationale lorsque les médias se font l'écho d'une nouvelle affaire : le cas Orlane (25). Cette enfant, âgée de trois ans à l'époque des faits, est dans un premier temps traitée au sein de l'IGR mais les thérapeutiques proposées se révèlent inefficaces et les médecins proposent à la famille l'ablation des zones envahies par la tumeur (vessie, utérus, vagin). Les parents d'Orlane refusèrent cette solution et prirent contact avec le Dr Delépine pour pouvoir profiter d'une « *alternative thérapeutique* » (26) avec des « *chimiothérapies à hautes doses* » (pré- et post-opératoires) et une intervention chirurgicale moins invalidante. Le service du Dr Delépine n'étant pas habilité à recevoir des enfants de moins de 15 ans, le directeur de l'hôpital d'Avicenne s'opposa à cette admission.

---

(25) *France Soir* titrait ainsi le 31 mars 2003 : « *Il faut sauver Orlane* ».

(26) On peut trouver à de nombreuses reprises cette qualification de « *thérapeutiques alternatives* » sur le site de l'association AMETIST, une expression qui fait bien évidemment penser à la médecine alternative. Il nous est impossible d'affirmer que ses membres s'inscrivent dans cette mouvance. On notera toutefois que cette association revendique sur son site (à la page « *ils nous soutiennent* »), le soutien « *du site* » alasanteglobal.com où l'on « *apprend* » que le virus du VIH n'est pas la cause de l'épidémie de sida et que cette confusion volontaire ne serait qu'un moyen permettant aux laboratoires de vendre des antiviraux et aux virologistes d'obtenir des budgets de recherche. On notera également un article sur le site medecines-douces.com, un site proche de la revue *Alternative Santé* qui revendique la liberté de choix thérapeutique, dans lequel est relaté l'histoire du petit Kim, traité à Rennes par des médecins appliquant les protocoles de la SFOP. Le journaliste narre que ceux-ci refusèrent de prendre contact avec le Dr Delépine malgré l'insistance des parents et qu'ils appliquèrent sans les en informer un protocole (dont on ne sait pas s'il s'agit d'un essai). L'auteur de l'article note par ailleurs : « *Faisant appel à un anticancéreux tout à fait classique, le traitement de N. Delépine ne peut pas être considéré comme un "traitement doux alternatif" mais son temps d'administration et son dosage le rendent néanmoins différent des protocoles officiellement admis* »
(http://www.medecines-douces.com/impatient).

Ce refus administratif relança l'affaire Delépine et de nouveaux acteurs, émus par le cas d'Orlane et sensibilisés par le contenu du livre *Enfants cobayes*, se mobilisèrent. Ainsi, l'Union des familles laïques (UFAL) lance une pétition, alerte le Président de la République par courrier (27) et diffuse un article sur son site qui sera repris (28) ensuite dans le journal de l'association ATTAC *Grain de sable* (29). Cet article, intitulé « *Santé : médecine ou barbarie* », s'appuie sur le cas d'Orlane pour dénoncer la « *marchandisation de la médecine* ». Le ton est extrêmement violent. La cancérologie pédiatrique est décrite comme un système pyramidal dirigé par des « *médecins voyous* », des « *mandarins de la médecine constitués en castes* » traquant les financements d'origine privée et caritative, obnubilés par la recherche, source de prestige et de pouvoir académique. Un système opaque qui, selon l'auteur, « *n'est pas sans rappeler l'affaire du sang contaminé ou le scandale de l'ARC* ». La SFOP organiserait ainsi un « *rabattage des cobayes humains* » pour pouvoir mener des recherches qui ne donneraient lieu à aucune publication et qui n'auraient que pour objectif d'alimenter un « *système* » (30).

Il faut ensuite attendre mai 2004 pour que l'affaire Delépine soit de nouveau médiatisée. Le 19 mai 2004, l'association AMETIST convoque une conférence de presse pour dénoncer l'inaction du ministre de la Santé,

---

(27) Le Président J. Chirac répondra à ce courrier en assurant les parents d'Orlane de son soutien sans toutefois apporter d'informations sur d'éventuelles solutions.

(28) Et également publié dans le journal du réseau de la Gauche républicaine, laïque, écologique et sociale *Respublica* (n° 164) sous le titre : « *La santé et les pratiques thérapeutiques sont au cœur du débat politique* ». Ce réseau comprend notamment l'association ATTAC, le Syndicat de la médecine générale et l'UFAL.

(29) N° 388, 17 décembre 2002. Précisons également que l'UFAL est membre fondateur d'ATTAC.

(30) Ces propos ont été très largement relayés par les membres de l'association AMETIST. Pour preuve cette conférence de presse organisée par l'association ISIS des parents d'enfants traités à l'IGR à Villejuif, qui sortent ainsi de leur réserve : « *À ce sujet, lors de la conférence de presse, Mme Vergely de l'association ISIS (...), a regretté la médiatisation de ces affaires, estimant que "80 % de ce qui a été dit est faux". Et elle s'est surtout insurgée contre les pratiques des deux associations qui soutiennent le Dr Delépine, très virulentes contre la pratique des essais cliniques et qui vont jusqu'à "distribuer des tracts dans les parkings des instituts affirmant que les médecins (de ces centres) sont des assassins et qu'il faut arrêter tous les essais cliniques". "C'est inadmissible, cela déstabilise les familles" qui sont déjà dans une situation très difficile et se trouvent confrontées au doute sur le bien-fondé du lieu et de la façon dont sont traités leurs enfants* » (Dépêche APM-Reuters, 24/04/2003).

le Pr. Mattéi, qui s'était prononcé, neuf mois auparavant, en faveur du transfert de cette unité « *dans un environnement pédiatrique adapté permettant au service d'accueillir les enfants quel que soit leur âge, du nourrisson à l'adolescence* ». L'association précise par ailleurs que le cas Orlane n'est toujours pas résolu. Mais cette conférence de presse avait également pour ambition d'annoncer la diffusion, deux jours plus tard, d'un reportage diffusé dans l'émission de *TF1* « *Sans aucun doute* » (31) traitant d'un nouveau cas de refus, celui du petit Terry. Le présentateur de l'émission contacta en direct le ministre de la Santé, Mr Douste-Blazy, et ce dernier annonça qu'exceptionnellement cet enfant pourrait être traité à Avicenne (32). Le 19 octobre 2004, le ministère de la Santé mettait un point final à cette controverse en signant un protocole d'accord stipulant l'implantation prochaine et durable du service du Dr Delépine au sein de l'hôpital Poincaré (Garches).

La standardisation et l'expérimentation comme épouvantails mobilisateurs

Il ressort de l'examen de cette controverse que c'est le point de vue et les arguments du Dr Delépine qui furent privilégiés par les organes de presse et que ce service a bénéficié du soutien d'alliés politiques « de tous bords », de personnalités du « show-business », de parents d'enfants malades ou encore de militants appartenant à des associations profanes en matière de recherche médicale.

---

(31) Cette émission est présentée sur le site de *TF1* comme « *l'émission qui mène la vie dure aux escrocs, continue de dénoncer toutes les arnaques dont nous sommes tous, un jour ou l'autre, les témoins ou les victimes* ».

(32) On apprend, sur le site (terrylepetitprince.com) de l'association créé par les parents de Terry, que cette émission « a fait un taux record de 60 % de part de marché », qu'une pétition nationale est lancée et que le ministre a reçu les parents de Terry dès le 1er juin. L'analyse de ce site, dont le parrain n'est autre qu'un des journalistes de cette émission, permet également de constater que les parents de Terry sont devenus depuis de fervents défenseurs du Dr Delépine : « *La santé de Terry est désormais étroitement liée au maintien de ce service d'oncologie (...) Seul le ministre de la Santé peut en finir avec ces incohérences en sauvant ce trésor, pour encore plus de guérisons* » (texte écrit par le père de Terry).

Ce constat nous semble d'abord révélateur des craintes et de la méfiance qui demeurent en matière d'expérimentation médicale (33). Si l'on adopte une perspective historique, on s'aperçoit que la recherche clinique est encore attachée dans le grand public à des pratiques quasi clandestines dans lesquelles les malades s'apparentent le plus souvent à des cobayes. N'oublions pas que, en France, cette activité a longtemps été négligée (34) (Jeunemaitre, 1984 ; Zarifian, 1987) et de ce fait mal encadrée (35). Le temps où des patients étaient inclus à leur insu dans des essais réalisés en toute discrétion par des médecins persuadés qu'il s'agissait d'un mal nécessaire au progrès médical n'est pas si loin. De même, que des initiatives comme celles de la FNCLCC consistant à faire participer des représentants de patients à la rédaction des protocoles ou à publier en temps réel le tableau des inclusions soient considérées comme innovantes dans le secteur de la cancérologie montre, par effet miroir, les progrès qui restent à faire à la profession médicale en matière de transparence vis-à-vis des patients dans le domaine de la recherche médicale. En négligeant de communiquer très largement sur ce nouvel outil de la médecine moderne, la profession médicale s'est en quelque sorte liée les mains et éprouve de ce fait d'énormes difficultés à répondre à ses détracteurs. Difficile, en effet, dans le tourbillon d'une controverse médiatique, de contester points par points les arguments des contradicteurs tout en expli-

---

(33) On trouvera dans l'ouvrage dirigé par Bonah *et al.* (2003) plusieurs études de cas de procès suite à des expérimentations sur l'homme.

(34) L'histoire de l'introduction, en France, des statistiques médicales reste à faire ; toutefois, les quelques travaux (Berlivet, 1995 ; 1999) et témoignages disponibles montrent que la méthodologie des essais cliniques modernes et la preuve statistique ne furent pas adoptées sans heurts, ni réticences. Dans les années cinquante, alors que commençait à se constituer, autour de Daniel Schwartz, une école française de la statistique médicale, les premiers médecins à intégrer cette nouvelle école, comme le Pr. Robert Flamant (1994 : 25), se heurtèrent à une incompréhension teintée d'ironie : « *Cet état d'esprit gaulois, antistatistique, je l'ai retrouvé moi-même lorsque j'étais interne en médecine et que je commençais à travailler dans la petite équipe de Daniel Schwartz (...) Mes collègues des autres disciplines avaient écrit sur les murs de la salle de garde, entre autres déclarations remarquées, la suivante : "La statistique est au statisticien ce que le bec de gaz est à l'ivrogne ; elle le soutient plus qu'elle ne l'éclaire"* ».

(35) Rappelons, par exemple, que la loi Huriet, qui contraindra notamment au recueil du consentement éclairé avant toute inclusion d'un patient dans un essai thérapeutique, ne date que de 1986 et qu'un grand nombre de professionnels, à l'époque, envisageaitcette disposition comme un frein à la recherche.

quant en quoi les essais cliniques actuels ne correspondent en rien à ceux qui ont été dans le passé à l'origine des pages les plus noires de l'histoire de la médecine (Annas et Grodin, 1992 ; Isambert, 1987 ; Reverby, 2000). Il faut ajouter la propension d'une grande majorité de médecins français à valoriser, notamment lorsqu'ils communiquent dans les grands médias, le génie de l'expérience clinique sans adosser celui-ci à la dimension désormais éminemment collective de la médecine moderne (36).

L'autre enseignement de cette controverse est que l'*evidence-based medicine*, défendue ici par la communauté de la cancérologie pédiatrique, a cristallisé certains mécontentements et craintes vis-à-vis de l'évolution générale du système de santé. La grille d'analyse, proposée par Boltanski *et al.* pour étudier les phénomènes de dénonciation, permet d'éclairer les raisons de l'adhésion fervente et spontanée d'acteurs aussi hétérogènes. En effet, ces auteurs ont démontré que le recours à « *une argumentation générale* » et la « *référence à un intérêt collectif* » sont des stratégies utilisées par les dénonciateurs pour « *dé-singulariser* » leur combat et « *grandir leur cause* » (Boltanski *et al.*, 1984 : 15). Ici, le Dr Delépine y parvient par l'établissement d'un lien entre « *l'acharnement dont elle est victime* » et les évolutions profondes de la médecine moderne (bureaucratisation, poids de l'économie, perte d'autonomie des médecins, standardisation, remise en cause de la liberté de prescription, etc.) : « *Évidemment, le rapport coût/efficacité deviendrait un critère majeur, et les "bonnes équipes" seraient celles qui privilégieront le coût par rapport à une efficacité dont il faudrait mesurer les avantages... en termes de rémission ou de survie. À quel prix estime-t-on le coût d'une vie humaine ?* » (Delépine, 2000 : 105).

(36) Nous ne détaillerons pas ici en quoi le diagnostic de l'UFAL, d'ATTAC ou encore du journal l'*Humanité* est erroné lorsque ceux-ci dénoncent une cancérologie pédiatrique « *gangrénée* » par la pression « *capitaliste* ». Une analyse, même sommaire, du marché du médicament, de ces opérateurs et du processus d'innovation médicamenteux permet de comprendre immédiatement pourquoi ces maladies rares, considérées comme des marchés non rentables, ont été et sont encore ignorées par des industriels en quête de « *blockbusters* ». Une situation si préoccupante pour les maladies rares en général que l'Agence européenne du médicament (EMEA) est sur le point de mettre en place un dispositif incitatif censé répondre en partie à cette « absence » de marché. Aussi, si le marché est bien en cause dans l'inadaptation de la réponse sanitaire apportée à ces patients minoritaires, le mécanisme en cause fut-il, par méconnaissance ou par stratégie politique, complètement occulté dans cette controverse.

« *Sous prétexte d'efficacité, de multidisciplinarité et autres grands mots, on veut nous imposer — et les médecins sont complices (consciemment ?) — des schémas thérapeutiques "rationalisés", soit, de fait, statistiquement valables et avec le meilleur rapport coût/efficacité, donc le moins cher possible pour le plus grand nombre de patients possible. Mais que deviendront-ils, les malades qui échappent à ce schéma ? Les patients sont une longue suite d'exceptions ! Chacun réagit selon son tempérament, ses caractéristiques biologiques, etc. Tous les schémas interdisciplinaires sont acceptables, s'ils ne deviennent pas la loi, si ceux qui les transgressent ne deviennent pas* ipso facto *des délinquants. Si on peut les transgresser surtout, car dans combien d'hôpitaux aurais-je seulement obtenu ce médicament si cher ? (...) La médecine est un art, laissons les médecins l'exercer. Ce sont les usagers qui pourront probablement éviter qu'on nous impose une médecine d'ordinateur : on entre les paramètres, la machine donne le traitement... Non ce n'est pas cela, la médecine ! C'est un patient, un médecin, c'est tout* » (souligné par nous) (Delépine, 2000 : 160-161).

L'*evidence-based medicine* est ici assimilé à un pur produit du monde industriel dans lequel règne « *l'oppression du raisonnable* », la quantification et le primat de l'organisation. Un monde fait de rigidité, de routine, de « *répétition instrumentée* » auquel le Dr Delépine oppose le monde de l'inspiration dans lequel ce qui est grand se soustrait à la maîtrise et s'écarte du commun (Boltanski et Thévenot, 1991).

La filiation que le Dr Delépine tente d'établir entre sa posture et les critiques formulées quelques années auparavant par les associations de malades du sida est particulièrement révélatrice d'une telle stratégie argumentative : « *Nous craignons la tendance actuelle, qui voudrait faire des essais avec tirage au sort la règle de bonne conduite par l'intermédiaire de "standards options recommandations" (37). Des normes qui seraient imposées en cancérologie et reprises par l'État comme référence de "bonnes pratiques" pour autoriser ou non un centre de traitement du cancer à exister (ce qu'on appelle l'accréditation des services) (...) D'ailleurs, rappelez-vous, au début de la trithérapie dans le sida, on voulait imposer le tirage au sort aux patients, seule la vive réaction des associations de malades avait mis rapidement un terme à cette aberration médicale et bureaucratique...* » (Delépine, 2000 : 72-73).

Rappelons, dans un premier temps, que l'épisode auquel le Dr Delépine fait référence n'avait aucun rapport avec la méthodologie de la recherche clinique. Les associations refusaient d'attribuer aléatoire-

(37) L'auteur fait ici explicitement référence au programme national d'élaboration de recommandations pour la pratique clinique dirigé par la FNCLCC (*voir supra*).

ment, en période de pénurie de médicaments, les premières trithérapies si prometteuses (Dalgalarrondo et Urfalino, 2000). Le tirage au sort ne concernait donc pas le déroulement d'essais thérapeutiques, mais l'accès aux traitements. Mais au-delà de cette confusion, il est important de noter que les associations françaises de malades du sida n'ont par ailleurs jamais remis en cause (38) l'utilité du tirage au sort et qu'elles ont, en revanche, dénoncé à plusieurs reprises certains médecins isolés pratiquant des expérimentations qualifiées de « *sauvages* » (en l'absence de tout protocole rigoureux). Ces activistes experts, qui ont pu apparaître dans un premier temps en opposition radicale avec les standards méthodologiques de la recherche clinique, ont très vite utilisé et finalement promu aux côtés de l'Agence française du médicament et de l'Agence nationale de recherches sur le sida l'usage du cadre rigoureux offert par l'*evidence-based medicine* (39). En cela, les associations de lutte contre le sida apparaissent comme les premières à avoir utilisé et à s'être appropriées les données produites par l'*evidence-based medicine* pour agir de l'intérieur (40). On le voit, la filiation mise en avant dans la citation précédente ne résiste pas aux faits.

En choisissant de parler de standardisation, le Dr Delépine met en exergue les risques d'une pratique médicale automatisée dans laquelle le médecin placé sous une double tutelle, étatique et professionnelle, serait réduit à l'application consciencieuse et aveugle de protocoles élaborés sur

---

(38) Si l'on s'en tient aux positions prises par le groupe interassociatif TRT-5. Signalons tout de même que certaines associations ont ponctuellement remis en cause l'utilité d'une méthodologie comparative en prônant la mise en place d'essais sans groupe témoin et donc sans tirage au sort (Barbot, 2002 ; Dalgalarrondo, 2004a ; Dodier et Barbot, 2000).

(39) Cela n'a pas empêché ces mêmes associations d'exiger, à certains moments et notamment lors de l'évolution des recommandations (comme le passage des bithérapies aux trithérapies avec antiprotéase), des assouplissements méthodologiques au nom d'un plus grand respect des patients se prêtant à ce type d'expérimentations (Dalgalarrondo, à paraître).

(40) Elles se sont, par exemple, appuyées sur la publication de recommandations nationales ou internationales pour dénoncer les prescriptions sous-optimales de médecins « *peu réactifs* ». Elles ont régulièrement rappelé que l'objectif d'une mise sur le marché accélérée des nouvelles molécules devait être poursuivi sans pour autant remettre en cause les règles méthodologiques qui prévalent à une bonne démonstration du rapport bénéfice/risque. À de nombreuses reprises, les *leaders* de l'activisme thérapeutique, regroupés au sein du groupe interassociatif TRT-5, se sont inquiétés de la multiplication d'essais dont la faiblesse méthodologique (absence de tirage au sort ou de groupe de contrôle) trahissait la stratégie purement marketing du laboratoire qui en assurait la promotion.

la base de critères plus économiques que sanitaires. Elle s'appuie sur une critique beaucoup plus générale et très largement partagée de l'appauvrissement croissant de la relation médecin-malade. Ainsi, en défendant les petites structures, en valorisant l'engagement quasi-militant du médecin, le Dr Delépine se pose en modèle alternatif à cette médecine froide, technique, pratiquée par des médecins surchargés et de plus en plus incapables de prendre en charge la détresse psychologique de tout patient confronté à la possibilité d'une issue fatale.

Les médias qui se sont intéressés à cette polémique ont repris à leur compte cette opposition standardisation *versus* individualisation de la prise en charge : « *Elle se réfère (N. Delépine) aux travaux des professeurs Georges Mathé et Lucien Israël, l'autre mouvance en cancérologie. Ces éminents cancérologues préconisent de faire le maximum pour amener les malades à la guérison ou à la rémission. Ce qui suppose, par exemple, de modifier les traitements selon l'état du malade et sa réaction au traitement, adaptation interdite s'il s'agit d'essais randomisés. À une cancérologie "prêt-à-porter", Nicole et Gérard Delépine préfèrent le "sur-mesure"...* » (souligné par nous) (Journal l'*Humanité* du 25 septembre 2000) ; « *Les quinze lits du service de cancérologie pour enfants sont toujours remplis, les familles venant de la France entière et de l'étranger pour confier leurs petits malades au Dr Delépine, connue pour appliquer des protocoles originaux et dispenser des soins sur mesure* » (Journal *Le Parisien* du 01 août 1998) ; « *Transférée en 1998 de l'ancien hôpital Herold à l'hôpital Robert-Debré, à Paris, puis, en 1998, à Avicenne avec, à chaque fois, une diminution de nombre de lits — neuf aujourd'hui —, l'équipe de Nicole Delépine, qui propose des traitements individualisés et non pas des protocoles standardisés — le plus souvent randomisés (par tirage au sort) — a toujours dérangé* » (Journal *Le Monde* du 28 octobre 2002).

Si ces craintes sont compréhensibles, tout comme la vigilance vis-à-vis de dérives possibles paraît souhaitable, cette opposition systématique nous paraît problématique à plusieurs titres. D'abord, le principe de l'*evidence-based medicine* n'est pas incompatible avec la responsabilité individuelle du médecin et l'usage de son jugement discrétionnaire (Sackett *et al.*, 1996). Un patient inclus dans un essai thérapeutique reçoit effectivement un traitement qui ne doit pas être, si tout se déroule normalement, modifié pendant toute la durée de l'essai. Mais cela n'exclut en aucune manière qu'un médecin investigateur puisse retirer à tout moment son patient de l'essai s'il considère que son inclusion ne lui permet pas de lui prodiguer les meilleurs soins ou que l'évolution de sa maladie nécessite, par exemple, de lever l'aveugle pour pouvoir sélectionner judicieusement la chimiothérapie de « secours » qu'il mettra en place. Cette autonomie

décisionnelle attribuée n'exclut bien évidemment pas les dérives ponctuelles de médecins plus préoccupés par l'avancement d'une recherche que par la qualité des soins prodigués à leurs patients. Mais il nous semble impossible de mener un débat rationnel sur ce sujet si l'on fait de la figure du cobaye la règle de toute expérimentation (41). Le médecin utilisant un protocole de soin conserve lui aussi la même liberté et le discours des associations de parents d'enfants atteints d'un cancer (autres qu'AMETIST) montre que cette possibilité est, pour elles aussi, la condition *sine qua non* d'un usage approprié et raisonné de tout protocole standard : « *Les trente-quatre centres français de traitement des cancers de l'enfant, regroupés au sein de la Société française des cancers de l'enfant, travaillent conjointement et appliquent, pour une pathologie donnée, le même traitement après discussions en commun, quel que soit le lieu où l'enfant est soigné. Le traitement, appelé protocole de soins, peut être modifié en fonction de l'évolution de la pathologie et de l'état de l'enfant* » (Lettre n° 33 de l'APAESIC) (42).

Ensuite, en pratique, des travaux sociologiques récents portant exclusivement sur les recommandations en cancérologie (Castel, 2002 ; Castel et Merle, 2002) ou s'intéressant plus généralement à l'impact de l'*evidence-base medicine* (Berg *et al.*, 2000 ; Timmermans et Berg, 2003a), ont montré que les médecins engagés dans cette dynamique envisagent la production de recommandations comme, justement, un moyen efficace de se protéger de tout contrôle externe et trop bureaucratique de leurs pratiques. Aussi, même si comme Hafferty et Light (1995) en font l'hypothèse, le développement de recommandations remet effectivement en cause les fondements traditionnels de la légitimité de la pratique médicale, il n'entraîne pas, pour le moment, contrairement à ce que ces auteurs avancent, un contrôle accru des médecins par les acteurs extérieurs à la profession. On notera d'ailleurs que, dans notre cas, les autorités de tutelle sont restées très discrètes.

---

(41) Cette présentation passe également sous silence le rôle protecteur des CCPPRB (Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale). Une protection qui n'a certes rien d'universelle. Les associations de malades du sida ont montré à plusieurs reprises que des essais, qu'elles parvinrent à stopper pour des raisons éthiques, avaient pourtant reçu l'aval de ces mêmes comités. La trop grande proximité des « régulés » et des « régulateurs », ou encore le laxisme de certains CCPPRB notamment, sont désormais suffisamment documentés. Mais ils représentent tout de même un garde-fou qu'il est nécessaire d'intégrer à la discussion si l'on veut se donner les moyens de mieux apprécier les failles du système.

(42) APAESIC : Association des parents et amis d'enfants soignés à l'Institut Curie.

Enfin, le dernier problème de cette posture est qu'elle passe sous silence les risques, mis en évidence par la littérature médicale, liés à une hétérogénéité des prescriptions qui, loin de manifester l'excellence d'un système de soin « haute couture », est le plus souvent synonyme de perte de chance pour les malades (43).

Conclusion

Les débats visant à évaluer l'impact d'une approche normalisatrice en médecine — dont la médecine des preuves est le dernier avatar — prennent le plus souvent la forme d'un choc des paradigmes. Un grand nombre de nos acteurs, à l'instar de certains auteurs (44), assimilent la tentative de normalisation à une logique épidémio-gestionnaire et l'opposent, implicitement ou explicitement, à une logique clinicienne. Nous avons tenté de montrer, au travers de l'analyse de cette controverse, que cette opposition n'était pas fondée. Les résistances qui s'expriment relèvent d'un registre différent et ce sont des questions de nature politique qui sont en définitive au cœur de cette « guerre des cancérologues ». En donnant lieu à une redistribution des pouvoirs (interne et externe), en rendant beaucoup plus visible et donc discutable l'économie des choix médicaux et, enfin, en posant sous un nouveau jour la question cruciale de l'autonomie

---

(43) Le professeur Michel Marty, coprésident d'Eurocancer, dénonçait en 1999 dans un article de *Libération* intitulé *Chacun soigne dans son coin, c'est du n'importe quoi...*, « *(...) la situation, aujourd'hui en France, n'est pas satisfaisante. Et rien n'indique qu'elle s'améliore. Par exemple, un certain nombre de traitements standard à mettre en route face à tel ou tel type de cancer ont été définis. Or, ils ne sont pas respectés. Dans le cas d'un patient atteint d'un cancer du rectum, l'intérêt d'un traitement radiothérapeuthique pré-opératoire a été démontré. Mais, dans le nord de la France, ce traitement n'est proposé qu'à 56 % des patients. Pourquoi cette perte de chance ? (...) Récemment, a été mis en place un système d'évaluation du traitement pour six cents malades atteints du cancer du sein. Qu'a-t-on observé ? On a comptabilisé plus de trois cents chimiothérapies différentes. C'est ahurissant* » (2 juin 1999). Cette disparité des pratiques est également repérable dans des cancers qui profitent pourtant de consensus internationaux. C'est, par exemple, le cas du cancer du sein. On apprend ainsi, dans un rapport de l'Assurance maladie, que, au sein de deux régions, 16 % des interventions chirurgicales se sont avérées inadaptées et que, parmi ces dernières, la mastectomie radicale représentait la part la plus importante, soit 14 % (CNAMTS, 2003).

(44) *Voir*, par exemple, Harrison (1998), Ogien (2000), Ritzer et Walczak (1988) et Setbon (2000).

des médecins, cette normalisation fissure un ordre établi et remet en débat les normes, les outils de régulation et les choix politiques qui fondent et orientent le fonctionnement de notre système de santé.

S'il est loin d'être certain que les patients rejetteront en masse ces outils de peur d'être assimilés à de simples statistiques, comme l'affirme certains auteurs (Hafferty et Light, 1995 ; Ogien, 2000), ils sont susceptibles de leur offrir une prise sur la profession médicale et, par conséquent, de déboucher à terme sur « *une redistribution des pouvoirs* » (Setbon, 2000 : 65). En nous inscrivant dans une perspective proche de celle d'Abbott (1988) sur la juridiction des professions, le cas de la cancérologie pédiatrique révèle, après celui de la lutte contre le sida, que la formalisation des savoirs, la quantification et la plus grande centralisation des procédures, qui sont des caractéristiques de l'*evidence-based medicine*, sont plus propices à l'intervention des représentants de patients — voire de représentants de la société civile — qu'un savoir abstrait, peu formalisé et dont la circulation repose sur des processus plus diffus et moins organisés.

Cependant, les évolutions dans ce domaine restent largement indéterminées. Il n'est d'abord pas du tout certain que tous les patients dans toutes les pathologies sauront s'organiser de manière à agir collectivement (45). Ensuite, les cas du sida, des maladies rares (Barataud, 2001 ; Dalgalarrondo, 2004b) (46) et de la cancérologie pédiatrique montrent que

---

(45) Les obstacles à toute action collective sont trop connus pour y revenir ici (Chazel, 1993 ; Olson, 1978).

(46) La très grande majorité des associations de maladies rares pensent qu'un dispositif de prise en charge en réseau est une réponse adéquate aux enjeux posés par ces maladies « *des petits nombres* » (Barataud, 2001). Confrontées pendant de longues années aux aléas d'une médecine au savoir parcellaire, à un empirisme parfois dangereux, à des médecins isolés et mal informés, les associations de patients de lutte contre les maladies rares sont convaincues que la mise en place d'essais cliniques rigoureux est la seule manière de répondre collectivement à cette souffrance individuelle. Une recherche clinique dont elles espèrent qu'elle puisse solidifier les pratiques existantes, tester de nouvelles stratégies, développer de nouveaux médicaments mais aussi permettre une diffusion internationale de ces nouvelles connaissances en garantissant leur valeur thérapeutique par l'usage d'une méthodologie rigoureuse (Dalgalarrondo, 2004b). Précisons toutefois que cette posture « *pro*-evidence-based medicine» n'empêche pas ces mêmes associations de garder, dans les sillons tracés par les associations de lutte contre le sida, un œil critique sur les équilibres éthiques et la méthodologie des essais qu'ils repèrent ou qu'on leur soumet pour avis. Et elles ne manquent pas de rappeler régulièrement que les nécessités méthodologiques ne doivent en aucun cas prendre le pas sur l'objectif ultime de toute démarche médicale, recherche y compris : l'amélioration de la santé du patient traité.

le positionnement et les objectifs des associations de patients peuvent être fort divergents face à la normalisation des pratiques médicales.

Plus généralement, on voit à travers ce cas que la normalisation des pratiques médicales, comme toute démarche de normalisation (Cochoy *et al.*, 1998 ; Segrestin, 1997), entraîne une mise en débat autour des objectifs et des conditions de mise en œuvre des normes. En l'occurrence, dans la sphère médicale, la question de l'organisation du débat et de l'apprentissage collectif qui rendra possible une mise en œuvre acceptée par la majorité des acteurs reste entière. Dans notre cas, la controverse médiatique, nourrie d'incompréhensions, d'amalgames et autres faux débats, démontre que les partisans de la démocratie technique (Callon *et al.*, 2001 ; Latour, 1999) ont sans doute une vision trop optimiste de l'utilité des débats médiatisés et de leur capacité à « *rendre possible* », « *organiser* » et « *structurer* » (Callon *et al.*, 2001 : 256) les controverses qui accompagnent toute innovation technologique. Ces auteurs négligent notamment le risque d'instrumentalisation, parfaitement exemplifié ici par la rhétorique et l'argumentaire proposé par l'association ATTAC et le soutien inconditionnel accordé au Dr Delépine par son réseau communiste (presse, associations, élus). Ces multiples interventions, par un effet de masse évident, ont fixé les échanges sur une opposition artificielle entre capitalisme et humanisme. Une polarisation efficace sur le plan politique, le Dr Delépine ayant obtenu gain de cause en obligeant le ministre à céder, mais qui a complètement occulté les questions fondamentales qui sont pourtant au cœur de la dissidence de ce service.

On le voit, si l'on peut faire l'hypothèse que la normalisation des pratiques médicales en général et l'*evidence-based medicine* en particulier sont susceptibles d'entraîner de profondes modifications dans les relations entre les différents acteurs du système de santé, ces évolutions ne sont qu'à leur commencement et la direction qu'elles prendront est loin d'être prévisible. À ce titre, il sera intéressant d'observer les suites données aux déclarations récentes du tout nouveau président de l'Institut national du cancer (INCa) qui stigmatise l'hétérogénéité des pratiques en l'appréhendant clairement comme une défaillance majeure de notre système de soin (47). Il

---

(47) *Voir* l'extrait suivant de la dépêche AP du 19/04/05 : « *"Il faut savoir qu'en France, la mortalité par cancer varie de un à six selon les endroits". Désormais, "on ne peut plus s'affirmer cancérologue si on ne tient pas la route", assure David Khayat. "Nous travaillons avec les différentes sociétés savantes, cancer par cancer, discipline par discipline, pour définir très précisément quels sont les seuils minimaux d'activité par an pour recevoir l'agrément". "Pour avoir le droit d'exercer, les services devront aussi respecter des normes de qualité, en prouvant qu'ils appliquent réellement les protocoles les plus performants que nous sommes en train de labelliser à l'Institut national du cancer", explique-t-il* » (souligné par nous).

souhaite y répondre par un programme d'accréditation des services de cancérologie qui obligera sans doute la profession ainsi que les pouvoirs publics, d'une part, à clarifier le statut des médecins qui refusent tout ou partie des outils offerts par l'*evidence-based medicine* et à quitter ainsi le registre ambigu de l'exceptionnalité et du passe-droit administratif et, d'autre part, à déterminer ce qui doit relever de la standardisation et ce qui n'en relève pas.

Les évolutions les plus évidentes jusqu'à présent sont finalement celles qui concernent les relations au sein de la profession médicale. Le travail de normalisation modifie radicalement la manière dont ces professionnels se jugent, se hiérarchisent et se cooptent. En cela, l'*evidence-based medicine* est devenue un « *dispositif de jugement* », au sens de Karpik (1996), qui « *équipe* » les médecins. Le fait de publier dans des revues renommées ou non, le fait de connaître les données de la science et de les mobiliser ou même le simple fait d'affirmer adhérer ou non à ce principe sont des moyens pour les médecins de se « classer » entre eux. Dans une perspective weberienne, on peut avancer que, au sein de la communauté médicale, les partisans de l'*evidence-based medicine* tentent d'instaurer un fondement rationnel-légal à la légitimité des pratiques, et s'opposent à d'autres médecins qui revendiquent, eux, un fondement traditionnel et charismatique à cette légitimité. Ainsi, la marginalisation et la stigmatisation de l'équipe Delépine par la communauté de la cancérologie pédiatrique sont consécutives à des évaluations qui ont conclu que l'équipe ne parvenait pas à justifier ses résultats selon la méthodologie, les règles définies en amont, ce qui est caractéristique de l'autorité rationnelle-légale (Boudon et Bourricaud, 1982 : 32-37). Le service du Dr Delépine est, de ce fait, considéré comme déviant. Cette autorité n'a toutefois pas la force nécessaire pour exclure le Dr Delépine de la profession, preuve que les autres types d'autorité n'ont pas disparu. On remarquera d'ailleurs que l'équipe Delépine en appelle régulièrement aux fondements traditionnels de la légitimité de la médecine, en se référant notamment à Hippocrate et en mettant en avant les soins individualisés à chaque patient et l'autonomie de chaque médecin. Les interventions des illustres cancérologues que sont Rosen, Israël et Mathé, qui ont joué un rôle majeur à des moments critiques de la « trajectoire » du service du Dr Delépine, montrent quant à elles la persistance d'une autorité de type charismatique.

Si l'*evidence-based medicine* semble pour l'instant avoir pour principale conséquence de segmenter la profession médicale sur la base de débats épistémologiques, son caractère holistique pourrait à terme participer de l'avènement d'une nouvelle phase de forte structuration à l'intérieur du système de santé. Et la profession médicale gérera d'autant mieux

ses frontières et ce qu'elle considère encore trop souvent comme une intrusion illégitime, qu'elle offrira à son environnement, et surtout aux patients, la possibilité de participer, par des voies négociées, à ce processus de normalisation.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abbott A., 1988, *The system of professions*, Chicago, The University of Chicago Press.

Abenhaim L., 2003, Rapport de la commission d'orientation sur le cancer, Paris, ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées.

Annas G., Grodin, M., 1992, *The nazi doctors and the Nuremberg code: human rights in human experimentation*, Oxford, Oxford University Press.

Barataud B., 2001, *Cinq mille maladies « rares », le choc de la génétique*, Avis et rapports du Conseil économique et social, Paris, Éditions des Journaux Officiels.

Barbot J., 2002, *Les malades en mouvements*, Paris, Balland.

Benamouzig D., 2000, *Essor et développement de l'économie de la santé en France*, Paris, Université Paris IV, Thèse de doctorat de Sociologie.

Berg M., 1995, Turning a practice into a science: reconceptualizing postwar medical practice, *Social Studies of Science*, 25, 437-476.

Berg M., 1997, *Rationalizing medical work decision-support techniques and medical practices*, Cambridge, Mass., MIT Press.

Berg M., Horstman K., Plass S., 2000, Guidelines, professionals and the production of objectivity: standardization and the professionalism of insurance medicine, *Sociology of Health & Illness*, XXII, 6, 765-791.

Berlivet L., 1995, *Controverses en épidémiologie. Production et circulation de statistiques médicales*, Rapport de recherche pour la Mission interministérielle de recherches et d'expérimentation du ministère des Affaires sociales et de la santé, dans le cadre du programme Épidémiologie, gestion des risques, gestion des Services, Paris, MIRE.

Berlivet L., 1999, Argumentation scientifique et espace public. La quête de l'objectivité dans les controverses autour des risques de santé, In : François B., Neveu E., eds, *Espaces publics mosaïques. Acteurs, arènes et rhétoriques des débats publics contemporains*, Rennes, PUR, 185-208.

Bielack S.S., Beron G., Winkler K., 1997, Influence of methotrexate dose intensity on outcome of patients with high grade osteogenic osteosarcoma: analysis of the literature, *Cancer*, LXXX, 3, 516-518.

Birch J., Marsden H., Jones P., Pearson D., Blair V., 1988, Improvements in survival from childhood cancer: results of a population based survey over 30 years, *British Medical Journal*, 296, 1372-1376.

Bleyer W., 1997, The US pediatric cancer clinical trials programmes: international implications and the way forward, *European Journal of Cancer*, XXXIII, 9, 1439-1447.

Boltanski L., Darré Y., Schiltz M.A., 1984, La dénonciation, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 51, 3-40.

Boltanski L., Thévenot L., 1991, *De la justification : les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.

Bonah C., Lepicard E., Roelcke V., 2003, *La médecine expérimentale au tribunal. Implications éthiques de quelques procès médicaux au XX^e siècle*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines.

Boudon R., Bourricaud F., 1982, *Dictionnaire critique de la sociologie*, Paris, PUF.

Bucher R., Strauss A., 1961, Professions in process, *American Journal of Sociology*, LXVI, 4, 325-334.

Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., 2001, *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil.

Castel P., 2002, *Normaliser les pratiques, organiser les médecins. La qualité comme stratégie de changement. Le cas des Centres de lutte contre le cancer*, Paris, Institut d'études politiques de Paris, Thèse pour le doctorat de sociologie.

Castel P., Merle I., 2002, Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins, *Sociologie du Travail*, XLIV, 2, 337-355.

Castel P., Friedberg E., 2004, *Institutional change as an interactive process: the modernization of the French cancer centers*, Scancor Institutions Conference, Stanford University, 26-27 mars.

Chazel F., 1993, *Action collective et mouvements sociaux*, Paris, PUF.

CNAMTS, 2003, *Faits marquants. Des soins de qualité pour tous*, Paris, CNAMTS.

Cochoy F., Garel J.P., de Terssac G., 1998, Comment l'écrit travaille l'organisation : le cas des normes ISO 9000, *Revue Française de Sociologie*, XXXIX, 4, 673-699.

Dalgalarrondo S., 2004a, *Sida : la course aux molécules*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Dalgalarrondo S., 2004b, *Recherche clinique : quelle place pour les patients et leurs représentants ? Une comparaison sida, cancer et maladies rares*, Paris, Rapport pour l'Agence nationale de recherches sur le sida.

Dalgalarrondo S., à paraître, Sida : l'innovation médicamenteuse sous le regard critique des profanes, In : Egrot M., Desclaux A., eds., *Anthropologie du médicament*, Paris, Karthala.

Dalgalarrondo S., Urfalino P., 2000, Choix tragique, controverse et décision publique, *Revue Française de Sociologie*, XLI, 1, 119-157.

Daly J., 2005, *Evidence-based medicine and the search for a science of clinical care*, Berkeley, University of California Press.

Delépine N., 2000, *Neufs petits lits au fond du couloir ou le combat d'un médecin hospitalier*, Paris, Éditions Michalon.

Delépine N., Delépine G., Desbois J., 1993, A monocentric therapy study: an approach to optimize the results of the treatment of osteosarcoma by protocols based upon HDMTX, associated with systematic conservative surgery, *Cancer Treatment Research*, 62, 327-332.

Dodier N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Dodier N., Barbot J., 2000, Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida (1982-1996), *Revue Française de Sociologie*, XLI, 1, 79-118.

Evidence-Based Medicine Working Group, 1992, A new approach to teaching the practice of medicine, *JAMA*, 268, 17, 2420-2425.

Flamant R., 1994, *Malade ou cobaye. Plaidoyer pour les essais thérapeutiques*, Paris, Albin Michel.

Flamant F., Rodary C., Voute P.A., Otten J., 1985, Primary chemotherapy in the treatment of rhabdomyosarcoma in children: trial of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP) preliminary results, *Radiotherapy and Oncology*, III, 3, 227-236.

FNCLCC, 1995, *Standards, options et recommandations pour le diagnostic, le traitement et la surveillance de l'ostéosarcome*, Paris, FNCLCC.

Freidson E., 1970, *Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge*, New York, Harper & Row.

Freidson E., 1985, The reorganization of the medical profession, *Medical Care Review*, XLII, 1, 11-35.

Freidson E., 1999, Professionalism and institutional ethics, In : Baker R., Caplan A., Emmanuel L., Latham S., eds, *The American medical ethics revolution*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 124-143.

Hafferty F., Light D., 1995, Professional dynamics and the changing nature of medical work, *Journal of Health and Social Behavior*, 35, numéro spécial, 132-153.

Harrison S., 1998, The politics of evidence-based medicine in the UK, *Policy and Politics*, XXVI, 1, 15-32.

Hassenteufel P., 1999, Vers le déclin du « pouvoir médical »?, *Pouvoirs*, 89, 51-64.

Hudson M., *et al.*, 1990, Pediatric osteosarcoma: therapeutic strategies, results, and prognostic factors derived from a 10-year experience, *Journal of Clinical Oncology*, VIII, 12, 1988-1997.

Isambert F.A., 1987, L'expérimentation sur l'homme comme pratique et comme représentation, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 68, 5-30.

Israël L., 1980, *La décision médicale. Essai sur l'art de la médecine*, Paris, Calmann-Lévy.

Israël L., 1997, *Destin du cancer*, Paris, Fayard.

Jeunemaitre A., 1984, *Le contrôle social du médicament : le paradoxe de la pharmacologie clinique*, Paris, Université de Paris I, UER Économie des ressources humaines, Thèse pour le Doctorat de troisième cycle.

Joffe S., Weeks J., 2002, Views of American oncologists about the purposes of clinical trials, *Journal of the National Cancer Institute*, XCIV, 24, 1847-1853.

Karpik L., 1996, Dispositifs de confiance et engagements crédibles, *Sociologie du Travail*, XXXVIII, 4, 527-550.

Keating P., Cambrosio A., 2002, From screening to clinical research: the cure of leukemia and the early development of the cooperative oncology groups, 1955-1966, *Bulletin of the History of Medicine*, LXXVI, 2, 299-334.

Lacombe P., Dufour L., 2002, *Enfants cobayes. Cancer de l'enfant : enquête sur les dérives d'un système*, Paris, Éditions Michalon.

Lalande F., Roussille B., 2003, *Les essais cliniques chez l'enfant en France*, Paris, IGAS.

Lange B., Levine A.S., 1982, Is it ethical not to conduct a prospectively controlled trial of adjuvant chemotherapy in osteosarcoma?, *Cancer Treatment Reports*, LXVI, 9, 1699-1704.

Latour B., 1999, *Politiques de la nature : comment faire entrer les sciences en démocratie*, Paris, La Découverte.

Lemerle J., *et al.*, 1983, Effectiveness of preoperative chemotherapy in Wilm's tumor: results of an International Society of Pediatric Oncology, *Journal of Clinical Oncology*, I, 10, 604-609.

Löwy I., 1996, *Between bench and bedside*, Cambridge, Harvard University Press.

Marks H., 1999, *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris, Institut Synthélabo.

McKinlay J., Arches J., 1985, Towards the proletarianization of physicians, *International Journal of Health Services*, XV, 2, 161-195.

Meyers P.A., *et al.*, 1992, Chemotherapy for nonmetastatic osteogenic sarcoma: the Memorial Sloan-Kettering experience, *Journal of Clinical Oncology*, X, 1, 5-15.

Neufeld V.R., Woodward C.A., MacLeod S.M., 1989, The McMaster M.D. program: a case study of renewal in medical education, *Academy of Medicine*, LXIV, 8, 423-432.

Ogien A., 2000, Médecine, santé et gestion, In : Cresson G., Schweyer F., eds, *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail,* Rennes, Éditions ENSP, 134-148.

Olson M., 1978, *La logique de l'action collective*, Paris, PUF.

Pinell P., 2002, *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996*, Paris, PUF.

Reverby S.M., 2000, *Tuskegee's truths: rethinking the Tuskegee syphilis study*, University of North Carolina Press.

Ritzer G., Walczak D., 1988, Rationalization and the deprofessionalization of physicians, *Social Forces,* LXVII, 1, 1-22.

Rosen G., *et al.*, 1979, A Primary osteogenic sarcoma. The rationale for preoperative chemotherapy and delayed surgery, *Cancer*, XLIII, 6, 2163-2177.

Rosen G., *et al.*, 1982, Preoperative chemotherapy for osteogenic sarcoma: selection of postoperative adjuvant chemotherapy based on the response of the primary tumor to preoperative chemotherapy, *Cancer*, IL, 6, 1221-1230.

Sackett D., *et al.*, 1996, Evidence based medicine: what it is and what it isn't, *British Medical Journal*, 312, 13, 71-72.

Sateren W., Trimble E., Abrams J., 2002, How sociodemographics, presence of oncology specialists, and hospital cancer programs affect accrual to cancer treatment trials, *Journal of Clinical Oncology*, XX, 8, 2109-2117.

Scott W.R., Ruef M., Mendel P.J., Caronna C.A., 2000, *Institutional change and health care organizations : from professional dominance to managed care,* Chicago, Chicago University Press.

Segrestin D., 1997, L'entreprise à l'épreuve des normes de marché. Les paradoxes des nouveaux standards de gestion dans l'industrie, *Revue Française de Sociologie*, XXXVIII, 3, 553-585.

Setbon M., 2000, La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ?, *Sociologie du Travail,* XLII, 1, 51-68.

Smith H., 1955, Two lines of authority: the hospital's dilemma, *Modern Hospital,* 84, 59-64.

Sommelet D., 2001, La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives, *Archives Françaises de Pédiatrie*, VIII, 6, 617-628.

Taylor W.F., *et al.*, 1978, Trends and variability in survival from osteosarcoma, *Mayo Clinical Proceedings*, LIII, 11, 695-700.

Timmermans S., Berg M., 2003a, The practice of medical technology, *Sociology of Health and Illness*, 25, 97-114.

Timmermans S., Berg M., 2003b, *The gold standard*, Philadelphia, Pa., Temple University Press.

Weber M., 1922, *Wirtshaft und Gesellschaft*, Tübingen, JCB Mohr, traduction française partielle,1971, *Économie et société*, Paris, Plon.

Zarifian E., 1987, *À quoi sert un essai clinique : point de vue du clinicien,* Colloque INSERM-DPHM, Développement et évaluation du médicament, Paris, Éditions INSERM.

ABSTRACT

The rationalization of medical practices and its political dimensions

Political dimensions of medical practices' rationalization need more empirical works. In this controversy, the French paediatric oncology community, which has adopted evidence-based medicine as a medical model for practices, is at odds with a single service, which has adopted a different and critical model. The study of this controversy shows that patients' attitudes are ambiguous towards this process of medical rationalization and that information by some other actors like the media and physicians is of poor help to them. But this study stresses that changes inside the medical profession are actually the main current impact: evidence based medicine is changing the nature of practices' legitimacy and is becoming a tool for physicians to judge and classify each other.

RESUMEN

Las dimensiones políticas de la racionalización de las prácticas médicas

Las implicaciones sociales de la *evidence based medicine* siguen poco exploradas. La controversia descrita y analizada en este artículo trata de contribuir a su comprensión. Esta controversia opone desde hace unos veinte años la comunidad de la cancerología pediátrica francesa, que se inscribe en esta óptica, a un servicio que defiende un enfoque diferente y crítico. El estudio de esta controversia invalida en primer lugar ciertos análisis que ven la *evidence based medicine* sobre todo como un instrumento de control de la profesión médica por los que no son médicos. En segundo lugar demuestra que las actitudes de los pacientes (no muy ayudados en esto por ciertos protagonistas principales, entre ellos los medios de comunicación) son muy ambivalentes con respecto a este instrumento. Pero este caso revela una dimensión descuidada hasta ahora : que las principales repercusiones de la « medicina de pruebas » se producen en el interior mismo de la profesión médica, modificando los fundamentos de la legitimidad de las prácticas y convirtiéndose en un dispositivo de juicio de los médicos entre sí.