De la médecine à la biomédecine : les multiples figures du patient

Vololona Rabeharisoa

▶ **To cite this version:**

Vololona Rabeharisoa. De la médecine à la biomédecine : les multiples figures du patient. Mines. Revue des Ingénieurs, 2009, 440, pp.47-49. hal-00442658

HAL Id: hal-00442658

https://minesparis-psl.hal.science/hal-00442658

Submitted on 22 Dec 2009

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.

Mai-Juin 09 2:Nov-Dec08 09/06/09 10:06 Page47

De la médecine à la biomédecine : les multiples figures du patient

Ces dernières décennies, la médecine a connu une « scientificisation » accrue. Ce terme désigne deux phénomènes en partie liés. Le premier phénomène est l'émergence, de l'intérieur même de la profession médicale, de la médecine des preuves, plus connue sous sa dénomination anglaise : « *evidence-based medicine* ». Pour ses promoteurs (Sackett and Haynes, 1996), il s'agit de mettre des « faits prouvés » à la disposition des cliniciens individuels afin d'équiper leur jugement et leur décision. Par « faits prouvés », il faut entendre des données issues d'essais cliniques menés sur une large échelle selon des protocoles standardisés et analysés statistiquement. La médecine des preuves prolonge ainsi le projet entrepris dès l'entre-deux guerres par quelques professionnels américains qui, au travers des essais cliniques, ont voulu corriger l'insuffisance, voire l'arbitraire du jugement et de la décision individuelle par ce que l'on pourrait appeler la « raison statistique » (Marks, 1997).

Vololona RABEHARISOA (P92-Doct)

Professeure
Centre de sociologie de l'Innovation
Mines-ParisTech

L'expression « scientificisation » de la médecine désigne également une nouvelle articulation entre la biologie et la médecine qui prend forme après la seconde guerre mondiale. Si dès le XIX^{ème} siècle, Pasteur, Virchow ou Koch ont expliqué l'apparition et le développement des pathologies – en l'occurrence des maladies infectieuses – par des perturbations des fonctions biologiques induites par des agents extérieurs – microbes ou virus –, de nombreux observateurs s'accordent à dire que la biomédecine contemporaine ouvre la voie à de nouveaux paradigmes et à de nouvelles formes d'organisation des pratiques cliniques. La biomédecine contemporaine traduit ce que certains appellent une « molécularisation » de plus en plus affirmée de la médecine, visant à adosser la compréhension et le traitement des pathologies sur l'étude des mécanismes du vivant au niveau moléculaire (de Chadevarian and Kamminga, 1998 ; Gaudillière, 2002 ; Lock, 2006 ; Löwy, 1997). Plus fondamentalement, la biomédecine correspond, selon Keating et Cambrosio (2003), à l'émergence d'espaces intellectuels et institutionnels au sein desquels le normal et le pathologique sont explorés conjointement.

Ces transformations internes de la médecine vont susciter et/ou s'accompagner de transformations de l'environnement au sein duquel elle s'exerce aujourd'hui : rationalisation de l'offre de soins en vue d'une maîtrise des dépenses de santé, encadrement des activités liées aux technologies innovantes, débats sur les manipulations du vivant, démocratie sanitaire. Ces préoccupations vont conduire à la création ou au renforcement du rôle et de l'action des agences de régulation, des comités d'éthique, ou encore des associations de malades (Akrich, Méadel and Rabeharisoa, 2009 ; Barbot, 2002 ; Dodier, 2003 ; Epstein, 1996). À un titre ou à un autre, ces différents acteurs vont questionner le mouvement actuel de « scientificisation » de la médecine, ou au contraire s'en faire l'écho.

Ce rapide panorama n'a pas vocation à être exhaustif. Il vise simplement à mettre en évidence un ensemble de phénomènes dont les effets conjugués, et souvent controversés, affectent le contenu et l'organisation des pratiques médicales. Dans cet article, je voudrais soulever des questions qui intéressent les chercheurs en sciences sociales mais aussi les professionnels et les malades : l'« art » de la médecine est-il en train de céder le pas devant les sciences biologiques ? Le patient est-il en train de disparaître derrière des techniques de plus en plus sophistiquées d'investigation et des calculs statistiques ? Pour répondre à ces questions, je m'appuierai sur des travaux récents menés au sein du Centre de sociologie de l'innovation de Mines-ParisTech dans le domaine de la génétique médicale, en collaboration et en dialogue avec des chercheurs en sociologie des sciences et de la médecine.

Du clinicien individuel au collectif biomédical

Que veut dire faire de la clinique en biomédecine ? Tous les chercheurs qui se sont penchés sur cette question s'accordent à dire que le travail clinique en biomédecine n'est plus l'affaire exclusive du clinicien individuel face à son patient, mais d'un collectif qui associe des spécialistes différents et engagés dans de multiples activités allant de la recherche à la paillasse à la consultation, et jusqu'à la régulation des pratiques. Bourret (2005) a très justement nommé « collectif biomédical » cette configuration particulière de travail au sein de laquelle des « chercheurs-cliniciens » (Sinding, 1991) jouent un rôle essentiel.

Le caractère collectif du travail clinique n'est évidemment pas nouveau. Du fait de la multiplication des spécialités, de la prolifération d'outils issus, notamment, des biotechnologies, des exigences de prise en charge du patient dans

Mai-Juin 09 2:Nov-Dec08 09/06/09 10:06 Page48

Le patient est-il en train de disparaître derrière des techniques d'investigation de plus en plus sophistiquées et des calculs statistiques ?

sa globalité, sans parler de la maîtrise des coûts de santé, la multidisciplinarité et la coordination sont la règle plus que l'exception en médecine aujourd'hui. Consultations et staffs multidisciplinaires au sein ou entre des services hospitaliers, réseaux ville-hôpital pour le diagnostic et la prise en charge des maladies chroniques, coordination des interventions en oncologie, pour ne citer que ces trois exemples, témoignent de la collectivisation du travail clinique. Dans le domaine de la recherche médicale, ce phénomène, plus ancien, ne cesse de s'accentuer : les activités et les investissements sont distribués au sein et entre des consortia internationaux de recherche ou encore des essais cliniques multicentriques.

Pour autant, les collectifs biomédicaux qui assurent le travail clinique en biomédecine présentent une particularité : les professionnels qui y sont engagés entreprennent ensemble et sans solution de continuité des activités relevant à la fois de la recherche et de la clinique. Dans le domaine de l'oncogénétique étudié par Bourret (op. cit.) par exemple, un réseau collaboratif national appelé Groupe Génétique et Cancer réunit des oncologues, des radiologues, des anatomopathologistes, des biologistes moléculaires, des généticiens, des épidémiologistes, des psychologues, etc. Ce groupe s'attelle à la fois à la discussion des cas difficiles vus en consultation par les équipes multidisciplinaires, à la mise en place de projets de recherche multicentriques sur telle mutation et à la régulation des pratiques cliniques. Dans le cas de consultations pour des adolescents et des jeunes adultes souffrant d'associations complexes de troubles à la fois psychiatriques et organiques, nous avons constaté que les spécialistes impliqués, qu'ils soient généticiens, pédiatres ou pédopsychiatres, contribuent ensemble à l'élucidation des tableaux cliniques des patients et à la conception des investigations supplémentaires, y compris en recherche, qu'il serait opportun de conduire (Rabeharisoa, 2006).

Comme Keating et Cambrosio (op. cit.) l'ont fait remarquer, ces collectifs biomédicaux sont engagés dans des actions et des expérimentations dont on ne sait pas a priori si elles vont éclairer la compréhension de mécanismes biologiques « normaux » ou si elles vont aboutir à l'élucidation et au traitement de situations « pathologiques ». Pour le dire autrement, les frontières entre clinique et recherche en biomédecine sont non seulement poreuses ; elles sont aussi mouvantes et évolutives, et constituent une préoccupation constante pour les collectifs biomédicaux. Ainsi, il n'est pas rare que les spécialistes engagés dans ces collectifs s'interrogent sur la pertinence de « basculer » les dossiers de certains patients en recherche, ou au contraire, de mettre un terme, au moins provisoire, aux examens et autres explorations.

Des situations pathologiques aux entités biomédicales, et retour

Cette intrication forte entre recherche et clinique est en grande partie due à une spécificité de la clinique en biomédecine. Ce sur quoi porte ce travail clinique est la relation entre des entités biomédicales et des situations pathologiques avérées ou potentielles. Cette relation est extrêmement complexe, multiforme et souvent incertaine.

Dans le champ en plein développement de la génétique médicale par exemple, on sait que la présence d'une mutation connue sur le gène BRCA1 chez une consultante dont plusieurs membres de la famille ont ou ont eu un cancer du sein ou des ovaires permet au mieux de formuler un pronostic probabiliste. Les cancers sont des maladies multifactorielles, pour lesquelles les gènes ont une pénétrance incomplète. De plus, on ne sait pas aujourd'hui si un cancer dit héréditaire ou familial présente le même tableau clinique que le cancer sporadique correspondant. Les situations que l'on rencontre en psychiatrie génétique sont plus incertaines encore. La découverte d'une aberration chromosomique chez un jeune présentant un trouble atypique du développement, par exemple, ne suffit pas pour poser à coup sûr un diagnostic. De nombreux troubles psychiatriques sont des syndromes plutôt que des pathologies simples. De plus, le statut même des entités biomédicales est, dans ces cas, extrêmement ambigu : par exemple, jusqu'à quel point peut-on considérer un déficit enzymatique chez un patient comme l'un des « événements » impliqués dans son trouble ?

Le travail clinique en biomédecine consiste précisément à établir et à stabiliser, au moins momentanément, la pertinence clinique des entités biomédicales qui sont loin de constituer a priori des preuves robustes et pertinentes (Rabeharisoa and Bourret, 2009). Ainsi, il y a loin de l'idée longtemps répandue selon laquelle la biomédecine s'accompagne d'un retour en force du déterminisme biologique et d'une « biologisation » de la clinique. Il semble

Mai-Juin 09 2:Nov-Dec08 09/06/09 10:06 Page49

plutôt que l'irruption d'entités biomédicales dans le champ de la clinique confère un mandat crucial aux collectifs biomédicaux : mettre en œuvre une médecine d'exploration faite de nombreux allers et retours entre ces entités biomédicales et des situations pathologiques dont la qualification se trouve du même coup considérablement compliquée.

Du patient à la personne à risque, du patient au sujet de la recherche

Reste une question cruciale : que devient le patient, ou le consultant, dans cette médecine d'exploration ? De nombreux travaux ont montré qu'en lieu et place du patient, on trouve parfois une personne à risque de développer une maladie dans un horizon temporel et selon une probabilité plus ou moins connue. Ce champ de la médecine prédictive n'est pas entièrement nouveau, mais le développement de pratiques visant à détecter un gène de prédisposition ou de susceptibilité à une maladie l'a considérablement renforcé et étendu.

Au-delà de ces situations, le statut de patient en biomédecine est aujourd'hui assez ouvert : le patient fait souvent partie de la liste active d'une consultation en même temps qu'il est inclus dans des protocoles de recherche. Il est à la fois malade et sujet de recherche, et évolue de ce fait sur de multiples trajectoires. Les malades et les familles le savent : la médecine d'exploration est une aventure incertaine, qui interroge leur identité même. Ainsi de cette jeune fille, supposée autiste atypique, chez qui une microdélétion a été découverte sur le chromosome 1. Plusieurs mois après cette découverte, elle évoquera son avenir avec la psychologue qui la suit dans les termes suivants : « *Je veux un foyer ordinaire. Pas un foyer d'autistes. Je ne peux pas grandir comme tout le monde à cause de ma maladie génétique. Je ne vais pas finir en foyer roulant hein ?* ». C'est d'ailleurs parfois cette question identitaire même qui conduit certaines associations de malades à s'impliquer dans la recherche (Rabeharisoa and Callon, 1999). Perplexité des malades et des familles. Perplexité aussi des praticiens, qui doivent inventer de nouvelles façons d'accompagner ces nouveaux patients.

Pour conclure d'un mot, on peut dire aujourd'hui que les craintes d'une « biologisation » de la médecine sont sans doute très exagérées. En revanche, le développement de la biomédecine ouvre un champ de questionnement dont l'examen sera d'autant plus fructueux qu'il associera chercheurs en sciences sociales et acteurs du domaine : celui de l'évolution du mandat et des pratiques médicales et de ses conséquences sur le parcours et l'identité des professionnels et des malades. ●

Références bibliographiques

Akrich, Madeleine, Méadel, Cécile & Vololona Rabeharisoa (2009), *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent* (Paris : Les Presses de l'École des mines).

Barbot, Janine (2002), *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida* (Paris: Balland).

Bourret, Pascale (2005) 'BRCA Patients and Clinical Collectives: New Configurations of Action in Cancer Genetics Practices', *Social Studies of Science* 35(1): 41-68.

De Chadarevian, Soraya & Harmke Kamminga (1998) *Molecularizing Biology and Medicine: New Practices and Alliances, 1910s-1970s* (Amsterdam: Harwood Academic).

Dodier, Nicolas (2003) *Leçons politiques de l'épidémie de sida* (Paris: Editions de l'EHESS).

Epstein, Steven (1996) *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge,* (Berkeley: University of California Press).

Gaudillière, Jean-Paul (2002) *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)* (Paris: La Découverte).

Keating, Peter & Alberto Cambrosio (2003) *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth Century Medicine* (Cambridge, MA: MIT Press).

Lock, Margaret (2006) 'La 'molécularisation' de l'esprit et la recherche sur la démence naissante', *Sciences Sociales et Santé* 24(1): 21-56.

Löwy, Ilana (1997) *Between Bench and Bedside: Science, Healing and Interleukin-2 in a Cancer Ward* (Cambridge, MA: Harvard University Press).

Marks, Harry (1997) *The Progress of Expriment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900-1990* (Cambridge: Cambridge University Press).

Rabeharisoa, Vololona (2006) 'Vers une nouvelle forme de travail médical ? Le cas d'une consultation en psychiatrie génétique de l'autisme', *Sciences Sociales et Santé 24*(1) : 83-116.

Rabeharisoa, Vololona & Pascale Bourret (2009) 'Staging and Weighting Evidence in Biomedicine: Comparing Two Clinical Practices in Cancer Genetics and Psychiatric Genetics', *Social Studies of Science,* forthcoming.

Rabeharisoa, Vololona & Michel Callon (1999) *L'Association Française contre les Myopathies & la recherche* (Paris: Les Presses de l'École des mines).

Sackett, D.L. & R.B. Haynes (1996) 'De la nécessité d'une médecine basée sur des faits prouvés', *EBM Journal* (édition française) 1: 5-6.

Sinding, Christiane (1991) *Le clinicien et le chercheur. Des grandes maladies de carence à la médecine moléculaire (1880-1980)* (Paris: PUF).