

Le militantisme en faveur du baclofène pour le traitement de l'alcoolodépendance :

un activisme thérapeutique

Françoise Champion, chargée de recherche honoraire au CNRS

En 2008, un médecin, Olivier Ameisen, publie un livre, *Le dernier verre*, relatant sa guérison de l'alcoolodépendance grâce au baclofène, molécule disposant d'une Autorisation de mise sur le marché (AMM) contre les spasmes musculaires, notamment dans la sclérose en plaque. Ses expériences négatives de traitement, ses conceptions médicales, de premières lectures sur des cas d'addiction traités avec du baclofène et sur certaines études chez l'animal avaient mené O. Ameisen à explorer toute la littérature scientifique disponible à propos du baclofène. Il avait aussi expérimenté la molécule sur lui-même en mettant au point son propre dosage. Avant son livre, en 2005, il avait publié ses résultats dans la revue *Alcohol and Alcoholism*, sans provoquer les bouleversements qu'il en attendait. La sortie de son livre a en revanche eu un très fort écho provoquant, pendant plusieurs années, des polémiques très médiatisées, à peine closes avec l'obtention d'une RTU (recommandation temporaire d'utilisation), obtenue en juin 2014. Celle-ci résulte de la puissante mobilisation d'utilisateurs du baclofène hors AMM (des malades et des médecins) pour défendre la cause du baclofène comme molécule pouvant guérir de l'alcoolodépendance.

Deux associations/forums ont été le fer de lance de cette mobilisation : l'Association Aubes (Association des Utilisateurs du Baclofène et Sympathisants), créée en janvier 2010¹ dans la suite d'un forum dédié au baclofène, qui regroupe des malades et des médecins, et l'association Baclofène, créée en 2011 par d'anciens membres de Aubes², et dont le nom même annonce d'emblée sa raison d'être : « Faire connaître et reconnaître l'efficacité et l'innocuité du baclofène dans le traitement de la maladie alcoolique ». Elle ne regroupe théoriquement que des malades/guérés mais entretient elle aussi des liens étroits avec des médecins. Son forum est particulièrement actif. Près de 15 000 personnes sont enregistrées sur les forums des associations (plus de la moitié pour l'association Baclofène), quelques-unes n'ayant fait qu'un court passage sans laisser de message, tandis que d'autres sont particulièrement actives, ayant écrit des milliers de messages. Ce qui sépare les deux associations, principalement le caractère plus offensif de l'association Baclofène, n'est pas tel, du moins dans la perspective d'une analyse sociologique, que les différences doivent être nécessairement prises en compte : les deux associations ne seront pas ici distinguées³.

1 A l'initiative de Bernard Joussaume, médecin généraliste et prescripteur de la première heure, et de la juge Elisabeth Borrel : <http://www.baclofene.fr/portal.php>

2 En premier lieu par Sylvie Imbert : <http://www.baclofene.org/>.

Ces associations ne se sont pas créées autour de la maladie mais autour du moyen d'en guérir : par le baclofène. Néanmoins, je m'intéresserai aux mêmes questions qui ont retenu l'attention des chercheurs travaillant sur les associations de malades, tout particulièrement la question de la médicalisation, les situations de controverses, le travail de connaissance mené par les malades. Je commencerai par analyser les conceptions de la guérison de l'alcoolodépendance, telles que façonnées par les controverses autour du baclofène, puis, dans une seconde partie, j'étudierai le travail des associations.

Conceptions de la guérison ... telles que façonnées par les controverses autour du baclofène

Contre le rétablissement, la guérison comme normalisation sociale et psychologique

Dans le modèle classique de prise en charge de l'alcoolodépendance, il ne s'agit pas de retrouver un état « normal », de se rétablir *de* la maladie, mais de se rétablir *avec* la maladie : avec la maladie toujours là et dont le comportement qu'elle implique - la consommation immodérée d'alcool - ne peut être jugulé qu'en devenant abstinent, aidé dans ce projet par des groupes de pairs. Ce modèle entretient de fortes proximités avec le mouvement actuel du Rétablissement en santé mentale et est d'ailleurs considéré comme une des sources majeures de ce mouvement, la plus ancienne (les autres se sont affirmées à partir des années 1960/70).

Les militants du baclofène, en concevant l'alcoolodépendance comme une maladie neurobiologique susceptible d'être traitée par une molécule, mettent en cause ce modèle du rétablissement structuré par l'idée que, pour se sortir, de l'alcoolisme il faut, grâce à la force de la volonté, résister à l'envie de boire, ne serait-ce que de façon minime, la rechute étant alors prévisible. Ils se battent contre cette conception de la nécessité absolue de l'abstinence, qui est celle des groupes d'anciens buveurs, auxquels il leur est souvent douloureux de s'opposer si durement car ils se sentent proches des malades. Elle est aussi celle de toute l'alcoologie - le « dogme de l'abstinence » n'a commencé à être battu en brèche que ces toutes dernières années - à laquelle ils s'opposent, au contraire, avec une colère volontaire. Ils insistent sur le taux très élevé d'échec des sevrages suivi de l'abstinence (à commencer par le cas d'O. Ameisen, et le leur, souvent), qualifiant d'héroïques ceux qui y réussissent. Ils argumentent aussi que la seule perspective de l'abstinence empêche bien des malades d'avoir recours au soin, et même de provoquer le déni de leur dépendance.

3 Si les forums ont une activité importante, les associations proprement dites restent d'importance limitée ; elles fonctionnent au seul bénévolat et disposent comme ressources des seules cotisations de leurs membres.

A la suite d'O. Ameisen, ils insistent sur l'état d'indifférence à l'égard de l'alcool auquel ils sont parvenus grâce au baclofène. Cette indifférence est certes un vécu physiologique – beaucoup font état de leur surprise à éprouver ce nouvel état –, mais aussi le signe d'une normalité sociale et psychologique fortement désirée. Normalité sociale tout d'abord tant il est majeur de pouvoir être comme tout un chacun et boire normalement un verre sans que celui-ci en appelle un second, un troisième etc. Normalité psychologique aussi consistant à pouvoir goûter le plaisir d'une saveur que l'on aime, d'être heureux de ne plus connaître la compulsion de boire, d'être dans la « sérénité » - le mot est souvent revenu -, à la différence des abstinents constamment en lutte contre leur envie de boire, constamment donc en souffrance (« c'est une torture »), expliquent les militants.

Aujourd'hui, en 2015, il semble bien que leur combat contre la nécessité de l'abstinence soit en passe d'être gagné, certains spécialistes de l'alcoologie ayant commencé à sérieusement s'interroger dès le début des années 2010. Les militants du baclofène y ont contribué. Ce succès a pour eux un revers. De fait, ils ont labouré le terrain pour la diffusion d'un nouveau médicament, le selincro, commercialisé par la firme néerlandaise Lundbeck. Ils estiment, confortés d'ailleurs par la Haute autorité de santé (HAS)⁴, que le selincro n'est pas un médicament efficace et que son objectif, même limité, visant une « réduction de la consommation » et donc une « réduction des risques », n'est pas tenu, et ne devrait donc pas concurrencer le baclofène qui, lui, supprime l'envie irrésistible de boire et permet de devenir indifférent à l'alcool. Mais l'adversaire apparaît redoutable. Il dispose en effet d'une force de frappe financière et de lobbying au niveau européen considérable (il a d'ailleurs reçu une AMM européenne et est dûment recommandé par les autorités de santé écossaises et anglaises).

La guérison en responsabilité avec le baclofène contre la pilule miraculeuse

Souvent, les détracteurs du baclofène –d'origines diverses – critiquent ses partisans en raillant leur croyance en une pilule miraculeuse qui agirait indépendamment de la volonté du malade, en fait crédule : « si une pilule guérissait ça se saurait ! » ou, plus sophistiqué, « ce qui peut jouer quelque temps pour certains malades est l'effet placebo ». Lorsqu'ils décrivent le processus de leur guérison les militants du baclofène répondent de fait à ces critiques en montrant que « Non, la molécule n'est pas miraculeuse, même si elle est particulièrement efficace : le recours au baclofène ne signifie pas une déresponsabilisation du malade ».

⁴ Dans son avis du 4 décembre 2013, la HAS estime que le selincro - qui doit être pris en association avec une prise en charge psychosociale - « apporte une amélioration du service médical rendu mineure (ASMR IV) par rapport à une prise en charge psychosociale seule dans le traitement de l'alcoolodépendance » (Avis 4 décembre 2013).

En refusant l'idée de la déresponsabilisation ils parlent certes de leur expérience du traitement qui n'est pas facile et exige une vraie motivation. Mais ils manifestent aussi leur adhésion au système normatif d'aujourd'hui où la responsabilité de soi occupe une place déterminante. Aussi peut-on observer dans les conceptions des militants du baclofène un jeu d'attitudes complexe à propos des normes de responsabilité, d'effort personnel, de volonté qui m'a été bien synthétisé de la façon suivante « l'alcoolodépendant n'est pas responsable de sa maladie, maladie neurobiologique, et dans le traitement l'acteur principal est la baclofène, mais la personne est néanmoins responsable de prendre bien son traitement et de surmonter les effets indésirables », ou de cette autre façon : « l'alcoolisme est une maladie indépendante de la volonté, mais le patient doit avoir la volonté absolue de vouloir guérir ».

Cette dernière formulation joue du paradoxe avec le terme volonté, en général dûment évité car consubstantiellement attaché aux conceptions qui ont fait souffrir les ex-malades lorsqu'était critiqué leur manque de volonté. Les militants du baclofène préfèrent parler de décision : « ce n'est pas une question de volonté mais de décision » ou de vraie motivation : « je n'étais pas assez motivée » explique un malade pour lequel un premier traitement par le baclofène n'a pas marché. Ils insistent sur comment le malade est « complètement partie prenante de son traitement et de sa guérison ». Celui qui veut se sortir de son problème d'alcool doit notamment s'engager très personnellement dans le traitement, difficile par l'exigence d'attention à ce que provoque les changements de dosage des prises de baclofène, difficile aussi en raison des effets indésirables, souvent importants, mais, insistent les militants, tous réversibles.

La guérison validée par l'expérience des malades et les études observationnelles des cliniciens/praticiens et pas seulement par les exigences de la médecine des preuves

Les associations n'ont cessé de réclamer des essais cliniques répondant aux exigences de la médecine des preuves, car elles savent que, en matière d'évaluation de l'efficacité d'un traitement, ceux-ci sont considérés comme l'étalon-or. Plus généralement, elles accordent une bonne confiance à la recherche scientifique classique, guidée en cela par le livre d'Olivier Ameisen qui a mené un travail scientifique tout d'abord publié, on l'a dit, dans une bonne revue scientifique du domaine.

Le lancement d'essais cliniques n'a été obtenu que tardivement. C'est que le baclofène, expliquent les militants, est un médicament ancien, tombé dans le domaine public. Sa nouvelle indication dans l'alcoolisme n'intéresse donc pas le laboratoire qui le commercialisait à l'origine, Novartis, ni celui qui en commercialise le générique, une filiale de Sanofi-Aventis. Ces deux firmes ne veulent pas assumer les charges d'une nouvelle demande d'autorisation sur le marché et la responsabilité de nouveaux essais cliniques

contrôlés que cette demande nécessiterait. En outre, le baclofène est arrivé alors que d'autres produits de fait concurrents étaient à l'étude dans diverses firmes, en premier lieu le selincro du laboratoire Lundbeck. L'évaluation positive du baclofène lors d'essais cliniques contrôlés aurait gêné son lancement. La mise en route d'essais cliniques contrôlés ne pouvait reposer que sur les pouvoirs publics, mais, ont dénoncé les militants du baclofène, certains alcoologues impliqués dans les recherches de ces firmes ont entravé le développement des essais pour le baclofène. Quoiqu'il en soit de cette accusation, on remarquera dans cet argumentaire que les militants ont acquis une connaissance du fonctionnement de la recherche scientifique.

Tout en étant attachés à la réalisation d'essais cliniques, les militants du baclofène pensent que les milliers de témoignages qui se sont exprimés sur les forums, le millier au moins d'expériences de guérison qu'ils ont collectées et analysées⁵, les études observationnelles de praticiens opérant dans la « vraie vie » qui atteignent toujours au moins 50% de succès attestent pour le moins que le baclofène est plus efficace que tous les autres produits.

Le travail des associations

Un travail politique

Les responsables des associations ont multiplié les interventions auprès des décideurs - directs ou susceptibles d'exercer une influence - des politiques et pratiques de soin de l'alcoolisme. Il s'agit tout particulièrement, côté pouvoirs publics de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, ANSM (avec son Comité Technique de Pharmacovigilance) et du Ministère de la santé. Il s'agit aussi des milieux de l'alcoologie : Société française d'alcoologie, Fédération française d'addictologie, Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie. Ils ont recherché et obtenu des soutiens du côté de personnalités « médico-politiques », citons-en ici seulement deux : Didier Sicard, Président d'honneur du comité consultatif national d'éthique, Bernard Debré, député et professeur de médecine.

Les associations ont aussi été très actives dans les médias et sur tous les forums internet dédiés à la santé, apportant des arguments en faveur du baclofène, mais pouvant aussi mettre durement en cause tel ou tel acteur, pouvant notamment rapporter les « conservatismes » à divers intérêts professionnels liés aux importants dispositifs de cure et de postcure (« un malade guéri au baclofène, c'est un client de perdu ! »), et en rendant public certains conflits d'intérêt, qu'il s'agisse de médecins ou du journal *Le quotidien du médecin*. Les défenseurs du baclofène ont été eux aussi violemment

⁵ Cf. en particulier http://www.baclofene.org/wp-content/uploads/2013/03/Synthese_enquete_baclofene.pdf

attaqués, par exemple comme secte. La polémique a été intense conduisant les médias à constamment s'intéresser à la question. Les associations, et plus généralement les défenseurs du baclofène (par exemple Bernard Granger, professeur de psychiatrie à l'Université Paris-Descartes) ont d'ailleurs bien réussi à se faire entendre des médias.

Un travail de diffusion du traitement par le baclofène auprès des médecins

Pendant plusieurs années, tout particulièrement après la parution du livre d'O. Ameisen et après les nombreuses demandes de la part de malades d'un traitement par le baclofène qui s'en sont suivies, il était difficile de trouver un médecin prescripteur. De diverses manières, il s'est agi d'en trouver et de les former à la prescription. Chaque malade devait - et doit encore - s'investir personnellement. Lorsqu'un malade était en recherche d'un médecin prescripteur, les responsables associatifs lui demandaient de s'adresser en priorité à son médecin traitant et de le convaincre de lui prescrire du baclofène. Il s'agissait alors d'être « motivé, bien informé et documenté ». Bien informé, tout d'abord en lisant le livre d'O. Ameisen si ce n'était déjà fait, ainsi que toute la documentation à sa disposition sur le site des associations : articles scientifiques et journalistiques. Des conseils étaient aussi donnés par les responsables des associations, mais aussi par tous les participants aux forums sur les fils de discussion dédiés à cette question, sur comment approcher et convaincre son médecin. Citons, par exemple, sur le fil de discussion « Établir une relation de confiance avec son médecin », car la confiance est la première chose recommandée. Parmi les divers conseils et stratégies suggérés pour convaincre les médecins, citons : « montrer son inquiétude sur la détérioration de son état de santé », « lui parler de l'espoir que représente le baclofène sans lui laisser penser que le malade pense qu'il s'agit d'une pilule miraculeuse », « appuyer les arguments avancés par la documentation qui aura été emmenée et qui peut être laissée au médecin : notamment sur les études en cours, sur les hautes doses, sur les effets « indésirables », « proposer au médecin de le mettre en contact avec des médecins aguerris en matière de prescription du baclofène » ou d'aller sur le forum réservé au professionnel pour discuter avec des collègues. Les militants suggèrent aussi de demander à un médecin hésitant (non pas complètement hostile) sur une prescription hors AMM, une prescription à titre compassionnel (explicitement en référence à l'action des associations autour du sida), et d'aller jusqu'à proposer au médecin de signer une décharge de responsabilité (modèle sur le site des associations). Il s'agit non seulement que le malade se mobilise pour lui, mais aussi pour augmenter le nombre de médecins prescripteurs.

Dès 2010, des colloques destinés à la fois aux médecins et aux publics intéressés ont été organisés dans lesquels les intervenants étaient principalement - mais non exclusivement - les « prescripteurs historiques » du baclofène. Des colloques et des formations pour professionnels ont aussi été organisés en même temps que voyaient le jour un forum

réservé aux professionnels, puis un Réseau addictions baclofène (RESAB) ayant pour but d'aider les prescripteurs en leur offrant des possibilités de formation - le RESAB est agréé au plan national pour proposer des formations entrant dans le cadre du développement professionnel continu obligatoire pour les médecins et les pharmaciens -, visant aussi à mettre en place des programmes de recherche. Ces structures pour professionnels sont très activement soutenues par les associations : médecins et malades, ou plutôt ex-malades, collaborent sans problèmes, ceux-ci pouvant se féliciter que leurs forums constituent pour les médecins « une source d'informations et un voyage clinique accéléré ».

Un travail d'expertise médicale fondée sur la constitution d'un savoir expérimentiel en sus du savoir médical scientifique

Les militants les plus actifs ont acquis diverses connaissances médico-scientifique⁶, par exemple sur les études cliniques, sur le fonctionnement cérébral, sur les addictions en général, sur les troubles psychiatriques tels que catégorisés par le *Diagnostical statistical manual*, 4^e version (DSM 4), et peuvent, dans ces domaines, relayer les nouvelles connaissances déjà vulgarisées dans une presse plus ou moins spécialisée. Ils peuvent aussi s'intéresser à des approches en termes de santé publique ou à des connaissances de type sociologique ou économique.

Sur ce socle de connaissances scientifiques, ils ont progressivement acquis une véritable expertise médicale fondée sur leur expérience et sur toutes celles qui leur sont relatées. Pour l'acquisition d'une compétence dans la prescription du baclofène, l'accès à de très nombreuses expériences est décisif car cette prescription est difficile, exigeant du « sur mesure » car les malades réagissent très différemment. Cette expertise concerne principalement le problème des effets indésirables - ce qu'ils sont, leur fréquence et la conduite à tenir pour ceux qui apparaissent graves ou vraiment insupportables -, celui de la répartition des doses au fil de la journée en fonction des moments de *craving*, et celui du rythme d'augmentation des doses et de leur diminution, une fois l'indifférence à l'alcool acquise.

Dans les associations quelques personnes se sont spécialisées dans le conseil médical sur ces points, précisant qu'elles ne sont pas médecins. Elles prodiguent leurs préconisations soit directement sur les forums, soit en « conversation privée » : les malades peuvent être suivis au jour le jour, ce qui constitue un travail chronophage. Il a pu exister quelques tensions avec des médecins nouveaux venus dans le milieu associatif et aussi avec le Conseil de l'ordre, mais ces tensions sont restées mineures.

⁶ Outre les sites des deux associations Aubes et Baclofène, des militantes ont créé deux sites d'informations plus générales sur le seul baclofène : <http://www.arreterdeboire.fr/> et <http://arreter-de-boire.fr/>. Les intitulés témoignent explicitement de leur concurrence, quoique ces deux sites privilégient des informations sensiblement différentes.

L'expertise médicale des malades/guérés militants fait l'objet d'une reconnaissance au-delà des seuls malades : non seulement par des médecins y compris dans des positions de forte autorité, mais également par le système de santé. Ainsi l'ANSM a-t-elle, en 2014, dans le cadre de son appel à projets auprès des associations de patients, retenu le projet proposé par l'association Baclofène : « Information des patients soignés par le baclofène dans l'alcoolodépendance – guide des bonnes pratiques relatives à la prévention et à la gestion des effets indésirables ».

Un travail d'entraide et de soutien

L'entraide et le soutien sont fondés sur le sentiment d'une communauté de malades ou d'ex-malades qui estiment avoir une « dette » puisque guérés grâce au baclofène, ou un « devoir » vis-à-vis d'autres malades, ainsi que, plus banalement, sur la proximité créée par une semblable expérience de souffrance. Dans les forums, c'est de toute leur vie que les malades ont envie de parler et d'être entendus ou conseillés : sur leur histoire qui les a menés à la dépendance alcoolique, sur leurs relations de couple, familiales, professionnelles, sociales, toujours rendues difficiles par l'alcoolisme, sur leur mal-être psychologique et sur leurs problèmes de santé somatique. Ils parlent aussi beaucoup de leur vie au quotidien avec toutes leurs humeurs, conduisant alors à des échanges de type *chats* avec des dizaines de messages échangés.

L'essentiel pourtant concerne le baclofène avec des échanges d'expériences et des conseils sur les façons de le prendre, de ne pas se laisser décourager devant les effets indésirables ou le manque de résultats rapides, et même sur les rechutes (qui donc s'expriment aussi sur les forums). L'aide à la recherche de médecins prescripteurs, qui était un point important au début des associations/forums, continue encore aujourd'hui, en 2015, notamment parce que si la RTU a permis le développement des prescriptions de baclofène, les conditions qu'elle impose aux médecins empêchent souvent des prescriptions vraiment efficaces aux yeux des militants, les conduisant alors à orienter les malades vers des médecins plus compétents en matière de prescription.

Un travail cognitif et moral

Ce travail est le soubassement de tous les autres types de travail que je viens d'inventorier. Il peut viser les autorités médicales, les faiseurs d'opinion, les médecins, les proches des malades et tout leur environnement. Mais il concerne avant tout les malades eux-mêmes.

L'alcoolodépendance est redéfinie comme une maladie, une Vraie maladie, c'est-à-dire neurobiologique. Le baclofène non seulement guérit mais « prouve que l'alcoolisme est bien une maladie puisqu'il régresse sous médicaments ». Des explications sur le

fonctionnement du cerveau sont fournies sur les sites : l'action des drogues, le circuit de la récompense et son dysfonctionnement chez les alcooliques.

Certes il y avait déjà longtemps que l'on parlait de l'alcoolisme comme d'une maladie mais cela avait très principalement impliqué la constitution d'une « discipline » médicale, l'alcoologie, et le développement d'un système de soin lourd laissant intact - ou quasi intact - l'idée qu'il s'agissait d'un problème comportemental pour lequel le seul vrai remède était la volonté. D'où le jugement moral qui continuait toujours d'être porté sur les alcooliques comme manquant de volonté. Dans la conceptualisation de l'alcoolisme comme vraie maladie, le problème comportemental est le résultat d'un dysfonctionnement cérébral qui peut être guéri. Du coup, les jugements moraux de la société et, du côté des malades, la culpabilité et la honte, n'ont plus lieu d'être. Au contraire, les malades alcooliques apparaissent en droit de critiquer moralement le manque d'humanité et la malveillance des prises en charge et des regards qui ont accompagné leur vie de malade.

Voici quelques propos de malades ou ex-malades particulièrement significatifs de la « libération » qu'a représentée la redéfinition de l'alcoolodépendance :

« On a pu libérer notre parole de "souffrants", souffrant de ne pouvoir arrêter de boire souffrant d'être jugés si négativement, souffrant et coupables de faire souffrir autour de soi sans pouvoir s'en empêcher»

« C'est comme si on disait à un diabétique qu'avec la force de sa volonté il pourrait s'en sortir »

« Mon entourage me répétait que j'étais une ivrogne sans volonté. Moi je savais que j'avais un problème, ma volonté ne suffisait pas. Tous les jours je luttais pour ne pas boire, il faut de la volonté pour recommencer tous les jours ce combat »

« J'ai réussi à penser "je suis malade, on peut me soigner, je n'ai pas à avoir honte" »

Et longuement : *« Nous voulons dire à ce système de santé : "traitez les alcooliques comme les autres malades atteints de pathologies graves et mortelles. Pensez l'alcoolique comme un cancéreux, comme un diabétique, comme un cardiaque. Nous avons compris que nous sommes victimes d'un mal que nous n'avons ni choisi, ni provoqué, comme tout malades. Nous avons compris que nous avons droit à la même compassion que les autres malades. Victimes faisant preuve d'un immense courage, car dans quelle autre pathologie, exige-t-on autant d'abnégation, d'effort continu sur lui-même du malade ?". La majorité des malades continue à se battre malgré plusieurs échecs, faisant plusieurs cures. Et plutôt que de reconnaître ce courage au malade, sa chute finale est plutôt considérée comme la preuve de sa faiblesse de caractère⁷. »*

⁷ Extraits de la communication de Marion Gaud de l'association Aubes à un colloque du Groupement romand d'études des addictions, à Genève, le 11 décembre 2014.

On voit bien ici comment les malades pour se faire entendre ont recours à un argument moral - le manque de compassion - en se positionnant comme victime, comme si l'argument scientifique sur la cause - biologique - de leur maladie, ne permettait pas de contrer la stigmatisation. Ils n'ont sûrement pas tort comme le montre une recherche australienne selon laquelle l'acceptation de la conception biologique de l'addiction n'a pas forcément d'effet sur l'idée que les personnes dépendantes sont responsables de leur addiction (Meurk *et al.*, 2013).

Conclusions

Une première conclusion concerne la question de la médicalisation des problèmes de déviance ou de non-conformité comportementale. Le concept générique, et en fait bien flou, de médicalisation doit être décomposé en processus différents ; sa signification doit aussi être précisée. Ainsi pour l'alcoolodépendance, la médicalisation - la considérer comme une maladie - n'est aucunement nouvelle. Néanmoins pendant des décennies elle a signifié le développement de l'alcoologie avec ses importants dispositifs de soin sous la juridiction des médecins et pris en charge par l'assurance maladie, mais le pivot du traitement était de l'ordre d'une éducation/rééducation au maintien de l'abstinence. Ce que promeuvent les militants du baclofène est une médicalisation-biologisation : dans la même logique, une biologisation du traitement et une biologisation de l'étiologie. Loin de signifier la déresponsabilisation des personnes, cette médicalisation a conduit des malades à se mettre en mouvement⁸, individuellement et collectivement, mus par l'espoir d'un traitement enfin efficace et par la possibilité de sortir de la honte et de construire une image d'eux même plus positive. Une logique similaire peut intervenir pour d'autres pathologies, par exemple, pour les parents d'enfant présentant un trouble de l'attention et de l'hyperactivité - TDA/H (Jupille 2014) ou un trouble autistique. Notons que si la médicalisation-biologisation se développe fortement actuellement, se développe aussi une « médicalisation » par l'apposition de diagnostics psychiatriques, hors même du champ de la santé, qui ne supposent pas une étiologie biologique ; ils sont promus, non seulement d'« en haut » - les interprétations en termes de contrôle social peuvent alors avoir une pertinence -, mais aussi par les malades, ou leurs famille, qui peuvent en retirer divers avantages, psychologiques et matériels.

L'étude de la militance en faveur du baclofène ouvre aussi des pistes quant à l'analyse de la diversité des associations de malades. De prime abord des associations constituées autour de la seule défense d'un traitement de la maladie, comme c'est le cas avec le baclofène, apparaissent fort différentes des associations constituées autour d'une maladie, et n'ayant que des intérêts limités. Il est vrai qu'on n'a pas affaire à un foisonnement d'initiatives et de débats comme ce peut être le cas dans d'autres associations. Ainsi, par exemple, les malades et ex-malades de l'alcoolisme peuvent avoir des échanges sur la nécessité, ou non, après la guérison neurobiologique, d'une psychothérapie ou d'un traitement « socio-psychologique », ou encore d'une prise en charge sociale quand l'alcoolisme a entraîné le chômage ou la désocialisation, mais il ne s'est pas développé de réflexion collective sur cette question pourtant sans doute essentielle. Cependant, l'hétérogénéité des associations constituées autour d'une maladie avec toutes ses complexités vs celles constituées autour du traitement d'une maladie peut être relativisée. En effet, beaucoup d'associations de malades militent de

⁸ L'expression est bien sûr inspirée du livre de Janine Barbot (2002)

fait pour tel ou tel traitement. Le cas des associations autour de l'autisme violemment opposées à la psychanalyse et se battant pour les méthodes comportementales (Chamak, 2008a, 2008b), ou celles des patients atteints de TOCs (Troubles obsessionnels Compulsifs) promouvant les TCC (Moutaud, 2013⁹) en sont, en France, de bons exemples. D'où il ressort que l'intensité des controverses est un facteur influençant fortement les orientations et les formes d'action des groupes.

La caractéristique majeure des associations de malades qui se sont développées depuis maintenant une trentaine d'années est le refus de déléguer à différents experts ce qui peut les concerner. Les formes de ce refus et, corollairement, du/des types de connaissances qui sont un enjeu pour elles¹⁰, est un point décisif pour la compréhension de la diversité des associations. Qu'est ce qui continue d'être délégué aux experts ? La recherche médico-scientifique dans son intégralité ? Tels ou tels de ses composantes ? Sur quels sujets les associations affirment-elles une indépendance¹¹ ? Dans quelle mesure le choix des traitements est-il l'affaire des médecins considérés comme les seuls détenteurs légitimes du savoir spécialisé relatif à la pathologie et les seuls à maîtriser les bonnes pratiques thérapeutiques ? Dans quelle mesure les associations réussissent-elles à connaître le fonctionnement du système de santé avec ses administrations et ses agences, les fonctionnements de l'industrie pharmaceutique et ses relations avec celles-ci et avec les laboratoires de la recherche publique ? La pertinence de l'action des associations dépend aussi de ce genre de connaissances¹².

S'agissant de la cause du baclofène où il ne s'agit pas de trouver un médicament mais de promouvoir son usage, deux types de savoirs ont constitué et constituent toujours des enjeux pour les malades ou ex-malades. D'une part, les savoirs relatifs à l'évaluation de l'efficacité - et aux risques - du baclofène. Les associations ont produit sur ce sujet témoignages et enquêtes quantitatives, mais ils connaissent la nécessité des essais cliniques qu'ils n'ont cessé de réclamer. Ils se sont familiarisés avec leur méthodologie

9 Cf. également le site de l'Association française <http://www.aftoc.org/> dont la page d'accueil annonce en gros caractères gras et rouges : « Pour contacter un thérapeute de votre région pratiquant les thérapies comportementales et cognitives, cliquer ici ».

10 Sur l'enjeu de la connaissance dans les associations voir le numéro spécial de *Biosocieties* n°2014 9 (2) avec l'article introductif de Rabeharisoa *et al.*

11 Par exemple, l'association irlandaise autour du TDA/H délègue totalement la recherche neuroscientifique aux scientifiques se focalisant, elle, seulement sur les traitements complémentaires (Edwards *et al.*, 2014)

12 Par exemple, la reconnaissance de la catégorie de « handicap psychique » voulue par les associations de malades ou de leur famille a été possible grâce à leur stratégie prenant en compte les dispositifs d'aide et de soin toujours organisés, en France, en fonction des groupes cibles (Chapireau 2014).

scientifique pour pouvoir en parler de façon crédible. Ils ont aussi acquis une connaissance des conditions médicales, administratives, économiques, qui interviennent dans la chaîne du médicament, leur permettant d'exercer, avec des médecins partageant leurs idées, une certaine vigilance à l'égard des essais cliniques de molécules pour le traitement de l'alcoolisme. Les savoirs concernant les dosages et les moments des prises du baclofène pour chaque malade, ainsi que le rythme d'augmentation et de diminution de ces dosages, là aussi différents selon les malades, et les savoirs concernant les effets indésirables, constituent l'autre enjeu de connaissance. Il s'agit là de savoirs avant tout cliniques sur lesquels les militants sont devenus de véritables experts, collaborant étroitement avec des médecins prescripteurs « aguerris », ou, aussi, avec ceux cherchant à se former à la bonne pratique de prescription du baclofène. Mais les militants peuvent aussi, éventuellement, prendre le relais pour une prescription auprès de malades ayant eu affaire, estiment-ils, à un mauvais prescripteur.

On peut qualifier l'activité de ces militants d'« activisme thérapeutique » selon la conceptualisation de Janine Barbot (2002) élaborée à propos des associations autour du sida ; dans leur cas, leur activisme concerne, non pas la recherche médico-scientifique, mais la clinique.

Bibliographie

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

Chamak, B. (2008a). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health & Illness*, 30 (1), 76-96.

Chamak, B. (2008b). L'autisme n'est plus ce qu'il était. Dans F. Champion, *Psychothérapie et société*. Paris : A. Colin.

Chapireau, F. (2014). Le handicap psychique : la construction sociale d'un nouveau trouble spécifiquement français, *Socio-logos*, 9.

Edwards, C., Akrich, M. et Rabearisoa, V. (2014). Attention deficit hyperactivity disorder in France and Ireland: Parents' groups' scientific and political framing of an unsettled condition. *BioSocieties* 9 (2), 153-172.

Jupille, J. (2014). De « coupables » à « victimes actives ». Enjeux pour les familles d'un diagnostic de TDA/H. *Socio-logos*. <http://socio-logos.revues.org/2835>.

Meurk, C., Hall, W., Morphett, K. Carter, A. et Lucke, J. (2013). What does 'acceptance' mean? Public reflections on the idea that addiction is a brain disease. *BioSocieties*, 8(4), 491-506 doi:10.1057/biosoc.2013.24.

Moutaud, B., Troisoeufs, A. (2014). Agir en connaissance de cause. Négociation et appropriation des savoirs scientifiques et construction des expériences au sein d'une

association d'usagers de la psychiatrie. Dans B. Chamak et B. Moutaud, *Neurosciences et société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Paris : A. Colin.

Rabeharisoa, V., Moreira T., et Akrich M. (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties* 9 (2), 111-128.