

## Les programmes de premier épisode de schizophrénie et une médecine fondée sur les données factuelles : un cas de syndrome des habits de l'empereur<sup>1</sup> ?

Programs for first onset psychosis and evidence-based medicine: a case of the syndrome of the emperor's new clothes

Los programas de primer episodio de esquizofrenia y una medicina fundada en datos factuales: ¿un caso de síndrome del traje del emperador?

Programas de primeiro episódio de esquizofrenia e uma medicina fundada nos dados factuais: um caso de síndrome das roupas do imperador?

Alain Lesage

La psychothérapie focalisée sur le transfert : Québec-New York (1) et Windigo I (2)

Volume 32, numéro 1, printemps 2007

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/016524ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/016524ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Lesage, A. (2007). Les programmes de premier épisode de schizophrénie et une médecine fondée sur les données factuelles : un cas de syndrome des habits de l'empereur<sup>1</sup> ? *Santé mentale au Québec*, 32(1), 333–349. <https://doi.org/10.7202/016524ar>

Résumé de l'article

Dans cet essai, l'auteur soutient que les cliniques de premier épisode décrites dans plusieurs articles de ce numéro de *Santé mentale au Québec* ne sont pas autant fondées sur les données factuelles, que l'enthousiasme de ses protagonistes le laisse entendre. À l'aide de trois observations faites autour de l'utilisation de l'argument des données probantes au Québec, il sera montré comment se positionnent avantageusement des groupes d'acteurs, de nouvelles interventions ou des programmes. Ces acteurs du système de santé convergent certes pour offrir de meilleurs soins, mais ils sont aussi motivés par leurs logiques professionnelles, départementales universitaires, de recherche ; ils sont soutenus par d'autres logiques et acteurs comme par exemple les firmes pharmaceutiques, les usagers et leurs proches ; ils peuvent être freinés par les décideurs qui vont s'interroger sur les ressources requises, l'efficacité, l'accessibilité, la formation et l'impact sur d'autres programmes nécessaires dans un système équilibré de santé mentale. L'essai rappelle brièvement les définitions, les limites d'une pratique fondée sur les données factuelles, ses origines en épidémiologie clinique et en santé publique. Cette approche ne consiste pas seulement de la preuve venant des devis quantitatifs comme les essais randomisés, mais aussi celle obtenue de devis qualitatifs ou mixtes, avec la participation de disciplines des sciences humaines. Sa pratique et son application sont mal maîtrisées en ce moment, mais il est espéré que la formation à cette dernière s'accroissant, le scepticisme scientifique qu'elle introduit soutiendra un questionnement continu au niveau clinique individuel, au niveau des programmes et des systèmes. Un questionnement constant qui est la marque de pratiques et de services de qualité.



## Les programmes de premier épisode de schizophrénie et une médecine fondée sur les données factuelles : un cas de syndrome des habits de l'empereur<sup>1</sup> ?

Alain Lesage\*

Dans cet essai, l'auteur soutient que les cliniques de premier épisode décrites dans plusieurs articles de ce numéro de *Santé mentale au Québec* ne sont pas autant fondées sur les données factuelles, que l'enthousiasme de ses protagonistes le laisse entendre. À l'aide de trois observations faites autour de l'utilisation de l'argument des données probantes au Québec, il sera montré comment se positionnent avantagement des groupes d'acteurs, de nouvelles interventions ou des programmes. Ces acteurs du système de santé convergent certes pour offrir de meilleurs soins, mais ils sont aussi motivés par leurs logiques professionnelles, départementales universitaires, de recherche; ils sont soutenus par d'autres logiques et acteurs comme par exemple les firmes pharmaceutiques, les usagers et leurs proches; ils peuvent être freinés par les décideurs qui vont s'interroger sur les ressources requises, l'efficacité, l'accessibilité, la formation et l'impact sur d'autres programmes nécessaires dans un système équilibré de santé mentale. L'essai rappelle brièvement les définitions, les limites d'une pratique fondée sur les données factuelles, ses origines en épidémiologie clinique et en santé publique. Cette approche ne consiste pas seulement de la preuve venant des devis quantitatifs comme les essais randomisés, mais aussi celle obtenue de devis qualitatifs ou mixtes, avec la participation de disciplines des sciences humaines. Sa pratique et son application sont mal maîtrisées en ce moment, mais il est espéré que la formation à cette dernière s'accroissant, le scepticisme scientifique qu'elle introduit soutiendra un questionnement continu au niveau clinique individuel, au niveau des programmes et des systèmes. Un questionnement constant qui est la marque de pratiques et de services de qualité.

Cela vous semblera peut-être dur  
 Mais pas vraiment  
 Vous demandez la vérité et la voici  
 Dans vos propres mots  
 Il s'agit d'un cas grave  
 Des habits de l'empereur<sup>2</sup>

\* Ph.D., professeur de recherche au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal et chercheur national en santé du Québec, Centre de recherche Fernand-Seguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine.

**V**a-t-on me voir comme un traître à la cause de meilleurs services pour les personnes souffrant de schizophrénie, en particulier mes collègues psychiatres, des cliniciens chevronnés et engagés qui ont mis sur pied et qui opèrent des cliniques de premiers épisodes de schizophrénie ?

Ces cliniques se sont développées durant la dernière décennie dans plusieurs pays d'Europe, d'Amérique, et en Australie (Department of Health, 2001 ; McGlashan, 1996 ; McGorry et al., 1996). En Grande-Bretagne, le plan d'action en santé du Department of Health (1999) soulignait au sujet de ces programmes innovateurs que « la rapidité » d'implantation du cadre national de services dépendra de l'efficacité accrue dans la prestation des services de santé mentale, des ressources disponibles et d'une gestion rigoureuse de la performance ». Des ressources financières nouvelles furent consenties à la fin de 2001 pour les services de santé mentale, dont des fonds pour ouvrir 22 des 50 nouvelles équipes de premier épisode prévues par le plan d'action britannique en santé mentale. Pourtant, à ce moment-là, aucune revue Cochrane sur le plus haut niveau de preuve disponible sur l'efficacité des programmes d'équipe de premier épisode, n'avait pas été réalisée. Ce n'est qu'en 2004 que Marshall et Lockwood (2004) ont produit une telle revue sur les données factuelles de l'efficacité de ces programmes.

Ces auteurs concluaient qu'il n'y avait pas suffisamment d'essais cliniques pour tirer une conclusion sur l'efficacité de ces programmes, et ils ajoutaient qu'il y avait « un intérêt international pour la mise en place des équipes de premier épisode qui offraient une opportunité d'effectuer des changements positifs majeurs dans la pratique psychiatrique, mais que cette opportunité pouvait être manquée sans un programme concerté de recherche internationale ». Comment alors ces nouveaux programmes de premier épisode ont-ils pu être adoptés, et ont-ils pu continuer à être soutenus par les cliniciens et les décideurs nationaux/régionaux (McGorry, 2002 ; Malla et al., 2003 ; Joseph et Birchwood, 2005) ? En dépit d'un autre avertissement fait en 2003 par le Réseau des bases factuelles en santé, bras du bureau régional Europe de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui disait qu'« il est trop tôt pour juger si ces équipes de premier épisode devraient représenter une haute priorité » dans le développement d'un système équilibré de santé mentale (Thornicroft et Tansella, 2003).

Ces derniers auteurs, tous les deux psychiatres engagés dans l'instauration d'un système équilibré de services de santé mentale de proximité et têtes d'affiche de la recherche sur les services, ont proposé la « matrice » d'un modèle heuristique pour l'évaluation. Un axe du

modèle qui nous guidera reprend les trois niveaux que Donabedian (1966, 2005) avait mis de l'avant : le niveau individuel des interventions, le niveau programmatique qui rassemble les intervenants et les interventions, et le niveau systémique qui assure la présence des programmes pour les différentes clientèles (Thornicroft et Tansella, 1999). Dans la prise en charge de la schizophrénie, il existe des preuves sur l'efficacité des interventions telles que la médication neuroleptique, les approches psycho-éducatives et la psychothérapie individuelle, aussi sur l'efficacité des modalités de traitement ou des programmations comme le suivi intensif en équipe (PACT), mais comme indiqué plus haut, il existe moins de preuves sur l'efficacité et aucune sur l'efficience et les conditions d'implantation des programmes, où l'ensemble de ces interventions et programmations sont rassemblées et s'adressent au premier épisode psychotique.

Suite à un rappel sur l'EBM<sup>3</sup>, à l'aide d'observations, il sera soutenu dans cet essai que le mouvement d'une pratique fondée sur les données factuelles est le nouvel habit des protagonistes cliniciens et décideurs. Ces acteurs du système de santé convergent certes pour offrir de meilleurs soins. Mais ils sont aussi motivés par d'autres logiques qui originent d'autres acteurs comme par exemple les firmes pharmaceutiques ou la recherche, les départements universitaires, les milieux de décision, et les usagers et leurs proches qui sont d'importants protagonistes soutenant ce mouvement. Ces protagonistes continuent à s'engager dans le développement de cliniques de premier épisode (McGorry, 2002 ; Malla et al., 2003 ; Joseph et Birchwood, 2005) même si le mouvement des données factuelles montre que leur efficacité, leur efficience, leurs conditions d'implantation ne sont pas suffisamment fondées, tel l'empereur qui se retrouve nu<sup>4</sup>.

### **Le mouvement d'une pratique fondée sur les données factuelles et la psychiatrie**

Au Canada, des représentants de l'Université McMaster et des collègues britanniques d'Oxford sont les fondateurs de la collaboration Cochrane et du mouvement d'une pratique fondée sur les données factuelles. Des figures de proue comme David Sackett de McMaster se sont associés à des spécialistes de la santé mentale (le psychologue canadien David Streiner et le psychiatre Ron Geddes d'Oxford) et d'autres collègues pour fonder le journal *Evidence-Based Mental Health*, et pour animer le groupe Cochrane dans le champ de la santé mentale.

Dans la psychiatrie francophone, ce mouvement a émergé au début des années 90. Il a été associé à la montée des neurosciences, de la

génétique, de la psychopharmacologie, alors que le même mouvement émergeait plutôt de l'épidémiologie clinique, de la santé publique et d'un préjugé favorable à un système public de santé à l'Université McMaster ou Oxford (Lesage et al., 2001).

Le mouvement de la preuve fondée sur des données factuelles n'est pas à l'abri de critiques méthodologiques, par exemple la survalorisation des métaanalyses des études randomisées, et le fait qu'il y a sous-déclaration des études dont l'issue n'est pas favorable à une intervention, pharmacologique ou psychosociale. Les méthodologies peuvent compenser ce biais particulier. C'est aussi la force et la nature même de cette approche scientifique de rendre explicites les approches, de reconnaître les biais et d'en tenir compte dans l'interprétation des résultats. Le mouvement a surtout porté sur l'efficacité des interventions psychopharmacologiques et psychothérapeutiques, du diagnostic, des tests ou du pronostic. Les programmes ont été moins évalués, à l'exception des programmes de suivi intensif en équipe (PACT — Programs for Assertive Community Treatments) mais là encore, les études se sont concentrées sur l'efficacité et peu sur les conditions d'implantation et sur l'impact sur les autres programmes d'un système équilibré de santé mentale.

Pour les questions d'efficacité des interventions ou de programmes, l'essai randomisé demeure le plus haut niveau de preuve. Pour sa part, la revue systématique des essais randomisés sur une intervention ou sur une modalité d'intervention, de même que la métaanalyse ou la métaanalyse menée par la méthode standardisée de la Collaboration Cochrane, sont le plus haut niveau de synthèse de la preuve. Mais pour les questions d'implantation, de maintien, d'efficacité des programmes et des systèmes de santé, sont utilisés des études de cas et des devis mixtes avec des méthodes qualitatives et quantitatives (Contandriopoulos, 2000). De plus, pour prendre une décision dans les programmes et politiques de santé, il faut développer des outils d'analyse au cas par cas (Cooper, 2003 ; Goldman et Azrin, 2003). La collaboration Campbell, émergente, développe systématiquement ce type d'analyses, selon le même modèle développé par la collaboration Cochrane pour l'analyse systématique des essais cliniques randomisés (Davies et Boruch, 2001).

### **De l'efficacité des interventions et des programmes à leur implantation adéquate**

L'efficacité et les enjeux d'implantation sont souvent confondus. Une intervention ou un programme, démontré efficace dans une étude randomisée, le demeurera-t-il en pratique? Ou a-t-on les moyens de former le personnel existant à de nouvelles interventions combinées?

L'examen de l'utilisation et de la combinaison d'interventions thérapeutiques, qui ont été démontrées comme potentiellement efficaces auprès de patients souffrant de schizophrénie, a été examiné auprès d'un échantillon représentatif de patients américains suivis pour schizophrénie dans le cadre du projet PORT. On incluait dans les douze interventions des modalités thérapeutiques réputées efficaces comme la médication anti-psychotique, les approches psycho-éducatives avec les proches, le suivi intensif en équipe (programmes PACT), le soutien en milieu de travail. Le groupe de Lehman et al. (2004) qui a réalisé l'étude, a trouvé que la conformité aux recommandations des meilleures pratiques pour ces 12 interventions l'était dans moins de 50 % des programmes américains examinés. Les auteurs ont souligné que l'enjeu principal est d'accorder plus d'attention à s'assurer de l'utilisation des résultats de recherche dans la pratique.

On peut envisager le mouvement des cliniques de premier épisode comme un effort pour dispenser systématiquement à toutes les personnes qui en ont besoin, la meilleure combinaison d'interventions reconnues efficaces pour la schizophrénie, avec une qualité optimale dans chaque intervention. On peut s'interroger si une équipe de psychiatrie communautaire informée, formée et dotée des ressources pour dispenser ces interventions à toutes les personnes de son secteur qui le requièrent, obtiendrait les mêmes résultats? Voilà la démonstration qui reste à faire (Thornicroft et Tansella, 2003). Les rares études à ce sujet ne donnent pas de réponses évidentes (Craig et al., 2004). Il en va de même pour l'objectif de réduire la durée de psychose non traitée que l'implantation systématique de ces cliniques dans différentes régions par exemple devait permettre. Cet objectif est encore à démontrer (Birchwood et Lester, 2006).

Au Québec, une nouvelle organisation des services de santé qui prône l'accessibilité est mise de l'avant, la santé mentale s'inscrivant dans cet objectif avec le *Plan d'action en santé mentale* (MSSS, 2005). Dans cette nouvelle organisation, la Loi 25 rend caduque la sectorisation psychiatrique et accorde la responsabilité de la clientèle psychiatrique du secteur à la première ligne, renforçant ainsi la politique de soins de proximité. La loi 25 accorde aussi à la première ligne la responsabilité populationnelle, introduisant la logique de santé publique parallèlement à celles des soins et des services. La nouvelle organisation repose sur la hiérarchisation des soins, supposant que les services spécialisés apportent un soutien à ceux de première ligne. La Loi présuppose que toute décision reposera sur les meilleures pratiques selon les données factuelles, et que ce sont elles qui seront retenues pour la pratique. En

santé mentale, la valeur du rétablissement fait partie de ces meilleures pratiques.

Trois observations font toutefois craindre que l'argument des données factuelles puisse être utilisé pour faire valoir certaines positions et intérêts mis à mal avec la nouvelle organisation proposée. Ces observations serviront à illustrer les forces en jeu dans la dynamique actuelle des services universitaires de santé mentale, où on voit émerger les équipes de premier épisode de schizophrénie.

### **Trois observations inquiétantes de l'utilisation du mouvement des données factuelles**

#### ***Observation première. Encore des patients chroniques ?***

Le département de psychiatrie universitaire de Dartmouth et son centre de recherche sont devenus aux États-Unis les promoteurs d'un important projet sur les meilleures pratiques fondées sur les données factuelles, pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves comme la schizophrénie. Le département est financé par la Robert Wood Johnson Foundation. Cette fondation est la plus importante pour l'innovation et l'évaluation des programmes de santé aux États-Unis. La National Alliance for the Mentally Ill, le principal regroupement des proches de personnes souffrant de trouble mental, l'agence fédérale des services de santé mentale et toxicomanies et les programmes locaux de santé mentale de plus de cinq états sont partenaires de ce projet. Le but du projet est le développement des guides de pratique et du matériel de formation sous la forme de trousse de pratique. Le projet veut aussi démontrer que ces trousse facilitent l'implantation de pratiques fondées sur des données factuelles. Son troisième objectif est la démonstration des résultats obtenus chez les clients lorsque les guides et la formation sont fournis aux points de services participants (Drake et al., 2001). Six modules ont été développés et seront mis à l'épreuve : prescription et compliance à la médication anti-psychotique ; gestion des symptômes de la maladie ; le suivi intensif dans le milieu en équipe ; la psycho-éducation à la maladie pour la famille ; le soutien à l'emploi ; la programmation intégrée du traitement de la toxicomanie et de la psychose. Globalement, le modèle souligne que « les services de santé mentale pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves doivent refléter les buts de l'utilisateur. Le nouveau paradigme met l'accent sur l'aide à apporter aux personnes pour atteindre leurs buts d'autonomie, d'emploi, de relations satisfaisantes et d'une bonne qualité de vie ». Bref, il s'agit d'un projet qui applique systématiquement la recommandation formulée par le projet PORT cité précédemment, soit implanter des combinaisons

optimales d'interventions qui sont démontrées efficaces pour la schizophrénie.

Les observations suivantes furent faites lors d'une allocution du chef du département de psychiatrie de Dartmouth. Il était invité par le département de psychiatrie de l'Université McGill en 2004 en compagnie d'autres membres du projet. Durant sa présentation, il se référa à trois reprises aux « patients chroniques », ce qui ne fut pas le cas de ses collègues. L'emploi de ce terme dénoncé aux États-Unis par les groupes de défense des usagers, mais aussi au Canada par des psychiatres oeuvrant en réadaptation (Lesage et Morissette, 2002) m'a beaucoup surpris, car les présentations subséquentes faisaient valoir la prise de pouvoir par l'utilisateur de sa réadaptation, et l'adoption des valeurs de la réadaptation psychosociale, dont celle de l'espoir que le terme « patient chronique » contredit. Sortant de la bouche du chef d'un département qui promeut les pratiques fondées sur les données factuelles pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves, ces propos démontraient au moins un écart entre la connaissance et son intégration dans la pratique, de même qu'un écart avec le changement de perspective à l'égard de ces patients supposé se retrouver chez les protagonistes de ces connaissances. Ces observations m'ont fait penser qu'en se positionnant adéquatement dans cette nouvelle ère de pratiques qui ont été démontrées efficaces, démonstration si chère au Managed Care, ce milieu académique et ses chefs ont maintenu leur position et des revenus pour assurer leur pérennité (Schlesinger et al., 2000).

***Observation seconde. Les premiers antipsychotiques vilipendés — une promotion trop efficace des compagnies pharmaceutiques ?***

Les anti-psychotiques de seconde génération, également dits « atypiques », sont devenus depuis le début des années 90 les plus prescrits. On a fait valoir leur efficacité supérieure dans les troubles cognitifs associés à la schizophrénie car ils présentaient moins d'effets secondaires neurologiques. Or, une méta-analyse de type Cochrane menée par Geddes et al. (2000) sur l'efficacité relative des neuroleptiques (« antipsychotiques ») de première et de seconde génération n'a pas révélé d'avantages de l'une sur l'autre. Si les neuroleptiques de la seconde génération sont associés à moins d'effets secondaires neurologiques comme l'agitation (« akatisie »), la rigidité et le tremblement des membres (syndrome extra-pyramidal ou parkinsonien), ou des mouvements anormaux au long terme (dyskinésie tardive), ils ne sont pas absents avec les neuroleptiques de seconde génération si des doses suffisantes sont utilisées. Les neuroleptiques de seconde génération sont aussi associés à des effets secondaires nouveaux comme le gain de



poids, le diabète et le risque accru de maladies cardiovasculaires. On parle et on enseigne maintenant le « syndrome métabolique » qui fait oublier les syndromes neurologiques de la première génération d'anti-psychotiques ! Seule la clozapine semble avoir démontré un effet supérieur chez les patients n'ayant pas bien répondu aux neuroleptiques de première génération. La promotion des nouveaux anti-psychotiques par les compagnies pharmaceutiques a été constante durant les années 90 et magistrale dans son efficacité ; en plus du soutien à la Formation Médicale Continue des médecins, les compagnies ont fourni un soutien financier à des associations de parents et amis des personnes souffrant de schizophrénie et, plus récemment, à des cliniques émergentes s'adressant au syndrome métabolique secondaire à l'emploi des neuroleptiques de seconde génération. On estime qu'en Amérique plus de 90 % des antipsychotiques prescrits sont de cette seconde génération. Les cliniciens ont été emportés comme leurs patients et leurs proches par cette nouvelle génération de médicaments qui offraient espoir, et une meilleure confiance dans des médicaments qui causaient moins d'effets secondaires immédiats de type neurologique. La revue Cochrane de Geddes est venue comme une douche froide, et a interrogé si tous s'étaient emportés trop vite à vilipender les neuroleptiques de première génération, ce que la récente série d'études CATIE n'a que confirmé (Lieberman et al., 2005).

***Observation tierce. Un centre de traitement psychanalytique de la psychose trop coûteux basé sur une intervention non fondée sur les données probantes ?***

Une histoire fascinante s'est déroulée et se poursuit à Québec où l'hôpital psychiatrique, maintenant Institut universitaire de santé mentale reconnu par le Ministère, a soutenu pendant deux décennies un centre de traitement psychanalytique de la psychose, le 388 (Bergeron et Cantin, 1986). Mais vers la fin des années 90, une crise se développa autour de l'allocation des ressources et du passage de l'organisation des services par programmes-clientèles, mais aussi de l'émergence d'une clinique de premier épisode de psychose. La ressource fit face à des menaces de fermeture, étant considéré entre autres comme trop coûteuse et non fondée sur les données probantes puisqu'il n'existait pas d'études sur l'efficacité de la psychothérapie psychanalytique dans les psychoses. Mobilisant ses alliances provinciales, ses usagers et les proches, la ressource obtint une rencontre avec le Ministère et une inspection. Le comité d'inspection fut composé de deux psychiatres et d'un psychologue chevronnés également directeurs généraux ou ancien chef de département de psychiatrie, mais pas d'orientation psychanalytique

(Denis et al., 2002). Leur inspection démontra que si la philosophie et l'organisation du centre émergeaient de la psychanalyse, différentes modalités thérapeutiques s'ajoutaient à l'entretien psychanalytique modifié, soit des lits de crise, la médication antipsychotique prescrite par les psychiatres associés au centre, des activités de réadaptation incluant des activités occupationnelles et de soutien, de même que des rencontres avec les familles. Ces dernières se sont d'ailleurs portées à la défense des services reçus. Il y eut aussi des témoignages de patients ayant connu des hospitalisations à répétition et qui occupaient maintenant des emplois nécessitant une formation collégiale et universitaire (dont un qui va être embauché dans une équipe de suivi intensif en équipe du même hôpital comme pair-aidant). Leurs conclusions mentionnaient l'existence d'un programme bien doté et d'une grande cohérence, offrant malgré son nom d'apparence unimodale, en plus de la psychothérapie psychanalytique individuelle, des interventions combinées reconnues comme optimales dans les études de Lehman citées précédemment : 1) l'utilisation optimale de la médication antipsychotique, y compris de seconde génération à des doses minimisant les effets secondaires et les impacts négatifs sur les autres modalités réhabilitatives ; 2) éducation et soutien aux familles ; 3) approches réhabilitatives orientées vers la réinsertion sociale. Concernant les coûts, la question n'a pas été abordée, et ne pouvait l'être car personne ne connaît les coûts habituels, encore moins les études sur les coûts d'un programme optimal de traitement de la schizophrénie (Thorncroft et Tansella, 2003).

Un peu comme le proverbe disant que qui veut la mort de son chien l'accuse d'avoir la rage, autant être accusé de ne pas pratiquer selon les données factuelles peut devenir une accusation pouvant vous mener à disparaître comme service dans les milieux psychiatriques universitaires. Les inspecteurs de la ressource ont été guidés par les critères mêmes de l'étude PORT, et les données factuelles pour guider puis opposer leurs observations. L'ensemble des services psychiatriques de Québec aurait-il pu obtenir une aussi bonne note lors d'une inspection de l'ensemble de ses services destinés à des personnes souffrant de schizophrénie, ou aurait-il fait comme la moyenne des services américains dans l'étude PORT ?

### **Le paradoxe d'une pratique éclairée<sup>5</sup> par les données factuelles- le transfert de connaissances**

Les disciplines qui conceptualisent les outils d'une pratique fondée sur les données factuelles peuvent nous aider à comprendre les forces en

jeu sous-jacentes aux paradoxes observés dans l'émergence des cliniques de premier épisode ou les trois autres observations rapportées. L'approche éclairée par les données probantes ne se limite pas à l'efficacité des interventions individuelles que la recherche clinique met en évidence dans une Revue Cochrane sur les essais randomisés, mais tient compte du contexte avec les études de coût-efficacité et d'acceptation des interventions et des programmes, avec les politiques et les cultures organisationnelles pour implanter et diffuser ces interventions. Elle utilise aussi des devis qualitatifs et des synthèses comme celles de la collaboration Campbell. Cette dernière tire ses racines des disciplines des sciences humaines comme la sociologie, l'histoire, la sémiotique et l'anthropologie par exemple. Ce sont ces dernières qui se penchent sur le *transfert des connaissances*, un paradigme qui reconnaît l'écart entre ce que l'on sait et ce que l'on met en pratique aux niveaux individuel, programmatique et systémique. En transfert des connaissances, il n'y a pas que le savoir, mais aussi le savoir-faire et le savoir-être.

Alors que la psychiatrie et le système de santé au Québec embrassent une pratique et des décisions éclairées par les données probantes, tant d'écarts s'observent. Au niveau individuel, l'intégration des connaissances est insuffisante (l'exemple d'un chef de département de psychiatrie universitaire répétant des « patients chroniques » dans une philosophie de réadaptation psychosociale). Cette intégration est rendue difficile par des enjeux de compétitions programmatiques et d'influences systémiques. Dans un contexte de ressources restreintes, le développement d'un programme-modèle peut se faire au détriment d'autres programmes également requis ou alternatifs et dans la bataille pour les ressources, laisser entendre qu'un compétiteur n'est pas soutenu par les données probantes peut devenir un argument redoutable. Un argument à double tranchant, puisque l'examen plus attentif du soutien par les données probantes peut révéler des limites quant à la preuve disponible, comme démontré dans cet essai pour les cliniques de premier épisode. On peut craindre de voir ici encore les acteurs du système emportés par l'enthousiasme qui a soutenu il y a plus d'une décennie, le changement vers une prescription presque exclusivement des anti-psychotiques de seconde génération. On a assisté alors à une convergence des espoirs des cliniciens, des proches et patients, des intérêts des firmes pharmaceutiques et des opportunités pour la recherche. Les données factuelles sont venues rappeler que l'application généralisée de ce changement n'a pas produit des effets aussi importants sur le plan clinique individuel qu'attendus, a été associé à de nouveaux effets secondaires, et peut avoir minimisé l'intérêt pour d'autres interventions et leur bonne mise en place à l'intérieur des programmes.

Les programmes de premier épisode peuvent être une réponse à une meilleure intégration de différentes interventions, mais ne sont pas à l'abri des difficultés d'assurer leur implantation adéquate, leur qualité, bref de confirmer que si l'on utilise des interventions potentiellement efficaces, qu'elles sont effectivement utilisées et combinées en pratique. Or, la mesure des résultats ne fait pas partie en général de la culture des services de santé, ni de santé mentale (Kovess et al., 2001). Les risques systémiques des cliniques de premier épisode résideront moins dans des effets secondaires inattendus pour les patients et leurs proches, que dans les risques de ne pouvoir les offrir partout à cause des ressources spécialisées requises. De plus, il peut survenir le déplacement de ressources et une attention insuffisante à d'autres clientèles souffrant de schizophrénie qui ne sont plus jeunes par exemple, ou à d'autres programmes également nécessaires dans un système équilibré de santé mentale.

Une pratique clinique, de prise de décision et de planification fondée sur les données factuelles n'est donc pas bien maîtrisée. Les sciences humaines qui s'intéressent au transfert des connaissances comme la sociologie de la santé, indiquent bien que, même maîtrisée par tous les acteurs du système, elle ne peut être la seule argumentation qui décidera des équilibres entre les logiques et protagonistes du système de santé (Contandriopoulos, 1999). Cette approche représente toutefois une force de convergence entre la logique des décideurs et celle des professionnels, et possiblement avec celle des usagers et de leurs proches, alors que l'alphabétisation scientifique des milieux professionnels, de décision et dans le public gagne du terrain et que l'accessibilité aux sources de données factuelles s'accroît.

Le paradigme d'une pratique fondée sur les données factuelles peut être qualifié de scepticisme scientifique. Il repose sur l'hypothèse qu'en étant accessible et intégré par l'ensemble des protagonistes cliniciens, décideurs et usagers du système de santé dans leur pratique, un plus grand nombre de personnes recevront les meilleurs traitements/réadaptations/programmes de prévention et promotion/politiques sociales, améliorant d'autant la santé mentale de la population. Comme pour toute hypothèse, il faut démontrer que de meilleures issues seront obtenues aux niveaux individuel, programmatique et systémique. Et si dans quelques décennies on constate que les choses ne se sont pas améliorées, on blâmera peut-être une pratique éclairée sur les données factuelles d'avoir freiné l'enthousiasme, voire l'espoir.

Est-ce que ça va mieux maintenant  
 Où est-ce que vous vous sentez pareil ?  
 Est-ce que ce sera plus facile peut-être  
 Maintenant que vous avez quelqu'un à blâmer ?  
 (U2 de leur album, *Achtung Baby*)

## NOTES

1. En 1971, Frank Gross publia un article dans le *New England Journal of Medicine* concernant une pathologie qu'il baptisa « syndrome des habits de l'empereur », en référence au conte d'Andersen. Il décrit comment un diagnostic erroné peut être confirmé par plusieurs médecins par « contamination » du diagnostic précédent.
2. Sinéad O'Connor, extrait de la chanson *Emperor's New Clothes* (album, *I Do Not Want What I Haven't Got*).
3. EBM (Evidence Based Medicine) ou médecine fondée sur les données factuelles.
4. « Mais il n'a pas d'habit du tout ! cria un petit enfant dans la foule. Grands dieux ! entendez, c'est la voix de l'innocence, dit son père. Et chacun de chuchoter de l'un à l'autre : Il n'a pas d'habit du tout... Il n'a pas d'habit du tout ! cria à la fin le peuple entier. L'empereur frissonna, car il lui semblait bien que tout son peuple avait raison, mais il pensait en même temps qu'il fallait tenir bon jusqu'à la fin de la procession. Il se redressa encore plus fièrement, et les chambellans continuèrent à porter le manteau de cour et la traîne qui n'existait pas » (extrait de Andersen).
5. FCRSS, Fondation Canadienne de Recherche sur les Services de Santé (2006). La fondation opte pour la formule « éclairé par les données probantes », *Liens*, 9, 2.

## RÉFÉRENCES

- ANDREWS, G., HENDERSON, S., 2000, *Unmet Needs in Psychiatry: Problems, Resources, Responses*, Cambridge, Cambridge University Press.
- BERGERON, D., CANTIN, L., 1986, Pour une nouvelle approche clinique de la psychose : le « 388 », *Santé mentale au Québec*, XI, 1, 141-172.
- BIRCHWOOD, M., LESTER, H., 2006, *National EDEN — A National Evaluation of Early Intervention for Psychosis Services: DUP, Service Engagement and Outcome*, Research Projects Currently Running on the UK Mental Health Research Network. Consulté le 29 décembre 2006 <http://www.mhrn.info/dnn/UKMHRNResearchPortfolio/tabid/97/Default.aspx>

- BOURGEOIS, M. L., 2000, Apodictic medicine and empirical medicine : Value of evidence-based medicine in psychiatry, *L'Encéphale*, 26, 1-2.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., 1999, La régulation d'un système de soins sans murs, in Claveranne, J.P., et Lardy, C., eds., *La Santé demain : vers un système de soins sans murs*, Paris, Economica, 87-102.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., 2000, Évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 48, 6, 517-39.
- COOPER, B., 2003, Evidence-based mental health policy : A critical appraisal, *British Journal of Psychiatry*, 183, 105-113.
- CRAIG, T. K., GARETY, P., POWER, P., RAHAMAN, N., COLBERT, S., FORNELLS-AMBROJO, M., DUNN, G., 2004, The Lambeth Early Onset (LEO) Team : randomised controlled trial of the effectiveness of specialised care for early psychosis, *British Medical Journal*, 6, 329, 1067.
- DEPARTMENT OF HEALTH, 1999, *A National Service Framework for Mental Health : Executive Summary*, London, Department of Health.
- DEPARTMENT OF HEALTH, 2001, Major cash boost for mental health services, Retrieved October 30, 2004, from [http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/PressReleases/PressReleases Notices/fs/en ? CONTENT\\_ID = 4011514 & chk = dUYGu/](http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/PressReleases/PressReleases%20Notices/fs/en?CONTENT_ID=4011514&chk=dUYGu/)
- DAVIES, P., BORUCH, R., 2001, The Campbell Collaboration : Does for public policy what Cochrane does for health, *British Medical Journal*, 323, 294-295.
- DENIS, J.-F., MORISSETTE, R., GAGNON, P., 2002, *Évaluation clinico-administrative du 388 Saint-Vallier : rapport final*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- DOMINO, N. E., SALKEVER, D. S., ZARIN, D. A., PINCUS, H. A., 1998, The impact of managed care on psychiatry, *Administration and Policy in Mental Health*, 26, 149-157.
- DONABEDIAN, A., 2005, The quality of medical care, *Milbank Quarterly*, 83, 4, 691-729.
- DRAKE, R. E., GOLDMAN, H. H., LEFF, H. S., LEHMAN, A. F., DIXON, L., MUESER, K. T., 2001, Implementing evidence-based practices in routine mental health settings, *Psychiatric Services*, 52, 179-182.
- GEDDES, J., FREEMANTLE, N., HARRISON, P., BEDDINGTON, P., 2000, Atypical antipsychotics in the treatment of schizophrenia : Systematic overview and meta-regression analysis, *British Medical Journal*, 321, 1371-1376.

- GOLDMAN, H. H., AZRIN, S. T., 2003, Public policy and evidence-based practice, *Psychiatric Clinics of North America*, 26, 899-917.
- JOSEPH, R., BIRCHWOOD, M., 2005, The national policy reforms for mental health services and the story of early intervention services in the United Kingdom. Symposium du Centre de recherche de l'hôpital Douglas, *Rev Psychiatr Neurosci*, 30, 5, 362-365.
- KOVES, V., LESAGE, A.D., BOISGUÉRIN, B., FOURNIER, L., LOPEZ, A., OUELLET, A., 2001, *Planification et évaluation des besoins en santé mentale*, Paris, Médecine-Sciences Flammarion.
- LEHMAN, A. F., KREYENBUHL, J., BUCHANA, R. W., DICKERSON, F. B., DIXON, L. B., GREEN-PADEN, L. D., TENHULA, W. N., BOERESCU, D., TEK, C., SANDSON, N., 2004, The schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations, *Schizophrenia Bulletin*, 30, 193-217.
- LEHMAN, A. F., STEINWACHS, D. M., 1998, Patterns of usual care for schizophrenia: Initial results from the schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) client survey, *Schizophrenia Bulletin*, 24, 11-32.
- LESAGE, A. D., STIP, E., GRUNBERG, F., 2001, « What's up, doc ? » Le contexte, les limites et les enjeux de la médecine fondée sur des données probantes pour les cliniciens, *Canadian Journal of Psychiatry*, 46, 396-402.
- LESAGE, A. D., MORISSETTE, R., 2002, Chronique Mon C\*\* — Chronic My A\*\*, *CANADIAN JOURNAL OF PSYCHIATRY*, 47, 617-620.
- LIEBERMAN, J. A., STROUP, T. S., McEVOY, J. P., SWARTZ, M. S., ROSENHECK, R. A., 2005, Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) Investigators, Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia, *New England Journal of Medicine*, 22, 353, 12, 1209-23.
- MALLA, A., NORMAN, R., McLEAN, T., SCHOLTEN, D., TOWNSEND, L., 2003, A Canadian programme for early intervention in non-affective disorders, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 407-413.
- MARSHALL, M., LOCKWOOD, A., 2004, Early intervention for psychosis, *Cochrane Database System Review*, 2, CD004718.
- McGLASHAN, T. H., 1996, Early detection and intervention in schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 22, 197-199.
- McGORRY, P. D., 2002, The recognition and optimal management of early psychosis: an evidence-based reform, *World Psychiatry*, 1, 2, 76-83.
- McGORRY, P. D., EDWARDS, J., MIHALOPOULOS, C., HARRIGAN, S. M., JACKSON, H. J., 1996, Early Psychosis Prevention and Intervention Centre (EPPIC), *Schizophrenia Bulletin*, 22, 305-326.

MSSS, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010, la force des liens*, Québec, ISBN 2-550-44549-X (.pdf).

SCHLESINGER, M., WYNIA, M., CUMMINS, D., 2000, Some distinctive features of the impact of managed care on psychiatry, *Harvard Review of Psychiatry*, 8, 216-230.

THORNICROFT, G., TANELLA, M., 1999, *The Mental Health Matrix. A Manual to Improve Services*, Cambridge University Press.

THORNICROFT, G., TANELLA, M., 2003, Quels sont les arguments en faveur de soins de santé mentale de proximité?, Copenhague, bureau Europe de l'Organisation mondiale de la santé, réseau des bases factuelles en santé. Accédé le 29 décembre 2006 <http://www.euro.who.int/document/e85238.pdf>

## ABSTRACT

### **Programs for first onset psychosis and evidence-based medicine: a case of the syndrome of the emperor's new clothes**

In this essay, the author states that the first onset psychoses clinics described in many articles of this special issue of *Santé mentale au Québec* are not as evidence-based than the enthusiasm of its promoters would lead to believe. Using three stories based on observations made recently in Quebec where the argument of evidence-based support was brought, it will be illustrated how groups, their interventions and programs positioned themselves to their advantage.. These promoters in the health care system aim at better care, but they are also motivated by their own professional, departmental and research agendas; they are supported by other logics and stakeholders like pharmaceutical firms, consumers and relatives; but can be slowed down by decision-makers and planners querying the resources required, the efficiency, the accessibility, the training and the impact on other programs in a balanced mental health care system. This essay also briefly review the definitions, the limits of an evidence-based approach, and its origins from clinical epidemiology and public health. It does not consist solely of evidence drawn from randomised clinical trials and quantitative research designs, but also from qualitative and mixed designs, that have been developed by human sciences. The practice and application of evidence is not mastered in mental health systems, but the author hopes that with increased training by all stakeholders in its use, it will introduce a continuous evaluation at the individual clinical level, at the program and system levels. A continuous questioning that signals quality in clinical practices and services.



## RESUMEN

### **Los programas de primer episodio de esquizofrenia y una medicina fundada en datos factuales: ¿un caso de síndrome del traje del emperador?**

En este ensayo, el autor mantiene que las clínicas de primer episodio descritas en varios artículos de este número de *Santé mentale au Québec* no se basan tanto en datos factuales como en el entusiasmo que sus protagonistas dan a entender. Con ayuda de tres observaciones realizadas en trono de la utilización del argumento de los datos probantes en Quebec, se mostrará la manera en que se colocan ventajosamente los grupos de actores, las nuevas intervenciones o los programas. Estos actores del sistema de salud convergen ciertamente para ofrecer mejores servicios, pero también están motivados por sus lógicas profesionales, de departamentos universitarios y de investigación. Son apoyados por otras lógicas y actores, como por ejemplo las compañías farmacéuticas, los usuarios y sus familiares, y pueden ser frenadas por los que toman las decisiones, quienes van a interrogarse sobre los recursos necesarios, la eficiencia, la accesibilidad, la formación y el impacto en otros programas necesarios en un sistema equilibrado de salud mental. El ensayo recuerda brevemente las definiciones, los límites de una práctica fundada en datos factuales, sus orígenes en epidemiología clínica y en salud pública. Este enfoque no consiste solamente en la prueba proveniente de aproximaciones cuantitativas como las pruebas aleatorias, sino también de aquella obtenida de aproximaciones cualitativas o mixtas, con la participación de disciplinas de las ciencias sociales. Su práctica y aplicación no se dominan en este momento, pero se espera que al aumentar la formación de esta práctica, el escepticismo científico que introduce mantenga un cuestionamiento continuo a nivel clínico individual, a nivel de los programas y de los sistemas. Un cuestionamiento constante es la muestra de prácticas y servicios de calidad.

## RESUMO

### **Programas de primeiro episódio de esquizofrenia e uma medicina fundada nos dados factuais: um caso de síndrome das roupas do imperador?**

Neste ensaio, o autor afirma que as clínicas de primeiro episódio descritas em vários artigos deste número de *Santé mentale au Québec* não são tão fundamentadas em dados factuais quanto o entusiasmo de seus protagonistas leva a crer. Com a ajuda de três observações realizadas, a respeito da utilização do argumento dos dados probantes no

Quebec, será demonstrado como grupos de atores, novas intervenções ou programas se posicionam favoravelmente. Estes atores do sistema de saúde convergem com certeza para oferecer melhores cuidados, mas são também motivados por suas lógicas profissionais, departamentais universitárias, de pesquisa; eles são apoiados por outras lógicas e atores como, por exemplo, firmas farmacêuticas, usuários e seus próximos; eles podem ser freados pelos gestores que vão se interrogar sobre os recursos necessários, a eficiência, a acessibilidade, a formação e o impacto sobre outros programas necessários em um sistema equilibrado de saúde mental. O ensaio relembra brevemente as definições, os limites de uma prática fundada nos dados factuais, suas origens em epidemiologia clínica e em saúde pública. Esta abordagem não consiste apenas na prova vinda de opiniões quantitativas como os ensaios randomizados, mas também nas obtidas de opiniões qualitativas ou mistas, com a participação de disciplinas de ciências humanas. Sua prática e sua aplicação são mal dominadas neste momento, mas é esperado que, com o crescimento de sua formação, o ceticismo científico que ela introduz apoiará um questionamento contínuo ao nível clínico individual, ao nível dos programas e dos sistemas. Um questionamento constante que é a marca de práticas e de serviços de qualidade.