Ethica Clinica 70. 8-19. 2013

De l'insoutenable légèreté de la médecine ; réflexions sur les limites du métier par un médecin de famille

Marc Jamoulle, *médecin de famille, chercheur affilié à l'IRSS UCL et membre d'un comité international de classification en médecine de famille, Belgique*

« Des pans entiers de l'activité médicale sont en surproduction parce que les normes, règles et seuils sont déterminés par des comités d'experts en lien avec les producteurs de médicaments ou de biens technologiques. »

Médecin de famille, protecteur de patients ?

La médecine de famille est un métier difficile[1] qui évolue dans l'univers de plus en plus complexe de la santé[2]. Elle devient aussi petit à petit le lieu de l'accumulation d'informations sur le patient. Bien que cette évolution soit ressentie de diverses façons, la position centrale du médecin de famille, à côté du patient et désigné titulaire de son dossier, lui permet de gérer l'information, de guider l'action et parfois de prévenir des erreurs.

Plus la médecine se fait pointue, plus elle peut générer des effets collatéraux, parfois graves ou en cascade et la prévention de la médecine devient centrale à l'activité de soin, particulièrement du médecin de famille[3,4].

La décision dans l'incertitude est au cœur du processus de diagnostic et de soin. La connaissance accumulée permet de réduire l'incertitude dans un bon nombre de cas. Cette connaissance accumulée prend la forme d'ouvrages, traités, revues ou sites Internet sans cesse revus et remis à jour. Dans le meilleur des cas on dispose de recommandations de bonnes pratiques reposant sur des statistiques établies pour des populations mais dont la fiabilité est de plus en plus critiquées en raison de l'influence des firmes pharmaceutiques sur leur fabrication.[5]

Ces statistiques reposent sur des catégories, seuils et niveaux fixés selon le plus souvent, depuis Claude Bernard, la Loi normale, faisant le pari que les évènements humains la suivent quasi aveuglément. Pourtant le trajet de vie des humains est bien souvent aussi peu prédictible que les Tsunamis et les événements à affronter par notre espèce sont quelquefois totalement en dehors des marges de la courbe de Gauss. Il est aussi une règle usuelle de définir les états normaux et pathologiques, oubliant que ce distinguo n'a pas cours et que le normale est le plus souvent un cas particulier du pathologique et vice versa[6].

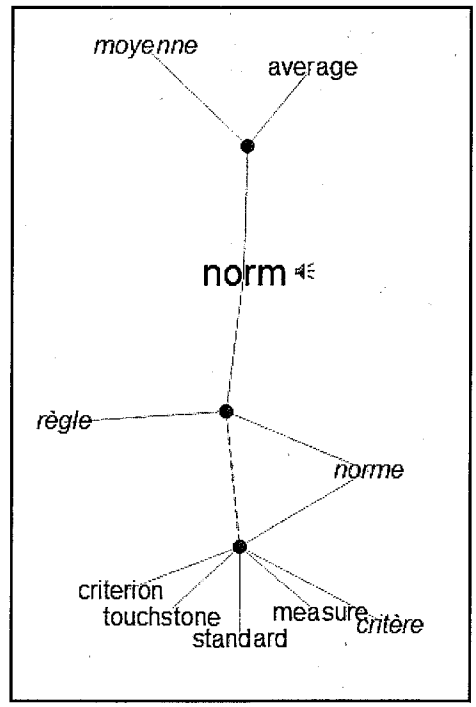


Figure 1 Concept Norm / Norme sur visualthesaurus.com

Entre ordre et chaos, entre normale et pathologique, les humains ont de tout temps inventé des règles qui leur permettent d'organiser le monde et d'y retrouver un semblant de sécurité. On fait semblant alors que le chaos est l'inverse de l'ordre de même que le pathologique serait l'inverse du normale alors que

1. McWhinney IR. "Being a general practitioner: what it means". Primary Care. 2001;1:309–16
2. Plsek PE, Greenhalgh T. "Complexity science: The challenge of complexity in health care". BMJ (Clinical research ed.) 2001 Sep 15, 323(7313):625–8
3. Gray DP. "To heal or to harm". J R Coll Gen Pract. 1988;38(315):439.
4. Kuehlein T, Sghedoni D, Visentin G, Gérvas J, Jamoulle M, Gervas J. "Quaternary prevention: a task of the general practitioner". Primary Care . 2010;18(18):350–4.
5. Lenzer J. "Why we can ' t trust clinical guidelines". British medical journal. 2013;3830(June):1–5.
6. Canguilhem G. Le normal et le pathologique . Presses Universitaires de France - PUF; 1979

l'ordre n'est qu'un cas particulier du désordre comme le normale n'est qu'un cas particulier du pathologique. Du chaos à l'ordre, du pathologique au normale, le continuum est constant et en chacun de nous il y a des tensions constantes entre normale et pathologique, entre ordre et désordre.

Ce papier tente de mettre en évidence comment les normes, règles, seuils et catégories créés par les médecins pour organiser leur savoir et instituer des limites entre des états de l'être interfèrent avec le vécu des patients dans leurs quotidien et peuvent rythmer leur survie.

Au départ de la pratique d'une consultation de médecine de famille, on tentera de trouver les exemples qui permettent d'éclairer quelques contradictions inhérentes à l'exercice professionnel et d'en montrer les limites éthiques.

Nous aborderons successivement la dimension des catégories d'événements néfastes vécus par les patients, dénommés problèmes de santé par les uns, maladies par les autres et qui sont au cœur du processus d'information de santé et d'informatisation actuel. Nous verrons ensuite en particulier l'étrange évolution des normes, règles et critères en santé mentale ces trente dernières années et leur influence délétère sur la santé des patients. Enfin, la question des catégories de handicap, tellement importantes pour la vie quotidienne dans la population où je réalise mon activité de médecin de famille « low cost[a] » fera l'objet de quelques réflexions. Différents exemples tirés de la consultation de médecine de famille viendront illustrer le propos.

Il n'est pas question ici de faire le procès de la médecine ni de la psychiatrie mais d'une certaine forme de médecine, celle qui ne veut pas savoir, qui n'analyse pas, qui ne se voit pas sous influence et qui participe sans vergogne ou sans le savoir à la marchandisation de la santé[7,8].

La nosographie médicale et sa marchandisation

Depuis la révolution flexnerienne de l'enseignement de la médecine, le nombre de spécialités médicales, de technologues de tous poils et de maladies n'a cessé d'augmenter. La classification Internationale des Maladies a vu son nombre d'items passer de 300 à 15.000 et peu de spécialités peuvent se satisfaire de ces catégories[9]. Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, plus connu sous son acronyme DSM, compte maintenant plus de 350 « conditions », mot anglais passe-partout équivalant à peu près à maladie mais plus vendeur que ce dernier.

Mais bien plus que la quantité de maladies, c'est la transformation de situations asymptomatiques en risques et la transformation de ceux-ci en maladies[10] et la pression sur les médecins[11] qui a modifié complètement toute la gestion quotidienne des activités médicales. L'hypertension, l'hyperglycémie, l'hypercholétérolémie ou l'excès de poids sont en effet le plus souvent asymptomatiques, c'est-à-dire que les patients ne s'en plaignent pas et jusqu'à ce qu'un bon samaritain le leur dise, ils ne se vivent certainement pas comme malades. Comme dans tout médecin il y a un docteur Knock[12] qui sommeille, l'hypertension et l'hypercholestérolémie, affections sans symptômes, ont pris les premières places dans quasi tous les pays du monde comme raison de rencontre avec le médecin.

Le marché des hypolipémiants est celui qui mange le plus de budget de notre sécurité sociale en termes de médicaments. Mais il faut traiter 1000 patients hyperlipémiques pendant 5 ans pour éviter 18 évènements cardiovasculaires graves[13]. On n'a de cesse de fabriquer de nouveaux malades en faisant appel

a. L'auteur est médecin de famille à Charleroi, ex cité industrielle désaffectée et pillée pendant des années par des politiques véreux. Il travaille en pratique de groupes dans la même rue avec les mêmes familles depuis 40 ans.

7. D. Healy, Pharmageddon. Berkeley: University of California Press, 2012

8. Light DW, Lexchin J, Darrow JJ. "Institutional Corruption of Pharmaceuticals and the Myth of Safe and Effective Drugs". Journal of Law, Medicine and Ethics. 2013 Jun 1;14(3). Disponible sur: http://papers.ssrn.com/abstract=2282014

9. "A conceptual framework for the revision of the ICD-10 classification of mental and behavioural disorders". World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA). 2011 Jun;10(2):86–92.

10. Moynihan R, Heath I, Henry D. "Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering". BMJ. 2002;324(7342):886–91.

11. Mintzes B, Lexchin J, Sutherland JM, Beaulieu M-D, Wilkes MS, Durrieu G, et al. "Pharmaceutical Sales Representatives and Patient Safety: A Comparative Prospective Study of Information Quality in Canada, France and the United States". Journal of general internal medicine. 2013 Apr 5.

12. Martin-Du-Pan R. "Syndrome du docteur Knock". Rev Med Suisse. 2008;4

13. Taylor et al. Cochrane "Database of Systematic Reviews 2013", Issue 1. Art. No.: CD004816. DOI: 10.1002/14651858. CD004816.pub5

à la manipulation psychologique[14] pour faire accourir les foules aux séances de mesure de glycémie, de tension, de pouls ou de cholestérol et en appliquant aux maladies la même technique qu'aux marques. Cette technique s'appelle « Branding condition ». Le terme « condition » est ici un équivalent pour maladie[15]. Un jour c'est la fibrillation auriculaire, juste avant le lancement d'un nouvel anticoagulant, un autre jour, c'est la décompensation cardiaque qui sont successivement mises en avant par les journaux[16,17] ou les chaines TV, reflet de l'anxiété ou de l'appât de cas de cardiologues bien intentionnés.

Bien sûr tout dépend du stade. Nous sommes tous des malades au stade I si le stade I est celui qui définit l'absence de symptômes pour une affection prédictible. Les médecins décident que tel ou tel patient est diabétique, hypertendu ou hyperlipémique en fonction de seuils statistiques, donc calculés sur des populations et appliqués à une personne, et les valeurs sont fixées le plus bas possible au gré du lobbying des firmes qui vendent les médicaments et des associations de médecins et de patients qu'elles soutiennent[18,19].

Il en va de même pour les procédures médicales. Le nombre de césarienne est le plus souvent proportionnel au nombre d'obstétriciens disponibles et le nombre de stents coronaires posés directement proportionnel au nombre de cardiologues[20]. On peut ainsi identifier des pans entiers de l'activité médicale qui sont en surproduction parce que les normes, règles et seuils sont déterminés par des comités d'experts dont les liens avec les producteurs de médicaments ou de biens technologiques sont constants bien que dissimulés ou vécus avec la plus inconsciente des bonnes fois[21,22]. Les catégories de maladies elles-mêmes sont en pleine expansion. L'ostéoporose, la ménopause ou la défaillance sexuelle sont des marchés qu'on crée, développe, et dont on tire la substantifique moelle du profit[23,24].

Par ailleurs, les médecins cachent souvent leur incapacité à communiquer avec les patients derrière des diagnostics abscons, dont le seul énoncé est un aveu de totale impuissance et les limites totalement floues. On peut ainsi interroger la base de données Medline en anglais avec des mots clefs aussi extraordinaires et dénués de sens que « non disease disease[25,26], somatization, functional somatic syndrome[27] » ou fibromyalgie, traduisez douleur des muscles et des fibres, tous termes qui déclinent l'incapacité des médecins à comprendre le vécu personnel des patients, autant de catégories à seuils, taux ou critères fixés arbitrairement et qui font la norme obligatoire pour créer un marché.

Clinique de médecine de famille ; fibromyalgie

Bien que la souffrance des patients réputés fibromyalgiques, dans ce cas le plus souvent des patientes, soit une réalité le plus souvent incommensurable, les médecins n'ont jamais réussi à donner un caractère un tant soit peu objectivable à cette affection, ni à en définir les critères autrement que par défaut. Le plus souvent une patiente « fibromyalgique » se présente avec son diagnostic fait, qu'elle pousse en avant comme on pousserait un ventre et il faut des trésors de patience pour avoir droit au non-dit que ce mot cache. Cette année, les quatre dernières femmes qui se sont présentées avec ce diagnostic à ma consultation portaient chacune une lourde et horrible histoire de sévices sexuels ou de violence intrafamiliale. On en présentera un seul exemple.

14. Goldacre B, Bad Pharma: How Drug Companies Mislead Doctors and Harm Patients. London: Faber & Faber, 2012

15. Parry V. The art of branding a condition [Internet]."Medical marketing and media". 2003. Disponible sur: http://www.ybranding.com/Content/pdf/TheArtofBrandingaCondition.pdf

16. Soumois F. "Un AVC sur cinq provoqué par la fibrillation". Le Soir, Mardi 15 mai 2012. p27

17. Mouzon M. "Santé Dépistage gratuit de la fibrillation auriculaire". Le Soir Mercredi 16 mai 2012. p18

18. Heath I. "Combating Disease Mongering: Daunting but Nonetheless Essential. PLoS Medicine" . 2006 Apr. 3(4):e146.

19. Brownlee S. Overtreated: "Why Too Much Medicine Is Making Us Sicker and Poorer": USA B, ed. 2008.

20. Dumit J. Drugs for life. Duke University Press; 2012.

21. Welch HG, Schwartzl L, Woloshin S. Overdiagnosed.1st ed. Beacon Press; 2011.

22. Cosgrove L, Krimsky S, Vijayaraghavan M, Schneider L. "Financial Ties between DSM-IV Panel Members and the Pharmaceutical Industry". Psychotherapy and Psychosomatics 2006;75(3):154–60.

23. Morell Sixto, ME, Martínez González,C, Quintana Gómez, JL. "Disease mongering, el lucrativo negocio de la promoción de enfermedades". Rev Pediatr Aten Primaria. 2009;491–512.

24. Moynihan R. "A new deal on disease definition". BMJ. 2011 May ;342(may03 1):d2548–d2548.

25. Meador CK. "The art and science of non disease". The New England journal of medicine 1965 Jan 14;272:92–5.

26. Smith R. "In search of "non-disease"". BMJ 2002;324(7342):883–5.

27. Barsky AJ, Borus JF. "Functional somatic syndromes". Ann Intern Med. 1999;130(11):910–21

Je suis fibromyalgique, dit-elle en rentrant pour la première fois dans mon cabinet de consultation.

En Belgique, être fibromyalgique est plus qu'une maladie reconnue, c'est un statut social avec prise en charge particulière dans des centres reconnus et financés par la sécurité sociale. Curieux pour une affection qui se définit officiellement par l'absence de tout signe d'autres maladies et quelques points corporels douloureux.

Mais c'est une femme et d'une consultation à l'autre j'apprends que c'était surtout une femme battue, trois fois étranglée par le même compagnon, violée aussi par le même, qu'elle a fini par quitter. Ses enfants aussi l'ont abandonnée une fois grands et elle est seule. Elle est contente d'être avec son groupe thérapeutique pour fibromyalgiques.

Intrigué par cette femme intelligente, occupant un poste de direction, toujours fatiguée et toujours en arrêt de maladie, j'ouvre les portes de sa vie discrètement. Elle m'apprend qu'elle a déjà fait une psychothérapie et qu'elle sait que sa mère ne l'avait pas désirée. « Le gynécologue avait dit à ma mère que j'étais un fibrome » me dit-elle, stupéfaite que je lui dise que dans ce cas il n'est pas étonnant qu'elle soit devenue fibromyalgique.

Tableau 2 Catégorie fibromyalgie

La promesse de l'informatisation totale

A l'instar de Mr Jourdain, on dira que l'informatisation en santé est une chose admirable et on ne compte pas les bénéfices qu'elle peut apporter. Que ce soit en termes de mémoire, de cohérence, de qualité, de reproductibilité, que ce soit en termes de continuité ou de gestion de la connaissance, l'informatisation des soins de santé est probablement un plus. Mais l'informatique est aussi le lieu de la norme, la norme du oui ou du non ou plus exactement du monde binaire, qui ne s'embarrasse pas des subtilités de la vie. Le système de santé informatisé ne peut se superposer à l'écoute en santé dont les gens ont besoin.

Clinique de médecin de famille : des limites de l'informatisation

La médecine, et en particulier la médecine de famille, est le lieu où on peut tout dire, tout entendre, tout savoir. Ce savoir est réputé informatisable. En Belgique, nous avons e-health, nous aurons donc la e-santé et la e-prescription.

Pourtant la médecine au quotidien, c'est l'interpénétration des sciences dures incertaines et des sciences molles aléatoires. On a vu plus haut à quel point les normes et critères utilisés dans le secteur des biosciences étaient probabilistes. On sait aussi que, de même que l'oxygène et l'hydrogène ne peuvent prédire le comportement de l'eau qu'ils composent, rien de peut venir contredire l'axiome que l'homme est plus que ses morceaux. Déjà que la médecine spécialisée est une médecine de morceaux[28] d'humains, qu'est donc l'informatisation de santé sinon un découpage stérile de l'humain ?

Le généraliste est-il le chaînon manquant entre la santé anthropologique et la e-santé ? Est-il là pour transformer la demande en produit absorbable par la technostructure et gérable par la e-pharmacie ? Est-il la nouvelle interface entre la profondeur de l'humain et le big brother business ? Comment trouver une place acceptable dans ces enjeux ?

Hier en consultation, Philippe, un bon belge comme sur les chromos de Philippe et Mathilde, m'a rappelé que le 4 février était l'anniversaire de la mort de Prévert. Il m'a dit ça d'une voix douce et un peu triste. Voilà cinq ans qu'il

« On ressent dans la clinique quotidienne de la médecine de famille combien l'institutionnalisation des principes de la psychiatrie biologique fait perdre au personnel soignant le sens de l'humain. »

28. Drouin G. Épistémologie de l' émergence. Symposium Ircam " sentiers qui bifurquent" Colloque "La complexité dans les arts et la science"; [Internet]. 2009. Disponible sur: http://www.geoffroydrouin.com/fr/26/publications

vient chercher sa méthadone et sa réassurance pour la vie. Il est maintenant horticulteur à plein temps engagé par une administration. Il y a cinq ans il était tox. On parle bébé que sa femme voudrait avoir.

Peu après, Aslan, un émigré Kurde de deuxième génération, vient pour un examen médical et remplissage d'un certificat. La particularité est que le certificat est en turc et français et qu'il s'agit d'un examen de présélection pour rentrer dans l'armée... turque. S'agit-il d'un désespoir amoureux ou d'une cause économique ou politique ? L'auteur du document administratif turco-français l'a rédigé de façon quasi philosophique bien qu'il ne connaisse probablement pas Canguilhem. Il m'est demandé de trancher en entourant la bonne case. Le sujet est-il normal ou pathologique ?

Je passe à l'hôpital voir mes patients. Luigi est un sicilien temporairement de retour en Belgique. Un pneumologue consulté avant l'hospitalisation actuelle l'a mis sous antituberculeux sur foi d'une intradermoréaction dont le contrôle s'avère négatif. Les pneumologues sont perplexes. Le patient ancien mineur est silicotique mais son état n'est pas grave. Pourquoi diable a-t-il si mal au thorax ? Je suggère un enjeu familial à la sicilienne. Le père de famille de passage en Belgique chez ses enfants peut avoir plus d'un tour dans son sac pour asseoir son autorité chancelante.

Ayse aussi est Kurde. Elle est arrivée de son village des montagnes il y dix ans et parle maintenant un peu français. Elle a deux enfants et ses grossesses ont été trop dures. Des bronchiectasies étendues suite à des maladies d'enfance mangent ses poumons. On vient de lui faire une IVG. Elle pleure doucement le bébé perdu et que ses poumons ne lui auraient jamais laissé porter. Je suggère à l'infirmière de mettre de l'oxygène et d'appeler la kiné. Même si son état n'est pas si grave, au moins elle ne sera plus seule pour penser.

Tableau 3 Problèmes ordinaires en médecine de famille, Charleroi, 2011

- Mon premier patient me parlait justement de sa chouette pharmacienne qui lui avançait sans problèmes les gélules de méthadone manquantes. Evidemment, en 5 ans, on a l'occasion d'établir la confiance. Comment introduire ce biais d'humanité et de gentillesse dans la rigueur méthodologique de la gestion de l'ordonnance télétransmise en e-pharmacie ?
- Le dictionnaire en ligne turco-français me permettra-t-il de mieux trancher entre le normale et le pathologique ?
- Comment identifier le facteur de dynamique familiale dans la structure du coût de gestion de la pathologie silicotique associée à la tuberculose (code CIM-10 ; j65) ?
- La consultation en ligne du dossier de la patiente hospitalisée en gynéco, accessible grâce à ma triple clef sécurisée et mon module d'identification par mon navigateur fera-t-elle apparaître les items non codables « *tristesse incommensurable* et *douleur de l'être* » ?

La santé mentale psychiatrisée

A l'issue de ma formation médicale, dans les années 70, la psychiatrie était chasse gardée du subconscient. Freud régnait en maître. Lacan le poursuivait de ses sentences mystérieuses pour le commun des mortels. On se référait encore à Kraepelin pour distinguer entre des manifestations de l'esprit humain qu'on appelait encore maladie. Il était patent que les psychoses et les psychotiques intéressaient bien plus les psychiatres que les dépressifs et la dépression se soignait en quelques semaines. On sortait des barbituriques pour rentrer dans les benzodiazépines. Le marché du médicament était dans les limbes mais les actions des firmes pharmaceutiques avaient déjà une croissance à

deux chiffres.

Maintenant, Freud est mort ou mourant. On irait jusqu'à oublier que l'inconscient nous guide. Les symptômes sont devenus les maladies. Ils n'ont plus de causes, on n'en n'a plus besoin. Nous sommes « Tous Fous » comme le dit Jean-Claude Saint-Onge, un philosophe québécois[29]. La dépression se soigne à vie et les actions des firmes pharmaceutiques ont atteint des sommets inimaginables.

Il a suffi de manipulations scientifico-publicitaires cent fois répétées, d'arroser l'association américaine de psychiatrie et ses experts de dons divers, de multiplier les congrès de psychopharmacologie et on a vu apparaître une bible dénommée DSM dont les catégories tellement faciles, aux critères de plus en plus élastiques, servent à faire des comptes de l'argent qu'on dépense dans les hôpitaux pour 'soigner' ces gens dont la vie va de travers, dont l'esprit divague ou pour lesquels la vie est trop dure à vivre.

On ne parle plus de maladies mais de troubles. Sémantiquement, c'est une réussite. Mieux vaut avoir un trouble qu'une maladie. On ne parle plus de maniaco-dépression mais de troubles bipolaires. Bipolaire, encore un mot en or. Avec des hauts et des bas, disait la psychiatre. Qui donc n'a pas de trouble bipolaire ? Nous sommes donc tous des malades potentiels. Qui donc s'offusquerait d'avoir un trouble ? Et être bipolaire, on n'a pas à en rougir.

La crise de nerf est devenue l'attaque de Panique, la terreur est le Syndrome de stress post traumatique et l'enfant rebelle est un Trouble de l'attention avec hyperréactivité[30]. Ces glissements sémantiques soigneusement étudiés par des armées de psychologues et terminologues font disparaitre la barrière entre le vécu acceptable et le vécu malade et ont pour but de créer un marché pour les produits les plus divers[31]. Tous les problèmes du quotidien et toutes les émotions de la vie sont médicalisés avec la meilleure des bonnes fois et on ne peut s'étonner qu'on crie au record de consommation de tranquillisants et d'antidépresseurs.

Clinique de médecine générale ; comment écraser nos enfants ?

Certains pédo-psychiatres ont mangé le DSM-IV[32] dans les congrès de psychopharmacologie financés par l'industrie. Il est trop tard pour eux pour accepter même de lire Jorge Blech[33], Ray Moinyhan[34], ou Christoffer Lane[35].

Ils ne sauront jamais comment leur perception même de la maladie a été manipulée par l'industrie[36] et pourquoi des millions d'enfants sont mis sous Rilatine, un produit dangereux[37] et addictif à haut potentiel d'abus. Le méthylphénidate est un dérivé de la pipéridine qui est très proche de l'amphétamine. La littérature le classe comme un dérivé amphétaminique, une pseudoamphétamine ou une amphétamine-like. On l'utilise aussi comme substitut de la cocaïne[38].

Il est possible que dans quelques cas rares, on puisse tester pendant un temps court la réactivité cérébrale d'un enfant en grave difficulté en utilisant un tel neuromodulateur. Il est toutefois effrayant de voir les enfants, leurs parents et les enseignants manipulés par l'industrie au point de banaliser l'usage d'un produit dangereux et d'usage limité. La commission nationale suisse pour la médecine humaine est formelle à cet égard : la prise de substances pharmacologiques à des fins d'amélioration modifie le comportement de l'enfant sans aucune contribution de sa part. Cela constitue une atteinte à la liberté et aux droits de la personnalité de l'enfant[39].

La définition même du soi-disant syndrome de trouble de l'attention est marquée par l'aléatoire et la culpabilisation.

29. St-Onge J-C. Tous fous? Ecosociété; 2013

30. Horwitz A V. Creating Mental Illness. 1st ed. University Of Chicago Press; 2003.

31. Ortiz Lobo A, Ibáñez Rojo V. "Iatrogenesis and quaternary prevention on mental health". Revista española de salud pública. 2011 Dec ; 85(6):513–25.

32. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV APA fourth edition. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994

33. Blech J. Les inventeurs de maladies : Manoeuvres et manipulations de l'industrie pharmaceutique Actes Sud; 2005

34. Moynihan R, Cassels A. Selling Sickness: How the World's Biggest Pharmaceutical Companies Are Turning Us All into Patients. Nation Books . 2005

35. Lane C, Comment la psychiatrie et l'industrie pharmaceutique ont médicalisé nos émotions. Essaim. 2009

36. Moynihan R, Cassels A. Partnering with patients. Attention deficit disorder. In :Selling Sickness: How the World's Biggest Pharmaceutical Companies Are Turning Us All into Patients. Nation Books . 2005

37. La revue Prescrire. "Hallucinations induites par le methylphenidate". Prescrire. 2006;26(275):590–1.

38. Sarrazin S. Mésusages de deux psychostimulants : le Modafinil et le Méthylphenidate. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en pharmacie. Reims. Faculté de pharmacie.2011

39. Commission nationale suisse pour la médecine humaine. "L'« amélioration » de l ' humain par des substances pharmacologiques". Prise de position n° 18/2011. Berne; 2011.

Sur les 19 lignes qu'elle contient, on y trouve 18 fois le mot « souvent » et une liste impressionnante de mots relevant du domaine de la morale coercitive : *Fautes / ne pas écouter / ne se conforme pas / devoirs scolaires / obligations professionnelles / effort / travail / facilement /se tenir tranquille*[40].

Cette définition vague et idéologiquement marquée a pourtant des adeptes dans le monde entier par les associations TADH largement soutenues par l'industrie et le marché de la Rilatine a explosé, conduisant des praticiens à tous les abus sous la pression des médias, des parents et même des professeurs. « Montrez donc ce papier à votre docteur », a dit un prof à un parent d'élève. « Il comprendra ». Sur le papier que la mère me présente, il est griffonné un simple mot : Rilatine.

Liliane a 8 ans. C'est une petite fille bien vivante, qui chante, crie, joue et adore ses grands-parents. Depuis que son papa a divorcé et vit avec une autre femme elle vient plus souvent chez son papy et sa mamy. Un jour elle est revenue avec un nouveau médicament. Le pédopsychiatre a dit qu'elle devait prendre de la Rilatine, « parce que je suis trop speedée » dit la petite fille.

Avec ça elle est devenue toute molle, ne crie plus, ne chante plus et sa professeur à l'école l'appelle « La moule » tellement elle est fadasse. Le docteur de ses grands-parents s'est inquiété et a téléphoné au pédopsychiatre pour s'étonner d'une telle prescription. Il s'est fait vertement remettre à sa place avec des arguments du genre « Je sais ce que je fais » et « ce n'est pas un petit généraliste comme vous qui va m'apprendre mon métier. »

La belle-mère de la petite Liliane s'est émue de l'interférence du médecin des grands-parents. Liliane n'est plus venue chez eux pendant plusieurs mois. Alors les grands-parents ont fait profil bas et ils ont demandé au généraliste de ne plus contacter le pédopsychiatre. La petite est revenue et même pendant toutes les vacances. On n'a plus évoqué avec les parents le sujet qui fâche. Ils ont bien sur « oublié » de donner la Rilatine et la petite est redevenue joyeuse, battante, trépidante, « comme une petite fille de 8 ans » dit le grand-père. Et quand elle est chez sa belle-mère, elle est obligée d'en prendre et reste « comme un poireau toute la journée devant la télé ».

Tableau 4 Liliane et son pédopsychiatre (Charleroi, Belgique, 2011)

Clinique de médecine générale : la psychiatrie par ordinateur

Dans notre beau pays noir, il est un hôpital psychiatrique dont la prise en charge des patients et les rapports psychiatriques sont régis par les règles du DSM et dont les plus récents rapports porte l'indication DSM V[41] . On y pratique la croyance étendue que les phénomènes psychiatriques sont d'origine biologique et ou génétique et que les médicaments sont le parangon du traitement psychiatrique[42]. On y pratique des « mises au point extensives » d'une journée qui permettent de profiler les malades qui sortent avec des rapports détaillés très satisfaisants pour la médecine légale ou les médecins des assureurs.

Sans vouloir diminuer l'excellente qualité du travail de certains des praticiens très respectés, on ressent dans la clinique quotidienne de la médecine de famille combien l'institutionnalisation des principes de la psychiatrie biologique fait perdre au personnel soignant de ce type d'hôpitaux le sens de l'humain. Le témoignage enregistré de la patiente laissée seule face aux 200 questions d'un ordinateur lors d'une telle journée d'investigation parle tout seul.

La manie catégorielle atteint ici des sommets. Cette patiente souffre dans

40. Définition du TADH sur http://www.tdah-france.fr

41. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5(TM)). American Psychiatric Publishing; 2013

42. Assouline P. DSM-5 : "Le livre qui rend fou". Le Monde 20 février 2010; Disponible sur: http://passouline.blog.lemonde.fr/2010/02/25/dsm-5-le-livre-qui-rend-fou/

son âme et son corps d'avoir été abusée par son père et son frère entre 8 et 18 ans. Mais il faut bien faire entrer cette souffrance par une porte ou l'autre du DSM. Alors on met le paquet avec des machines à faire des diagnostics.

[.....}

P : J'avais même rêvé que mon père était venu dans mon lit, et j'ai pris la carabine dans mon rêve, et je l'ai tué.

D : Tu as rêvé que tu as tué ton père ?

P : Que j'ai tué mon père. Et alors après, à ce moment-là quand j'ai rêvé de ça, pendant 15 jours, un mois, je n'ai plus jamais rêvé de mon père. Je ne le voyais plus.

D : Pendant un mois ?

P : Et pour l'instant j'vais dire je ne rêve plus de mon père, mais disons que c'est toujours les trous noirs. C'est pas question que je rêve de me suicider mais c'est toujours comme si il y avait une barrière qui se met devant moi.

D : Tu as quel âge maintenant ?

P : Maintenant j'ai 46.

D : Et tu avais quel âge ?

P : J'avais 8 ans, et ça a duré jusque l'âge de 18-19 ans. En plus j'ai été abusée par mon frère aussi.

*Sanglots. *Silence

D : Est-ce qu'il y a déjà un psychologue qui t'a aidé ?

P : Non, à part « madame X » (la psychiatre).

D : Elle t'aide bien ?

[....]

P : Ben disons qu'on parle. On avait fait les bilans, et elle (la psychiatre) m'a dit je vois que d'après les électrodes qu'on avait posé sur ma tête, je vois que vous êtes dépressive avec des hauts et des bas, et c'est tout ce qu'elle m'a dit.

D : C'est marrant (rire). Elle a dit comme ça « je vois que vous êtes dépressive avec des hauts et des bas » ?

P : Voilà.

D : Ah c'est sympa.

P : D'après les bigoudis qu'on m'avait mis sur la tête parce que quand tu passes le bilan tu as le bilan de l'ordinateur, et alors ils te mettent des électrodes, et t'as une machine avec une musique, etc. tu vois ? Pour l'instant elle n'a fait que ce test-là...

D : Mais elle a parlé avec toi quand même ?

P : Oui quand je l'avais vue en janvier pour la première fois, je lui ai dit que son bilan il était dur parce que qu'est-ce que je n'ai pas pleuré sur les questions de l'ordinateur ! ...

[...]

D : Alors ton ordinateur te faisait pleurer ?

P : Oui.

D : Et tu devais taper les réponses ?

P : Non les réponses c'était déjà marqué, je devais répondre par oui ou par non.

D : Et rien qu'à répondre par oui et par non... ?

P : Ah oui là j'ai tout de suite pleuré. Il y avait 200 questions...

D : 200 questions ?!

P : Ouais. Il y avait 200 questions, et alors il te posait par exemple : « Combien fumez-vous de cigarettes par jour ? » Moi je marquais non parce que je ne fume pas. « Buvez vous de l'alcool ? » Je disais non parce que je ne bois pas d'alcool. Et il y avait aussi des questions j'vais dire plus euh, comment...

D : Continue.

P : Il avait d'autres questions plus sentimentales que rien qu'à me poser les questions tout ça, ben il y avait des questions que je pleurais tu vois parce que ça me faisait rappeler tous les mauvais souvenirs, et je pleurais.

Silence [....]

Tableau 5 Extrait d'un entretien enregistré avec l'accord formel de la patiente. La patiente relate un bilan psychiatrique d'un jour en milieu hospitalier. (Charleroi, Belgique, 2013)

« Tout se passe comme si chaque administration surveillait ses statistiques et faisait preuve de la plus grande diligence pour avoir les meilleurs indicateurs, c'est-à-dire une diminution du nombre de bénéficiaires. »

43. Ortiz Lobo A, Ibáñez Rojo V., *op. cit*

Clinique de médecine générale : la psychiatrisation de la souffrance

La santé mentale est le jardin secret de la médecine de famille. Les détresses et les écrasements du soi sont notre pain quotidien et le hiatus avec la psychiatrie est parfois dur à supporter. Certains collègues psychiatres ont un savoir étendu, pratiquent une grande empathie et soignent avec l'écoute et parfois sans produits. Mais ils sont bien rares et la norme est plutôt celle suscitée par l'industrie. Dans l'exemple qui suit, la patiente n'a pris aucun des médicaments prescrits. Heureusement pour elle. La prescription comprend 4 antidépresseurs différents, un soi-disant stabilisateur de l'humeur et un produit à visée neuro-musculaire.

Il s'agit d'une femme de 50 ans qui porte mal sa stérilité (post infectieuse avec multiples interventions) et le récent décès de son papa, ancien mineur de fond. De culture ouvrière et volontariste, elle se débrouille comme elle peut avec son corps souffrant. Définitivement brisée dans son rêve d'enfant, elle n'a plus l'énergie de continuer à travailler dans sa petite entreprise familiale. Elle court les médecins comme on courrait après les indulgences, se plaint de tout tout le temps et en consultation son ton hautain et assez déterminé peut être irritant. Je la connais bien et on s'entend bien depuis tellement d'années qu'elle sait que je sais.

Voila ce que ça devient chez le collègue du coin, psychiatre de son état :
Syndrome asthéno-dépressif franc névrotique sur une structure psychologique du type «borderline» avec nombreuses manifestations psychosomatiques.
La composante endogène familiale indique la nécessité d'un traitement antidépresseur au long cours.
Plaintes de type «Fibromyalgies» en relation avec l'état dépressif.
Céphalées de tension intriquées d'éléments migraineux.

Je propose le traitement suivant :
Cymbalta 60 mg 1 matin (Duloxétine)
Prothiaden 75 mg 1 souper (Dosulépine)
Sifrol 0,18 mg 1 à 2 le soir (Pramipexole)
Trazolan 100 mg 1/2 à 1 au coucher (Trazodone)
Citalopram Sandoz 20 mg 1 matin (Citalopram)
Depakine 500 mg 1 soir (Valproate)

Tableau 6 La psychiatrie façon simili DSM et son marché de produits. Transcription littérale d'un rapport d'un psy. (Charleroi, Belgique, 2012)

Les normes, seuils et critères de classement, essentiels à l'organisation de la survie des humains sont donc aussi dangereux que le désordre qu'ils prétendent limiter[43]. Si on n'y prend garde, si on étend le champ de leurs finalités, si on perd l'observation critique de soi-même, on a vite fait de réifier l'humain et de perdre le sens de la relation thérapeutique ou même de la simple humanité.

Les normes et le handicap en Belgique

Nous sommes dans une société richissime et qui, consciencieusement, fabrique ses pauvres. Les différentes étapes de la déchéance sociale ne sont pas seulement rythmées par les pertes d'emploi et l'endettement. Le système social et de soins de santé a ouvert un escalier d'exclusion qui descend vertigineusement et dont les marches portent des valeurs de poucentage.

La question des différents pourcentages conférant différents droits et leur évaluations par des médecins d'administrations différentes avec les catastrophes humaines qu'elles génèrent est une matière particulièrement complexe. Je connais bien l'autoroute de l'exclusion sociale qui passe par emploi / mutuelle / chômage / cpas / sdf et j'ai l'habitude de défendre mes patients sur ce chemin terrible.

%	Institutions	Patients visés	Avantages
100%	INAMI	Indépendants	Droit a un revenu de remplacement si l'invalidité atteint 100%
80%	SPF-SP	Tous	Droit a une carte de parking si l'invalidité atteint 80% pour les membres inférieurs
66%	INAMI	Actifs	Droit a un revenu de remplacement si l'invalidité atteint 66%
50%	INAMI	Actifs apres 6 mois	Droit a un revenu de remplacement à mi-temps
33%	ONEM	Actifs	Droit à rester au chômage sans être obligé de chercher du travail si l'invalidité atteint 33%
30%	AWIPH	Handicapés physiques	Droit à une formation ou insertion en cas de handicap physique d'au moins 30%
20%	AWIPH	Handicapés mentaux	Droit à une formation ou insertion en cas de handicap mental d'au moins 20%

Tableau 7 Quelques pourcentages d'invalidité appliqués en Belgique

Pour bien comprendre la valeur des chiffres repris dans le tableau 7 il faut voir ce qu'ils représentent dans la vie des gens. Ainsi un travailleur malade ou traumatisé sera aisément reconnu à 66% par le médecin conseil de la mutuelle[44]. Il a alors l'autorisation de ne pas travailler et il perçoit un revenu de remplacement. Ce système remarquable permet à des milliers de gens de ne pas mendier leur survie. Notons que la complexité de notre système social fait qu'un indépendant doit, lui, être reconnu à 100%, chiffre mythique s'il en est. Il doit donc être presque mort pour obtenir une rente de survie. Bien sûr, cet avantage n'a qu'un temps et si le patient va mieux, il doit reprendre le travail ou à tout le moins être déclaré apte à un emploi.

C'est là que surgit l'intéressante question des limites. Si la question ne se pose guère pour l'invalide des deux jambes, les affections moins visibles comme la dépression, le syndrome post traumatique ou les douleurs chroniques comme le syndrome post commotionnel ne se laissent objectiver par aucun appareil. Dès lors, on peut se demander sur quelle base un médecin conseil va prendre la décision qu'un patient est atteint à 65% ou à 66%. Ce pourcent là fait la différence entre rester à la charge de la collectivité ou devoir reprendre le chemin du travail.

Le problème est que personne ne connait la valeur d'un pourcent. Il s'agit dans tous ces cas d'appréciations plus ou moins documentées par des rapports de spécialistes et plus ou moins arbitraires qui font ensuite la joie des tribunaux, des avocats et des experts qui vivent de ce grand marché de la limite en cas de contestations des parties.

Notre patient non reconnu à 66% se retrouve donc sur le marché de l'emploi. Il n'y a pas d'emploi et il est toujours souffrant, incapable d'exercer son ancien métier ou simplement de suivre le rythme du travail bien fait. Il sera alors examiné par le médecin de l'ONEM. Curieusement et pour une raison totalement inconnue, on voit surgir là le chiffre magique de 33% qui permet de conserver le bénéfice du chômage sans être obligé de prouver qu'on cherche un emploi. Le texte légal ne donne aucune information sur la signification de ce taux de 33 % qui ne se retrouve par ailleurs dans aucune autre législation de la sécurité sociale[45]. On voit bien que 33 est la moitié de 66 mais outre cela, personne ne sait pourquoi 33% et pas 30% comme pour l'administration de l'Agence wallone d'intégration des personnes handicapées (AWIPH) qui ouvre ses portes à ce taux en cas de problème physique et de 20% en cas de problème

44. Boly Jacques. L'article 100 de la loi du 14/07/94. Cours sur la Règlementation de l'assurance soins de santé - indemnités. Université de liège; 2012

45. Watrin P-P. "Analyse de la notion d'inaptitude permanente au travail de 33 % au moins dans la réglementation du chômage". Chroniques de droit social/ Sociaalrechtelijke kronieken /. 2005;(6):506–10.

mental. Les lecteurs mécontents de ma prose penseront certainement que l'auteur de ces lignes est mentalement atteint au moins à 20% !

On ne peut malheureusement pas rire de ces chiffres affreux. Leur application a au quotidien des conséquences graves sur la vie des humains et la tâche des médecins de famille s'est considérablement accrue dans ce domaine ces dernières années. Trois ans suffiront pour qu'un travailleur de haut niveau qui gagne largement sa vie grace aux primes de risque se retrouve à mendier sa survie au CPAS après une chute de 9 mètres qui l'a laissé polytraumatisé, incapable de prendre une brique en main mais susceptible d'être encore gardien de parking. Un accidenté de travail dont l'assureur, puis la mutuelle, puis l'ONEM s'est débarrassé est passé de 95% (reconnaisance de l'assurance en droit du travail) à 66% sur la mutuelle, puis à 33% pour l'ONEM et enfin à 30% de l'AWIPH, seul pourcentage qu'il a conservé et lui permet éventuellement de trouver un travail inexistant dans un atelier protégé.

Tout se passe comme si chaque administration surveillait ses statistiques et faisait preuve de la plus grande diligence pour avoir les meilleurs indicateurs. Diminuer le nombre de bénéficiaires du secours social semble être le mot d'ordre du ministère de la santé et de celui de l'emploi et les centres publics d'aide sociale (CPAS) voient grossir les rangs de ces nouveaux pauvres. Le CPAS est le seul filet de sécurité pour ne pas se retouver à mendier dans la rue. Le filet tiendra-t-il ou dira-t-on que ces gens sont responsables de leur sort et qu'ils n'ont qu'à en assumer les conséquences ?

Il m'est revenu ces jours-ci par une patiente que l'inaptitude à plus de 33% reconnue par l'ONEM est un concept qui ne serait plus appliqué ou qui aurait été amendé de la loi ou d'un règlement depuis peu. Une patiente est venue un de ces matins me dire que la « loi a changé » et que sa reconnaissance acquise à 33% pour deux ans n'a plus cours et qu'elle est quand même obligée de chercher du travail sous peine de sanctions. Je n'ai eu que le choix de la mettre sur la mutuelle.

Le médecin de l'ONEM avait octroyé 2 ans à 33%.

Convoquée à l'ONEM. Nouveau règlement : même à 33%, on doit continuer les recherches d'emploi.

A fait des études de service aux personnes et collectivité d'enfants/ a tenu un bistrot / a fait des boutures dans une serre / a travaillé en imprimerie.

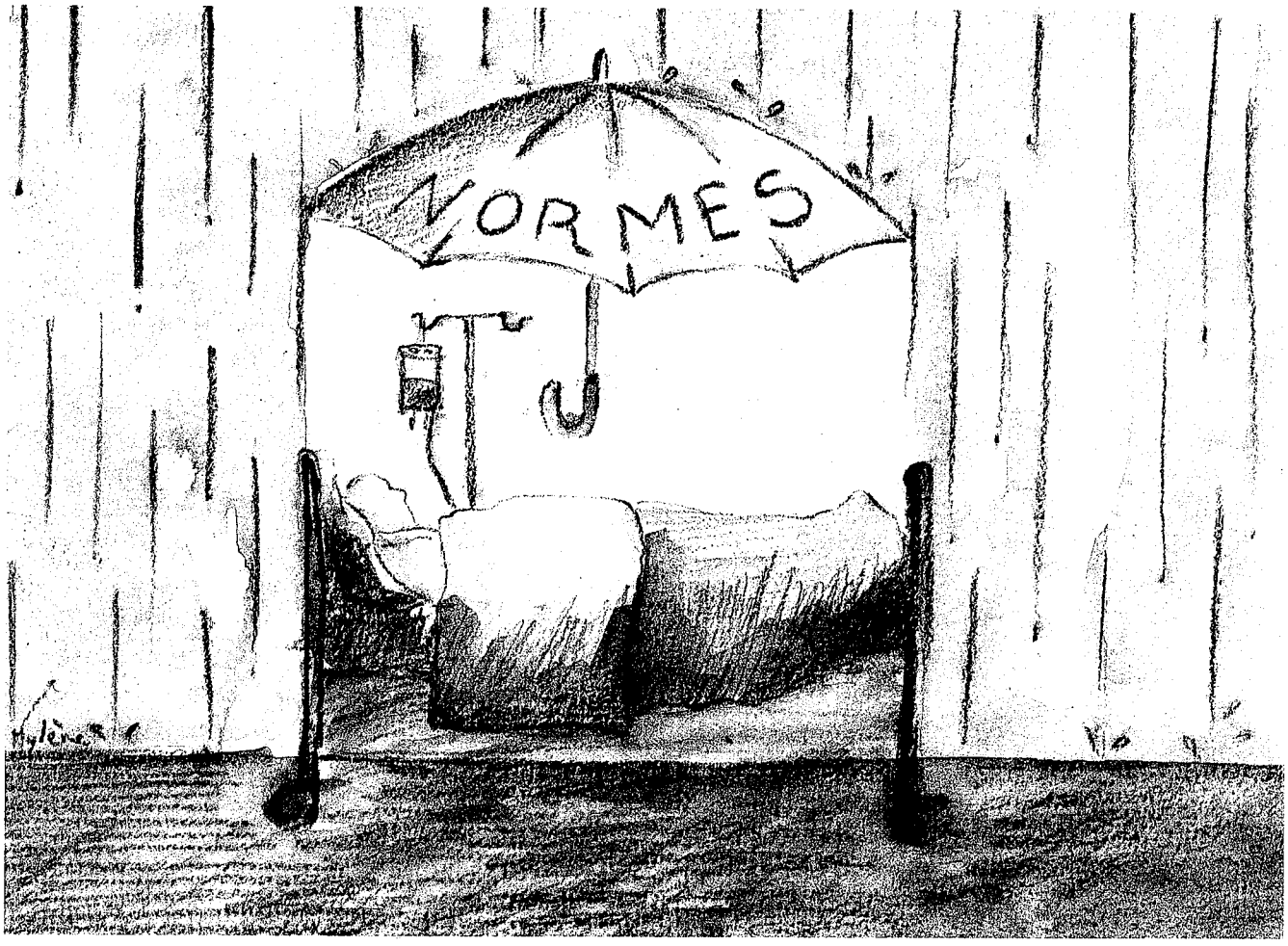
Emphysème sévère gold III tabagique, lombalgies, dépression larvée --> la seule issue est de la mettre sur la mutuelle pour échapper à la radiation du chomage. Terriblement vieillie, 45 ans, a l'air d'avoir 70 ans, 30 ans de nicotine, 10 ans d'héroïne, quelques années de cocaïne. Sous méthadone et resocialisée depuis des années. Le corps cassé par le travail. Se fait du mauvais sang à cause de l'ONEM qui la poursuit. Si elle raconte son histoire à un psychiare, ça ferait un beau rapport pour contenter le médecin conseil et le médecin de l'INAMI. Au fond, aucune de ces administrations ne se préoccupe du sort de ces gens. Il leur importe de diminuer leurs statistiques. La dernière porte sera le CPAS.

Tableau 8 Notes de consultation d'un matin de 2013

Je pensais vraiment que les médecins conseils de mutuelle étaient aussi là pour défendre leurs affiliés. Récemment et de vive voix, un médecin conseil responsable d'une des plus grosses mutualités du pays m'a convaincu du contraire en précisant très clairement que son rôle est de défendre l'assureur. Il semble que les avis divergent au sujet du rôle du médecin conseil. Ainsi les responsables d'une autre mutualité tiennent à leur rôle de conseil du patient.

Toutefois personne ne dit être en charge de le protéger, certainement pas de le protéger de la médecine et encore moins de l'exclusion sociale même si on crie partout que la précarité sociale est le principal pourvoyeur de problèmes de santé.

On a ainsi fait le tour de quelques normes, critères et limites qui rythment le quotidien des patients et des médecins de famille. Personne ne niera que tenter de réguler le chaos ne soit indispensable. Les limites ne peuvent pourtant jamais être prises à la lettre et leur interprétation doit toujours être marquée par la tendresse et l'humanité qui doit guider la médecine.



Des normes au service des patients, des normes avec les patients

Sophie Lanoy, *Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS, asbl, Belgique*

Le patient, en entrant à l'hôpital, est amené à s'inscrire dans des normes dont il ignore l'existence, les enjeux et les objectifs. Toute l'organisation hospitalière est basée sur une variété de normes. Ce sont elles qui fixent l'organisation des services, les programmes de soins, la prise en charge des urgences, les règles d'asepsie, mais également l'architecture des bâtiments, les techniques de nettoyage, les droits du patient... À cela s'ajoute les normes européennes.

Les normes sont présentées, tantôt, comme destinées à améliorer la qualité des prises en charge des patients, la sécurité, tantôt comme destinées à améliorer l'organisation, la rentabilité des structures de soins. Peut-on accorder une plus grande place à des normes venant de l'expérience même des patients ? Comment les associations de patients agissent concrètement dans ce sens ? Comment penser des normes qui s'établissent sur un mode plus partenarial avec les différents acteurs de la santé ? Cette contribution ouvre quelques pistes pour tenter de répondre à ces questions tout en développant quelques critiques au sujet de la domination de certaines normes de gestion/management au détriment des normes orientées vers le bien-être du patient.

Les normes sont sans cesse adaptées à la réalité, à l'actualité et au contexte. Aujourd'hui, elles ont tendance à s'inscrire dans un nouveau concept hospitalier axé sur un mode de financement draconien et rationnel. Etant donné le contexte économique, les normes sont clairement définies sur un mode de gestion de plus en plus dur destiné à la rationalisation des coûts, à une économie d'échelle. Objectifs qui ne vont pas toujours dans le sens d'une meilleure prise en charge des patients et de bonnes conditions de travail pour les soignants. Les normes peuvent aussi s'adapter à un problème spécifique, comme cela a été le cas en 2007[1] lorsque de nouvelles normes de fonctionnement de l'hygiène ont été définies afin de recentrer les activités de l'hygiène autour du contrôle des infections nosocomiales. Ces normes ne peuvent pas exclure la prise en considération d'autres normes ni l'invention de normes conçues de manière différente.

Les effets collatéraux de l'application des normes

Cette tendance entraîne des conséquences sur l'organisation des soins pour le personnel soignant et pour le patient. Cela se traduit très concrètement par une réduction des équipes, une augmentation des cadences de travail, un fonctionnement en flux tendu dans lequel l'occupation des lits doit être maximisée à l'image d'une entreprise. Le personnel témoigne « *il y a 20 ans, on avait le temps de s'occuper du patient, aujourd'hui, il y a moins de personnel par lit* ». Cette surcharge de travail dans un contexte aussi exigeant laisse peu de place pour le facteur humain.

Un resserrement des normes a pour conséquence une standardisation plus grande de la prise en charge. Sans doute nécessaire dans une certaine mesure, cette standardisation comporte néanmoins des aspects inquiétants. Qu'advient-il alors des patients hors normes, des patients considérés comme « à risque », des patients insolvables, coûteux, réfractaires à certains traitements,

1. Arrêté Royal du 26 avril 2007.