Fibromyalgie et SMI ou la médecine marketing

Eric Samama

Il s'agit de pointer la participation active, pour des raisons financières, des laboratoires dans la clinique médicale. Ce ne sont plus les médecins aujourd'hui qui font la médecine, ils deviennent passivement de simples exécuteurs, sinon testamentaires de leur fonction, prescripteurs. Un laboratoire isole une molécule, repère quelques effets contingents, un peu au hasard, et fabrique une entité nosographique, clinique qui pourrait répondre de cet effet. Mais isoler un effet chimique n'a rien à voir avec la médecine. Si le L.S.D fait délirer, il n'explique en rien les phénomènes psychotiques, il ne nous éclaire pas sur la psychose ou la schizophrénie, même à faire l'expérience d'en prendre soi-même. Le laboratoire que je vise est Lilly, déjà connu pour sa molécule prétendue tout traiter, de la schizophrénie à la bipolarité, effaçant par là toute nécessité de précision clinique. Aujourd'hui, un stylo pour prescrire semble suffire à faire le médecin.

Le médecin devient complice de cette duperie qui consiste à envisager que toute souffrance est curable et doit répondre d'un remède. On comprend le patient qui souffre : il veut que cela cesse, mais pourquoi le médecin, qui doit douter au quotidien tant de ses diagnostics que de son efficace, se laisse-t-il emporter par ce genre de discours ? Son devoir est de faire dans le singulier, de respecter à tout prix la singularité du patient venu le consulter. Mais il adhère au fantasme de la science et de la technologie toute puissante, qui peut ou qui doit faire tout cesser, cesser toutes les souffrances, jusqu'à la modification du code génétique s'il le faut.
Devant la demande des patients et des pouvoirs publics avides de rentabilité, le médecin se soumet, souvent dans la honte de ne pas bien prescrire, enfin de ne pas prescrire ce qui est à la mode, ce qui est déjà diffusé sur internet et accessible à ses patients, et déjà prescrit dans un ailleurs mythique comme celui des U.S.A.
La soumission médicale au discours de l'industrie pharmaceutique annonce sa disparition, comme sa soumission aux campagnes de prévention qui génère beaucoup d'angoisses chez le patient, voire des pathologies induites par cette angoisse.
Comment un clinicien peut-il croire aux balivernes scientifiques qu'on lui propose comme la règle censée évaluer la douleur ? Un bras cassé fait plus mal que deux bras cassés ? Je me souviens de cette patiente, qui, comme dans le film de R. Polanski « Le locataire », s'était défénestrée du premier étage puis était tranquillement venue se réinstaller dans son lit. Lorsque je l'ai examinée, elle ne dit rien, n'avait pas mal, n'avait plus mal certainement de la souffrance psychique qui la rongeait. Il s'agissait pourtant d'un poly-traumatisme, fracture du bassin, du rachis et rupture de la rate.

Penser la médecine en termes d'évaluation, de cotation, est une démission éthique du corps médical au profit d'une éthique, si l'on peut dire, économique. Le corps médical se soumet, se place sous la tutelle de la technique, de la science, il obéit, exécute. Ce qu'il nous faut défendre, c'est la singularité de l'acte médical, de la consultation, de la prescription. La singularité de chaque souffrance, de chaque symptôme, sans croire naïvement aux molécules toutes puissantes du bonheur ou du désir sexuel. On le sait : si l'on ne désire pas, ça ne marche pas, pas plus le Viagra que les androgènes déjà dans les cartons pour provoquer le désir de la femme.
Les laboratoires, bien sûr, usent de cette souffrance, de ces pannes dans le désir, dans le fonctionnement humain pour en tirer profit, pour faire du malade un consommateur de soins.
Mais ce que je veux pointer, c'est la complicité passive des médecins à ce petit jeu de dupes, puisque des maladies, des malades, des souffrants, des résistants aux traitements, il y en aura toujours.

Nouvelle clinique

J’ai appris hier que les universitaires, je veux dire les scientifiques, avaient enfin découvert quelque chose, les S.M.I.
Une découverte impensable, inouïe et pourtant si fréquente dans notre quotidien de thérapeute, une découverte au fondement de notre pratique soignante, que nous soyons médecin ou non, une évidence qui était là sous nos yeux, et qui nous aurait échappé, le SMI ou Syndrome Médicalement Inexpliqué.

Hier, je me moque, hier c’était en 1998, une publication dans l’EMC : les SMI. C’est drôle cette obstination de la science à vouloir que la médecine puisse expliquer tous les syndromes. Ceux qui résistent à l’explication sont des injures à notre science. Je pense, quant à moi, que la résistance fait la médecine.
En 98, le SMI, cela semblait encore assez drôle, un nouvel acronyme, un terme pour expliquer quelques-uns de nos échecs thérapeutiques, une perspective de travail, d’interrogation, de recherche, mais depuis, cet acronyme a fait des petits accros, que j’ai vu surgir dans ma clinique, des patients accrochés à un nouveau symptôme qui parle à leur place. Le SPID, ou Syndrome Poly-algique Idiopathique Diffus peut avoir un pronostic redoutable, avec l’invalidité à la clé. Cela est décrit, cette évolution irait jusqu’à l’impotence. Le SPID est mieux connu sur le nom de fibromyalgie, et le nombre de cas ne cesse de s’accroître. Ces nouveaux patients saturent les demandes de reconnaissance d’un handicap, handicap faisant privilège. Les médecins et les instances sont débordés par ce nouveau phénomène qui se mesure à l’échelle du collectif. Les patients se saisissent de ce nouveau signifiant pour en faire un paraître, une nouvelle identité en souffrance. Il y aura bientôt, sans aucun doute, des associations de fibromyalgiques, de SPID, associations qui exigeront un traitement radical.

L’apparition de nouvelles maladies, de nouveaux symptômes n’a rien de surprenant en soi, quoique l’on puisse toujours se poser la question de savoir si cela existait tout de même avant qu’on puisse les nommer, les enserrer dans les petites lettres d’un acronyme. Ce qui ne s’écrit pas, ce qui ne se décrit pas, est-ce que cela existe ? Cela pose une question épistémologique classique, à savoir le lien entre existence et nomination.

Devant la multiplication des plaintes auto-désignées de SPID ou de fibromyalgie, je veux dire la multiplication de patients qui viennent non pas demander un diagnostic mais demander confirmation d’un diagnostic « auto-porté », via internet peut être, et demander un traitement efficace, pointant par là notre relative impuissance à traiter, à expliquer ce qui ne s’explique pas et ce par définition : S.M.I. Ce qui me surprend, devant un tel phénomène, c’est l’apparition, dès septembre de cette année d’une molécule antidépressive dont la spécificité serait, entre autre, le traitement de la douleur, douleur au centre du tableau clinique du S.P.I.D.

Nouvelle chimie

Cette molécule qui a un nom et un nom commercial que je citerai au risque d’être soupçonné de corruption laborantine, est commercialisée aux USA et dans de nombreux pays d’Europe depuis plusieurs années, et on ne sait pas très bien avec quels succès qu’ils soient économiques ou thérapeutiques. Nous ne disposons que des études préalables à la mise sur le marché et non pas de l’expérience des cliniciens ayant prescrit cette molécule. De même, nous ne disposons d’aucune information sur le nombre de patients traités. Cela ne nous permet aucune évaluation de son efficacité en clinique quotidienne. Ce n’est pas la première fois : on peut évoquer les traitements proposés pour le sevrage tabagique, qui ne donnent que peu de résultats malgré ce qu’annonçaient les études préalables à leur mise sur le marché.
Ce médicament porte un nom qui n’a certainement pas été choisi au hasard, le Cymbalta, et l’homophonie avec battre n’échappe à personne.
Ce médicament est donc commercialisé dans de nombreux pays, aux U.S.A. mais aussi en Europe. Certains de mes patients alléchés par les publications disponibles sur internet, se sont rendus en Angleterre afin d’obtenir ce traitement miracle et non disponible en France. Sans succès thérapeutique, bien évidemment. Cela s’était déjà produit pour le traitement des crises migraineuses. Cette absence de disponibilité sur le marché français d’un traitement déjà commercialisé serait, selon les laboratoires, liée aux lourdeurs des procédures administratives.
Un médicament, pour obtenir son agrément doit faire l’objet d’études cliniques sur 5 ans : c’est un principe

de précaution qui permet d'évaluer son efficacité ou son éventuelle toxicité. Mais le laboratoire ne dit pas qu'il attend cet agrément pour obtenir son remboursement par la sécurité sociale, et ainsi multiplier les ventes. Un véritable coup commercial, préparer le public à l'achat remboursé d'une molécule salvatrice, et plus on attend, plus…

Mais, nous, pauvres français, serions à la traîne du fait, du fait de quoi ? d'une culture de la méfiance ou d'une lourdeur administrative, ne disposerons de cette nouvelle, nouvelle molécule remboursée qu'en fin d'année. Et insidieusement, on tente de préparer les médecins à la prescrire.
Alors, nous disposerions d'un traitement déjà présenté comme salvateur et que nous serions incapables de prescrire en raison de contraintes administratives ! On nous ferait presque croire que nous sommes dans un système économique protectionniste, rétrograde, fermé sur lui-même comme certains pays communistes, alors qu'il s'agit simplement d'appliquer le principe de précaution. Attendre de voir, parfois cela peut être néfaste certes de trop attendre, mais parfois cela est nécessaire, d'attendre.

Nouvelle formation

Et certains laboratoires s'y emploient précisément à faire croire à un archaïsme de notre système de soins pourtant identifié comme l'un des plus efficaces. Performant, mais c'était autrefois, Pasteur et quelques autres. J'ai reçu hier, je dis ça pour rire, un laboratoire qui, comme tous les laboratoires, sont là pour nous renseigner sur les avancées de la science médicale, pour nous informer, pour nous éduquer sans beaucoup de respect pour notre pratique, notre formation, notre clinique considérée comme assez misérable au regard des multiples études qu'ils nous proposent, études multiples par le nombre faramineux de patients traités (plus de 2 millions de patients traités par un nouveau neuroleptique, produit par le même laboratoire et qui avait bénéficié de la même politique marketing) et par le nombre impressionnant de professeurs, d'universitaires, de chercheurs qui valident les médiocres graphes imprimés sur un papier de qualité censé attester de la qualité de son contenu.

Un laboratoire, donc, sans attention particulière à ma maigre expérience de médecin, me remet une petite brochure, comme ça, l'air de rien, mais une brochure de quelques pages éditée par un grand de l'édition médicale et en papier glacé. Simple et pratique à manipuler, à lire, une vraie émission de télévision, de l'image bien structurée. Une brochure à l'allure de recommandation intitulée « La dépression fait mal ». Tiens donc ? Encore une nouveauté à diffuser aux médecins ignorants de la douleur de leur patient, une petite brochure qui pourtant commence bien et par une citation relativement poétique au regard de cette littérature embrochée, une citation de R. Damasio : « Toutes les émotions utilisent le corps comme théâtre ». Et tous les laboratoires utilisent les poètes comme argument. J'aurai bien aimé savoir à combien d'exemplaires cette brochure a été publiée mais paraît-il, il s'agit d'une publication confidentielle réservée aux plus fidèles médecins collaborateurs…
Cette brochure est bien faite, elle nous rappelle quelques évidences censées être oubliées et comme ce n'est pas le cas, on se sent vraiment savant, voire intelligent. Ce qui est écrit est tellement évident, compréhensible, que d'un coup je me suis senti rassuré : la prévalence de l'état dépressif, le risque de chronicité, la gravité de l'État Dépressif Majeur et le risque suicidaire agrémenté de chiffres, la nécessité du dépistage et du traitement enfin toutes sortes de choses qui ne font que conforter le médecin dans son savoir que l'on ne lui suppose pourtant plus. On voudrait, en tout cas, lui en offrir une nouvelle formulation.

Glissement sémantique

Mais ce texte, calqué sur le mode d'un texte qui ferait autorité, d'une recommandation argumentée d'une cinquantaine d'articles, pour la plupart américains, va insinuer quelque chose qui semble paraître nouveau : « la dépression ça fait mal », titre de la brochure. Cela serait nouveau parce qu'on ne savait pas, avant cette information du laboratoire, qu'un «déprimé» avait mal, on pensait naïvement qu'il souffrait. La distinction est subtile, indétectable, on glisse de ce que nous appelions douleur morale à douleur physique. Comme si cela pouvait se distinguer. Eh bien oui, en lisant cette brochure j'ai compris que je n'avais pas d'attention à la douleur physique de mes patients et que, de plus, le physique, le corps fait mal. « Ça fait mal, ça va mal », et

pour devancer un peu mon propos, « ça fait pipi dans la culotte », ce que je n'ai jamais osé demander à mes patientes, et qui doit être important puisque l'on en fait des publicités télévisuelles. Je vous parle de l'incontinence urinaire parce que le laboratoire qui prétend dans sa grande générosité nous enseigner sur la douleur va commercialiser un antidépresseur actif sur l'incontinence urinaire de la femme, ce qui n'a rien de nouveau en soi puisque l'on sait de longue date que la Clomipramine, un des premiers antidépresseurs connus est parfois efficace à petites doses sur l'énurésie. De là à établir un rapport entre dépression et pipi…

Nouvelle mesure : Substitution de la souffrance à la pseudo-objectivité de la douleur.

Le passage de la subjectivité de la souffrance à l'objectivité de la douleur est plutôt subtil. Vous n'êtes pas sans savoir qu'un des grands progrès humanitaires de la médecine est de mesurer la douleur. On a même inventé des règles pour la mesurer, des règles complexes. Au lieu de dire : j'ai un peu mal, j'ai mal, j'ai très mal, je n'en peux plus, on vous donne une règle, un étalon, gradué de 1 à 5 et on vous demande de pointer, de pointer le chiffre de votre douleur. C'est objectif, ça, hier c'était 4, aujourd'hui c'est 3, alors ça va mieux, ça ne se discute pas, c'est noté. Comme cela le médecin peut dormir tranquille, il sait qu'il soulage ses patients parce que 3 c'est mieux que 4. Parfois le patient aime bien faire plaisir à son médecin, c'est comme ça un patient, comme les enfants, faudrait pas qu'on lui fasse trop de mal, il ne faut pas rester récalcitrant au traitement, sinon le papa n'est pas content et alors prend garde à toi.
Patients souffrants, endoloris, rassurez-vous nous avons des instruments pour vous évaluer et nous aurons bientôt des molécules pour vous traiter.
La mesure de la douleur, c'est une sacrée invention. Le problème, n'est peut-être pas la douleur, selon le laboratoire qui défend son objectivité scientifique, c'est, en fait, ce que nous n'avions pas entendu, perçu : la douleur telle que l'éprouve le patient.

Nouvelle idéologie rééducative

Une seconde subtilité qui annule toute contestation : Non, la douleur, cela n'est pas objectif mais objectivable, la douleur c'est une question de perception. Le déprimé perçoit mal. Il perçoit mal le mal parce son système neurologique est détraqué et que des choses qui ne doivent pas faire mal lui font mal. Il pense mal, il sent mal, comprenez, il perçoit de travers. On va redresser tout ça puisque ça vient d'un dérèglement neurologique, enzymatique, chimique, physiologique, voire psychologique ou je ne sais quoi. Ne vous inquiétez pas, on s'en occupe.

Il s'agit tout de même de l'infiltration de la pratique médicale par une nouvelle idéologie. Il faut rééduquer le patient, lui apprendre à bien penser, à bien sentir.

L'antidépresseur qui se cache devant cette soi-disant nouvelle clinique, cette façon nouvelle de présenter la clinique au risque de la tordre, est déjà prêt, déjà sur les starting-blocks, déjà connu des médecins qui lisent un peu la presse étrangère, alors je ne le citerais pas.
Jusqu'à lors, les médecins présentaient leurs problèmes cliniques aux pharmacologues qui tentaient d'y répondre. Aujourd'hui les pharmaciens présentent leurs produits testés à grande échelle, avec des efficacités observées sur certains symptômes et nous proposent de revoir, de découper notre clinique en petits morceaux, en mille morceaux douloureux et éparpillés.

L'apparition concordante dans notre clinique de cette plainte étiquetée de SPID et d'une nième nouvelle molécule reste suspecte. Cette molécule sera probablement utile, peut être efficace, mais elle ne doit pas nous empêcher de penser à notre clinique, de rester attentif à la plainte et la nature de la demande qui ne saurait être télé guidée, télévisée.
Il ne peut être question de traquer, de dépister de nouveaux symptômes dont nos patients ne se plaignent pas encore, et même si « nous avons déjà des machines pour les révoquer ».

Dernière minute.

Cette prise en main de notre clinique va encore plus loin ; ce même laboratoire, autour de son médicament vedette, et à juste titre, l'Olanzapine, indiqué dans un tout autre contexte que celui des S.M.I., a encore innové.
J'ai reçu, hier, ce laboratoire venu me remettre « un outil spécifique de suivi somatique ». Cet outil, appelé « mallette d'équilibre » est censé « nous donner des moyens simples et pédagogiques afin de prévenir, en les éduquant, les variations pondérales de nos patients », variations induites, bien sûr, par le traitement. Cette petite valise sera accompagnée d'une balance, afin de croire à une objectivité au regard de l'image corporelle, de « chiffrer » scientifiquement cette souffrance de se sentir trop lourd, trop gros, d'un mètre ruban destiné, j'imagine, à mesurer le périmètre abdominal, un disque de mesure de l'IMC, un ordonnancier, une affiche digne d'une école maternelle sur les règles alimentaires, un carnet de suivi et, top du top, 5 podomètres. Quelle générosité !
Là, on atteint l'absurde. Le médicament ne fait pas prendre du poids, mais au cas où, comme le patient et le médecin, dans le même bain, ne sont pas bien éduqués en matière de nutrition, le laboratoire leur promulgue quelques conseils dignes d'un cours élémentaire. Il s'agit d'un renversement plutôt scandaleux, culpabiliser le patient devant sa prise de poids, l'en rendre responsable au nom de sa mauvaise hygiène de vie et de rendre responsable le médecin prescripteur de ne pas se soucier de cela.

Mais plus insidieux, voire dangereux, que cette grotesque promotion commerciale, que le conseil de l'ordre devrait condamner, se dessine la volonté de reprendre à son propre compte la pratique et la clinique médicales jusque dans la création de nouveaux concepts. De nouveaux concepts en langue américaine, comme si la nôtre n'était suffisamment riche ou sophistiquée, le dernier né est le « Outcome ». Il vient de sortir chez nos amis anglo-saxons, et désigne la « nouvelle évolution de la schizophrénie ». « Outcome », cela signifie en anglais : issue, résultat, aboutissement, dénouement. Le terme est généralement qualifié, par exemple « Outcome financier », comprenez arrangement commercial. La schizophrénie et son dénouement, c'est un signifiant fort promulgué, une fois encore, grâce à une petite brochure en papier glacé, dont l'épaisseur ne dépasse guère celle de l'encre utile pour l'imprimer…
La schizophrénie : il faut s'en sortir, et avec un bon médicament, une bonne hygiène de vie et pourquoi pas quelques aphrodisiaques pour assurer une bonne hygiène sexuelle ! Je me demande si tout cela n'annonce pas la destruction pure de la clinique et de l'héritage de l'histoire psychiatrique dont nous sommes issus.

Éric Samama
Paris