

PRISE EN CHARGE ALARMANTE DANS UN CENTRE ANTIDOULEUR D'UN HÔPITAL PUBLIC

Témoignage

Personne vulnérable

Protocole
médical
ésotérique

Maladie

Hôpital

Patient

CHAMANISME

A la lecture du témoignage de Camille, on doit s'interroger sur la diffusion de théories non scientifiques au sein d'établissements publics. Ces théories mettent en danger la santé, et parfois la vie, des patients. Issues de croyances, en s'immisçant dans l'espace public elles constituent une atteinte à la laïcité.

Camille est atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie du tissu conjonctif qui peut provoquer d'importantes douleurs chroniques. À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif pour cette pathologie : « En soi, il n'y a pas grand-chose à faire à part de la kiné, de la musculation, des étirements... Il n'y a pas de traitement miracle », explique Camille. Subissant des douleurs handicapantes, la jeune femme, d'un commun accord avec sa médecin généraliste, décide d'entamer un suivi au centre antidouleur de son CHU : « Je voulais voir si je pouvais mettre en place des choses pour m'aider à contenir la douleur ou à vivre avec, ou s'il y avait des traitements pour l'oublier un peu au quotidien ».

D'UNE PRISE EN CHARGE INADAPTÉE AUX DÉRIVES THÉRAPEUTIQUES

Après quelques mois, Camille est reçue pour un premier rendez-vous avec une rhumatologue, qui retrace l'histoire des symptômes de la jeune femme et les examens et traitements déjà entrepris. Première surprise : la médecin annonce à Camille que sa pathologie ne peut être responsable de ses douleurs, et qu'elle serait donc atteinte d'une autre maladie, la fibromyalgie. « À ce moment-là, je me suis posé des questions », explique la jeune femme, « parce que la douleur, c'est justement l'un des signes cliniques qui sert à diagnostiquer le syndrome

d'Ehlers-Danlos ». La rhumatologue propose plusieurs traitements à la patiente, comme l'essai du TENS, un petit appareil d'électrothérapie, et un médicament de fond contre les douleurs neuropathiques.

Un second rendez-vous est programmé au centre de la douleur pour apprendre à prendre en main le TENS. Camille y rencontre le Dr H., qui avance des théories ésotériques pour expliquer les douleurs de la jeune femme : « Il était dans la théorie du traumatisme générationnel, c'était très freudien : la mère et la grand-mère étaient responsables des douleurs des patients ». Pendant ce rendez-vous, un protocole de TENS très contraignant est remis à Camille : « Il fallait le porter 8 heures par jour, pendant 3 mois : le mettre 1 heure, attendre 1 heure, le remettre... ». Une charge incompatible avec le quotidien de la jeune femme, qui doit abandonner cette piste.

Devant l'échec du TENS et l'efficacité modérée du traitement de fond, la rhumatologue invite Camille à rencontrer le Dr N. : « Elle m'a proposé de voir un autre médecin, qu'elle me présente au départ comme un psychiatre, spécialiste de la méditation antidouleur ». Camille, qui cherche alors à diminuer sa consommation d'antidouleurs, est intéressée : « Je voulais apprendre à gérer ma douleur au quotidien, sans la faire disparaître, mais pour pouvoir simplement mieux la vivre ».

Dès le premier rendez-vous avec le Dr N., plusieurs éléments interpellent la jeune femme : « Il a refait une petite anamnèse, puis il m'a expliqué qu'on allait pouvoir reprogrammer mes gènes,

avec de la phytothérapie, de la thérapie aux huiles essentielles et de l'homéopathie ». Le médecin prescrit alors à Camille un protocole impliquant une douzaine de remèdes : « Il y avait des coquilles d'huîtres en poudre, du silicium, en plus d'une préparation à base d'huiles essentielles. ». Selon la jeune femme, le coût annoncé du protocole était de plus de 200€ pour 3 mois de traitement – une dépense qu'elle ne peut envisager. Devant son refus, le médecin insiste : « Il m'a dit : « Demandez à vos parents, c'est très important. C'est pour vous soigner, ça vaut le coup » ». Pendant cette première consultation, le Dr N. réalise également une séance d'initiation à la méditation qui, elle, correspond à ce que Camille attendait du rendez-vous. La jeune femme hésite toutefois à retourner voir le Dr N. « J'ai décidé de le revoir une deuxième fois en me disant qu'il était peut-être un peu farfelu au sujet des médicaments, mais qu'il était peut-être sérieux pour la méditation ».

Cependant, la consultation suivante prend une tournure alarmante : « C'est lors du deuxième rendez-vous avec lui que je me suis dit que je ne pourrais pas retourner le voir ». Au début de la consultation, le médecin annonce avoir prévu une séance de méditation particulière, associée à des termes particulièrement ésotériques, que Camille a depuis oubliés. Le médecin aurait amorcé un exercice de respiration, avant d'apposer ses mains sur les épaules de la jeune femme, qui nous confie : « Là, je me dis que c'est peut-être pour que je me concentre sur le point qu'il touche ou pour les contractions musculaires ». Mais très vite, le Dr

N. commence à émettre des sons forts et à effectuer des mouvements saccadés, en touchant avec vigueur le corps de sa patiente : « J'ai réalisé qu'il faisait une sorte de séance de magnétisme chamanique sous couvert de méditation. Ce n'était pas du tout une initiation à la méditation. ». La jeune femme témoigne de son inconfort : « Ça a duré au moins 15-20 minutes. Je n'osais rien dire, j'étais sur mon tabouret... Sur le coup, je n'ai pas bougé. C'était très gênant, j'étais très mal à l'aise. D'un côté, j'avais envie de rire parce que c'était ridicule, mais de l'autre, en fait, j'étais tétanisée. »

Après cet épisode, le Dr N. insiste une nouvelle fois sur l'importance de suivre sa prescription initiale : « À la fin de la séance, il m'a redit qu'il fallait que je prenne son traitement à base de coquilles d'huîtres et d'homéopathie, parce que maintenant qu'il avait fait tout son protocole, c'était certain que ça allait faire effet. »

Camille souligne qu'à aucun moment son consentement n'a été recueilli pour être touchée par ce médecin : « Je crois qu'il avait prévu qu'il y allait y avoir une apposition des mains, mais je pensais que ça allait se limiter à mes épaules. Ça n'a pas été le cas. Et je ne pensais pas que ça allait être toute la séance non plus... »

DES CONSÉQUENCES POUR LES PATIENTS

Après cette séance, Camille cherche à en savoir plus sur le Dr N. : « J'ai tapé son nom sur Internet, et c'est là que j'ai trouvé son site. ». Elle découvre que contrai-

rement à ce qui avait été annoncé par sa rhumatologue, le Dr N. n'est absolument pas spécialisé en psychiatrie. En parcourant le site du médecin, la jeune femme est sidérée : « Je me suis dit que c'était quelqu'un qui voulait devenir gourou de secte et qui cherchait ses adeptes à l'hôpital ».

De retour chez elle, la jeune femme éprouve le besoin de raconter cette expérience : « Sur le ton de la blague, j'ai dit « Il y a un mec qui m'a crié dans le dos pendant 15 minutes en disant que ça allait reprogrammer mes gènes ». Je l'ai pris sur le coup de l'humour, et ça m'a fait un peu de bien. Mais les mois passants, j'ai réalisé que j'y pensais tout le temps. Je me disais : « Mais en fait ce médecin, il est au CHU, avec un public hyper fragile, et il profite ». En fait, je n'arrivais pas à laisser partir cette expérience ».

Lors du troisième rendez-vous avec la rhumatologue, Camille tente d'expliquer que la prise en charge du Dr N. ne lui convient pas « Je lui ai dit que je pensais que ce type de technique n'était pas fait pour moi ». La médecin a alors une réaction inattendue : elle refuse de poursuivre la prise en charge de sa patiente au centre antidouleur, l'accusant de chercher à se faire prescrire des médicaments, alors que l'objectif de Camille était justement d'apprendre à gérer sa douleur sans traitement.

Camille reste dubitative quant à sa prise en charge dans le service : « Je pensais qu'ils auraient quand même plus de thérapies que le TENS, l'antidépresseur, et un médecin qui fait du magnétisme. »

Cet épisode n'est pas sans consé-

quence pour la jeune femme, qui a mis en pause son parcours de soin. La rhumatologue aurait recommandé à Camille de se rapprocher du centre « Maladies rares » de l'hôpital, mais cela est aujourd'hui inenvisageable pour la jeune femme : « Pour l'instant, je fais une pause dans les prises en soin par rapport à ma maladie parce que je n'ai pas envie de me heurter de nouveau à tout ça. Là, de suite, je ne me sens pas de retourner voir ne serait-ce qu'un rhumato. Et comme le centre des maladies rares et le centre antidouleur sont dans le même CHU, je me demande s'ils sont en contact ? Je ne voudrais pas que le Centre antidouleur puisse me suivre... ». De même, Camille ne sait que faire du diagnostic annoncé par la rhumatologue : « Elle m'a rajouté le diagnostic de fibromyalgie, mais je ne sais pas si je dois le prendre en compte ». Cette prise en charge cause donc une errance supplémentaire pour la jeune femme et l'a éloignée de la médecine par crainte de nouvelles violences.

UNE PRISE EN CHARGE QUI VULNÉRABILISE LES PATIENTS

Le témoignage de Camille montre comment, à plusieurs étapes de la prise en charge, les comportements de certains soignants peuvent vulnérabiliser les patients, en particulier face à des dérives thérapeutiques comme celles du Dr N. Ainsi, dès la première séance, la rhumatologue invalide le diagnostic initialement établi, en associant les symp-

tômes de la jeune femme à une autre maladie, la fibromyalgie. Cela peut s'avérer très déstabilisant, en particulier quand le médecin fait perdre au patient les repères associés à sa maladie : par exemple, en prétendant que le syndrome d'Ehlers-Danlos ne peut causer de douleurs alors qu'il s'agit d'une des caractéristiques de cette pathologie.

À plusieurs reprises, les symptômes de Camille sont attribués à une cause interne : le Dr H. rend sa grand-mère responsable de ses douleurs, et la rhumatologue estime que ses symptômes sont en partie psychosomatiques. Cette psychologisation des symptômes est fréquente dans les maladies encore mal prises en charge par la médecine : « Quand la rhumatologue m'a annoncé que j'avais une fibromyalgie, elle a dit qu'il y avait une grande part de psychosomatique. Mais c'est un discours que j'avais déjà entendu, en fait, face à ma maladie. », relate Camille.

De même, plusieurs traitements vraisemblablement inappropriés sont proposés à Camille. Le TENS n'est adapté ni au mode de vie de Camille ni à sa pathologie : « Le but du TENS, c'est de calmer les nocicepteurs qui réagissent sans raison. Mais ma maladie est responsable de nombreuses microblessures, d'inflammations... Mes nocicepteurs ne s'affolent donc pas pour rien, il y a une lésion derrière. » De même, le traitement de fond prescrit est plutôt indiqué pour des douleurs neuropathiques, alors que Camille explique : « Des douleurs neuropathiques, j'en ai quelques-unes, mais ça ne représente pas la majorité de mes douleurs. »

L'ensemble de ces éléments par-

ticipent à vulnérabiliser le ou la patient(e), qui est culpabilisé face à l'inefficacité des traitements, soupçonné de ne pas en faire assez, ou rendu responsable de la maladie, en invoquant des théories ésotériques comme la psychogénéalogie ou en psychologisant ses symptômes. Un terrain favorable est ainsi créé et pourrait inciter certains patients à céder aux prescriptions de traitement onéreux tels que proposés par le Dr N., de surcroît face à l'autorité d'un médecin.

UNE CONFUSION SAVAMMENT ENTRETENUE AUPRÈS DES PATIENT(E)S

Au-delà du contexte hospitalier, l'organisation du service incite les patients à baisser leur vigilance face aux dérives possibles. Si Camille ne se souvient pas de posters ou flyers promouvant les PSNC, elle se remémore le contenu de certaines affiches : « Au début, j'étais très en confiance : il y avait des affiches très bienveillantes, sur la gestion de la douleur, sur le fait d'être écouté, qui expliquaient que la douleur n'était pas une fatalité, qu'on pouvait agir dessus... »

De même, la confusion est entretenue tout au long du parcours de soin entre les propositions relevant de la médecine conventionnelle et les pratiques ésotériques. En plus d'avoir lieu au sein même de l'hôpital, les séances du docteur N. sont totalement intégrées au parcours conventionné. « C'était vraiment dans le CHU », se rappelle Camille,

« J'avais mes étiquettes, qui indiquaient « Thérapie CHU ». J'ai juste sorti la carte vitale. ». Plus inquiétant encore, la prescription de remèdes frauduleux est totalement assumée, puisque le protocole du Dr N., auquel nous avons eu accès, a été remis à Camille sur une ordonnance labellisée du CHU.

UNE EMPRISE SUR LE SERVICE

Comment expliquer que de telles pratiques puissent exister au sein d'un hôpital public ? Une piste pourrait être la mainmise du Dr N. sur le centre antidouleur. Le médecin, qui organise également des ateliers de groupe au sein du CHU, détiendrait un grand pouvoir au sein du service : « Je sais qu'il est très apprécié dans le service, je l'ai vu faire des blagues aux infirmières et aux secrétaires. », explique Camille. L'hégémonie du médecin dans le service est telle que Camille a longtemps redouté de faire part à la rhumatologue de ses doutes sur la prise en charge du Dr N., par crainte des conséquences sur sa prise en charge : « Avant de dire à la rhumatologue que je ne souhaitais pas le revoir, j'avais un peu peur. J'en avais parlé à mes proches, je leur avais dit que je ne le sentais pas trop ». Malgré des efforts de diplomatie, la réaction de la rhumatologue est sans équivoque : « Elle était aimable au début, mais quand j'ai annoncé ne plus souhaiter retourner voir le Dr N., il y a eu un changement radical dans sa façon de me traiter. ».

Devant la position du Dr N. au sein de l'hôpital, Camille a d'ailleurs hésité à témoigner : « Au début, je voulais contacter

la Miviludes, mais leur site m'a fait peur. Ils préviennent que si le témoignage est faux, il peut y avoir des poursuites¹. Comme tout ça avait lieu au CHU, et que ce médecin était en quelque sorte la star du service, je me suis abstenue ».

CONCLUSION

Camille n'a jamais commandé les remèdes du Dr N. et a pu s'extraire rapidement de la prise en charge ésotérique de ce médecin. Elle estime avoir pu repérer les signaux d'alerte à temps, grâce

à une sensibilisation préalable aux dérives thérapeutiques : « Pendant ma formation, on nous avait mis en garde contre les faux traitements. Je me suis demandé pourquoi il m'incitait à acheter ces produits, et je me suis dit que si on avait vraiment la possibilité de reprogrammer les gènes, il y aurait beaucoup de maladies qui seraient déjà guéries. » Et de conclure : « Je pense que ce qui m'a sauvé, c'est de travailler dans la santé et d'avoir eu de la prévention sur les dérives pendant ma formation. »

Rappel

Article 39 (article R.4127-39 du code de la santé publique)

Les médecins ne peuvent proposer aux malades ou à leur entourage comme salubre ou sans danger un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé.

Toute pratique de charlatanisme est interdite.

1 - Les personnes qui témoignent ont souvent la crainte de ne pas être crues.