



Association des Utilisateurs du Baclofène et Sympathisants

« Nous faire entendre du système de santé »

Intervention de Marion G, chargé de communication de l'association
Aubes, forum internet de patients

Colloque “**L'alcoologie au déficit du baclofène**”. GREA GENEVE 11/12/14

Il y a donc un avant et un après baclofène :

L'arrivée du baclofène a complètement bouleversé les idées reçues en matière d'alcoologie et en premier lieu auprès des malades eux-mêmes .

Ce sont eux qui, en effet, ont lu et reçu le livre d'Olivier Ameisen « Le dernier verre » comme un formidable message d'espoir et une nouvelle compréhension de leur maladie enfin décrite dans ce livre comme une « vraie » maladie.

Le fait qu'Olivier Ameisen soit à la fois malade et médecin et que ses recherches soient étayées par une réelle démarche scientifique est ce qui a convaincu ses lecteurs. La nouveauté : c'est la première fois qu'il était clairement évoqué un déficit d'ordre neurobiologique à la base de l'addiction. La première fois qu'un neurotransmetteur, le GabaB, était mis en cause dans ce déficit.

On connaît l'enjeu psychologique, pour tout malade, de pouvoir nommer le « siège » corporel, physique, biologique de sa pathologie, afin de la comprendre pour pouvoir la combattre où il faut. Cela n'est pas moins vrai pour le malade alcoolique.

Avant l'arrivée du baclofène, l'alcoolisme était donc une maladie abstraite, sans « habitat » concret chez la personne: comme détachée du corps, une maladie floue, une maladie de l'âme, des émotions, du comportement, de l'environnement...qualifiée de multifactorielle pour pallier au manque d'informations précises sur ses mécanismes cérébraux.

Une maladie grave et mortelle qu'on ne soignait pas comme les autres pathologies graves et mortelles, avec un traitement médicamenteux (ou très peu et surtout très mal: les traitements existants étant peu efficaces) mais qu'on demandait aux malades de soigner eux-mêmes, par la seule force de leur âme, de leur volonté en cessant toute consommation nocive du produit.

Le produit était donc la cause de la maladie. Mais, pour autant, une fois le produit retiré, la maladie subsistait quand même. Les alcooliques abstinents se disent toujours alcooliques. Ils le sont en effet, la pensée "alcool" ne quitte pas leur esprit même si c'est pour ne pas consommer.

Il est devenu acquis que ce serait à jamais une maladie de la volonté, incurable sans faire appel à elle pour s'en sortir, et sans traitement sauf l'abstinence.

On connaît les vieux adages : « qui a bu, boira, » ou « alcoolique un jour, alcoolique toujours. » Les malades eux-mêmes finissent par en être persuadés. Très peu de recherches ont été faites sur son éventuelle origine biologique et sur un moyen médicamenteux de la soulager. Pourquoi?

Tout en étant tout de même qualifiée de maladie, celle-ci n'avait donc pas le même statut que les autres et ceux qui en étaient atteints étaient à la fois responsables (pour ne pas dire coupables) de leur pathologie mais aussi de leur « rémission ».

Autant dire que la guérison n'était même pas envisageable. On ne cessait de marteler que l'alcoolique l'était à vie et que donc il devrait se surveiller à vie pour ne pas en mourir

L'arrivée du baclofène et le recul de 8 années de prescription, les premières datent de 2006, montrent que certains semblent guéris même à l'arrêt du traitement. Comme si un circuit défaillant était rétabli après une longue administration de la molécule. Ce n'est encore qu'une hypothèse mais la plasticité cérébrale n'a pas encore livré toutes ses clefs.

Il aura donc fallu un malade, (lui-même convaincu de par ses connaissances médicales de l'origine biologique de sa pathologie) pour retrouver le peu de travaux fait sur la suppression du craving par une certaine molécule, le baclofène, pour que celle-ci sorte enfin de l'ombre et montre tout son potentiel pour rendre indifférent à l'alcool.

En tant que malades, nous nous demandons souvent : pourquoi pas avant ? Son intérêt dans la réduction voire la suppression du craving avait pourtant été étudié dès les années 70 et démontré. Pourquoi, cela n'a-t-il pas donné lieu à d'autres recherches ? Quelle réponse à ce manque d'intérêt ?

La rage de trouver le traitement salvateur venant d'un malade, il est logique que ce soit les malades qui ont dans l'histoire de la reconnaissance du baclofène agit en premier pour pouvoir en bénéficier et en faire bénéficier le plus grand nombre.

La lecture du livre d'Olivier a été un déclic pour nombre d'entre-nous. Pour ma part, c'est là que j'ai compris que j'étais vraiment malade, qu'il y avait en moi, un dysfonctionnement de départ donnant lieu à une « dysphorie » (contraire de l'euphorie) dont je n'étais pas coupable et que je cherchais justement à soigner avec l'alcool, seul médicament capable calmer mes souffrances.

La plupart des alcooliques utilisent l'alcool comme un médicament contre des souffrances insupportables, à la fois physiques et psychiques.

Olivier Ameisen a fait comprendre à chacun d'entre-nous que l'alcoolisme n'est pas un désir d'autodestruction, pas une faiblesse ou un laisser-aller, mais au contraire la tentative désespérée de soigner un mal plus profond.

Nous avons été nombreux à nous reconnaître dans son récit.

Il est devenu limpide pour chacun de ses lecteurs, qu'un médicament qui agit sur cette souffrance, rétablissant une sorte mauvais circuit de départ, à la place de l'alcool/médicament et sans en avoir ses effets délétères est la solution la plus humaine à nous proposer.

Nous avons été plus que surpris pourtant, des réticences rencontrées dès le début à l'idée qu'une molécule pourrait guérir l'alcoolisme. « "Si on pouvait traiter l'alcoolisme par un médicament, ça se saurait » entendait-on souvent. On l'entend d'ailleurs encore trop souvent. Y compris, et c'est un comble, chez les alcooliques abstinents.

Pourtant, le postulat d'Olivier Ameisen : que baclofène soigne une maladie sous-jacente qui conduit à l'alcoolisme ou à d'autres addictions est évident pour nous, malades.

Certes, on ne peut pas nier des facteurs externes déclenchants ou favorisants: des drames, des conditions de vie difficile, des manques affectifs, un environnement favorable à la boisson etc.

Mais tous les gens vivant cela ne deviennent pas forcément alcooliques ou addicts. Seulement 10 à 20 % de la population présente ce profil. Alors oui, il faut soigner ces blessures de la vie par tous les moyens possibles. Mais comprendre pourquoi l'on boit n'a jamais empêché aucun d'entre nous de boire.

En outre, le maintien de l'abstinence, après un passage en cure et post-cure passe principalement par les groupes de paroles qu'il faut fréquenter à vie pour tenir.

Il faut rappeler ici qu'une minorité seulement des alcooliques qui se soignent, arrivent à maintenir une abstinence durable sans certitude de ne pas rechuter pour autant, même après des années hors alcool.

Alors la première chose que nous cherchons à faire entendre à un système de santé qui jusque là ne pouvait soulager la souffrance de l'alcoolique, c'est : maintenant que vous le pouvez, ne laissez pas ces malades souffrir.

On ne parle pas beaucoup de la souffrance du malade alcoolique, comme si elle n'existait pas ou plutôt comme si il se l'infligeait lui-même, et devait donc la supporter ...à vie.

Et pourtant...aux souffrances psychiques et physiques s'ajoutent celles de la culpabilité de faire souffrir autour de soi sans pouvoir s'en empêcher. Chacun sait à quel point l'impuissance est un sentiment dévastateur.

Or, de nombreux patients et médecins prescripteurs peuvent en témoigner, le premier effet du baclofène, avant même d'être totalement efficace sur le craving, est un effet anxiolytique, apaisant. Beaucoup témoignent dans un premier temps d'une sérénité retrouvée ou même totalement nouvelle. D'une renaissance.

Nous voulons vous dire: votre rôle c'est certes de traiter la maladie, de stopper son évolution, mais aussi de soulager les malades : traitez les alcooliques comme les autres malades atteints de pathologies graves et mortelles, utilisez tous les moyens en votre possession et en premier les plus efficaces, pour les soulager et les sauver.

Pensez l'alcoolique comme un cancéreux, comme un diabétique, comme un cardiaque : un malade en danger de mort certaine et à court terme, sans soin.

L'alcoolisme est la deuxième cause de mortalité « évitable » après le tabagisme. 130 morts évitables par jour en France.

Elles le sont d'autant plus que le baclofène n'a plus à faire la preuve de son efficacité, une efficacité supérieure à toutes les autres molécules et à toutes les autres thérapies. Au moins 50 % d'excellents résultats: des personnes qui ne boivent plus du tout, le craving ayant été totalement supprimé, auxquels on peut ajouter 30 % de bons résultats: des personnes qui ont réduit leur consommation aux normes de l'OMS. Du jamais vu!

Les nombreux témoignages de malades et de médecins sur le terrain confirment cette remarquable efficacité étayée par des études de cohorte publiées dans des revues faisant autorité.

(J'en profite pour rappeler ici qu'une certaine molécule mise sur le marché récemment et destinée à réduire le craving en cas de consommation excessive occasionnelle, le nalmefène, (le SélincroR*) cousine de la naltrexone, molécule déjà utilisée, ne montre qu'à peine 20% à 30 % d'efficacité dans cette indication évaluée par la Haute Autorité de Santé. Fin de la parenthèse.)

Dites-vous, lorsque vous êtes face à l'un d'entre nous que vous êtes face à une urgence médicale. Que la personne qui va sortir de votre cabinet va peut-être le soir même, faire une hémorragie digestive, un coma mortel, se tuer en tombant dans ses escaliers, se tuer sur la route ou tuer d'autres personnes dans un accident, une altercation ou que sais-je encore.

Vous envisagerez sans doute la maladie autrement. Le malade qui vient vous voir pour vous demander de l'aider est bien souvent au bout du rouleau, en grande souffrance et en danger de mort. Pensez que le baclofène va le soulager rapidement.

Olivier Ameisen a ainsi pu libérer notre parole de souffrants . De la honte d'être considérés comme des bourreaux des autres et de nous-mêmes, des faibles et des dangereux, nous avons compris que nous sommes victimes d'un mal que nous n'avons ni choisi, ni provoqué, comme tout malade.

Que nous avons droit à la même compassion que les autres.

Victimes mais pas velléitaires.

Tout alcoolique qui se soigne, qui le tentait jusque là faisait preuve d'un immense courage au contraire, car : dans quelle autre pathologie exige-t-on autant d'abnégation, d'effort continu du malade sur lui-même? Pour se priver à vie de ce qui l'aide justement à vivre et sans aucun soulagement en compensation?

D'ailleurs, qui ici, chez les non-alcooliques, à part ceux qui détestent l'alcool, pourrait affirmer qu'il s'en priverait à vie sans aucune difficulté ?

Alors, si un non malade ne le pourrait pas, ceux qui le sont et qui y parviennent sont héroïques.

Avant le baclofène, il fallait donc être un héros pour avoir des chances de survivre.

Que dire alors de la majorité de malades qui continuent à se battre malgré plusieurs échecs, font plusieurs tentatives, plusieurs cures, des thérapies, suivent les groupes de paroles comme Olivier Ameisen et tant d'autres et qui finissent par être emportés ? N'ont-ils pas une rage hors du commun pour s'en sortir ?

Mais loin de leur reconnaître ce courage, leur chute finale est plutôt considérée comme la preuve de leur faiblesse de caractère.

Ceux qui ne connaissent ni le craving, sensation beaucoup plus physique que psychologique par ailleurs, ni la force qu'il faut pour y résister ont beaucoup de mal à se figurer la souffrance de l'alcoolique. Elle pourrait être comparée à la faim, ou toute privation d'un besoin vital.

On peut comprendre aisément, que, dans ces conditions si précaires de soin, avec aussi peu de résultats positifs pour tant d'efforts surhumains, 80 % des alcooliques ne se soignent pas et que beaucoup préfèrent rester dans le déni.

On doit comprendre aussi que l'arrivée d'un médicament enfin efficace ait soulevé autant d'enthousiasme chez des malades condamnés à s'abstenir en souffrant du manque de ce qui leur est vital ou à mourir dans des conditions dramatiques.

Ce qui s'est passé en France est exemplaire: les malades qui ont lu le livre se sont précipité dès 2008 sur internet et se sont mis à échanger sur des forums de santé publics. Pour se procurer le traitement, trouver un médecin, échanger les expériences...

Très rapidement, il nous est apparu nécessaire de nous organiser pour nous entraider : notre forum de malade dédié au baclofène à vu le jour en Juin 2009.

A cette époque, il n'y avait que quatre médecins connus comme prescripteurs en France (Renaud de Beaurepaire, Philippe Jaury, Bernard Joussaume et Annie Rapp et un ici : Pascal Gache ici présent.) Les malades faisaient parfois des centaines de kms pour les consulter, achetaient sur internet, allaient en Espagne ou le baclofène était en vente libre.

Pour nous, qui, bénéficiant déjà du traitement via un prescripteur, il était évident qu'il fallait éviter l'automédication et faire connaître la molécule au plus grand nombre possible de malades et de médecins. Cela a été aussi évident pour Bernard Joussaume, généraliste, qui a pris l'initiative de monter une association : Aubes, avec nous, malades, en janvier 2010.

Les primo-prescripteurs cités plus haut ont suivi ainsi que d'autres et l'aventure a commencé à prendre une dimension nationale.

Nous avons été rapidement deux associations de malades à agir sur nos forums respectifs et dans les médias. L'association Baclofene a vu le jour en 2011. Nous nous sommes tous regroupés plusieurs fois, avec les médecins qui nous soutiennent depuis le début, en collectif avec l'aide de simples sympathisants pour alerter les pouvoirs publics et les instances médicales. Se sont joints à nous des personnalités politiques et du monde médical. Cette mobilisation acharnée a aboutie à la RTU obtenue en juin dernier.

Alors, ou en sommes nous aujourd'hui ?

**On pourrait penser que la partie est gagnée et que le baclofène est désormais prescrit largement.
Il n'en est rien.**

Nombre de médecins, qui, en France ont maintenant le droit officiel de le prescrire, le refusent encore à leurs patients. Sur les forums, nous sommes encore le relais entre malades et prescripteurs.

La RTU tant attendue est à double tranchant : les obligations de consulter des confrères au delà de certaines doses, en rebutent plus d'un, qui ne savent pas, à juste titre, qui consulter. Les spécialistes de l'addiction n'étant pas les plus convaincus par le traitement.

Les restrictions concernant certains malades atteints de pathologies psychiatriques réduisent considérablement les chances d'un très grand nombre d'entre-nous : 59 % des alcooliques ont des pathologies psychiatriques associées, la dépression et la bipolarité en particulier. Le baclofène n'est pourtant pas contre-indiqué dans leur cas.

Ces obligations et restrictions n'ont aucune bases scientifiquement démontrées. Les experts les plus pointus, ces primo-prescripteurs qui ont plusieurs centaines de patients sous baclofène dans leur file active n'ont pas été consulté pour la mise en place de cette RTU. Pas plus que n'ont été prises en compte les études faites par certains d'entre eux. En bref, ces conditions ne se basent pas sur la réalité de la prescription. Elles aboutissent souvent à une non ou une mauvaise prescription.

Là où des personnes devraient augmenter au-delà des 120, des 180 ou même des 300 mg pour bénéficier de l'efficacité du traitement, on assiste à des progressions stoppées arbitrairement à ces doses et donc à des échecs.

En outre, pourquoi cette recommandation de ne pas le prescrire en première intention ?

Devant l'urgence décrite plus haut, devoir tenter tous les autres traitements et thérapies connues et si peu efficaces, avant de tenter le baclofène, cela nous semblent être de l'ordre de la non assistance à personnes en danger.

Refuser un traitement efficace à un malade en danger de mort qui le réclame est inhumain. Lui faire risquer la rechute après sevrage et cure, (90%) si lui ne souhaite pas ce parcours, c'est le mettre en danger. Les rechutes sont chaque fois plus sévères après chaque sevrage.

Enfin et au-delà des problèmes liés à a RTU, la prescription ne va pas de soi. Nous constatons aussi que beaucoup de médecins ne savent pas le prescrire dans le cadre de l'alcoolisme.

Prescrire 10, 20, 30 mg sur un mois « pour voir », ne sert à rien. La répartition des doses dans la journée est aussi importante pour optimiser le traitement, éviter certains effets secondaires et cibler la période de craving propre à chacun.

Chacun réagissant différemment, c'est au malade de trouver son protocole en accord avec son médecin.

Il y a donc encore énormément à faire pour la formation et l'information des médecins.

C'est le but de notre deuxième forum pour les professionnels de santé, ou un guide de prescription à été mis en ligne, co-écrit par les primo-prescripteurs déjà cités.

Nous organisons aussi des formations DPC ou FAF PM avec plusieurs organismes et syndicats.

Sur les forums patients, comme au début de l'aventure, nous incitons les malades à apporter les informations sur le traitement à leur prescripteurs.

Grâce à notre expérience nous sommes devenus des patients experts. L'association Baclofène a, par exemple, fait des statistiques très intéressantes (sur les ES, les doses seuils, la durée d'augmentation, entre autres: à télécharger [ICI](#)) L'expertise du patient est de plus en plus recueillie en milieu médical.

Il doit en être de même pour celle de l'alcoolique, dont la parole n'a été que si peu sollicitée et acceptée jusque-là, sauf sous couvert d'anonymat et entre eux...

Nous demandons au système de santé de prendre en compte notre expérience et notre parole de malade, d'écouter l'expertise des médecins pionniers de la prescription afin qu'il soit prescrit au plus grand nombre et que le protocole propre à chacun soit mis en place avec un vrai sérieux pour que le traitement soit efficace. De nous écouter tous pour l'octroie d'une AMM qui ne doit faire perdre de chance à personne. Nous invitons les professionnels de santé à lire Le livre fondateur : « Le dernier verre » pour comprendre la maladie et le traitement, à lire nos témoignages sur nos forums de patients, à s'inscrire sur celui qui leur est destiné pour échanger avec des confrères, à se former à la prescription. A passer outre les recommandations de la RTU, au titre d'une prescription compassionnelle, si besoin.

Vous aurez remarqué, par ailleurs, que j'ai fait peu de cas des effets secondaires. Ces fameux effets secondaires qui rendent frileux certains médecins et spécialistes. Nous ne les nions pas, ils existent mais, en tant que malades, ils nous paraissent dérisoires par rapport à ceux de notre pathologie! Nous sommes donc presque tous prêts à les supporter, ces effets secondaires, même lorsqu'ils peuvent être pénibles.

Nous les savons bénins pour la plupart, et réversibles. Curieusement, ils semblent plus inquiéter le système de santé que nous, malades, quand habituellement c'est le contraire : les médecins se veulent toujours rassurants sur ces effets, en ce qui concernent d'autres molécules et d'autres pathologies, certaines notices ont pourtant de quoi faire beaucoup plus peur parfois, que celle du baclofène.

Mais c'est sans doute parce que nous savons par expérience, que pas grand-chose n'est plus délétère que l'alcool consommé à outrance et que la perspective de gagner, ne serait-ce que quelques années d'une vie décente et un peu heureuse, est en soi un fabuleux espoir et un but fantastique, inespéré, jusque là.

Je vous remercie de m'avoir écoutée.

Je vous signale deux autres associations :

Le Resab, Réseau addiction baclofène : destiné uniquement à la formations des professionnel de santé et la recherche.

L'Association Olivier Ameisen qui vient d'être créée afin de promouvoir le traitement à l'échelle internationale.

Quelques liens :

Notre forum patients : <http://www.baclofene.fr/>

Notre forum médecins : <http://medecin-baclofene.fr/>

Un site d'information sur le baclofène: <http://www.arreter-de-boire.fr/>

Le site de l'association Baclofene :<http://www.baclofene.org/>

Leur forum patients :<http://www.baclofene.com/>

Le site du Resab: <http://resab.fr/>

Pour commander *Indifférence*, recueil de témoignages de personnes sous baclofène :

<http://www.lepublieur.com/evement/indifference/evenement.html>

Pour commander *Il y a toujours un après* de Christophe Billoret :

<http://livre.fnac.com/a7585708/Christophe-Billoret-Il-y-a-toujours-un-apres>

