

Université de Montréal

Vue intérieure de la médication psychiatrique :
l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM

par Céline Cyr

École de service social
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et des sciences en vue de
l'obtention du grade de maîtrise en service social

Octobre 2012

©, Céline Cyr, 2012

Université de Montréal
Faculté des arts et des sciences

Ce mémoire intitulé :

Vue intérieure de la médication psychiatrique :
l'expérience des personnes ayant cheminé avec la GAM

présenté par :

Céline Cyr

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Guyline Racine

.....
président-rapporteur

Lourdes Rodriguez del Barrio

.....
directeur de recherche

Paul Morin

.....
membre du jury

Résumé

Cette recherche aborde la médication psychiatrique à partir du point de vue des usagers. Des entrevues en profondeur ont été réalisées auprès de dix personnes utilisatrices en provenance d'une ressource communautaire et alternative en santé mentale. Les répondants éprouvent ou ont éprouvé des problèmes importants de santé mentale. La majorité des usagers de notre échantillon consomme des neuroleptiques. Les participants sélectionnés ont cheminé avec l'approche de la gestion autonome de la médication en santé mentale (GAM). La GAM constitue un terrain fertile, car l'approche favorise la réflexion critique, la diversité de pratiques autour de la médication psychotrope. Un état des connaissances portant sur l'expérience subjective de la médication est présenté. Les effets de la médication sur les personnes et leur contexte de vie ainsi que les aspects symboliques ont été analysés. Parmi les effets majeurs de la médication, on compte : l'effet de « gel », la grande fatigue, les difficultés d'attribution, le désir d'arrêt et les effets paradoxaux. La médication peut avoir des effets positifs ou négatifs sur l'entourage, le travail, les études ou autres implications sociales. Le rapport des usagers relatif à la médication a évolué vers un usage planifié, modulé et moindre. À cet effet, les dix usagers sont passés d'une phase de « novice » à une « d'expert ». Les résultats de cette recherche indiquent que la notion d'observance au traitement doit être revisitée et la notion d'efficacité élargie. Cette étude qualitative démontre que les versants « intérieurs » de la médication, l'expérience subjective et l'intersubjectif apportent une perspective plutôt rare, mais riche, du médicament en tant qu'objet social.

Mots-clefs : santé mentale, psychiatrie, expérience subjective, point de vue des usagers, médicaments psychotropes, médicaments psychiatriques, neuroleptiques, antipsychotiques, gestion autonome des médicaments en santé mentale (GAM).

Abstract

This research looks at psychiatric medication from the perspective of service users. In-depth interviews were conducted with 10 service users from a community-based, alternative mental health resource. The respondents experience or have experienced serious mental health problems. The majority of service users in our sample take neuroleptics. Selected participants followed the mental-health approach known as GAM: Gaining Autonomy & Medication Management. GAM provides a perfect ground, since this approach encourages critical thinking and promotes diverse practices around psychotropic medication. Current knowledge around the subjective experience of medication is presented. The effects of medication on people and their life contexts are analyzed, as well as their symbolic aspects. Among the main effects of medication are: the “anaesthetizing” effect, intense fatigue, difficulties of attribution, the desire to quit and paradoxical effects. Medication can have positive or negative effects on one’s circle of family and friends, work, studies or other social commitments. The relationship between service users and their medication has evolved toward a planned, adapted and reduced use. In this sense, the 10 service users went from a “novice” phase to that of “expert”. Results from this research show that the notion of treatment compliance must be revisited, and the concept of efficiency, broadened. This research shows that the “interior” dimensions of medication, the subjective experience and intersubjectivity provide rare and rich insights into medication as a social object.

Key words : psychiatry, subjective experience, point of view of service users, consumer/survivor perspective, psychiatric medication, psychotropic medication, neuroleptics, antipsychotics, Gaining Autonomy & Medication Management (GAM).

LA TABLE DES MATIÈRES

Résumé	iii
Abstract.....	iv
La liste des tableaux	viii
La liste des sigles	ix
La dédicace	x
Les remerciements	xi

L'introduction.....	1
----------------------------	----------

Le Chapitre 1

Le contexte de la prescription et consommation des médicaments psychotropes	4
--	----------

La problématique	4
L'approche intégrale – un guide dans la complexité.....	6
Les perspectives de l'extérieur	7
Le biomédical	7
Encadré : De nombreux haut-parleurs	10
Le social	11
Les perspectives de l'intérieur	12
Le culturel	12
L'expérience subjective	13

Le Chapitre 2

L'expérience subjective de la prise de médicaments psychotropes	16
--	-----------

La sélection des écrits	17
Les effets sur la personne	19
La pléiade « limites, coûts et avantages, ambivalence, paradoxes, incertitude et effets mixtes »	19
La constellation « effets bénéfiques »	22
La constellation « effets secondaires »	25
La constellation « effet de gel »	27
Encadré : L'histoire oubliée et retrouvée de l'effet de gel	30
La constellation « grande fatigue »	32
La constellation « effet de dépendance »	33
La constellation des « difficultés d'attribution et l'ambiguïté »	33
La constellation « désir d'arrêt et arrêt »	35
La constellation « ajustement et minimisation »	36
La constellation « résistance, réticence et contestation »	37

La constellation « contrôle et sanctions »	38
Les effets des médicaments en contexte	42
La constellation « aspects symboliques » ou « 1001 interprétations »	45
Un aide-mémoire d'appoint.....	48

Le Chapitre 3

La méthodologie de la recherche	52
Le contexte de notre projet de mémoire	52
Les objectifs et les questions de recherche	53
Le choix d'une recherche qualitative d'inspiration phénoménologique	53
L'échantillon	54
Le profil des participants	55
La cueillette de données	56
La stratégie d'analyse des données	56
Les limites	57

Le Chapitre 4

Les effets des médicaments psychotropes sur la personne et son contexte de vie	59
Un portrait général	59
La prégnance des effets secondaires.....	60
La réduction des symptômes et la prévention	60
L'apport global de la médication	61
Les effets majeurs sur la personne	62
L'effet de gel	62
L'effet de dégel	66
La grande fatigue.....	70
La difficulté d'attribution.....	71
Le désir d'arrêt.....	74
Les effets des médicaments en contexte	78
Les impacts sur le travail, les études et les implications sociales	78
Les effets sur l'entourage	82
Les effets paradoxaux	85

Le Chapitre 5

L'évolution vers un usage modulé et planifié de la prise de médicaments psychotropes	89
Quelques filons	90
Les usagers à la phase novice	92
Les usagers à la phase d'expert	96
Les pratiques d'ajustement et de minimisation.....	97
La stratégie de minimisation et tactiques d'ajustement vers le bas	102
Les conclusions	109
L'approche biomédicale en santé mentale sous le regard des usagers	109
Les pistes de solution	111
Des idées pour des recherches futures	115
La bibliographie	118
Tableau I – Le modèle intégral de la psychopharmacologie	i
Tableau II – Les médicaments psychotropes (neuromédicaments) cités dans cette étude.....	ii
Tableau III – Le corpus des études qualitatives portant sur l'expérience subjective de la médication psychiatrique.....	iii
Tableau IV – Repères – parcours de prise de médicaments psychotropes	iv

LA LISTE DES TABLEAUX

Tableau I – Le modèle intégral selon Wilber.

Tableau II – Les médicaments psychotropes (neuromédicaments) cités dans cette étude ou parmi les plus populaires au Québec selon la classe.

Tableau III – Le corpus des études qualitatives portant sur l'expérience subjective de la médication psychiatrique.

Tableau IV – Repères – parcours de prise de médicaments psychotropes

LA LISTE DES SIGLES

- AGIDD-SMQ : Association des organismes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.
- ARUCI-SMC : Alliance de recherche internationale universités-communautés – Santé mentale et citoyenneté.
- CEST : Commission de l'éthique de la science et des technologies.
- CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (Site Internet).
- ÉRASME : Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture.
- GAM : Gestion autonome des médicaments de l'âme (première appellation). Gestion autonome de la médication en santé mentale (autre appellation). Les deux appellations sont en usage. En anglais : Gaining Autonomy & Medication Management. En portugais: Gestão Autônoma de Medicamentos.
- RRASMQ : Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

LA DÉDICACE

À mon oncle, Jacques Landry

Tôt ou tard, nous faisons tous des culbutes d'un type ou d'un autre. Certains sont en chute libre plus que d'autres. Une société accueillante, respectueuse des personnes, et de la vie, glisse un fond pour que les atterrissages se fassent plus en douceur. Ce mémoire est dédié aux gens qui n'ont pas encore atterri, et à ceux qui construisent des fonds « coussinés ».

LES REMERCIEMENTS

Cela prend un « village » pour réussir un mémoire et encore plus quand le projet se transforme en épopée « d'éclopée ». J'ai été à même de constater que la résilience est réactivée au contact des gens qui nous encouragent. Voici les illustres membres de mon « comité » ad hoc de soutien :

Lourdes Rodriguez del Barrio : Directrice de mémoire, « membre émérite » de mon village. Ce projet aurait été impossible à réaliser sans son soutien indéfectible. Elle maîtrise l'art délicat de soutenir, de motiver, et de nous pousser à nous dépasser. Elle voit les forces en chacun de nous et elle les conjugue. Rassembleuse hors pair pour la cause de la santé mentale, pour l'émancipation des personnes.

Monique Meloche, travailleuse sociale, psychanalyste; un grand cœur qui sait accompagner les tréfonds de l'âme. Je lui dois tant.

L'École de service social de l'Université de Montréal : les professeurs Guylaine Racine et Jean Panet-Raymond qui ont été si compréhensifs à mon égard à travers les hauts et les bas; Marie-Laurence Poirel : pour ses encouragements constants et des conseils qui font la différence; Lise Coulombe, technicienne administrative qui a bien suivi mon dossier, et qui m'a encouragée tout au long.

L'Alliance de recherche ARUCI-SMC (Brésil et Québec) pour le soutien financier et mon « home » à » l'UdeM. Merci à : Diana Gagnon, coordonnatrice, à la touche spéciale et inimitable; Lisa Benisty, étudiante, la compagne idéale de traversée; Thaïs Mikie de Carvalho Otanari, étudiante, soleil du Brésil qui illumine tout sur son passage; Hélène Grandbois, pionnière, juriste, chercheuse et grande militante ; Sabrina et Deivisson, psychiatres du Brésil avec qui la « révolution » est possible ; et Lorraine Guay, grande humaniste, et mon modèle depuis des années.

Isabelle Ferland, directrice du Centre de crise l'Autre Maison, et Jean Panet-Raymond : pour vos si beaux mots à mon égard et votre soutien. Votre contribution a été marquante.

Louise Rosenberg travailleuse sociale; pour m'avoir appris l'approche intégrale de Wilber à coup de longueurs de piscine et pour son soutien, sa brillance si précieux et irremplaçables à toutes les étapes. Katherine Macnaughton-Osler, travailleuse sociale, militante, et une si belle âme; « You saved the day! ». Annie Pavois, psychothérapeute, le monde est meilleur grâce à elle.

Jacqueline Lagacé qui avec son approche hypotoxique m'a donné les clefs de la guérison et a fait en sorte que j'ai eu la santé pour terminer ce mémoire.

Grace Loud, physiothérapeute qui avec son approche McKenzie m'a fourni un « trousseau » de clefs pour mes vertèbres; « You are a great healer ». Sylvain

Lebuis, physiothérapeute et ostéopathe; qui fait aussi partie de la trempe des grands guérisseurs.

Le Bureau des étudiants en situation de handicap : Un merci tout particulier à Nissim Louis, conseiller.

Le mouvement en santé mentale alternatif et de défense des droits : des endroits et des personnes avec qui on peut remettre en question et trouver des solutions. Notamment, Raymond Beaunoyer, Mathilde Lauzier, Olivier René, Jean-Pierre Ruchon et Robert Théoret du RRASMQ. Le collectif Action Autonomie et Ghislain Goulet, comité Pare-chocs, AGIDD-SMQ. Prise II : Toute la gang, dont Danièle Bédard, Monique Goulet, Pierrette Richard, et Lise-Anne Ross. Hiroyuki Matsuda, Professeur à l'Université de la Préfecture d'Osaka et son soutien à la cause de tous les « toujishas ». Merci à la GAM.

Merci à mes autres amis : Jeannine, Robert, Sylvain, Hella, Jean-Claude, Adam, Éline, Marie-France et Harold.

Merci à mes grands-mères, Anna et Amarilda et mes tantes – toutes des femmes courageuses. Merci à mes parents pour tout. Merci pour votre cran, d'être allés à contre-courant lorsqu'à mes 10 ans, j'ai fait une immersion dans une autre culture, et ce faisant, ce geste m'a ouverte au monde et à toutes ses cultures. Merci à ma tendre sœur et à mon cher compagnon de vie, Alain. Merci à mes chats, au bord de l'eau de Lachine et ses grands arbres, dont Jupiter.

Mon dernier remerciement va aux personnes qui ont été si généreuses et qui ont accepté de participer à la recherche. Vos paroles à travers les entretiens m'ont soutenue tout au long de ce projet de mémoire. Vos expériences et votre expertise enrichissent nos connaissances en santé mentale. À travers un périple de grandes souffrances tant psychiques que sociales, les personnes qui ont pris part à notre étude, ont combattu et trouvé des solutions à des problèmes fort complexes.

L'introduction

La présentation du projet de recherche

Dans le domaine de la santé mentale, le traitement pharmacologique prime et son « expansion hégémonique » semble sans limites (Rodriguez, 2005, p. 249). Le discours dominant qui accompagne cet accroissement est biomédical. C'est à partir de la perspective des personnes usagères que nous approchons le « complexe du médicament », objet social aux angles et intérêts multiples (Estroff, 1981, p. 114). Au cœur de notre recherche, cette question oriente notre démarche : quelle est l'expérience de la prise de médicaments psychotropes des personnes usagères qui ont cheminé avec la gestion autonome des médicaments de l'âme (GAM)¹? C'est auprès d'une ressource qui a adopté la GAM, que les personnes cheminant avec une médication ont été interpellées. La démarche GAM représente un terreau fertile, car elle favorise le développement de connaissances qui abordent les versants « intérieurs » de la médication comme l'expérience subjective des personnes concernées, et les aspects intersubjectifs comme les croyances, aspects symboliques ou représentations sociales (Longhofer et coll., 2003; Rodriguez et coll., 2008; Rodriguez, Poirel, 2007)².

¹ La « GAM » est connue sous différentes appellations dont celle d'origine, la gestion autonome des médicaments de l'âme, et de plus en plus la gestion autonome de la médication en santé mentale.

² Évoluer dans une ressource qui a intégré la GAM dans ses façons de faire et de penser, a pour effet d'outiller tant les usagers que les intervenants au sujet de la médication, car on y retrouve des attributs tels des espaces de dialogue entre intervenants et usagers, des formations, de l'accompagnement individuel, de l'animation de groupe. Pour en savoir plus sur la GAM on peut se référer en un premier temps aux écrits suivants : les guides de base de la GAM : RRASMQ (2002). *Gestion autonome des médicaments de l'âme : Mon guide personnel et RRASMQ-ÉRASME* (2006). *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*; et les articles : Rodriguez, L., Perron, N., Ouellette, J-N., (2008). *Psychotropes : réguler ou écouter la souffrance*, in Blais, L., et coll.,(éd.) *Vivre à la marge : réflexions autour de la Souffrance sociale*, Québec : Les Presses de l'Université de Laval; et 121-145. Rodriguez, L., Poirel, M-L., (2007). « Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes : la gestion autonome de médicaments de l'âme » dans *Nouvelles pratiques sociales*, 19, (2). 111-127; le chapitre du mémoire de Benisty (2011). « Présentation de la Gestion autonome de la médication, son développement et sa formation ».

L'état des connaissances est réparti sur deux volets. Le premier chapitre concerne le contexte plus large de la prescription et de la consommation des médicaments psychotropes. L'approche intégrale de Wilber a servi de cadre où le biomédical et le social sont abordés en tant que perspectives de l'extérieur, tandis que les perspectives de l'intérieur, le culturel et l'expérience subjective y sont exposés (voir le Tableau I, p. i). Dans le deuxième chapitre, je présente les études qualitatives qui traitent du point de vue des usagers par rapport à la médication psychiatrique.

Du côté de la méthodologie (chapitre 3), dix entrevues en profondeur ont été réalisées auprès de personnes utilisatrices d'un organisme communautaire et alternatif en santé mentale de Montréal. Notre projet s'inscrit dans une recherche plus importante qui a pour titre « Évaluation, approfondissement et avancement de la GAM ». Cette étude dirigée par Lourdes Rodriguez del Barrio porte à la fois sur l'expérience subjective et sur les pratiques GAM des usagers. Les participants de l'étude éprouvent ou ont éprouvé des problèmes importants de santé mentale depuis au moins une dizaine d'années, et ils consomment des médicaments psychotropes puissants, dont les neuroleptiques et régulateurs de l'humeur (voir les Tableau I, p. i, et Tableau II, p. ii). Nous avons procédé pour notre projet de mémoire à une analyse transversale des dix entrevues selon une méthode d'inspiration phénoménologique. L'objectif de l'analyse poursuivi est de : cerner, décrire l'expérience, le rapport aux médicaments psychotropes des personnes utilisatrices qui ont cheminé avec l'approche GAM.

L'analyse des entretiens est divisée en deux chapitres : 4 et 5. Le chapitre 4 traite du premier pan des effets biopsychosociaux des neuromédicaments concernant les effets majeurs selon la perspective des personnes : l'effet de gel et de dégel; la grande fatigue; les difficultés d'attribution; le désir d'arrêt et les effets paradoxaux. Les effets des psychotropes ne s'arrêtent pas à la personne, mais se répercutent sur le contexte de vie. Ce que nous avons intitulé les « effets en contexte » se manifeste au niveau de l'entourage, par rapport à l'emploi, les études et les implications sociales. La médication peut influencer positivement ou négativement sur les rapports

avec la famille ou les projets de vie de la personne. En outre, les personnes concernées témoignent d'expériences marquantes de stigmatisation et d'auto-stigmatisation liées à la médication psychiatrique.

Au chapitre 5, le deuxième pan de la perspective des personnes est apparu de façon inattendue. En tentant de faire le portrait de la consommation des médicaments psychotropes de chaque participant, une complication s'est transformée en découverte fortuite. C'est-à-dire que lorsque les usagers relatent leur expérience de la médication, les changements dans la prise de médicaments (type et dosage) sont si fréquents qu'il est ardu de suivre l'itinéraire de consommation. En notant minutieusement la prise de psychotropes de chaque personne, une évolution a été découverte (voir Tableau II, p. ii). C'est à partir de ce profil de consommation que des stratégies et les compétences des personnes ont émergé, tout comme l'usage modulé et planifié des médicaments psychotropes. Par ailleurs, l'expertise des usagers se manifeste aussi dans la gestion des différents impacts biopsychosociaux de la médication (chapitre 4).

Le portrait de la prise de neuromédicaments prend ses couleurs avec l'évocation des représentations sociales qui parsèment les récits des personnes, dont on retrouve l'analyse dans les chapitres 4 et 5. Riches et parfois troublants, les aspects symboliques apportent la profondeur à l'expérience subjective de la médication psychiatrique.

Au chapitre « Les conclusions », la fin de ce périple au cœur de l'expérience des personnes concernées, se termine par le point de vue de ces dernières sur l'approche dominante du traitement d'orientation biopsychiatrique. Pour les accompagnateurs, intervenants et proches, des pistes de solutions sont proposées. La perspective du travail social est mise à contribution relative à la problématique de la médication en santé mentale. Au final, c'est plus que le discours des usagers que nous avons récolté sur la médication en santé mentale, mais bien une expertise : unique et indispensable.

Le Chapitre 1

Le contexte de la prescription et la consommation des médicaments psychotropes

« Our brains are organized around stories,
not statistics »

Gloria Steinem

La problématique

Voilà, c'est parti, c'est le coup d'envoi de l'épopée des personnes, de leur vie et de leur prise de médicaments psychotropes! Afin de contenir quelque peu les repères théoriques entourant le contexte de la prescription et la consommation des psychotropes, le cadre théorique sera organisé selon l'approche intégrale de Wilber (1997). Les perspectives de « l'extérieur », le biomédical et le social, et celles de « l'intérieur », le culturel et l'expérience subjective, seront expliqués suivi des recherches leur étant associées (voir Tableau I, p. i).

Phénomène occidental, la prescription et la consommation de neuromédicaments ne cessent de croître au gré des nouvelles et anciennes molécules (Rodriguez, Perron et Ouellet, 2008, p. 123). Derrière ces hausses, sans être exhaustif, mentionnons certains groupes d'âge à risque comme les jeunes et la prise de stimulants comme le Ritalin, les personnes âgées et les anxiolytiques, antidépresseurs (CEST, 2009, p. 54). Concernant le genre, le sexe féminin consomme plus de médicaments psychotropes à l'âge adulte, tandis que pour le sexe masculin, ce sont les mineurs (CEST, 2009, p. 54). La situation de pauvreté est liée à une prise plus élevée de médicaments psychotropes. De plus, la vulnérabilité psychique peut être rattachée au chômage, mais aussi au travail, et son lot de « burnouts », dépressions – avoir ou perdre un emploi peuvent conduire à une prise de médicaments psychiatriques (CEST, 2009, p. 55; Otero, 2012).

Les usages élargis

Des facteurs d'ordre psychosocial influent sur la pratique médicale et vice versa. Les pratiques « off-label » ou d'usages élargis ne datent pas d'hier, mais le contexte social a évolué. Le phénomène contemporain des usages élargis a été examiné par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) du Québec via leur *Avis. Médicaments psychotropes et usages élargis : un regard éthique* paru en 2009. Nous reprenons des pistes à explorer de cet *Avis*. L'usage de type « médical » se rapporte à « un contexte de pratiques professionnelles qui contribue à l'élargissement des usages des neuromédicaments » (CEST, 2009, p. XXIII). La Commission s'est penchée sur quatre aspects qui ont un impact sur les pratiques entourant la prescription : les limites des connaissances et incertitudes sur les neuromédicaments et la maladie mentale; l'influence grandissante des compagnies pharmaceutiques; la pénurie de personnel et le travail en silo des intervenants du système de soins, et les demandes spécifiques des patients qui sont de plus en plus informés (CEST, 2009, p. XXV). L'usage élargi de type « mode de vie » (lifestyle) fait référence à la prise de neuromédicaments non pas dans un but thérapeutique, mais « pour répondre à des attentes sociales – performance, productivité, santé, jeunesse » (CEST, 2009, p. XXVI).

Concernant les classes de médicaments en santé mentale, le grand public est familier avec les antidépresseurs comme Prozac, Paxil et Effexor ou l'anxiolytique Ativan, mais il l'est moins avec les antipsychotiques comme Zyprexa, Risperdal et Seroquel. Ces derniers neuroleptiques font aussi partie du phénomène des usages élargis de type « médical » comme en atteste la recension d'études épidémiologiques de Verdoux, Tournier et Bégaud (2010, p. 4-10). Ces auteurs concluent que les antipsychotiques atypiques sont prescrits pour d'autres indications que la psychose. Les effets des neuroleptiques atypiques sont puissants, et entre autres, les effets indésirables d'ordre métabolique comme le gain de poids, le diabète et les problèmes cardiaques sont alarmants. Comme le souligne la Commission, le rapport « risques/avantages » doit être soigneusement évalué (CEST, 2009, p. 68-69).

L'approche intégrale – un guide dans la complexité

L'approche intégrale, statué par Wilber (1997) et appliquée à la psychopharmacologie par Ingersoll et Rak (2006), servira de cadre théorique. Cette théorie générale permet de garder en tête les différentes perspectives et influences, la complexité entourant la consommation de médicaments en santé mentale, ce que Estroff intitule « le complexe du médicament » (1981, p.114). Par ailleurs, l'approche intégrale permet de mieux saisir les interactions entre les différentes perspectives qui abordent la question de la médication, ou encore les différentes dimensions de l'expérience de la médication (se référer au Tableau I, p. i).

Simple et complexe à la fois, le cadre intégral peut se résumer en quelques touches. Un premier découpage de la réalité par le moyen d'une ligne verticale sépare d'un côté « l'intérieur » et de l'autre, « l'extérieur ». Un deuxième découpage, mais cette fois-ci à l'horizontale, divise autrement le tableau en deux parties. Le haut devient le versant « individuel » et le bas, le « collectif ». Le cadre global contient quatre quadrants ou cadres : le biomédical (extérieur-individuel) ou le « ça », le social (extérieur – collectif) ou le « eux », la culture (intérieur – collectif) ou le « nous » et l'expérience subjective (intérieur-individuel) ou le « je ». Sommairement, voilà les quatre perspectives, discours, logiques, « cadre [s] de référence » (Rodriguez, 2005, p. 240), ou familles de savoirs sur la psychopharmacologie, bref, « l'environnement du médicament » (CEST, 2009, p. XVI). Un des fondements de cette approche repose sur : « Pour avoir une vision équilibrée de la prise de médication ou pour comprendre la souffrance, il faut prendre en compte les quatre dimensions. Sans ça, on n'a pas une vision globale de la chose » (Little, René, 2011, p.9).

Un concept à maîtriser pour la compréhension du modèle intégral est la notion de « holon »³ qui fait référence au mouvement de l'interaction entre le tout et les parties,

³ Cette définition du terme « holon » provient du modèle transactionnel de Farmer (2009), travailleuse sociale qui intègre les neurosciences parmi les différentes perspectives incluant le psychologique, le social et le spirituel pour la pratique du service social.

c'est-à-dire entre les différents éléments d'un quadrant, mais aussi entre les quadrants (Farmer, 2009, p. 47). Si on prend l'exemple de l'expérience subjective, le sens, les idées, les émotions, les sensations d'une personne face à la médication interagissent constamment et changent, tout comme la personne sera affectée par ce qui se passe dans les environnements biomédicaux, culturels et sociaux. En dernier lieu, les divisions ne sont pas étanches, car, « le social informe le médical au moins autant que le médical informe le social, pour le meilleur et pour le pire » (Otero et Namian, 2009, p. 57). C'est un portrait dynamique en évolution constante.

Par le moyen de la théorie générale de Wilber nous expliquons à l'aide des quatre quadrants, les différentes dimensions du « complexe du médicament psychotrope » d'aujourd'hui. Chaque quadrant sera décrit suivi d'exemples de recherches s'y rattachant. Ce regard large en comparaison avec la vision biomédicale met en contexte notre objet de recherche : l'expérience subjective.

Les perspectives de l'extérieur

Le biomédical

Dans ce mémoire, la présentation du biomédical sera élaborée selon une posture critique à l'intérieur du cadre intégral wilberien afin de questionner ses préceptes, mais aussi de mettre en évidence les interrelations avec les autres perspectives. L'orientation biomédicale se base sur des théories et solutions biologiques pour expliquer et traiter. Cette perspective de l'extérieur aborde les phénomènes par le truchement de l'observation et de la mesure. Le biomédical est associé à une prétention de scientificité, au courant des données probantes, ce dernier relevant surtout du quantitatif est très valorisé parmi les types de connaissance en Occident. Puisque le substrat physiologique demeure inconnu en ce qui concerne les « troubles » en santé mentale, les recherches et les théories se poursuivent, et ce surtout par rapport aux neurotransmetteurs. On attribue à ces infimes composantes l'origine, le siège des maux des maladies du cerveau, même si à ce jour, les preuves

demeurent manquantes. Du côté de la piste génétique, un ou des gènes n'ont pas été identifiés assurément, car de découverte en découverte, les résultats n'ont pu être répliqués. Des généticiens avancent que les désordres en santé mentale seraient possiblement causés par une combinaison complexe, où des facteurs environnementaux déclencheraient des gènes en cascade chez les personnes susceptibles. La génétique, spécialité de la médecine biologique, sort du cadre biomédical strict pour tenter d'expliquer la genèse de la détresse émotionnelle et verse dans les causes environnementales.

L'application de l'approche réductionniste biomédicale au champ de la santé mentale se heurte à des obstacles majeurs dont la complexité des problèmes en santé mentale et leur traitement. Otero et Namian (2009) précisent que : « La définition d'un 'problème' comme relevant du champ de la santé 'mentale' est susceptible d'être traitée avec des thérapeutiques spécifiquement 'mentales' » or, le « trouble mental » est « un processus social, culturel et médical complexe » (p. 57). Un seul angle pour appréhender qu'il soit biomédical ou autre, est nécessairement incomplet, insuffisant ou comme l'exprime Corin, Gauthier et Rousseau (2007) : « une vision trop unilatérale de l'objet médicament » (p. 37). En outre, le diagnostic achoppe, car : « [...] en ce qui concerne les maladies mentales, le degré de difficulté pour parvenir à un diagnostic est élevé. En effet, les troubles mentaux sont moins objectivables que les troubles d'ordre physique. » (CEST, 2009, p. XXIII). À défaut de marqueurs biologiques, le diagnostic se base sur l'observation, l'écoute du patient afin de repérer les symptômes. Les auteurs de *l'Avis* de la CEST relèvent trois difficultés liées aux symptômes :

« En premier lieu, la reconnaissance et la formulation des symptômes varient d'une personne à l'autre. Deuxièmement, un symptôme peut se manifester dans plus d'un trouble mental ou neurologique. Troisièmement, une maladie peut avoir une étiologie multifactorielle, c'est-à-dire être causée par la présence de plusieurs facteurs biologiques, sociaux et environnementaux » (2009, p. XXIV).

La prescription de médicaments psychiatriques repose sur une base instable. En dépit des écueils, la médication psychiatrique peut amener un apaisement des symptômes, mais le soulagement peut être partiel.

L'efficacité en psychopharmacologie est complexe, et les problèmes que nous venons de citer entourant le diagnostic rendent la question encore plus perplexe, car le traitement repose sur un problème qui est difficile à cerner. Néanmoins, précisons que Fisher et Greenberg (1997) qui se sont consacrés à l'évaluation des recherches portant sur les taux d'efficacité des différentes classes de psychotropes attestent que l'effet d'un traitement varie beaucoup d'une personne à l'autre : pour certains le traitement est bénéfique tandis que pour d'autres les effets indésirables sont trop pénibles, ou encore les symptômes persistent.

La perspective biomédicale tient le haut du pavé et ses tenants font peu allusion à ses lacunes ou à l'apport des autres approches. Les auteurs de l'*Avis. Médicaments psychotropes et usages élargies : un regard éthique* nous mettent en garde contre une : « médicalisation poussée à l'extrême [qui] ignore l'importance du contexte social, culturel et environnemental et passe sous silence les construits sociaux qui définissent ce que sont la normalité, la santé, la performance » (CEST, 2009, p. XVIII). Un élément essentiel à ajouter en fin d'une critique sommaire du biomédical, est le pouvoir d'attraction du comprimé, ainsi, « le pouvoir attribué aux médicaments réside avant tout dans leur concrétude, c'est-à-dire leur capacité à transformer un problème en une réalité de l'ordre des choses » (Corin, Gauthier et Rousseau, 2007, p.38). Le médicament apporte une solution tangible, plutôt simple au problème complexe de la souffrance psychique devant lequel nous nous sentons impuissants. Le médicament en tant que remède combiné à l'aura médicale peut rassurer, apporter une explication, qui correspond au besoin d'être réconforté, soulagé de ses souffrances.

Les recherches de nature biomédicale ont pour but de comprendre les propriétés physico-chimiques des neuromédicaments comme le mécanisme d'action au niveau

des neurones et le profil pharmacologique des substances étudiées. Les effets indésirables, les effets thérapeutiques sont sondés en association avec l'utilisation du placebo, et des taux d'efficacité sont déterminés. Un autre pan de la littérature traite de l'observance au traitement et des différentes façons d'élucider et de réduire les taux d'abandon aux médicaments psychotropes. Ce dernier type de recherche ne concerne pas les dimensions biologiques du médicament, mais plutôt les comportements en lien avec la consommation. Ces études figurent comme un prolongement de la pensée biomédicale, car l'hypothèse sous-jacente est fondée sur la légitimité de la psychopharmacologie en tant que traitement incontournable. Une constante demeure malgré la profusion de recherches pharmacologiques et de nouvelles molécules depuis un demi-siècle : des médicaments psychotropes aux taux d'efficacité qui sont similaires (Fisher et Greenberg, 1997).

Le modèle biomédical se démarque des autres perspectives par sa dominance, son étendue grandissante, son « expansion hégémonique » (Rodriguez, 2005, p 249). Les autres perspectives comme les approches culturelles, sociales et de l'expérience subjective, se positionnent, se comparent, sont en réaction face à ce joueur dominant qui occupe beaucoup d'espace sur le terrain des souffrances émotionnelles. Au fait, on peine à nommer la situation ou la problématique sans utiliser des termes de l'ordre du médical comme « maladie mentale » ou problèmes de santé mentale – le territoire revient à celui qui le nomme.

Encadré : De nombreux haut-parleurs

À la différence des autres perspectives, la conception biomédicale réductionniste est véhiculée sur différentes tribunes, des domaines de la recherche à la pratique, en passant par les médias de masse, et les compagnies pharmaceutiques. Les interlocuteurs sont nombreux, les intérêts variés, et de ce fait, les versions qui circulent peuvent être dissemblables, réductrices sinon trompeuses. Pour présenter la vision biomédicale, il faut préciser à laquelle on fait référence. Il faut aussi démêler le vrai du faux, les demi-vérités, les suppositions, les raccourcis et vérifier ses

sources d'information. Citons un exemple de désinformation qu'on retrouve à maints endroits : affirmer qu'un antidépresseur remet de niveau la sérotonine et que ce manque expliquerait en soi la dépression, relève de l'ordre du mythe du déséquilibre biochimique (Breggin, 2008; Moncrieff, 2008; Valenstein, 1998).

Le social

Cette perspective, à la jonction des versants « extérieur » et « collectif » concerne les structures observables comme le système économique qui comprend le rôle des compagnies pharmaceutiques, des compagnies d'assurance, et des institutions comme les systèmes juridiques et de la santé (se référer au tableau I, p. i). Les interactions se déroulent à l'intérieur du quadrant « social » tout comme au niveau des trois autres construits de l'approche intégrale. Difficile de ne pas sentir le poids de cette toile d'influences et d'intérêts, de la complexité et des enjeux qui les traversent. À travers ces différentes structures, sauf exception, maux sociaux et troubles en santé mentale sont perçus à travers un modèle unique, la lentille biomédicale, et où la médication psychotrope tient de solution.

Kleinman (1986), Rodriguez (2005), Rodriguez, Perron et Ouellet (2008), et Rogers et coll. (1998) examinent les impacts de l'orientation biomédicale des services de santé sur les personnes. D'après Rodriguez, Perron et Ouellet (2008), le médicament en tant qu'objet social complexe en appelle à une analyse socioculturelle (p. 123). De plus, l'état actuel de « l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie » rend encore plus impérative la pratique de l'analyse contextuelle (Rodriguez, 2005). Dans la même veine, Rogers et ses collègues déplorent que : « (...) little attention has been paid to the patient meaning and management of these drugs or the way in which the specific context of mental health policy impinges on people's medication practices » (1998, p. 1314). D'un côté, on ne s'enquiert pas du point de vue des personnes sur la dimension « intérieure » du traitement, et d'un autre côté, on ne prend pas en considération l'impact des politiques en santé mentale sur l'expérience de la médication ou de la médicalisation des problèmes des personnes. Kleinman

(1986) souligne le rôle du biomédical dans la définition de la maladie pour l'état et les citoyens : « Biomedical definitions of disease are especially significant because in most societies they acquire the cultural authority to determine bureaucratic definitions of disability » (p. 147).

Citons quelques recherches dans le vaste domaine de la psychopharmacologie en lien avec le quadrant du social : les ordonnances de traitement en santé mentale (Otero et coll., 2012); le rôle des agences de santé publique et des compagnies pharmaceutiques en lien avec les antidépresseurs (Medawar et Hardon, 2004); l'évaluation des services en santé mentale du point de vue des personnes usagères (Rodriguez et coll., 2006). Signalons la recherche ethnographique de Floersch portant sur le suivi intensif dans la communauté. Ce chercheur a élaboré une grille sociale des rôles des différents intervenants en lien avec la prise de médicaments des clients (2002).

Les perspectives de l'intérieur

Le culturel

Mignons vers un registre intérieur où valeurs, croyances et aspects symboliques règnent. Même si le médicament fait partie d'un construit biomédical, un des ingrédients actifs occultés est le sens qu'on y donne. On évoque la santé mentale, rarement la folie, mais les préjugés, stigmatisation et tabous n'ont pas disparu pour autant. La prise d'une médication en santé mentale stigmatise, et encore plus lorsque les effets sont visibles comme il est fréquent avec les neuroleptiques (Britten, Riley et Morgan, 2010; Estroff 1981; Rodriguez, Corin et Poirel, 2001; Rogers et coll., 1998, et Usher, 2001). En outre, comme les individus développent un système de valeurs et de croyances qui leur sont propres, il en va de même pour les différents systèmes ou institutions. Ainsi selon Rodriguez (2005) les systèmes de soins peuvent être étudiés : « de façon holistique comme des réponses socialement organisées à la maladie, réponses qui constituent un système culturel particulier » (p. 241). Nous

examinerons ces « cadres de référence » distincts qui s'entrechoquent dans la section « L'expérience subjective » (Rodriguez, 2005, p. 240).

Différents chercheurs et chercheuses se sont penchés sur l'univers intersubjectif entourant les différentes classes de médicaments psychotropes. On relève pour les antidépresseurs Davis-Berman et Pestello (2005), Karp (1996), Karp (2006), Otero et Namian (2009); pour les neuroleptiques, Corin, Gauhtier et Rousseau (2007), Estroff (1981), Rogers et coll. (1998) et finalement pour les troubles importants en santé mentale, Rodriguez, Corin et Poirel (2001), Rodriguez (2005), Rodriguez et Poirel (2007) et Rodriguez, Perron et Ouellet (2008).

L'expérience subjective

C'est à partir d'un univers social et culturel que les usagers construisent un rapport personnel avec la médication psychotrope. Les effets de la médication se vivent au niveau du corps, de l'esprit, et influent sur l'entourage et les projets de vie. Ce savoir de l'intérieur a pour langage, sens, sentiments, et sensations. Avant la prescription de psychotropes, les personnes font habituellement l'expérience d'états d'âme troublants. Le « trouble » en santé mentale tout comme la prise de médicaments psychiatriques peuvent être appréhendés selon les quatre quadrants de l'approche intégrale, implicite dans les travaux et cet extrait de Rodriguez : « L'expérience de la maladie mentale n'est jamais un fait brut ou réalité objective, elle est construite dans un contexte personnel, social et situationnel particulier » (2005, p. 241). L'écoute des personnes tout comme l'étude des récits de vie mettent en relief le fait que le « désordre » mental n'est pas un « fait brut » ou « réalité objective », car :

« Du point de vue des personnes, les symptômes psychiatriques apparaissent ainsi associés à des événements de vie et à des conditions de vie difficiles et au sentiment d'un manque de pouvoir sur soi et sur le monde. Ainsi, la souffrance et la crise ne peuvent se réduire aux symptômes dits psychiatriques » (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p. 11).

Ce « cadre de référence » intime des usagers, cette perspective de l'intérieur, affrontera une vision du dehors, l'approche biomédicale (Rodriguez, 2005, p. 240).

Kleinman intitule respectivement ces deux univers « illness » et « disease » et la rencontre de ces deux mondes ressemble souvent à un choc des cultures (Rodriguez, 2005, p. 241). Le terrain est fertile pour une polarisation usager et intervenant comme l'explique Kleinman : « These disease meanings are notably at odds with those attached to the experience of illness. It is this discrepancy that in the cultural meanings of what is 'real' that confers on disorder its innate ambiguity and tendency to polarize lay and professional viewpoints » (1986, p. 14). Afin de pallier à cet écart, des organismes communautaires en santé mentale, tant alternatifs que de défense des droits, outillent les usagers à comprendre, à se faire comprendre, à développer un langage et des stratégies, afin de composer avec la culture différente du biomédical, qui se manifeste comme lors des rencontres avec le médecin-prescripteur.

(Les études qui abordent l'expérience subjective de la médication psychotrope se trouvent au chapitre 2.)

L'approche biomédicale domine la recherche et la pratique en santé mentale, et elle gagne du terrain tel qu'illustré par les usages élargis de la médication psychotrope, la médicalisation des problèmes sociaux. Cette perspective réductrice ne peut à elle seule expliquer la complexité qui entoure les problèmes de santé mentale et le traitement. Des pans entiers nécessaires à leur compréhension sont évacués, par exemple, les dimensions culturelles et l'expérience subjective. La description du symptôme ne peut contenir toute la réalité de l'expérience de la souffrance psychique et relationnelle. Cette dernière est toujours incarnée dans une histoire, et inscrite dans un contexte socioculturel donné. L'approche intégrale permet de ramener et de décrire la complexité du phénomène du médicament comme l'objet social qui l'est. Nous avons choisi avec ce projet de mémoire de nous consacrer au versant intérieur, le quadrant de l'expérience subjective afin d'enrichir les connaissances, d'ajouter à cette perspective.

Pour conclure, les prises de vue sur l'objet social complexe qu'est le médicament psychiatrique sont nombreuses. Les frontières entre les différents quadrants de l'approche intégrale ou les différents points de vue portant sur la psychopharmacologie ne sont pas étanches et des « interactions, tensions et rapport de pouvoir complexes » s'y déroulent (Rodriguez, 2005, p. 241). Loin d'un équilibre entre les perspectives de « l'intérieur » et de « l'extérieur », la dominance du biomédical fait en sorte que des pans entiers de la réalité sont occultés, et que trop souvent il revient à la personne usagère de tenter de comprendre les dimensions manquantes.

Le Chapitre 2

L'expérience subjective de la prise de médicaments psychotropes

« Le fait de prendre des psychotropes est rarement vécu comme une expérience entièrement positive »

Lourdes Rodriguez del Barrio et Marie-Laurence Poirel (2007, p. 112)

Nous avons eu à procéder nécessairement par un découpage de l'expérience des personnes par rapport à la médication. Bien entendu, les personnes ne vivent pas les effets et les impacts des psychotropes en pièces détachées! Les dimensions de l'expérience des personnes en lien avec la médication seront réparties de la façon suivante : les effets sur la personne et son contexte de vie, et les aspects symboliques. Une partie importante de cette recension des écrits est consacrée à « l'effet de gel », car les participants de notre étude en parlent abondamment. En outre, l'analyse des entretiens et l'état des connaissances ont été réalisés simultanément et les influences vont dans les deux directions. Par conséquent, on peut considérer ce chapitre comme relevant aussi de l'analyse et constituant une partie des résultats.

Partir de la personne

Avec le vécu⁴ des personnes, on plonge au cœur du phénomène étudié, de la vitalité de l'expérience, fait de pensées, d'émotions, de sensations et de symbolisations. Il suffit de considérer l'expérience en écoutant une personne à la fois. C'est le noyau, le centre de gravité, dont les pratiques, les recherches et les politiques devraient en théorie émaner. C'est partir du début, de la source, de la personne.

⁴ Le terme « vécu » sera utilisé de façon interchangeable à expérience subjective, ou point de vue ou perspective des personnes. L'expression « vécu » est employée couramment par les personnes utilisatrices et intervenants dans les ressources communautaires en santé mentale. Son utilisation renvoie à la primauté du vécu, à la fois au passé et à l'histoire de la personne, mais aussi ce qu'elle vit au quotidien. L'usage du mot « vécu » dans ce travail est un clin d'œil aux personnes qui ont ce « vécu » et celles qui les accompagnent.

La sélection des écrits

Notre corpus de base est composé des études des chercheuses québécoises Lourdes Rodriguez del Barrio et Marie-Laurence Poirel. Entre autres, ces auteures explorent l'expérience subjective des personnes et le rapport avec différents médicaments psychotropes, ainsi que les pratiques GAM (voir tableau III, p. iii). Nous puiserons dans d'autres oeuvres majeures, mais de tradition anglo-saxonne. Les auteures Britten, Riley et Morgan (2010) présentent une synthèse d'études qualitatives qui couvrent les psychotropes suivants : les neuroleptiques, antidépresseurs et anxiolytiques⁵. Un classique incontournable et auquel plusieurs se réfèrent (Britten, Riley et Morgan, 2010; Rodriguez, Corin et Poirel, 2001; Rogers et coll., 1998; Usher, 2001), est l'étude ethnographique étatsunienne d'Estroff (1981) qui aborde la vie des personnes usagères qui ont constitué les premières cohortes qui ont fait l'expérience du nouveau dispositif, le suivi intensif dans la communauté. Estroff consacre un chapitre de son livre *Making it crazy : An ethnography of psychiatric clients in an American community*, connu en français sous le titre *Le Labyrinthe de la Folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*, à l'analyse de l'expérience subjective de la médication psychiatrique, et tout particulièrement, la prise de neuroleptiques de première génération (1981). L'étude qualitative de Rogers et coll. (1998), qui décrit l'expérience des personnes qui consomment des neuroleptiques, tient aussi d'oeuvre de référence, car elle a créé un précédent dans le domaine de la santé mentale, où plutôt les recherches quantitatives priment. Quant à Carrick et autres (2004), ils ont également étudié les neuroleptiques, mais ceux de deuxième génération, les atypiques. D'autres auteurs se sont penchés sur des aspects spécifiques de l'expérience subjective de la médication comme Roe et coll. (2009) et l'arrêt des médicaments, Kartalova-

⁵ Cette synthèse omet la classe des régulateurs de l'humeur qui comprend le lithium et des anticonvulsivants comme Epival, Tegretol et Topomax. Nous n'avons pu dénicher d'études qualitatives spécifiques portant sur le lithium et autres psychotropes de cette même classe. Du moins, du côté du lithium, c'est plus difficile à comprendre, car ce médicament est prescrit depuis une quarantaine d'années, et fait partie de la pharmacopée courante pour les troubles importants de santé mentale.

O'Doherty et Tedstone Doherty (2010) et l'impact de la médication psychotrope dans le processus de renouer avec la vie. Nous nous en sommes tenus surtout aux recherches qui ciblent les consommateurs de neuroleptiques, le médicament psychotrope qu'ont en commun la majorité de nos participants, mais celui aussi dont ils parlent le plus. (Voir le tableau III, p. iii). Comme l'indique Carrick et coll. (2004, p. 30), il est d'autant plus important de prendre en considération les « sentiments subjectifs » quand les traitements sont à long terme, et j'ajoute que les médicaments sont puissants et les répercussions multiples. D'autres auteurs comme Davis-Berman et Pestello (2005), Karp (1996, 2006), Otero (2012), Otero et Namian (2009), Pestello, et Davis-Berman (2008), ont axé leurs recherches sur les antidépresseurs comme psychotrope de prédilection. Même si cette dernière classe de psychotropes correspond moins au profil de nos participants (voir le tableau IV, p. iv), nous y ferons référence par moments, car certaines expériences sont communes aux différentes classes de médicaments psychotropes, et de plus, des pistes d'investigation soulevées pourraient s'appliquer aux neuroleptiques. Par exemple, c'est du côté des antidépresseurs que les auteurs Davis-Berman et Pestello (2005) et Karp (1996) ont approfondi l'intersubjectivité reliée aux neuromédicaments. Par ailleurs, un apport récent dans le domaine de la recherche qualitative concerne le point de vue des personnes sur des affichages sur Internet (Pestello et Davis-Berman, 2008; Moncrieff, Cohen et Mason, 2009). Même s'il ne s'agit pas d'entrevues en profondeur, c'est la voix des personnes, et ces données permettent de bonifier le portrait de l'expérience. Deux dernières études dignes de mention : Usher (2001), qui analyse en profondeur l'impact des neuroleptiques sur le corps, ainsi que l'étude écossaise « All you need to know? » (SAMH, 2004) qui a récolté au-delà de 1000 questionnaires auprès des personnes et leur prise de médicaments en santé mentale. D'autres études et auteurs seront présentés lorsqu'ils aideront à approfondir la perspective des personnes concernées.

Les effets sur la personne

Interrogées sur leur trajectoire de vie et plus spécifiquement sur la prise de médicaments, les personnes utilisatrices « parlent longuement et avec insistance des effets des psychotropes sur leur état » (Rodriguez, Perron et Ouellet, 2008, p. 129). La médication peut jouer un rôle de première importance ou plus secondaire, mais pour la majorité des usagers, le traitement pharmacologique n'élimine pas tous les symptômes, toute la souffrance ou tous les problèmes (Rodriguez et Poirel, 2007, p. 112). Malgré leur petit nombre, la richesse des recherches qualitatives présage qu'il y a beaucoup à entendre et à découvrir.

Les effets sous la forme de « constellation »

Une métaphore que nous trouvons utile pour décrire l'expérience des personnes usagères, voire certaines dynamiques, mais aussi pour rassembler les descriptions et analyses réalisées par les auteurs/chercheurs, est la notion de « constellation ». Une constellation faite d'étoiles est systémique, comme les étoiles dans l'univers, comme les éléments de l'univers de l'expérience de la personne. Le dynamisme, démontré par les mouvements constants d'une constellation avec ses planètes, ses étoiles, correspond aux différents effets des médicaments psychiatriques chez les personnes utilisatrices. Dans une constellation, la logique est tout autre que celle de cause à effet, car les interactions et influences sont multiples. Citons un exemple, une des constellations de l'expérience de la prise de neuromédicaments : tout ce qui tourne autour de l'expérience de la réticence, résistance et contestation par rapport à la médication a été regroupé. Nous entamons l'univers des usagers et la prise des médicaments psychotropes avec la plus grande des constellations : la pléiade.

La pléiade « limites, coûts et avantages, ambivalence, paradoxes, incertitude et effets mixtes »

La dynamique de fond qu'on retrouve dans tous les écrits de notre corpus, qui traitent de la psychopharmacologie de l'angle des usagers, est la constellation qui regroupe sept notions, ou une pléiade avec ses sept astres, ou plutôt composantes! Deux

concepts qui reviennent beaucoup dans la littérature de l'expérience subjective sont l'évaluation du traitement en matière de coûts et avantages et les effets paradoxaux de la médication. Quand les effets sont contradictoires, que les résultats sont mixtes, peu importe la situation, toute personne (usagère ou pas) s'engage dans un processus de départager, de tenter d'augmenter les bénéfiques et de réduire les méfaits. L'équilibre n'est pas facile à atteindre et comme de raison, la personne tergiverse, elle est ambivalente et incertaine.

Le portrait global des effets

Des auteurs partagent des constats en regard des neuromédicaments : « Pourtant les effets des médicaments psychotropes sont limités, temporaires, multiples et parfois même en contradiction avec leurs finalités thérapeutiques » (Rodriguez, Perron, et Ouellet, 2008, p. 127), incluant la précision suivante dans un écrit ultérieur : « et notamment dans les cas où les patients doivent prendre plusieurs médicaments » (Rodriguez, 2005, p. 245). Longhofer, Floersch et Jenkins (2003) arrivent à une conclusion similaire et signalent que les effets sont de nature paradoxale, contradictoire et changeant (« shifting »), ce dernier descriptif pouvant s'apparenter à « temporaire » (p. 80). Cependant, le concept des « limites » associé à la médication, c'est dans les écrits de Rodriguez et Poirel qu'il est explicité (2001, 2007). Par exemple, Rogers et ses collègues (1998) expliquent que les neuroleptiques agissent seulement sur une partie des symptômes, mais sans utiliser le substantif « limite ». À première vue, cela peut sembler comme un détail anodin. Toutefois, concernant la littérature GAM et l'enseignement de la GAM, l'expression « le rôle et les limites » de la médication, traduisent l'expérience subjective de la médication de façon succincte qui a du sens pour les usagers, pour les intervenants, ainsi que pour les proches (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p. 14). Également, il importe de mentionner que les effets des médicaments psychotropes sont « multiples » comme l'indiquent Rodriguez, Perron et Ouellet (2008), car l'action des médicaments déborde des symptômes et encore plus quand les psychotropes sont puissants et nombreux. En dernier lieu, une lacune à corriger : peu de recherches portent sur l'expérience subjective des personnes qui consomment plusieurs

médicaments en santé mentale à l'exception des chercheuses Rodriguez, Poirel et Estroff.

À cette étape-ci, on ne peut dégager un portrait spécifique pour chaque classe de médicaments en santé mentale, car le nombre d'études qualitatives doit être augmenté. De plus, il serait tout aussi périlleux d'identifier un tronc commun d'effets pour les différentes familles de médicaments psychotropes. Nous émettons l'hypothèse que le portrait, qui se dégage de notre recension des écrits, sied possiblement mieux aux prises de médicaments puissants comme les neuroleptiques et, comme l'indique Rodriguez, « dans les cas où les patients doivent prendre plusieurs médicaments », car les effets se décuplent (2008, p. 245).

Les effets contradictoires

Otero et Namian (2009) campent ainsi les effets contradictoires de la médication :

« L'antidépresseur peut donc agir sur certains symptômes, parfois les plus handicapants, et parallèlement en provoquer d'autres que l'on code comme des effets secondaires. Cette combinaison parfois étrange de bienfaits et de méfaits chez une même personne s'illustre par des situations paradoxales » (2009, p. 65).

Le caractère paradoxal des médicaments est relevé par Kartalova-O'Doherty et Doherty qui départagent entre les effets positifs et négatifs des psychotropes, ou quand le médicament sert d'outil pour renouer avec la vie ou au contraire quand il devient un obstacle (2010, p. 610-618). Par ailleurs, Corin, Gauthier et Rousseau (2007) font référence aux effets mixtes : « les effets de la médication sont mélangés, les bienfaits comme les méfaits. » (p. 42). En outre, on peut associer aux effets contradictoires, un ressenti de l'ordre de l'ambivalence (Estroff, 1981, p. 106; Rodriguez et coll., 2008, p. 129) et de l'incertitude (Corin, Gauthier et Rousseau, 2007, p. 42; Rodriguez et coll., 2008, p. 129).

Les coûts et les avantages

Britten, Morgan et Riley (2010) résument ce que plusieurs auteurs abordent, le processus dans lequel plusieurs personnes sont plongées : soupeser les coûts et les

avantages liés à la consommation de médicaments psychotropes : « Individuals continuously evaluated their antipsychotics by weighing and balancing potential benefits (reduction in illness symptoms) against potential risks (side effects) to achieve 'wellness' or 'sameness » (p. 211). Parlant de ce même processus, Carrick et ses collègues avancent concernant les neuroleptiques, que ce n'est pas seulement la réduction des symptômes qui est espérée, mais une diminution globale de la détresse causée à la fois par les symptômes et les effets indésirables (2004, p. 30). Toujours en lien avec les antipsychotiques, Rogers et son équipe précisent que les personnes mesurent l'impact des effets secondaires sur leur qualité de vie, et qu'au bout du compte, consommer des neuroleptiques, c'est faire face à des risques élevés, car les effets secondaires sont sévères et l'espérance de vie réduite, mais les gains peuvent aussi être élevés comme la prévention de l'hospitalisation (1998, p. 1317). De toute évidence, l'équilibre est difficile à atteindre (Moncrieff, Cohen, et Mason, 2009, p. 107) et les compromis (« trade-offs ») sont de rigueur (Britten et coll., 2010, p. 210; Carrick, 2004, p. 28).

La constellation des « effets bénéfiques » – toutes classes confondues

Explorons d'abord le côté ensoleillé, l'apport bénéfique des médicaments psychotropes d'après les personnes. Plusieurs des auteurs rapportent que la médication a permis aux personnes usagères de se détendre, d'être plus calmes (Corin, Gauthier et Rousseau, 2007; Moncrieff, Cohen et Mason, 2009; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Rodriguez et Poirel, 2001; Rogers et autres, 1998). Le traitement médicamenteux peut aussi avoir un impact positif en diminuant, en éliminant des symptômes comme : la psychose et la manie (Moncrieff et coll., 2009; Rogers et coll., 1998; Rodriguez et coll., 2000); les voix, les hallucinations et les pensées indésirables (Kartalova-O'Doherty et Doherty, 2010; Moncrieff et coll., 2009; Rogers et coll., 1998); l'anxiété et les peurs (Kartalova et coll., 2010; Moncrieff et coll., 2009). Rodriguez et cochercheuses (2000) relèvent que le médicament peut jouer un rôle positif durant les périodes difficiles : « Dans de nombreux récits, les usagers soulignent les effets positifs de la médication lorsque la personne est 'trop basse' ou en crise. Cela permet de supprimer certains symptômes, de redonner une

stabilité à l'existence, de retrouver une certaine normalité » (p. 61)⁶. Les personnes signalent aussi d'autres contributions positives de la médication que nous répartirons en deux catégories : l'apport des médicaments psychotropes dans un contexte de rétablissement et l'apport bénéfique des neuroleptiques de première et de deuxième génération.

Les effets bénéfiques étudiés sous l'angle du rétablissement

Du côté des chercheurs Kartalova-O'Doherty et Doherty (2010), leur objectif de recherche est de départager ce qui de la médication, facilite ou entrave le rétablissement chez des sujets, sélectionnés en fonction du fait qu'ils estiment avoir progressé. Nous reprenons leur façon d'organiser les résultats selon trois axes : les effets bénéfiques des médicaments dans le rapport à soi, aux autres et au temps. Concernant le rapport à soi, les participants de la recherche estiment qu'ils ont gagné en matière de : énergie, clarté d'esprit, concentration, confiance en soi, diminution des voix et des peurs, meilleur sommeil, augmentation de l'appétit, conscience de soi dans l'ici et maintenant (p. 613). Relatif au rapport à l'autre, l'anxiété sociale a été réduite et il était plus aisé de converser, comprendre, expliquer et raisonner. Par rapport à la dimension du temps, les médicaments aident : à se réconcilier avec son passé; diminuent les peurs et l'anxiété liées au passé et au futur; améliorent la capacité de faire des plans et de se projeter dans le futur; et la capacité de se synchroniser, de faire des choses avec les autres et pour les autres (p. 615).

Les neuroleptiques — première et deuxième génération

Pour certains, les neuroleptiques de première génération préviennent les rechutes et l'hospitalisation qui s'ensuit (Rogers et coll., 1998). Moncrieff, Cohen et Mason (2009) ont recensé pour leur recherche des affichages sur Internet traitant de deux catégories d'antipsychotiques. Leur analyse montre que certains effets qui pourraient

⁶ L'étude de Rogers et collègues (1998) qui a porté sur les neuroleptiques de première génération, précise que pour les participants ce n'était pas nécessairement l'élimination des symptômes en soi qu'ils souhaitaient, mais plutôt que la médication améliore leur capacité de composer avec les symptômes qu'ils jugent pénibles (1998, p.1316).

être considérés comme indésirables peuvent être perçus comme désirables : un effet sédatif puissant qui permet de retrouver un certain calme pour les personnes qui autrement souffrent de troubles du sommeil récalcitrants; la perte d'intérêt; et le ralentissement des processus mentaux (p. 107). Les neuroleptiques apportent à certains un soulagement en réduisant l'intensité des symptômes, les impacts émotionnels et intrusifs de la psychose (Moncrieff, Cohen et Mason, 2009, p. 103).

Corin, Gauthier et Rousseau (2007) ont interviewé 40 patients nouvellement suivis en psychiatrie pour psychose, et en provenance de différentes communautés culturelles et québécoises (francophones et anglophones). Concernant les manifestations de la psychose le traitement médicamenteux permet : « de mettre une limite à ce qui risque toujours de déborder : cauchemars, agressivité, hallucinations. Le médicament apparaît comme ce qui permet de contenir une menace du dedans, une contrainte intérieure vécue comme extrêmement puissante » (p. 41). En outre, l'action d'un neuroleptique est considérée comme bénéfique lorsque « Le médicament est perçu comme ce qui aide à replacer les idées, à se ramener dans la réalité et à performer; comme un soutien dans des moments de stress anticipé » (Corin et coll., 2007, p. 41).

La variabilité de l'effet

La réponse aux médicaments psychotropes varie beaucoup d'une personne à l'autre, et pas seulement pour les antipsychotiques : « Subjective response to antipsychotics is highly variable (Davidhisar, 1985), ranging from completely positive to the very opposite » (Carrick et coll., 2004, p. 20). De plus, l'effet du médicament peut fluctuer chez une même personne ou encore la personne peut changer quant à ce qu'elle trouve bénéfique. Pour la majorité des usagers (sous neuroleptiques), comme l'explique Corin et ses associées : « En contre-point à cette vision positive, la plupart des patients et patientes ont aussi exprimé une attitude plus mitigée » (2007, p. 42). Rodriguez et Poirel (2007) sont du même avis relatif aux effets contraires : « Néanmoins, il [traitement pharmacologique] s'accompagne souvent d'effets secondaires pénibles qui se juxtaposent aux effets bénéfiques » (p. 112).

La constellation des « effets secondaires »⁷

Britten, Morgan et Riley (2010) qui ont réalisé la synthèse de douze recherches qualitatives offrent une vue d'ensemble concernant les effets secondaires. Elles avancent que :

« Many respondents across the drug groups experienced physical and psychological side-effects ranging in severity that prompted them to critically evaluate their treatment in terms of the associated risks and benefits » (p. 210).

Nous soulignons l'importance de prendre en considération l'impact des effets indésirables sur les personnes, car trop souvent dans le domaine de la santé mentale, ces effets sont minimisés, banalisés. Les atteintes peuvent être profondes comme le décrivent Rodriguez et Poirel (2007) : « La perturbation entraînée par les effets secondaires est accentuée par le fait que, dans certains cas, ces effets semblent perturber le cœur même de la personne, jusqu'à l'atteindre dans ce qu'elle est, voire même dans ses possibilités de se réaliser » (p. 12).

Nous reprenons les conclusions des auteurs, Kartalova-O'Doherty et Doherty (2010)⁸ concernant les répercussions des effets secondaires dans les différentes sphères de vie des personnes. En ce qui a trait aux effets qui entravent le rapport à soi, on note : l'apathie; le manque de concentration; la somnolence; la faiblesse; l'envie de dormir; le gain de poids; le manque d'énergie; le manque de motivation pour tenter de s'améliorer; le manque de confiance en soi et la « zombification » de la personnalité. (p. 613). Nous reviendrons sur l'effet de « zombification » dans la section sur « l'effet de gel ». Concernant l'impact sur le rapport aux autres, cela comprend : avoir une piètre image de soi; avoir l'air étrange aux yeux des autres à cause des effets secondaires visibles; le manque de concentration; les troubles de mémoire; le

⁷ Précisons que la distinction entre un effet indésirable et un effet thérapeutique est relative. Le même effet peut être bénéfique ou nuisible selon la personne ou d'après la situation vécue. Par exemple, l'effet soporifique d'un médicament peut être interprété comme une somnolence ou comme un repos salutaire.

⁸ Kartalova-O'Doherty et Doherty (2010) résument ce que d'autres auteurs rapportent concernant les effets indésirables les plus communs d'après le vécu des personnes usagères.

manque de compréhension de soi et des autres et la peur de socialiser (Kartalova-O'Doherty et Doherty, 2010, p. 614). Pour terminer, il ressort, concernant le rapport au temps : la difficulté à identifier les problèmes du passé; les oublis par rapport aux plans actuels et futurs, le manque de motivation pour avancer; ne vivre que dans le moment présent; la lenteur et la dépression (Kartalova-O'Doherty et Doherty, 2010, p. 615). Enfin, pour la majorité, la médication psychotrope peut avoir des effets thérapeutiques, mais aussi des effets secondaires, pas toujours si « secondaires », qui peuvent s'immiscer un peu partout dans la vie de la personne, et même au plus profond d'elle-même.

L'action des neuroleptiques, de première et de deuxième génération, est puissante, et les effets secondaires de même. Le Zyprexa, le Risperdal, tout comme les anciens neuroleptiques, ont un effet de sédation, et ils affectent les sensations et la perception. Les facultés mentales sont atteintes -- « cognitive impairment » --, les émotions sont réduites -- « emotional flattening » --, et un désintérêt et une démotivation, sont ressentis (Moncrieff, Cohen et Mason, 2009, p. 105). Nous reprendrons plus en détail les effets marquants des deux types de neuroleptiques dans les sections ou plutôt les « constellations » (!) « effet de gel » et « grande fatigue ».

Il faut souligner deux séquelles graves associées aux neuroleptiques qui sont peu mentionnées dans les études qualitatives basées sur des entretiens en profondeur à cause du petit nombre de participants, du devis de recherche ou du fait qu'il ne s'agit pas d'études longitudinales. La première, la dyskinésie tardive, figure comme un effet iatrogénique, d'ordre neurologique, pas toujours réversible, sans traitement, qui se traduit par des mouvements involontaires anormaux d'une partie du corps -- le plus fréquemment : la langue qui sort de la bouche à répétition, les mâchonnements, les tics du visage ou les torsions du cou. Ce désordre très stigmatisant et connu depuis une quarantaine d'années est causé par les neuroleptiques classiques (Breggin, 2008, p. 58-60; SAMH, 2004, p. 63). On connaît moins bien le profil pharmacologique des antipsychotiques de deuxième génération, car leur utilisation est plus récente,

mais de plus en plus on les associe également à l'apparition de dyskinésie tardive (Breggin, 2008, p. 58-60). La deuxième séquelle, des effets secondaires graves relatifs à des troubles métaboliques⁹ comme le diabète et les problèmes cardiaques ont été identifiés avec les neuroleptiques de deuxième génération, dont les plus connus sont le Seroquel, le plus prescrit en Amérique (Hughes et Cohen, 2011) ainsi que le Zyprexa et le Risperdal (Lieberman et coll., 2005; Moncrieff, Cohen, Mason, 2009; Simard, 2011).

Nous rapportons des interrogations et des inquiétudes de plus en plus courantes provenant de personnes utilisatrices lors de formation comme les sessions de « Sensibilisation à la GAM » du RRASMQ ou de « L'autre côté de la pilule » de l'AGIDD-SMQ : est-ce que des médicaments psychiatriques puissants comme les neuroleptiques ou le lithium « détruisent les cellules » du cerveau, ou d'autres « parties du corps »? ; quels sont leurs impacts à long terme, et sur l'espérance de vie? À tous points de vue, il n'est pas facile de répondre à ces questions. Les questions des personnes concernées deviennent de plus en plus pointues au fur et à mesure que leurs connaissances augmentent avec l'accès à différentes sources d'informations, dont : les formations, la littérature, l'Internet, et la dissémination d'approches à la médication axées sur la personne -- comme la réduction des méfaits appliquée à la médication (The Icarus Project et Freedom Center, 2012), et la GAM au Québec, en Ontario et au Brésil. Qu'elles soient embêtantes ou pas, les questions des usagers ne vont pas s'arrêter. C'est bien parti.

La constellation de « l'effet de gel »

Nous avons retenu les termes « effet de gel », car c'est la locution la plus populaire au Québec, comme dans l'expression « être gelé sur les médicaments ». Les

⁹ L'apparition des troubles métaboliques, dont le diabète et les problèmes cardiaques exigent un suivi des plus serré auprès de ceux qui consomment des neuroleptiques atypiques. De plus, dans l'optique d'un consentement aux soins, ces informations devraient être fournies dès la première prescription. Vu la gravité de ces effets secondaires, la limitation du dosage et de la durée du traitement sont à favoriser ainsi que l'offre de différentes options, tant pharmacologiques que non-pharmacologiques, soit explorée. Les usages élargis des neuroleptiques atypiques est à reconsidérer, et tout particulièrement auprès des enfants.

usagers et les intervenants et même le grand public l'utilisent couramment, mais on la retrouve rarement dans les manuels de psychiatrie ou dans les cursus de cours. Un effet qui est peu étudié et sous-estimé, sauf par les experts de vécu! L'effet de gel, loin d'être un effet « secondaire », est ce qui traduit le mieux ce que certains considèrent être l'effet central des neuroleptiques, nouveaux et anciens (Breggin, 2008). Pour toutes ces raisons, mais aussi parce que les participants de notre étude en parlent abondamment, et que leur expérience de ce type d'effet a été marquante, nous tenons à cerner le phénomène.

Luc Vigneault, militant et pair aidant dans le champ de la santé mentale du Québec, décrit ainsi l'effet de gel:

« Ils gelaient mes émotions, me rendaient semblable à une loque... j'avais l'impression d'être un mort vivant, je n'avais plus de réactions. On me disait « va manger », je mangeais; ou on me disait 'va te laver' je me lavais. J'étais un peu comme une bête dans un troupeau. J'étais complètement perdu » (1997, p. 32-33).

Sous l'effet de neuroleptiques, Luc Vigneault décrit un univers parallèle où émotions et pensées sont réduites ou absentes; un monde où désirs, besoins et aspirations semblent s'être volatilisés. C'est vivre à côté de soi. Dans cet univers, on perd ses repères, car ses propres signaux sont faibles ou défaillants. Une inquiétude pointe avec les propos de Luc Vigneault : ce médicament pourrait induire la docilité...

Du récit autobiographique de Luc Vigneault au récit de vie de Josée, tiré de la recherche qualitative de Rodriguez, on retrouve la même lame de fond d'insensibilité induite :

« J'étais gelée. On me gelait sur les médicaments. Ça faisait juste remettre à plus tard ce que je ressentais dans le fond. Ce que j'avais à sortir, je l'engourdissais. Ça remettait pareil tout le temps, à plus tard. J'accumulais pareil, tout le temps les frustrations » (Rodriguez, 2000, p. 182).

Mettons en contexte ces deux expériences parmi le corpus d'études qualitatives. Le « gel des affects » (Rodriguez, 2000, p. 62) ou « emotional flattening » (Moncrieff, Cohen, et Masson, 2009, p. 105) est affublé de différents noms par les personnes concernées. L'expression « zombie » remporte la palme tant en français qu'en

anglais (Britten, Riley et Morgan, 2010; Estroff, 1985; Moncrieff, Cohen et Mason, 2009; Rodriguez, 2000; Rogers et coll., 1998). D'autres qualificatifs qui reviennent : « gelé »¹⁰ et « robot » en français (Rodriguez, 2000, p. 189), et l'impressionnant « dead » ou « mort vivant » (Estroff, 1985, Moncrieff, Cohen, Masson, 2009; Vigneault, 1997). L'effet est puissant et le choix de ces métaphores est en soi évocateur, et renvoie à une absence de vie, à un effet déshumanisant.

Un précis sur le gel des émotions

Nous reprenons l'analyse suivante du Dr. Healy (2009) quant aux répercussions des neuroleptiques sur les émotions, car cela confirme ce qui a été maintes fois exprimé en contexte de formation et d'intervention¹¹:

« On a aussi remarqué que tous les types d'émotion étaient susceptibles d'être émoussés par ce type de traitement. Nombreux sont ceux qui se plaignent du fait que tous leurs sentiments, de la joie à la colère, sont atténués. En général, cet effet va dépendre de la dose prescrite, bien que certaines personnes soient nettement affectées avec de très faibles doses. Bien qu'il s'agisse d'un effet indésirable psychologique plutôt que physique des antipsychotiques, il peut être invalidant. Il a ceci de pernicieux que la personne peut devenir indifférente au fait d'être indifférente » (p. 26).

Ces observations cliniques rejoignent le vécu tel que révélé par les experts d'expérience. On peut supposer que plus la dose est élevée, plus le gel des émotions sera accentué, et que pour certains l'effet poindra à des doses moindres. Revenons sur une partie de l'extrait de Healy : « la personne peut devenir indifférente au fait d'être indifférente ». L'intégrité de la personne est atteinte puisqu'une partie d'elle n'est plus réceptive, du moins lors du traitement. Sonder la nature subjective de cet effet central, voir comment il se décline, en quoi il est aidant, ou non, ou lorsqu'il cesse de l'être, a le potentiel de mieux cerner l'action, le calibrage et l'utilité de cette thérapeutique dans les grandes difficultés d'être.

¹⁰ Le terme « gelé » n'est mentionné que dans les recherches québécoises francophones, car en anglais cette expression ne se prête guère pour décrire cet impact sur les émotions.

¹¹ L'auteure de ce mémoire cumule plus d'une vingtaine d'années d'expérience auprès des personnes utilisatrices dans différents milieux : éducation, intervention et militance.

Quand l'effet de gel est visé par les usagers

L'apport des neuroleptiques est complexe et délicat et le point de vue des personnes qui les consomment fournit des pistes inestimables et incontournables afin de mieux le comprendre. Reproduisons les paroles d'un internaute à propos du neuroleptique Zyprexa (Olanzapine) tirées de la recherche de Moncrieff, Cohen et Mason (2009), qui nous amènent à réfléchir au fait que des personnes peuvent consentir de leur plein gré à un traitement qui les met dans un état « végétatif », car, « makes me feel like a veggie, but that was better than what I was going through and it kept me out of the hospital » (p. 107). Cet avis est également partagé par certains des répondants au sondage du SAMH de l'Écosse auprès de plus d'un millier d'usagers : « Adverse effects can be extreme, but some people will put up with a great deal, if there are compensatory benefits » (Read, 2009, p. 57). Le médicament peut devenir un pis-aller, mais une option tout de même pour enrayer une souffrance incommensurable, et pour tenter de prévenir l'insupportable. L'histoire ne dit pas si la personne voudrait de cet état à long terme ou encore si elle envisagerait d'autres avenues thérapeutiques, si ces dernières étaient connues et accessibles. La pharmacologie demeure pour beaucoup de gens la seule offre d'aide possible pour composer avec de terribles souffrances.

Encadré : L'histoire oubliée et retrouvée de l'effet de gel

L'effet de gel a été décrit par les pionniers tels Laborit, Delay, Deniker. Cornelia Corti, jeune psychiatre, se prête à l'expérience, et fait l'essai de la substance nommée « 4560 PR » en 1951. Dans un article, Laborit reproduit les notes du cahier de bord de Cornélia Corti, la première expérience subjective du neuroleptique (Cohen, 1997, p. 180). Cornélia Corti rapporte ainsi les effets du « 4560 PR » : elle se sent de plus en plus faible; elle croit qu'un des assistants de recherche veut l'hypnotiser; elle croit qu'elle va mourir, suivie d'une sensation de calme, et puis elle devient indifférente au fait qu'elle sent qu'elle est en train de mourir; elle a de la

difficulté à s'exprimer et à trouver ses mots; elle ressent beaucoup de fatigue et doit rester au lit (Cohen, 1997, p. 180).

Le 4560 PR devient du « Largactil » sous son nom commercial, ou de la chlorpromazine selon l'appellation scientifique. Le nom commercial de la molécule, « Largactil », révèle sa propriété pharmacologique, sa « large action », sur le corps, et les facultés cognitives de la personne.

À cette époque, un terme clinique est inventé pour décrire l'effet des substances telles la chlorpromazine, ou Largactil, « l'ataraxie », qui signifie « indifférence du malade pour son environnement » (Laborit cité dans Thulier, 2005, p. 3). À la suite de leurs expériences sur des patients psychiatriques, Delay et Deniker vont utiliser l'expression « indifférence psychique » afin de décrire la propriété de la chlorpromazine (Cohen, 1997, p. 179). Les patients sous l'effet des « neuroleptiques », terme qui d'après l'étymologie signifie « qui saisit les nerfs » (CNRTL), cessent de se préoccuper à divers degrés de ce qui se passe à l'intérieur d'eux-mêmes et à l'extérieur d'eux-mêmes.

La classe du médicament vient à emprunter le nom d'antipsychotique, et le terme neuroleptique perd de sa popularité, du moins en Amérique. Le discours autour des antipsychotiques devient associé aux neurotransmetteurs et au déséquilibre chimique. Ce qui caractérise le plus les neuroleptiques, l'effet de l'indifférence psychique, tombe de plus en plus dans l'oubli.

La redécouverte de l'effet de gel dans une recherche qualitative

Passons aux années 1976-1977, où Estroff, anthropologue, fait l'essai d'un neuroleptique de première génération, le Trilafon, et note ses impressions dans un cahier de bord dans le contexte de son étude ethnographique de patients psychiatriques vivant dans la communauté. Voici un des passages où Estroff

témoigne de l'effet du Trilafon -- le médicament psychotrope le plus consommé par les patients d'un service de soutien dans la communauté -- sur lequel porte son observation participante :

« Went to see friends. A bit worried they wouldn't want to see me. Though close friends. I felt as though I had little to say. The feeling of self-containment grows. Conversation did not seem very stimulating to me and I usually am very involved. As if there was a glass barrier between me and others – emotions subdued and flat if there. Am thinking things through but not necessarily reacting strongly in positive ways » (1981, p. 105).

Par cette expérience personnelle, Estroff décrit avec brio le quotidien des personnes neuroleptisées. En outre, la caractéristique fondamentale de l'action des médicaments neuroleptiques refait surface par le biais de son étude ethnographique, proche de la réalité des personnes. Ce rappel historique de l'effet de gel se retrouve dans le livre d'Estroff, *Making It Crazy. An ethnography of psychiatric clients in an American community*, publié en 1981. L'édition francophone s'intitule, *Le Labyrinthe de la Folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*, a parue en 1998.

La constellation de la « grande fatigue »

La grande fatigue peut être associée à différents médicaments psychotropes, ou au fait d'en prendre plusieurs. Il est difficile de dissocier la grande fatigue de l'effet de gel. Il est aussi souvent mentionné par les personnes qui témoignent de l'impact des neuroleptiques en général. Pour ces raisons, la grande fatigue ne sera pas reconnue comme un effet spécifique. Rodriguez, Corin et Poirel (2001) relatent que : « De nombreux usagers parlent dans ce contexte de grande fatigue, d'une perte d'énergie due aux médicaments, alors qu'ils ont justement besoin de toute leur énergie pour s'en sortir » (p.15). La majorité des études de notre corpus cite l'effet de fatigue (Britten et coll., 2010; Corin et coll., 2007; Kartalova-O'Doherty et Doherty, 2010; Moncrieff et coll., 2009; Otero, 2012; Rodriguez et Poirel, 2001; Usher, 2001). Carrick et coll. (2004) font la distinction entre deux types de fatigue que les personnes usagères ressentent. Il existerait un effet similaire à la somnolence où la personne

combat le sommeil perpétuellement, et une autre répercussion qui s'apparente à la léthargie, à l'effet sédatif qu'on retrouve couramment dans les listes d'effets indésirables des monographies de médicament (Carrick, Mitchell, Powell et Lloyd, 2004, p. 29). L'équipe des chercheurs Carrick et coll. (2004) affirme tout comme le sondage écossais « All you need to know? », que l'épuisement induit par les neuroleptiques atypiques est très répandu, et que d'après le sondage, il représenterait l'effet indésirable le plus rapporté (SAMH, 2004, p 63). Rodriguez, Corin et Poirel (2001) qui se sont penchées sur la médication psychotrope prise pour des troubles importants en santé mentale, attestent également qu'une grande fatigue est vécue par un grand nombre de répondants. En outre, Carrick et coll. (2004) mentionnent que les patients ont de la difficulté à faire reconnaître cet effet indésirable auprès de leur médecin (p. 29). Comme la fatigue peut passer pour un symptôme, qu'elle est moins visible, cet état passe plus facilement « sous le radar » que l'akathisie (la bougeotte) ou autre mouvement involontaire causés par les neuroleptiques. Somme toute, la question des effets secondaires est fort complexe, et le point de vue des personnes ouvre les perspectives quant à l'exploration et à la connaissance.

La constellation de « l'effet de dépendance »

D'après les recherches qui recouvrent l'expérience subjective de la médication psychotrope, il apparaît que l'effet de dépendance est plus évoqué par les consommateurs d'antidépresseurs, et qu'il est vécu comme un tiraillement intérieur pour certains (Berman et Pestello-Davis; Karp, 1996; Karp, 2002; Otero, 2012; Otero, Namian, 2009; Pestello-Davis et Berman, 2005). D'après la synthèse de Britten et coll. (2010), la dépendance aux médicaments psychotropes est crainte, et elle est perçue comme un signe de faiblesse par les personnes qui consomment des antidépresseurs, neuroleptiques et anxiolytiques (p. 210).

La constellation des « difficultés d'attribution et de l'ambiguïté »

Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) vont au cœur de l'expérience des difficultés d'attribution, et ce qui en découle :

« les récits des personnes font aussi état de difficultés, d'ambivalences, d'une incertitude quant aux distinctions à établir entre les effets de la médication et les difficultés à l'origine de la prise de médicaments, comme si on ne savait plus ce qui est quoi, comme si la médication venait brouiller les frontières entre le dedans et le dehors, la maladie et la guérison, comme si de nouvelles souffrances venaient s'ajouter aux précédentes qu'on croyait pourtant avoir éliminées en prenant ses médicaments » (p.129).

En filigrane, on perçoit la confusion. Ne pas saisir d'où son mal provient peut ajouter à la souffrance. Cela peut mener à douter de son traitement, et chaque prise de médicament peut raviver le questionnement : dois-je prendre ou non ce comprimé? À son tour, Otero illustre à l'aide de l'exemple des antidépresseurs, des effets confondants :

« Or, ce que les personnes déprimées qui prennent des antidépresseurs identifient comme des effets secondaires de ceux-ci se confond parfois à s'y méprendre avec les symptômes que la molécule est censée combattre, à savoir les troubles de l'humeur, du sommeil, de l'appétit, la fatigue, etc. » (2011, p. 294-295).

Otero et Namian (2009) rapportent comme Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) que lorsque la frontière entre soi et le médicament devient ambiguë, cela peut alimenter le questionnement entourant l'identité : « Lorsqu'on est 'sous influence' de la molécule, certains se posent la question : qui est-on vraiment? Où tracer la frontière entre soi et l'influence du médicament? » (p. 66). À leur tour, Carrick et ses collègues indiquent que les répondants qui consomment des neuroleptiques rapportent des difficultés de l'ordre de l'attribution. Cependant, dans ce cas-ci, la priorité des usagers n'était pas de comprendre ce qui causait l'effet problématique, mais de trouver des moyens afin de l'amoinrir ou l'éliminer (2004, p. 28). En résumé, les difficultés d'attribution sont observées pour les différentes classes de médicaments psychotropes comme en témoignent les études citées ci-haut, et la synthèse de Britten, Morgan et Riley (2010). Karp, qui s'est penché sur l'étude des antidépresseurs, reconnaît le problème de l'attribution décrit par les personnes, et il le place bien à la vue sur la couverture de son livre avec le titre *Is it Me or My Meds?* (Est-ce que c'est moi ou ce sont mes médicaments?)

La constellation « désir d'arrêt et arrêt »

Cesser la médication, ou y penser incessamment, figurent parmi le comportement et la réaction les plus communs de l'expérience de la médication psychotrope. Britten et cochercheuses l'attestent dans leur relevé des études sur les antidépresseurs, anxiolytiques et antipsychotiques (2010, p. 212), tout comme Rodriguez, Corin et Poirel (2001, p. 7). Otero et Namian (2009) spécifient que l'arrêt de l'antidépresseur représente le deuxième thème le plus abordé par les usagers (p. 58). Les raisons derrière le sevrage ou le désir d'arrêt sont multiples, et vouloir cesser la dépendance et les effets indésirables comptent parmi les motifs chez les consommateurs d'antidépresseurs (Otero et Namian, 2009, p. 66). Quant aux neuroleptiques, ceux de première génération, Estroff raconte que certains usagers connaissent les risques auxquels ils s'exposent en cessant la médication, mais, en désespoir de cause, ils passent à l'action, et tentent d'éradiquer les médicaments une fois pour toutes de leur vie et tout ce qui tourne autour (1981, p.106). Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) relatent ce qui est en jeu pour les usagers quand ils doutent du traitement :

« Très souvent, les récits font état des hésitations, des peurs, des craintes ressenties par les personnes quant aux éventuelles conséquences d'une remise en question du traitement. Bien plus, les récits mettent en lumière la façon dont se trouve intériorisé le discours dominant qui contraint à accepter l'identité de malade à vie et les conditions qui lui semblent associées » (p. 130).

Quelques chiffres et l'arrêt des médicaments

Un pourcentage élevé des personnes cesse le traitement médicamenteux en santé mentale, tout comme les gens souffrant d'autres maladies de nature chronique (Rogers et coll., 1998, p. 1315). C'est important de préciser, et de vérifier, que les usagers en santé mentale ne représentent pas un cas à part quant à l'observance au traitement, et que la problématique s'insère dans un contexte plus large que le champ de la santé mentale. L'étude de Rogers et coll. (1998) précède l'avènement des antipsychotiques atypiques et, à cet effet, il serait pertinent de comparer les taux d'abandon avec l'étude CATIE de Lieberman et coll. (2005). Près de 1500 personnes souffrant de psychose ont pris part à cette recherche financée par l'illustre National

Institute of Mental Health -- le « NIMH » -- des Etats-Unis, et publiée, entre autres dans le *New England Journal of Medicine*. À propos de la dernière génération de neuroleptiques -- les atypiques comme le Zyprexa, Risperdal, et Seroquel -- reprenons une des conclusions de l'étude CATIE de Lieberman et coll. : « approximately 74% of all patients eventually discontinued medication within the first 18 months of treatment primarily because they were perceived to be ineffective or because the side effects were too unpleasant » (2005, p. 1209). Les résultats retentissent de part et d'autre. Par ailleurs, Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) expliquent que derrière la cessation de la médication : « Souvent les personnes qui prennent ce risque, parce qu'elles perçoivent n'avoir d'autre choix sont des personnes fragilisées par un ensemble de contraintes familiales, sociales et économiques » (p. 128). Derrière les abandons de traitement, on retrouve un manque de solutions satisfaisantes pour les personnes. On peut recadrer la problématique de l'inobservance et l'aborder ainsi : « Ce sont les symptômes et non les patients qui résistent au traitement pharmacologique » ! (Rodriguez, Perron, et Ouellet, 2008, p. 127).

La constellation « ajustement et minimisation »

Cette constellation, comme toutes constellations, est reliée aux autres. L'arrêt et le désir d'arrêt de la médication peuvent faire partie d'un cheminement plus large qui peut mener vers un usage moindre ou nul en fin de compte. Britten, Riley et Morgan (2010) relèvent des pratiques d'ajustement de la médication chez les usagers qui consomment des antidépresseurs et des antipsychotiques (p. 213). Britten et ses collègues expliquent, en se basant sur les 12 études qualitatives recensées, qu'habituellement, les personnes posent un geste réfléchi quand elles réduisent leur médication et c'est avec l'espoir d'avoir un plus grand contrôle sur leur vie (2010, p. 216).

Des praticiens proches de la réalité des personnes, de leurs demandes et besoins, ont adopté des pratiques « visant une utilisation minimale de la médication

neuroleptique » (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p. 18). Calton¹² et Spandler tracent un portrait des approches axées sur l'usage de la dose minimale, ou nulle, de neuroleptiques (2009, p. 209-217). De son côté, Bola et coll. (2009) ont évalué les approches qui reportent l'usage de neuroleptiques lors d'un premier épisode psychotique, et qui ont recours ultérieurement à de faibles doses de neuroleptiques (p. 4-18). Le projet Soteria, et ses pionniers Mosher et Hendrix (2004), aux États-Unis, et Ciompi en Suisse, s'inscrivent aussi parmi ces pratiques de la marge qui privilégient l'usage restreint, voire nul, de neuroleptiques (Ciompi et Hoffman, 2004). L'approche GAM du Québec, Canada, aborde aussi la question du dosage avec son principe de l'atteinte de la « dose qualité de vie », ou de la « dose confort », peu importe la classe de médicaments psychotropes concernée, et selon ce que la personne identifie comme besoin. Cet objectif de la GAM, qui vise l'obtention d'une dose ajustée, inclut les options de la dose minimale ou du sevrage complet des psychotropes.

La constellation « résistance, réticence et contestation »

Les auteures Britten, Riley et Morgan désignent la notion de résistance comme concept centralisateur de leur méta-éthnographie. Le titre de leur article en fait écho : « Resisting psychotropic medicines : a synthesis of qualitative studies of medicine-taking ». La résistance serait au cœur de l'expérience de la prise d'antidépresseurs, d'anxiolytiques et de neuroleptiques, d'après cette synthèse de douze études qualitatives. Les chercheuses définissent ainsi le concept de résistance :

« refers to the ways in which people take medicines and attempt to minimise their intake. The term resistance also captures people's active engagement with their medicines, the ingenuity and energy required to do this and the fact that inherent power relationships result in the concealment of these activities from doctors » (2010, p. 208).

C'est une résistance plutôt active et constructive, qu'une personne combattante déploie, et non pas seulement dans le sens de patients qui « résistent », ou qui vont

¹² Calton, qui détient la double expertise de psychiatre et d'usager en santé mentale, témoigne de son expérience dans l'article et de la façon qu'il a passé à travers un épisode de psychose sans avoir recours à des médicaments en santé mentale.

à l'encontre du traitement. Malheureusement, et fréquemment, cette attitude n'est pas perçue comme positive, ou comprise par les milieux d'intervention. Par exemple, comme l'explique Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) : « Les questions, réticences ou remises en question des patients sont cependant interprétées sur le plan de la 'non-compliance' » (p. 248). Toujours selon Britten et ses collègues, beaucoup de personnes usagères luttent contre les stigmates, la dépendance, les effets secondaires, les effets contradictoires qui découlent de la prise de médicaments psychotropes – bref, du prix à payer. Devant ce constat, les personnes adoptent des stratégies afin de trouver des solutions -- comme amoindrir les effets pénibles par les moyens de la réduction ou l'arrêt des médicaments, ou la quête d'alternatives -- et bien souvent, elles gardent pour elles ces démarches (Britten, Riley et Morgan, 2010, p. 212-216).

Otero et Namian (2009), tout comme l'équipe de Britten, Riley et Morgan (2010), concluent que les personnes utilisatrices adoptent une attitude de résistance face à leur traitement (p. 59). Les réticences évoquées par les répondants face aux antidépresseurs comptent parmi les thèmes les plus répertoriés de l'étude d'Otero et Namian (2009, p. 58). De plus, Otero et Namian (2009) rapportent, comme Britten, Riley et Morgan (2010), que les personnes expriment leurs réticences face aux stigmates associés au duo diagnostic-traitement, à la dépendance et aux effets indésirables liés aux antidépresseurs (p. 59-60). À un niveau symbolique, d'autres vont résister, comme les répondants de la recherche de Davis-Berman et Pestello (2005), pour qui la prise d'antidépresseurs signifie qu'ils sont « endommagés » (« damaged self »).

La constellation « contrôle et sanctions »

Contrôle et médication psychotrope peuvent s'entrecroiser de diverses manières. D'emblée, nous écartons les expériences où les personnes relatent que la médication leur a permis de reprendre le contrôle, car cette question a été exposée dans la section des effets bénéfiques. Est-ce que les personnes se sentent contrôlées par les médicaments psychotropes? Certaines, oui, d'autres pas.

L'expérience du contrôle

À la lueur des écrits, nous postulons que les personnes qui consomment des neuroleptiques risquent plus de cumuler différentes expériences qu'on associe au contrôle en lien avec la médication¹³. D'après les participants de l'étude de Usher (2001), qui porte sur la phénoménologie de la prise des neuroleptiques, certains expriment qu'ils se sentent contrôlé « par quelque chose ou par quelqu'un » (p. 151). Ils conçoivent que la médication puisse contrôler les pensées d'une personne. De plus, certains affirment qu'ils perçoivent ce contrôle sur leurs pensées comme provenant de l'extérieur (2001, p. 151). Usher (2001) mentionne aussi que ce contrôle de l'extérieur peut être vécu comme une perte de contrôle sur soi et, au final, la perte d'une partie de soi (p. 151).

Le contrôle intériorisé

Le contrôle peut être intériorisé comme l'expliquent Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) : « les récits mettent en lumière la façon dont se trouve intériorisé le discours dominant qui contraint à accepter l'identité de malade à vie et les conditions qui lui semblent associées » (p. 130). À leur tour, Rogers et collègues traitent aussi de ce processus d'intériorisation :

« (...) respondents feeling unable to alter or give up their medication because of the internalization of external controls and social sanctions which characterize the social and response to the management of people with a diagnosis of schizophrenia » (1998, p. 1319).

Rogers et ses collègues soulèvent aussi que, « The taking of medication was also seen as a part of a social contract that patients were required to adhere to in order to be tolerated by the community » (1998, p. 1321). Le message de l'observance au traitement est rappelé et renforcé par une « toile de persuasion » -- nommée comme telle par Estroff : « Compared with an in-patient setting, the clients had abundant

¹³ Nous ne pouvons nous prononcer sur les régulateurs de l'humeur comme le lithium, Tegretol, Epival, car d'après nos recherches, il n'existe pas d'études qui portent sur cette catégorie de psychotrope selon la perspective de l'expérience subjective des personnes usagères.

opportunities to escape meds, in terms of available time and space. But the web of persuasion surrounding the clients was powerful » (1981, p. 106). La perception d'un contrôle externe peut être ressentie de la part du « psychiatre, [de l'] agent d'aide sociale, [et des] proches » (Rodriguez et coll., 2008, p. 129), vécue soit comme une surveillance policière, soit bienveillante comme de la part d'un protecteur. (Usher, 2001, p. 151). De plus, Usher (2001) rapporte que des usagers n'osent pas déroger de leur prescription, car ils se sentent impuissants, ou ils dépendent des autres pour prendre les bonnes décisions (p. 151).

Le contrôle de la médication dans la communauté

Rodriguez (2005) expose que la reconfiguration des services en santé mentale, et le travail de concertation entre organismes communautaires et professionnels du réseau de santé, peut consolider l'approche biomédicale et faire en sorte que les personnes usagères n'ont d'autres choix que d'adhérer à leur traitement médicamenteux, si elles tiennent à conserver les offres d'aide des divers milieux d'intervention (p. 250). Floersch (2002), qui a étudié le travail des intervenants à partir d'une équipe de suivi intensif dans la communauté, décrit, à l'aide de sa grille sociale (« social grid »), les tâches qui incombent aux différents acteurs afin de favoriser l'observance au traitement. Dans la communauté, le nouvel acteur pivot dans le contrôle de la prise de la médication devient le « case manager ».

Les mesures et dispositifs de contrôle en lien avec la médication

L'usage de la médication psychiatrique, dans le but de modifier les comportements jugés inacceptables, peut se ramifier en différentes pistes d'exploration incluant le lien avec le contrôle social. Nous ferons un relevé de mesures et dispositifs, en lien avec le contrôle, où l'expérience subjective des personnes usagères devrait être étudiée plus amplement. Commençons avec un sujet controversé : l'utilisation de la contention chimique -- définie par le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, ainsi : « Mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament » (AGIDD-SMQ, 2004, p. 3). Le dénoncé de l'AGIDD-SMQ contient en son titre l'enjeu primordial : « Quand s'arrête le

contrôle et où commence le traitement? »¹⁴. En outre, l'utilisation d'injection de médicaments psychiatriques, soit en milieu hospitalier, en suivi externe ou dans le contexte d'ordonnance de traitement, augmente les chances que les personnes perçoivent le traitement comme une forme de contrôle ou de sanctions. Par ailleurs, puisque l'administration de neuroleptiques par voie injectable est pratique courante dans divers milieux, les études abordant la perspective des personnes concernées aideraient à comprendre son impact. Le contrôle est un proche parent de la coercition et il faut le reconnaître. Un traitement médicamenteux imposé peut verser, muter en punition ou encore causer des traumatismes. Ce pan troublant est exposé parmi les écrits de ceux qui se nomment « survivors » ou survivants de la psychiatrie ou usagers tout court. On le retrouve aussi dans le militantisme qui vise l'élimination de la victimisation secondaire liée, entre autres, à l'utilisation de mesures de contrôle, comme la contention chimique, et du courant de recherche qui leur sont associés.¹⁵

Concluons sur le contrôle avec le point de vue d'un participant de la recherche de Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) : « La psychiatrie, c'est comme une prison, c'est comme la prison chimique en dedans de moi, tu ne peux pas aller travailler, tu ne peux pas tout le temps quand tu es sur les médicaments » (p. 129).

¹⁴ Le testimonio, de Linda Bourgeois qu'on retrouve dans *Repenser la Qualité des Services en Santé Mentale dans la Communauté*, représente une introduction du point de vue des personnes sur l'expérience de la contention chimique et autres mesures de contrôle et, comme c'est souvent le cas, de ses impacts troublants.

¹⁵ La victimisation secondaire fait référence aux « réactions négatives envers les victimes d'une agression de la part des personnes à qui elle parle de l'agression, se confie ou demande de l'aide » (CDDM, 2004, p.27). On peut se référer aux réalisations du Comité de travail sur la victimisation secondaire, chapeauté par l'AGIDD-SMQ, et leur document « Lutter contre la victimisation secondaire : une question de droits » ainsi que Les actes du colloque provincial *Femmes, psychiatrie et victimisation secondaire : vers un changement de culture* » produit par le Collectif de défense des droits de la Montérégie.

Les effets des médicaments en contexte

C'est essentiellement à partir des écrits réalisés par les usagers et des études qualitatives du point de vue des personnes que les effets en contexte des médicaments sont relatés. Il sera beaucoup question de stigmatisation, mais aussi de médication qui facilite l'intégration.

De stigmates et de stigmatisation

Différents auteurs de notre corpus d'écrits examinent le phénomène de la stigmatisation associée aux médicaments psychiatriques et son impact sur l'identité et l'intégration des personnes utilisatrices. La stigmatisation fait référence au « Blâme et mise à l'écart d'un individu ou d'un groupe d'individus du fait de leurs caractéristiques ou de leurs croyances perçues comme allant à l'encontre des normes culturelles de la société dans laquelle elles évoluent » (CNRTL). Le « blâme et mise à l'écart » peuvent être intériorisés par la personne (autostigmatisation), ou ressentis lors d'interactions sociales (stigmatisation), et ces deux processus s'alimentent l'un et l'autre. Des éléments de la stigmatisation en santé mentale sont reliés au diagnostic, son sceau officiel, tandis que le médicament représente l'objet tangible.

Otero et Namian (2009) dénotent que « la prise d'antidépresseurs renvoie parfois aux individus une image de soi dévaluée, teintée par la faiblesse morale, l'incapacité de se prendre en main de manière autonome, de ne pas être à la hauteur de ses problèmes » (p. 60). Cette dévalorisation, qui découlerait du fait de prendre des antidépresseurs, peut être assimilée au concept du « soi endommagé », ou du « damaged self », de Davis-Berman et Pestello (2004). Les deux chercheuses signalent qu'en dépit du fait que la médication avait apporté un soulagement chez les participants, la majorité avait cessé le traitement, car ils avaient la perception d'être « endommagés », stigmatisés par la prise des antidépresseurs (Davis-Berman et Pestello, 2004, p. 300). Otero et Namian rapportent aussi l'effet stigmatisant lié au médicament psychotrope :

« le stigmatisme associé à la prise d'un médicament psychiatrique joue un rôle certain dans les réticences initiales. C'est la confirmation qu'on a un problème de santé mentale qu'il faudra tôt ou tard expliquer d'une manière ou d'une autre aux autres (famille, amis, travail, etc.) et à soi-même » (2009, p. 60).

Avec les antidépresseurs, la personne a plus le loisir de divulguer ou non si elle suit un traitement, ce qui est rarement le cas pour les neuroleptiques. Voyons pourquoi.

Les stigmates visibles

Chez beaucoup d'usagers, les effets secondaires des neuroleptiques, anciens et nouveaux, altèrent l'apparence physique et les comportements à différents degrés. D'après Carrick et coll. (2004), les personnes utilisatrices redoutent beaucoup que les effets secondaires soient repérables, et qu'ils trahissent leur identité de patient psychiatrique (p. 29). Les effets secondaires stigmatisants rapportés par les auteurs comprennent « l'hyperactivité, la sécheresse de la bouche, les difficultés de concentration qui empêchent de suivre une conversation » (Rodriguez et coll., 2001, p. 7); une élocution altérée comme parler au ralenti ou avoir de la difficulté à articuler; des mouvements involontaires comme l'akathisie, ou le besoin irrésistible de bouger, et son contraire, l'akinésie, ou l'absence ou la réduction des mouvements et la difficulté à bouger, tel marcher ; l'effet de gel qui se manifeste, entre autres, par un visage inexpressif, morose, voire une stupeur; et dans son ensemble, un manque d'élan vital (Estroff, 1981, p. 102; Rodriguez et coll., 2001, p. 7; Usher, 2001, p. 149.). Prenons l'exemple de l'effet de bougeotte raconté par un participant de l'étude de Usher (2001) qui nous aide à mieux saisir concrètement les répercussions :

« When we go out it's like advertising you have a mental illness, so the side-effects draw attention to the fact that you have a mental illness. And even though you might be quite well mentally, the side-effects stigmatize you... you can't even go over to your sister's place and go out into the yard without the neighbours thinking she's got someone there who is mentally ill... you know your legs are going up and down all the time and they think you're a lunatic. It's like wearing a sign on your forehead » (2001, p. 149).

Estroff (1981) explique que la bougeotte peut rendre les contacts sociaux impossibles, car la personne ne peut rester assise assez longtemps afin d'avoir un

échange significatif avec d'autres (p. 113) et, d'après Rodriguez et Poirel (2007), cela peut « rendre plus difficiles les efforts d'insertion sociale ou la poursuite d'un processus thérapeutique » (p. 113).

Usher (2001) décortique ce qui est en jeu quand le corps et l'image de soi sont altérés par la prise de neuroleptiques. Elle explique que « We experience the world through our body so when it loses its taken-for-grantedness, we become distressed » (p. 149). La personne ne peut plus faire confiance à son corps, elle ne peut prédire comment il va réagir, que ce soit à cause de la bougeotte ou autres mouvements involontaires, à cause de sa façon altérée de parler ou de sa difficulté à comprendre ce que l'autre exprime. En outre, Usher (2001) signale que « The body loses its transparency when it draws attention to itself. It becomes a source of impediment, and example of differentness » (p. 149). Ces changements notables marquent les personnes qui en sont affligées. Elles peuvent vivre plus d'insécurité, voire se sentir ébranlées quant à leur identité.

Les différents éléments liés à l'exclusion

Les stigmates visibles associés à la folie peuvent renforcer l'identité de patient psychiatrique; c'est une mise à distance du monde « normal », c'est de l'ordre du handicap iatrogénique (Estroff cité dans Rodriguez et Poirel, 2001, p. 7). Estroff élabore sur le processus d'exclusion des personnes sous neuroleptiques, et du fait qu'elles ont peu ou pas de relations intimes. En outre, le réseau social des participants de son étude est constitué d'autres personnes qui prennent également des médicaments psychiatriques, à l'exception des intervenants (Estroff, 1981, p. 106) -- bref, un réseau social très réduit, où peu sont en couple et les amis sont aussi isolés que soi. C'est un cercle vicieux, où une grande solitude empire le mal-être. Plus la personne s'enfonce, plus elle est médicamentée, etc. Comment s'extirpe-t-on d'une telle spirale descendante? La médication « colore » les relations des usagers auprès des intervenants, de la famille et même du propriétaire. (Estroff, 1981, p. 106). En dernier lieu, consommer à vie des psychotropes au profil accablant « donne aux personnes le message que 'on ira jamais bien' » et « surtout qu'il faut

accepter le statut de 'fou' » — deux contrecoups à assumer et à transcender si la personne désire s'intégrer (Estroff cité dans Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p. 7)

Un autre son de cloche retentit du côté du duo Kartalova-O'Doherty et Doherty (2010) qui démontrent que les médicaments psychotropes peuvent aider les personnes à entrer en relation avec les autres, car les peurs sont réduites, la conversation et la compréhension de l'autre sont améliorées, et les capacités de faire des plans et se synchroniser avec les autres sont facilitées (p. 614-615). Comme la médication peut aussi amener son contingent d'effets négatifs et pousser vers l'exclusion telle que rapportée par Estroff (1981), Rodriguez et Poirel (2001), nous émettons l'hypothèse que Kartalova-O'Doherty et Doherty (2010) ont relevé des résultats plus favorables --, où le traitement psychotrope a facilité la socialisation--, car les candidats ont été choisis en fonction de l'atteinte d'un certain niveau de réussite.

Les aspects symboliques ou les 1001 interprétations

Un symbole puissant

Consulter en santé mentale n'est jamais anodin, car on pénètre dans l'antre de la folie, souvent à la suite d'un dérapage magistral. En Occident, le comprimé psychotrope est associé à des représentations fortes en lien avec la santé mentale. Le médicament, ce symbole puissant, retentit pour tous. Il produit son lot d'effets, et encore plus pour la personne concernée. L'expérience de la souffrance entremêlée à une prise du médicament psychotrope : un duo où la quête de sens et les représentations sociales sont manifestes.

La description des aspects symboliques appliquée à la médication psychotrope est tirée d'un document phare de la littérature GAM, *Repères pour une gestion autonome des médicaments en santé mentale. Guide d'accompagnement* :

« Pour les personnes qui la consomment et pour celles et ceux qui les accompagnent, la médication psychotrope n'est jamais neutre. Elle

s'accompagne d'une polysémie de significations tantôt positives tantôt négatives, le plus souvent profondément ambivalentes. Tantôt symbole de santé, tantôt de maladie, tantôt perçue comme solution exclusive, tantôt vécue comme cause de la maladie, la médication peut signifier à la fois ceci et cela. Bien d'autres significations peuvent encore lui être associées » (RRASMQ, 2006, p. 24).

La personne utilisatrice est entourée d'un univers de représentations, les siennes et celles de son réseau, et plus souvent qu'à son tour, ces significations sont laissées en plan. Citons un exemple concret des aspects symboliques en action. L'exercice réalisé en contexte de formation GAM où les représentations sont nommées et les impacts identifiés sont vécus tant par les usagers que les intervenants, comme un moment fort, une prise de conscience pour plusieurs, et même une sorte de libération pour certains usagers.¹⁶ Évidemment, cela ne règle pas toute la problématique de la médication, mais rendre explicite, un pan des médicaments, que les gens vivent, rapporter une autre logique, prendre connaissance de ce monde de l'intersubjectivité est transformateur et le devient encore plus, quand les ressources intègrent ce nouvel aspect dans leurs pratiques. Toute une gamme d'émotions loge dans cette intériorité symbolique. Lors d'une formation, en voyant toutes les significations écrites sur le tableau, une participante s'est exclamée en disant que cela représentait le DSM de l'âme! Bref, la pratique nous démontre la puissance de la charge symbolique des médicaments en santé mentale.

Les échos du passé

Retraçons quelques jalons de l'histoire des représentations sociales du traitement médicamenteux en santé mentale. Estroff publie en 1981, *Making It Crazy*, où elle rapporte à la suite de son travail sur le terrain comme observatrice participante dans les années 1976 et 1977 que « Although the medications themselves become imbued with qualities and meanings, the persons and relations involved in the processes of administering and receiving them also have significance » (p. 116). En

¹⁶ Cette formation du RRASMQ s'intitule, « Formation-sensibilisation sur la gestion autonome des médicaments en santé mentale (GAM) ». La composition des participants comprend habituellement des personnes utilisatrices et intervenants afin de conjuguer les différents savoirs et débiter un premier espace de parole autour de la médication psychotrope.

1985, Diamond approfondie la symbolique rattachée au médicament psychotrope (p.29-35). Au Québec, en 1992, la Dre Cécile Rousseau lors d'une présentation au RRASMQ, attribue aux aspects symboliques une influence encore plus grande que l'action des médicaments :

« aucune de ces représentations est vraie ou fausse, bonne ou mauvaise. Elles représentent toute une partie de la vérité et tout cela est vrai dans le sens que ça représente le vécu des gens, et donc que c'est important d'en tenir compte, plus important encore que de tenir compte des effets chimiques précis du médicament » (cité dans Repères, 2006, p.26).

La Dre Rousseau précise aussi que nous avons tous droit à notre perception, que les vérités sont multiples, et que nous détenons tous une parcelle du casse-tête de la problématique de la médication.

Le processus de symbolisation – quelques éléments

Karp (1996) consacre un chapitre sur les significations entourant la médication dans son livre, *Speaking of Sadness : Disconnection, and the Meanings of Illness*. À la base, d'après Karp, l'expérience subjective baigne dans des interprétations tant individuelles que collectives par rapport au psychotrope consommé (1996, p. 86). Il ajoute que selon la théorie de l'interactionnisme symbolique, le sens qu'on donne à toute expérience, en passant par les effets physiologiques induits par les psychotropes, fait appel à une interprétation, à un étiquetage (« labelling »). De plus, Karp (1996) tout comme Rodriguez, Perron et Ouellet (2008) abordent la nature évolutive de la symbolisation. Karp fait référence à un « extensive interpretative process » -- qu'on pourrait traduire par un vaste processus interprétatif (1996, p. 81). Karp utilise aussi l'expression : « ongoing process of meaning-making » (1996, p. 86) -- un processus perpétuel de donner un sens. En outre, Rodriguez et ses collègues (2008) précisent que : « Le même traitement peut signifier des choses différentes à des moments distincts de la vie de la personne » (p. 135). Ce processus fait partie d'un ensemble encore plus grand, « les effets enchevêtrés » : « Sur le plan de l'expérience personnelle, et plus largement dans la vie des personnes, les aspects

symboliques et les effets biologiques se trouvent étroitement enchevêtrés » (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p. 12).

Une coutume prend racine

Estroff a émis le souhait que la recherche se penche sur les représentations personnelles et culturelles de la prise de médicaments (1981, p. 115). Son souhait aurait été exaucé, au moins en partie, car on peut maintenant compter sur un corpus de recherches sur les aspects symboliques -- les filières anglo-saxonnes et franco-québécoises (Corin, Gauthier et Rousseau, 2007; Rodriguez, Corin, et Poirel, 2001; Rodriguez, 2005; Rodriguez et Poirel, 2007; Rodriguez, Perron et Ouellet, 2008; Karp, 1996; Karp, 2006; Davis-Berman et Pestello, 2005). Longhofer, Floersch et Jenkins (2003), qui ont emprunté les sillons d'Estroff (1981), et de Goffman (1961), ont réalisé une recherche ethnographique, portant sur le suivi intensif dans la communauté, et à leur tour, ils reprennent le flambeau des aspects symboliques entourant la médication. Longhofer et ses collègues émettent trois recommandations quant à la médication, et deux portent sur les significations : les intervenants doivent aider les usagers à comprendre le sens qu'ils donnent aux médicaments, et de plus, les intervenants doivent placer au centre de leur travail thérapeutique les interprétations assignées aux médicaments (2003, p.86). L'approche GAM répond à ces attentes, où intervenants et usagers cernent l'impact du phénomène des aspects symboliques de la médication à travers différents types d'échange tels la relation d'aide ou le groupe.

Un aide-mémoire d'appoint

Toujours aussi pertinent, gardons en tête cet aide-mémoire -- la liste des conditions positives et négatives associées à la prescription selon le point de vue des personnes utilisatrices -- de Rodriguez, Corin et Poirel (2001, p. 18-19) :

« Les pratiques associées à la médication psychiatrique les plus contestées par les personnes sont :

- 1) une médication qui se présente comme la seule réponse à la souffrance

- 2) la prescription de médicaments présentant des effets secondaires pénibles.
- 3) Une médication lourde faisant obstacle au travail sur soi
- 4) la difficulté voire l'impossibilité de questionner la médication
- 5) des prescriptions très lourdes et à très long terme, dès lors encore plus difficiles à remettre en question
- 6) une information insuffisante
- 7) peu de place au dialogue avec le médecin concernant la médication
- 8) peu de suivi; après l'hospitalisation, souvent le sentiment d'être abandonné
- 9) peu de place pour des démarches thérapeutiques alternatives à la médication
- 10) des interventions axées sur le contrôle de la médication
- 11) des interventions infantilisantes
- 12) le fait que questionner la médication soit compris comme un refus de traitement

Par contre, à certaines conditions, la médication peut être un *instrument* ne faisant pas obstacle à l'appropriation du pouvoir et à l'amélioration de la qualité de vie :

- 1) lorsqu'elle s'accompagne d'autres pratiques de travail sur soi et de soutien
- 2) quand elle est accompagnée de l'information adéquate
- 3) lorsque le médecin prend le temps de donner sens à l'expérience et au traitement proposé
- 4) lorsque les médicaments permettent de réduire ou de supprimer certains symptômes et de redonner une stabilité à l'existence
- 5) quand la personne est trop 'basse' ou en crise
- 6) pour obtenir des effets précis à court terme. »

En faisant un survol des grands titres de ce chapitre, des effets sur les personnes, aux effets en contexte sous la forme des « constellations » et la « pléiade », on constate que beaucoup de satellites circulent dans le firmament des médicaments en santé mentale. Les aspects symboliques, mystérieux comme l'éther, s'immiscent partout, car les personnes donnent un sens ou tentent de donner un sens à ce tout ce qui leur arrive. Comme si ce n'était pas déjà assez compliqué, ces effets pluriels sont

enchevêtrés avec les symptômes ou manifestations de la souffrance et autres choses de la vie (Otero et Namian, 2009, p. 8; Rodriguez, Corin et Poirel, p. 12). Tout bouge et tout évolue. La configuration sera différente pour chaque personne. Plus la personne consomme de médicaments ou encore plus les médicaments sont puissants, et plus de satellites vont se bousculer. Rapportons un rappel essentiel : « On tient peu compte de l'impact que la consommation régulière de psychotropes a sur le rapport à soi et aux autres et de sa signification pour la personne et son entourage » (Rodriguez, Corin, Poirel, 2001, p. 3). La complexité qui entoure la prise de médicaments en santé mentale apparaît dès qu'on cherche le point de vue des personnes qui les prennent. Nous en savons si peu — plusieurs fils tissent l'étoffe de l'expérience de la médication.

Des pistes futures pour la recension des écrits

Nous aurions souhaité aborder les alternatives, les moyens que les personnes déploient au fil du temps afin de prendre soin d'elles, et, comment cela change la donne par rapport aux médicaments qu'elles consomment. Nous aurions voulu discuter d'une relation que les personnes utilisatrices jugent importante, leur lien avec leur médecin-prescripteur. Une recension des écrits sur ces thématiques de la perspective des personnes deviendra pertinente lors d'analyses subséquentes des récits des participants de l'étude.

Les recherches à venir

Pour le futur, il reste à préciser l'impact qu'aura le profil des effets secondaires des neuroleptiques atypiques sur la stigmatisation et les processus d'exclusion. La recherche assez récente de Moncrieff, Cohen et Mason (2009) indique que les antipsychotiques atypiques peuvent causer de l'akathisie, l'effet de gel comme les anciens, mais aussi le gain de poids et le diabète (p.106). Carrick et coll. (2004) mentionnent que le gain de poids n'était pas aussi courant que la fatigue comme effet secondaire, mais que les femmes étaient plus préoccupées que les hommes par ce changement (p. 25). L'obésité peut être stigmatisante et encore plus pour les femmes. Par ailleurs, d'autres études seront nécessaires afin de connaître le rôle de

la médication psychotrope du point de vue des personnes utilisatrices par rapport au travail, aux études, aux projets de vie ainsi que les relations avec les proches.

L'expérience des personnes à travers les récits nous incite à repenser la notion d'efficacité des médicaments en santé mentale quand la personne révèle qu'elle se sent « endommagée » par le traitement, quand des effets indésirables accablants deviennent des étendards de la folie. Une efficacité qui dépasse la diminution des symptômes existe puisque des experts d'expérience de l'étude de Kartalova et O'Doherty et Doherty (2010) ont relevé ce défi, et ont su tirer profit de la médication afin d'améliorer leurs liens sociaux. Beaucoup reste à faire, et le temps presse, car plusieurs consomment des médicaments psychotropes au long cours, et les recherches qui s'attardent à « l'impact des effets secondaires sur la vie quotidienne et l'avenir des personnes » sont trop rares (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p. 7)

Le Chapitre 3

La méthodologie de la recherche

« To describe the patient's situation faithfully is necessarily to present a partisan view. (I partly excuse myself by arguing that the imbalance is at least on the right side of the scale, since almost all professional literature on mental patients is written from the point of view of the psychiatrist, and he, socially speaking, is on the other side) »

Erving Goffman (1961) *Asylums : Essays on the social situation of mental patients and other inmates*

Le contexte du projet de mémoire

Mon projet de mémoire s'inscrit à l'intérieur d'une recherche d'envergure dirigée par Lourdes Rodriguez del Barrio dans le cadre de l'Alliance de recherche internationale universités-communautés – Santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC) qui s'intitule : « L'évaluation des impacts, l'approfondissement et l'avancement des pratiques GAM ». L'objectif général est décrit comme suit : analyser en profondeur les différentes dimensions de l'expérience des personnes qui ont fait une démarche GAM. Parmi les quatre objectifs spécifiques, trois se rapportent à l'évaluation de la GAM et celui qui concerne notre étude : dégager les perceptions et les pratiques des usagers concernant la médication psychiatrique. Il est prévu que trois ou quatre organismes communautaires à Montréal et en région, ayant des pratiques GAM seront invités à participer à l'étude, et qu'une soixantaine d'entrevues semi-dirigées seront réalisées auprès des personnes utilisatrices. Notre projet de mémoire vise à analyser en profondeur les dix premières entrevues effectuées dans une ressource communautaire de Montréal. Les organismes qui ont intégré des pratiques GAM représentent un terreau riche afin de traduire l'expérience subjective entourant la médication psychiatrique. Dans ce contexte, les personnes utilisatrices ont accès à

différentes opportunités d'apprentissage, et de pratiques entourant la médication psychiatrique.

Les objectifs et questions de recherche

L'objectif général que nous nous sommes fixé est de cerner, décrire l'expérience, les rapports à la médication psychotrope des personnes usagères qui ont fait la démarche GAM. La question centrale qui oriente la démarche de notre étude est : quelle est l'expérience subjective de la prise de médicaments psychotropes des personnes usagères qui ont cheminé avec la gestion autonome des médicaments de l'âme (GAM)? Les questions suivantes serviront de guides. Comment les personnes décrivent-elles les effets de la médication? Quels sont les impacts de la prise de médicaments psychotropes sur les proches, le travail, les études ou autres implications sociales? Quels aspects symboliques sont évoqués par rapport à la médication psychiatrique? Quels sont les bénéfices, les coûts associés à la prise des médicaments psychotropes? Quel rôle joue la médication? Quelles sont les limites? Quelle est l'évolution du profil de consommation des médicaments psychotropes chez les participants?

Le choix d'une recherche qualitative d'inspiration phénoménologique

Afin de nous rapprocher le plus possible de cette vie qui bat, de l'expérience des gens, nous privilégions une étude qualitative qui met de l'avant une « méthodologie qui écoute » (Rodriguez, 2011, p. 9), c'est-à-dire, qui s'attarde à « reconstruire le monde vécu des usagers en termes de valeurs, de représentations de soi, de projets, de désirs et de deuils. Cette approche nous permet de poser de l'intérieur, c'est-à-dire du point de vue des premiers acteurs concernés, la question de l'impact et de l'efficacité de la gamme de traitements reçus (...) » (Rodriguez, Corin et Guay, 2000, p. 50). Pour mettre à profit cette orientation, les entrevues en profondeur répondent à

cet objectif, car elles suivent la logique du récit des personnes, tout en guidant de façon minimale.

La démarche est d'inspiration phénoménologique, car la nature de l'expérience et le sens que donne la personne à la prise de médicaments psychotropes sont au cœur de ce projet de recherche. Le fait que la perception des personnes sur le phénomène est au stade de défrichage en appelle à une approche descriptive, exploratoire qui ratisse large avec des balises plutôt souples. Nous tenterons de rester le plus près possible, et de rapporter au mieux ce que les personnes expriment. Un soin particulier sera donné aux termes, et le langage de la perspective de l'intérieur sera privilégié. Pour citer un exemple, l'expression « effet de gel » a été retenue pour expliquer un des effets majeurs des médicaments psychotropes, car le mot « gel » est très utilisé par les usagers à travers les récits.

Au final, tout comme Corin, Poirel et Rodriguez (2011), nous proclamons que : « Seule une méthodologie qualitative de recherche semblait susceptible de faire ressortir les différentes dimensions de la question du traitement dans les ressources alternatives en santé mentale et d'en illustrer la texture » (p.28), et dans notre cas, le « traitement » est la question spécifique des médicaments psychiatriques.

L'échantillon

La méthode d'échantillonnage a été effectuée avec le soutien de l'organisme d'où proviennent les personnes qui ont pris part à la recherche. Une liste des clients ayant eu un suivi GAM, a été dressée. À partir de cette liste d'une vingtaine de noms, une dizaine ont été pigés au hasard. En plus, quelques noms ont été rajoutés à la liste originale, même si leur nom n'avait pas été pigé, étant donné les démarches importantes que ces personnes ont réalisées. Au total, huit participants ont été choisis de façon aléatoire et deux candidats ont été recommandés. Est-ce que le nombre de personnes interrogées est suffisant? Nous croyons que oui, vu la nature

d'une recherche qui a pour but d'aller en profondeur dans la compréhension du phénomène de la prise de médicaments psychotropes. Un indice quant à l'atteinte de la saturation, provient de Carrick et collègues (2004) : « That many of the themes elicited are broadly similar despite a change of locale and investigator demonstrates through replication like validity of the qualitative data » (p. 28). Lorsqu'on compare l'état des connaissances sur l'expérience subjective de notre étude avec les résultats obtenus de l'analyse de nos entretiens, nous sommes rassurés, même si la majorité de notre échantillon est des femmes.

Le profil des participants

Neuf femmes et un homme ont été interrogés. Les participants sont d'origine québécoise et francophone à l'exception d'une personne qui est également anglophone. L'âge varie de 40 ans à la soixantaine avancée pour une moyenne de 53,5 années. Experts d'expérience, ces personnes vivent avec ce qu'on appelle des troubles importants de santé mentale depuis une ou quelques décennies. Plusieurs des participants se sont vus assigner des diagnostics variés au cours des années, et la majorité a souffert de la psychose. Au moins huit, sinon neuf participants ont l'expérience de la prise d'antipsychotiques, anciens ou atypiques, et la majorité a fait usage de médication psychiatrique excessive (voir le Tableau IV, p. iv). Ils connaissent la psychiatrie de l'intérieur, et ils ont vécu l'hospitalisation. En outre, les personnes possèdent différentes expertises dont la consommation de différents types et classes de médicaments psychotropes, tout comme avoir cheminé avec l'approche GAM. Ce groupe de participantes et participant correspond au profil de personnes au suivi à long terme en psychiatrie qui plus souvent qu'à leur tour, sont familiers avec une médication psychiatrique puissante. Le portrait diverge aussi, car ces personnes utilisatrices ont accès à une variété de démarches thérapeutiques, et elles ne sont pas restreintes qu'à une thérapeutique médicamenteuse.

La cueillette des données

Le cœur de la méthodologie repose sur la tenue de dix entrevues en profondeur auprès de personnes utilisatrices de service en santé mentale. Les thèmes suivants se retrouvent dans la grille d'entrevue : la première prise de médication psychiatrique et les expériences subséquentes; la pratique de la GAM. Les échanges se sont déroulés à l'organisme communautaire et alternatif en santé mentale de Montréal d'où proviennent les personnes qui ont participé à notre recherche. Les entrevues se sont échelonnées entre le 13 juillet 2010 et le 13 août 2010. La durée des entretiens tourne autour d'une heure. Les participantes et participant ont pris connaissance du formulaire de consentement et ont signé le document avant le début de l'entrevue. Une transcription verbatim des entrevues a été faite à partir des enregistrements audio par l'assistante de recherche.

La stratégie d'analyse des données

Nous avons procédé par une lecture flottante des entretiens sans buts précis sauf de s'en imprégner et de noter les commentaires spontanés. Puisque notre thématique de recherche porte sur le rapport à la médication des personnes qui les consomment, en un premier temps, nous avons sélectionné tous les passages qui traitent de façon large et étroite de la médication et de cheminement GAM. Ces extraits ont été insérés dans un tableau créé pour chaque participant de l'étude. La première codification thématique concerne la recherche plus large de l'ARUCI-SMC selon sept grandes catégories : les effets de la médication sur la personne et son contexte de vie; les pratiques psychiatriques; les pratiques de la ressource alternative en santé mentale; les pratiques GAM explicites; les pratiques GAM implicites; les pratiques et stratégies des usagers; et une catégorie plus large qui s'intitule le « rapport à la médication » où l'on retrouve les dimensions qui ne peuvent être assignées aux catégories précédentes. À cette étape-ci, un grand tableau a été dressé, et les sept thèmes ont été distribués pour chaque participant de l'étude.

Pour notre mémoire, nous nous sommes penchés spécifiquement sur les effets de la médication sur la personne et son contexte de vie, l'évolution de son rapport à la médication et les aspects symboliques. Puisque les représentations sociales de la médication sont entremêlées et réparties à travers les différentes dimensions, cette particularité a nécessité l'adoption d'une approche autre : tous les passages ont été relus et les différentes métaphores et images associées aux médicaments ont été retenues. Une analyse plus fine des effets a permis de dégager les effets majeurs de la médication tels l'effet de gel et de dégel, les difficultés d'attribution, le désir d'arrêt et les effets paradoxaux. Les effets sur le contexte de vie ont été répartis selon les impacts sur l'entourage, le travail, les études et autres implications sociales. Les effets de la médication selon le point de vue des personnes constituent le chapitre 4. Par ailleurs, l'analyse de l'évolution au rapport à la médication a fait ressortir l'usage planifié et modulé de la médication psychotrope et les différentes stratégies mises en place par les usagers (chapitre 5). L'analyse des aspects symboliques s'est faite au fur et à mesure que les différentes métaphores apparaissaient au gré des effets de la médication, et de l'évolution du rapport à la médication. À notre avis, cette catégorisation pour l'analyse des données a du sens pour les personnes et pour une recherche qualitative qui traite du point de vue des personnes.

Les limites

Les limites de notre étude se situent au niveau de la représentativité. Notre échantillon est composé de neuf femmes et un homme, donc une surreprésentation du sexe féminin. Cependant, notons que ce sont les femmes qui consultent majoritairement en santé mentale. De plus, le facteur interculturel n'a pas été pris en considération. En outre, l'âge pourrait être un facteur puisque la moyenne d'âge des répondants est de 53, 5 années. L'expérience du rapport à la médication des jeunes pourrait varier. Il faut aussi ajouter que les usagers de notre étude consomment des médicaments psychotropes puissants depuis plusieurs années. Ce profil correspond

plus aux usagers qui cheminent avec des troubles importants de santé mentale au long cours. En dernier lieu, est-ce que le fait que les participants ont un profil GAM pourrait être problématique? C'est une hypothèse, que les usagers qui entreprennent une démarche GAM pourraient représenter un sous-groupe parmi les personnes utilisatrices. En revanche, le profil GAM des répondants constitue une richesse par rapport au développement de la réflexion, de l'expertise des usagers sur la question des médicaments psychiatriques.

Le Chapitre 4

Les effets des médicaments psychotropes sur la personne et son contexte de vie

« Doutez des versions élitistes de l'histoire et de la science, qui répondent aux besoins des intérêts dominants. Soyez réceptifs aux récits de ceux qui vivent sur le terrain; recherchez ces récits »

Orlando Fals Borda

Un portrait général

Des points de vue pluriels

Nous entamons ce chapitre par le moyen d'une photo panoramique qui balayera les effets de la médication selon le point de vue des personnes interrogées. Si l'impact des médicaments psychotropes selon la perspective des personnes avait à tenir en une phrase, on retiendrait que les effets sont majeurs pour tous, que les points de vue sont fort diversifiés, et qu'au bout du compte, l'apport de cette thérapeutique est varié et fluctuant. Le regard des usagers varie d'une personne à l'autre, mais aussi d'une période à l'autre. Capter les variations et mutations de l'expérience relève du défi, mais on peut déjà faire un bout de chemin avec les riches séquences des témoignages interceptés par le truchement de cette étude.

Ce chapitre est constitué de trois parties. À la manière d'un triptyque, le corps du travail ou le tableau principal étale les effets majeurs de la médication. À son tour, le premier battant dépeint un portrait général, tandis que le deuxième battant relate les effets des médicaments en contexte. Puisque les aspects symboliques de la médication sont enchevêtrés, parsemés ici et là dans les propos des personnes, c'est au gré des apparitions qu'ils seront explorés.

La prégnance des effets secondaires

Quelques mots de la part des personnes à propos des effets secondaires, qui sont loin d'être secondaires, dans le sens de mineurs : « des effets secondaires terribles » (Anne)¹⁷; « J'ai toujours eu des effets secondaires » (Isabelle), ou encore « Il y en a beaucoup trop qui ont des effets secondaires » (Berthe). Nous entrerons dans le spécifique des effets indésirables dans la section « Les effets majeurs sur la personne ».

La réduction des symptômes et la prévention

Les effets espérés, comme la réduction des symptômes et la prévention de rechutes, sont recensés par des participants :

« La médication, ça l'a sa place quand même, c'est sûr que quand on est en psychose, on en a besoin pour revenir à la normale, mais aussi, ce n'est pas juste la médication qui aide à s'en sortir, c'est tout ce qu'on fait autour. » (Ginette)

« Ça m'a aidée. À la place de m'empirer ça m'a sortie. C'est sûr que ça été aidant la médication au début, c'est sûr et certain. Sauf que ça fait des handicaps. » (Ginette)

« Surtout pour avoir vécu pendant 20 ans des hauts et des bas, puis d'avoir déménagé, puis travaillé, puis d'avoir arrêté de travailler, puis faire faillite, puis perdre de l'argent et perdre ci et perdre ça... C'était très important d'avoir une bonne médication, bien adaptée à moi. » (Berthe)

« Oui, ah oui, je pense que la médication, ça aide, mais... maintenant, moi ça fait quand même un bout de temps, ça fait au moins 30 ans là. » (Jeanne)

« Par rapport à l'état psychotique, j'ai dit : ' J'ai tu le goût que ça revienne dans ma vie?' Au moins, c'était contrôlé ça (...) .» (Élise)

Quand la médication est aidante, les participants de l'étude, le reconnaissent. Cependant, les bienfaits peuvent être assortis pour certains d'un « oui, mais », le « mais » étant associé soit aux limites du traitement « ce n'est pas juste la médication

¹⁷ Les noms des personnes qui ont pris part à l'étude sont des pseudonymes. Les noms des intervenants ont été omis. Nous avons aussi pris soin d'omettre les détails qui pourraient mener à l'identification des personnes.

qui aide » Ginette, où aux méfaits comme les « handicaps » de Ginette où encore aux problèmes liés à la chronicisation « ça fait au moins 30 ans là ».

L'apport global de la médication

La juxtaposition des constats suivants faits par les personnes nous amène à conclure que l'apport des médicaments est très hétéroclite :

« J'ai eu une vie très difficile et ce n'est pas les médicaments qui m'ont aidée. » (Élise)

« Parce qu'à un moment donné là, ça me prenait de la Largactil (...) Ça me prenait le médicament là, fait que j'ai l'impression que j'aurais été toxicomane ou alcoolique, parce que je n'étais vraiment pas bien. » (Jeanne)

« C'est sûr que si je n'avais pas eu ça, je ne sais pas où je serais. Je serais morte probablement. Parce que c'était tellement souffrant que... ouais, je pense que je serais morte. Parce que la première fois, je me suis manquée, mais je pense que la deuxième fois, je ne me serais pas manquée. » (Colette)

« Parce que, je voyais qu'ils [médicaments] ne me soutenaient même pas. À la limite, s'ils m'avaient aidée à passer au travers de mes trucs, j'aurais pu l'accepter, mais il y avait vraiment une incohérence pour moi. Déjà que je n'étais pas preneuse de médicaments, mais en plus ils ne servaient à rien et que c'était des doses de cheval, ça allait complètement à l'encontre de mes valeurs finalement. » (Diane)

L'apport global de la médication peut être illustré à l'aide d'une échelle, à une extrémité on retrouve le paramètre « inutile » et à l'autre extrémité, « indispensable ». Élise et Diane se retrouvent sous l'attribut « inutile », car « ce n'est pas les médicaments qui m'ont aidée » (Élise) ou « ils ne servaient à rien » (Diane). La donne diffère pour Colette et Jeanne qui penchent plutôt du côté « indispensable », car pour une, le remède lui a sauvé la vie et pour l'autre, l'a épargnée de la toxicomanie. La contribution de la médication peut aussi varier selon les périodes de la vie, et son action peut être constamment évaluée. Pour la majorité des participants de notre étude, l'apport des médicaments psychotropes est contradictoire. Les raisons derrière cette ambivalence seront explorées dans les sections à venir : « Les effets majeurs sur la personne » et « Les effets paradoxaux ».

Les effets majeurs sur la personne

Ajustons la lentille, et examinons de plus près les effets de la médication sur la personne. Les « effets majeurs » nous semblent une expression simple, mais juste. « Majeur » dans le sens de « principal », ou se sentir habité par un effet, du moins ce qui concerne les effets de certaines classes de médicaments ou lors des situations de prise de médicaments excessive. Nous faisons aussi référence à l'action puissante de ces composés, des changements profonds qu'ils opèrent dans la vie des personnes, en plus des effets secondaires prononcés sinon lourds qui vont de pair avec de puissantes molécules. En outre, les effets de la famille des médicaments psychotropes puissants comme les neuroleptiques¹⁸ sont d'ordinaire paradoxaux – à la fois bon et mauvais. Les effets principaux que les personnes relatent à travers les récits de notre étude sont : l'effet de gel et son corollaire, l'effet de dégel; la grande fatigue, les difficultés d'attribution, le désir d'arrêt et les effets paradoxaux.

L'effet de gel

Parmi les effets les plus puissants des médicaments psychotropes, on compte l'effet de gel. Nous prendrons bien le temps de décrire l'effet de gel, car c'est un phénomène assez singulier comme expérience humaine qu'on associe habituellement à l'usage de psychotropes, mais surtout parce que les personnes usagères en parlent beaucoup dans les récits de notre étude, tout comme en dehors du contexte de recherche. D'après les personnes interviewées, l'effet de gel est ressenti avec les neuroleptiques atypiques et classiques, lorsqu'il y a prise de plusieurs médicaments psychotropes, et aussi avec l'antidépresseur Effexor à forte dose.

¹⁸ Par ailleurs, le lithium, le stabilisateur de l'humeur le plus connu et étudié, est aussi associé à des effets puissants (Breggin, 2008; Moncrieff, 2008). Dans notre recherche, seulement une des participantes aborde le lithium spécifiquement, et elle ne mentionne pas l'effet de gel en lien avec ce médicament.

Une amorce de phénoménologie de l'effet de gel

Nous reprenons le témoignage d'Anne qui couvre plusieurs aspects de l'expérience de l'effet de gel :

« (...) je suis contre la surconsommation de médicaments, parce que... moi, j'ai tellement été assommée par les médicaments, que j'étais loin de savoir qui je pouvais être. Quand tu es assommée comme un bulldozer, puis t'es même pas capable de bouger les lèvres. (...) Il donnerait ça à un bœuf, il ne serait même pas capable d'avancer. C'est dur ces médicaments-là sur le corps, sur l'esprit. T'es plus capable de fonctionner, tu as de la misère à avancer puis à faire un pas, tu marches comme un... tu es comme aliénée par les médicaments. (...) Puis si tu es trop assommée par les médicaments, ben là tu fonctionnes mal, tu n'es pas capable de même laver ta vaisselle. Chez vous, t'as de la misère à fonctionner, à mettre un pas devant l'autre, c'est ça l'affaire. »
(Anne)

L'effet est puissant et les mots forts, que des mots qui ont du coffre lui sont attribués : « assommée », « comme un bulldozer », « bœuf », et « aliénée ». L'effet « bœuf » si on peut appeler ça ainsi, est double, car on retrouve l'énoncé deux fois, puisqu'il est contenu aussi dans « bulldozer », « bull » qui veut dire taureau. La comparaison à un animal dénote un aspect non humain, une infériorisation. Cet effet de gel ressemble à une anesthésie des émotions, où corps et pensées sont entravés. Dans cet extrait, Anne fait référence à l'effet assommer (comme l'effet d'avoir reçu un coup sur la tête), tandis que dans le passage suivant, c'est l'effet robot auquel elle fait référence : « Tu es gelée comme un robot. Tu marches, tu n'es plus capable de rien sentir, ce médicament-là il coupe l'effet au niveau des émotions. Tu ne sens plus rien. (...) Tu marches comme un robot, tu fonctionnes comme un robot. C'est hyper désagréable comme feeling. » Les différentes métaphores aident à mieux comprendre cet effet intense aux répercussions multiples dans le quotidien des personnes : « (...) si le médicament il t'assomme, que t'es plus capable de fonctionner, de rien faire. T'sais je ne suis même plus capable de dessiner, peindre, quelque chose qui me fait du bien dans ma vie. Ou même d'entrer en relation avec les autres tellement je suis gelée là (...) ». Ce qu'Anne expose ressemble à une paralysie de l'action qui comprend « entrer en relation avec les autres ». On ne peut plus faire les choses qui nous font du bien ou encore vaquer à ses occupations comme « laver la vaisselle » comme cité

dans le premier extrait d'Anne. De plus, le corps se meut péniblement : « T'as de la misère à fonctionner, à mettre un pas devant l'autre ». En guise de résumé, relevons cette phrase d'Anne : « C'est dur ces médicaments-là sur le corps, sur l'esprit. ». Un effet majeur, somme toute.

Colette, Jeanne et Pierre dépeignent l'effet de gel, et leurs points de vue rejoignent celui d'Anne. Débutons avec la perception de Colette :

« J'en prenais pas mal, mais comment t'expliquer? Je n'avais pas toute ma tête. T'sais, tu prends de la médication et tu te sens gelé, ce n'est pas comme si tu avais pris de la drogue, ton cerveau fonctionne lentement. Ton cerveau est comme dans la brume et je n'aimais pas ça moi, je travaillais. » (Colette)

Les atteintes cognitives varient. Colette relate qu'elle « n'avais pas toute [sa] tête », qu'elle se sentait « gelée », que « le cerveau fonctionne lentement (...) dans la brume ». Jeanne précise que : « J'étais trop zombie pour m'apercevoir que je prenais trop de médicaments ». C'est un degré avancé de l'effet de gel, d'être coupé de soi à ce point. Quant à Pierre, l'effet se résume à : « ça me tape totalement, une demi-heure, puis après je suis pouf, je suis plus là ».

Revenons au texte d'Anne et à une de ses affirmations : « j'ai tellement été assommée par les médicaments, que j'étais loin de savoir qui je pouvais être ». Quand on est coupé de ses émotions, de ses sensations, que le « cerveau est comme dans la brume » (Colette), les repères se font rares pour savoir, sentir qui l'on est. L'impact est profond et peut atteindre le noyau de l'identité.

À première vue, ce portrait qui émerge de l'effet de gel peut paraître très sombre. Cependant, nous le verrons plus amplement dans la section « Gestion de l'effet de gel », cette action puissante peut être utilisée à bon escient, mais rarement souhaitée à vie.

L'effet de gel et la souffrance

Soulevons un paradoxe en lien avec l'effet de gel : on peut être « gelé » et encore souffrir. Anne nous aide à résoudre l'énigme :

« Quand tu fais une psychose dans ta tête, t'es dans un film d'horreur là t'sais, mettons. Ben t'sais, tu vis ça avec ta tête, t'es vraiment angoissée, toi c'est ta réalité là. Tu penses vraiment que quelqu'un va te tuer ou quelque chose. Tu penses vraiment que ça va arriver. Vis ça deux minutes, t'sais je veux dire, c'est tout ton, t'es angoissée au bout... Moi je ne savais pas que c'était mes émotions qui étaient... (un mot inaudible 42m04). C'est une espèce de, c'est intense, c'est heavé comme émotion ou comme... C'est très dur ça, c'est très dur, t'sais. Ça vide, ça vide ton énergie. Penser que le médicament, il enlève tout ça... » (Anne)

Trop vibrer peut être troublant et cesser de vibrer ... effarant. Quand on trace les contours de l'expérience de l'effet de gel en écoutant les personnes qui le vivent, de nouveaux questionnements surgissent tels : quels sont les impacts à court terme et à long terme pour la personne? Quand l'effet est-il bénéfique ou néfaste? Quand l'intégrité de la personne est-elle atteinte?

Avant de passer à l'effet de dégel, soulevons la problématique de la prise excessive de médicaments en santé mentale rapportée par les trois participantes que nous avons citées pour cette section : (Jeanne) « J'en prenais pas mal »; (Colette) « (...) je prenais trop de médicaments » ou encore Anne : « J'ai tellement été assommée par les médicaments »¹⁹. À retenir concernant l'effet de gel : il représente une des conséquences de la surconsommation/surprescription de médicaments psychiatriques.

¹⁹ Le Tableau IV, p. iv - « Repères – parcours de prise de médicaments psychotropes » fait aussi mention d'autres personnes interviewées dont la prise excessive de neuromédicaments fait partie du parcours des « novices » de la médication.

L'effet de dégel

Les métaphores que les personnes utilisent pour décrire l'effet de gel est la façon la plus globale, concise, de présenter son impact puissant : se sentir comme un robot, comme un zombie, comme si l'on avait été assommé. Ces expressions résument l'étendue des effets sur toutes les dimensions de l'être, de la transformation de la personne en quelque chose de moins humain, de la perte de facultés²⁰. Voyons voir en quoi les effets de gel et de dégel se rejoignent. Pour qu'il y ait un « dégel », il a fallu un « gel », même par rapport aux médicaments! L'effet de dégel survient lorsqu'il y a réduction ou sevrage de médicaments en santé mentale. Puisque notre groupe à l'étude est constitué de personnes ayant cheminé selon l'approche GAM, qui préconise lorsque besoin en est, une diminution graduelle, planifiée, et accompagnée après avoir fait un bilan de sa qualité de vie. C'est donc à un effet de dégel plus en douceur auquel nous nous référons, et non pas, à un arrêt abrupt, total et brutal qui est souvent dommageable. Cerner et comprendre l'effet de dégel est primordial à plusieurs égards. Premièrement, plusieurs des personnes qui consomment des médicaments psychotropes désirent les arrêter ou les diminuer, et peuvent faire des tentatives de réduction qui peuvent s'avérer infructueuses. Récolter les savoirs dans ce domaine, c'est faire œuvre utile. En deuxième lieu, les personnes suivies au long cours en santé mentale font l'expérience répétée de changements de prescription de médicaments. Le retrait ou la diminution d'un médicament pour un autre ou son élimination peuvent déclencher des effets de sevrage et l'effet de dégel peut en faire partie, dépendant du type de médicament ou du nombre de médicaments réduits ou enlevés. En dernier lieu, la connaissance de l'effet de dégel nous aide à compléter la description et les impacts du phénomène de l'effet de gel. Nous nous expliquons : chez certaines personnes usagères, l'expérience de l'effet de gel affecte la conscience de ce qu'elles vivent et fait en sorte que ce n'est que lors d'un « dégel » qu'elles deviennent en mesure de réaliser ce qui se passait ainsi que l'ampleur des atteintes.

²⁰ Nous avons précédemment élaboré sur l'effet de gel d'après l'expertise des personnes utilisatrices : p. 62-65.

Le retour des émotions

Les expériences de diminution qui ressemblent à une renaissance à un retour à soi sont parmi les passages les plus touchants des entretiens. Je laisse le lecteur ou la lectrice s'imprégner de l'expérience d'Anne, Diane et Élise sans commenter, afin de ne pas « biaiser les émotions » :

« Mais au moins je le fais avec... la conscience en paix, oui, mais avec ma tête à moi, mes émotions réelles, même si elles sont extravagantes et souvent démesurées, au moins c'est les miennes, elles ne sont pas biaisées par la médication, par l'alcool. (...) Ce n'est pas facile, mais au moins je suis toute seule avec moi-même, il n'y a pas d'intrus ni en médicament, ni en alcool. » (Anne)

« Non, puis j'ai vu une fois que j'ai arrêté à quel point les émotions positives aussi sont gelées avec les antidépresseurs. Déjà, je trouvais qu'ils n'agissaient pas sur mes émotions négatives, j'ai vu après coup mon émerveillement par rapport aux petites choses de la vie, ou bien je pleure beaucoup plus facilement qu'avant. Des fois de façon émotive, lourde, mais... je regarde quelque chose qui me touche, je vais avoir les larmes aux yeux, je me dis : « hé, je n'avais plus les larmes aux yeux avant ». Ah oui je suis émotive, mais bon je vis avec, ça ne me pose pas de problèmes. J'ai réalisé que ça ne m'arrivait plus d'avoir les larmes aux yeux, j'étais touchée, mais... ou bien je n'étais tout simplement pas touchée. » (Diane)

« Je prends moins de médics depuis. Je vis plus vivement mes émotions, 'now they're strong'. C'est un peu traumatique, mais on s'habitue. » (Élise)

« Avant, I was walking dead, en vie, mais notre dedans comme un shell. Maintenant, je suis vivante.' I'm not dead anymore'. Mes activités n'ont pas changé, mais j'ai beaucoup plus d'espoir de ce que je peux faire maintenant. » (Élise)

La diminution des psychotropes déclenche la résurgence d'émotions, selon les trois participantes. Elles racontent avec passion cette expérience et ses particularités. Les trois participantes doivent composer et s'adapter à des émotions intenses en comparaison de celles qui étaient « gelées » : « même si elles sont extravagantes et souvent démesurées (...) ce n'est pas facile, mais au moins je suis seule avec moi-même (...) » (Anne); « (...) je suis émotive, mais bon je vis avec ça, ça me pose pas

de problème » (Diane) et « Je vis plus vivement mes émotions 'now they're strong'. C'est un peu traumatique, mais on s'habitue. » (Élise).

C'est étonnant, mais les propos des trois femmes sont forts similaires concernant le retour des émotions, même si les médicaments diminués ne sont pas les mêmes²¹. En outre, les émotions ravivées sont associées « à un émerveillement (...) aux petites choses de la vie », à un retour des « larmes » pour Diane, tandis que pour Élise, c'est un retour à la vie dans le sens de « résurrection », « Avant, I was walking dead, en vie, mais notre dedans comme un shell. Maintenant, je suis vivante. I'm not dead anymore ». Indeed, c'est dramatique! Par ailleurs, dans le texte d'Anne, les mots clefs tels que « ma tête à moi », « émotions réelles », « pas biaisées », et « pas d'intrus » font référence à ce qui avait été perdu, et maintenant retrouvé : sa tête et ses émotions. L'expression « biaisées », qualificatif rarement appliqué aux émotions, mais évocateur et juste, indique que les émotions sous médication étaient altérées, déformées. L'expression « pas d'intrus » représente une image forte, un symbole qu'on a accolés au médicament, et diminuer cette substance renvoie à chasser ce qui s'était « introduit sans avoir été invité, attendu ou sans en avoir le droit » (CNRTL). En dernier lieu, rapportons la précision de Diane quant au type d'émotions affectées par le gel, réalisation qu'elle fait avec le dégel : « les émotions positives aussi sont gelées avec les antidépresseurs (...) ils n'agissaient pas sur mes émotions négatives ». En résumé, les gel et dégel des émotions, des effets centraux à connaître et à approfondir.

La gestion de l'effet de gel

La connaissance et la maîtrise de l'effet de gel des médicaments psychotropes peuvent faire partie du répertoire de compétences de l'utilisateur aguerri comme en témoignent des participants de l'étude :

« C'est sûr que quand je prenais deux antipsychotiques ensemble, je suis consciente que je me gèle, mais j'ai besoin de me geler un peu

²¹ Il s'agit de la réduction d'un neuroleptique atypique, le Seroquel, pour Anne et de l'antidépresseur Effexor pour Diane. Pour Élise, le type de médicament n'est pas précisé.

parce que c'est trop dur. Puis là, c'est comme si je fais le choix de me geler parce que je ne suis pas obligée de souffrir autant que ça, on va apaiser ça un peu, t'sais. » Anne

Anne ajoute un deuxième neuroleptique durant les périodes de pointe de souffrances intenses, afin de se « geler un peu », « apaiser ça un peu ». Elle est maîtresse de cet état de conscience altéré : « je fais le choix de me geler ». De son côté, Pierre gère aussi l'effet de gel, mais à sa façon, et selon ses besoins : « Ben moi, avec mon médecin, on a convenu que c'est correct de prendre du Seroquel au besoin. Parce ça me tape totalement, une demi-heure après, je suis pouf, je suis plus là ». Pierre cherche plutôt à oblitérer sa douleur en disparaissant, et comme d'un coup de baguette magique « pouf, je suis plus là ». L'effet de gel du Seroquel tout comme son médecin deviennent des alliés pour obtenir l'effet escompté – le médicament comme symbole de « magie » bienfaitrice et le médecin, le « magicien ». Ces représentations sociales mettent en relief la puissance du remède (il peut faire disparaître!) conjugué au soutien du puissant médecin-guérisseur. Le refus du prescripteur peut empêcher l'accès au traitement ou au talisman, tandis que l'approbation et le soutien du médecin peuvent bonifier les effets, incluant l'effet placebo – un effet magique. Ainsi, Berthe peut aussi compter sur le soutien de son médecin afin de gérer l'effet de gel :

« Mais avec le Dr St-Denis, ça été une autre paire de manches, je ne me sentais pas cobaye. Je sentais qu'il était beaucoup plus intéressé à moi comme personne. Il me donnait des choses pour me soulager, mais sans m'assommer, sans m'abrutir. » (Berthe)

Berthe apporte la nuance que l'effet de gel peut être abrutissant, voire excessif, mais qu'à bon escient il peut diminuer la souffrance sans « assommer » (même qualificatif qu'Anne). Berthe identifie et apprécie cette expertise délicate du prescripteur. Par ailleurs, d'autres participants de l'étude, dont Ginette et Jeanne, rapportent s'être aussi senties traitées comme des « cobayes » concernant la médication. Une autre métaphore animalière qui traduit une expérience déshumanisante. En résumé, l'effet de gel peut être au service des personnes et être géré par ces dernières. Elles peuvent choisir selon les périodes de leur vie, d'amoindrir ou de couper sec avec la souffrance.

La grande fatigue

La grande fatigue ou le manque d'énergie traversent les récits des personnes et une cause certaine est la médication psychiatrique. Anne décrit son expérience de fatigue intense comme suit :

« Parce que le médicament, il te gèle, t'sais. Comme je te dis, il t'enlève une partie de ton énergie parce qu'il te gèle tellement que t'as l'impression que t'sais... ton élan? L'élan de... t'es coupée dans ton élan, c'est comme si t'es paralysée. T'es paralysée dans... Je suis consciente de ça, je vis avec, je me sens, coup donc, des fois j'ai de la misère. Je n'ai plus cet élan-là, parce que je suis paralysée, mais je n'ai pas le choix de vivre avec une certaine dose de médicaments, parce que sinon (...) je vais plus psychoser. » (Anne)

Plus qu'une fatigue passagère qu'on règle à coup d'une tasse de café, mais plus profonde, « t'es coupée dans ton élan », « t'es paralysée ». Cette léthargie peut aller de pair avec l'effet de gel pour Anne, et possiblement pour Berthe qui relate : « Quand c'est trop élevé, ça nous assomme, ça nous enlève nos énergies, puis on n'est pas capable de rien faire ». Les effets secondaires sont un autre facteur explicatif concernant cet épuisement, selon Anne : « (...) retrouver un peu de mon énergie, parce que les effets secondaires ça coupe ton énergie. » et probablement pour Françoise : Intervieweuse : « (...) Cette fatigue, vous avez l'impression que c'est des effets secondaires? » Françoise : « Peut-être, mais je ne le sais plus. ». La grande fatigue peut restreindre beaucoup le niveau d'activité de la personne, car elle « n'est plus capable de rien faire » (Berthe) ou mener à l'abandon d'activités :

« (...) la prise de médicaments que je faisais... m'emmenait dans un manque d'énergie, des fois que j'avais de la misère à... être toujours aux ateliers et tout ça. Des fois je lâchais et tout ça, mais ce n'était pas parce que je ne voulais pas, c'était vraiment mon corps qui le matin n'agissait pas. » (Pierre)

La pratique d'activités physiques peut aussi être difficile : « le médicament, souvent, en tous cas mon expérience, ça enlève beaucoup d'énergie, ça gobe beaucoup d'énergie, ça peut fatiguer tout ça. (...) Je regrette là, souvent les médicaments ça ouvre beaucoup l'appétit et t'as pas le goût d'aller marcher (...) » (Isabelle). Une manifestation ultime de l'état de grande fatigue peut prendre cette forme : « Je

n'avais pas d'énergie. La médication faisait que j'étais là. C'est tout » (Pierre). Bref, plus qu'une fatigue ordinaire, un état qui peut affecter grandement la personne au quotidien, voire « couper l'élan » vital.

La difficulté d'attribution

Méconnaître ce qui cause ce qu'on ressent, et encore plus lorsque c'est souffrant, peut être déroutant, troublant par moments, et alimenter une quête de sens, voire d'identité. Ces difficultés d'attribution font partie des questionnements divers qui habitent les personnes et leur rapport à la médication. Les interrogations entourant les difficultés d'attribution sont variées, complexes et persistantes.

Au cœur de l'hésitation

La préoccupation fondamentale qui sied au cœur de la problématique de l'attribution tient dans ces mots de Pierre : « À l'époque, tu ne sais pas trop si c'est l'effet de la médication ou ton état. À la longue, tu vois (...) ». Il serait plus confondant en début de traitement de départager ce qui tient du médicament ou de soi. Cette inquiétude existentielle est reprise, puis suivie d'un complément d'information par Françoise : « Parce qu'à un moment donné, on ne sait pas qu'est-ce qui nous fait réagir. Si c'est les médicaments qui nous rendent blasés ou l'interaction, parce que j'en prends tellement. » L'interaction entre les médicaments, et d'autant plus si l'on en prend plusieurs, complique la donne et a le potentiel d'amplifier la confusion.

Les effets indésirables et iatrogéniques

Sous l'angle de l'attribution, faire l'expérience d'effets indésirables peut être source de confusion, d'incertitude, d'après Ginette : « Sauf que ça fait des handicaps, on est au ralenti, on a moins (...), moi je trouve qu'au niveau psychologique et niveau moteur, au niveau aussi de la cognition. Je ne sais pas si c'est la maladie ou les médicaments, mais c'est un peu les deux, je crois moi. » Le portrait se complexifie, car il faut aussi considérer l'hypothèse que ce ralentissement pourrait être causé à la fois par le traitement et la maladie. En outre, on pourrait supposer qu'il est peut-être plus difficile de départager, quand l'effet s'apparente à un symptôme comme le

ralentissement ou la fatigue, par opposition à certains effets indésirables plus clairs comme la vision embrouillée ou la bouche pâteuse. Comment Ginette peut-elle déceler si sa fatigue est d'origine dépressive, iatrogénique ou une combinaison des deux? : « Intervieweuse : Je reviens par rapport à ces médicaments. Cette fatigue, vous avez l'impression que c'est des effets secondaires? » : « Peut-être, mais je ne sais plus ».

Malgré le fait d'avoir été victime d'un effet iatrogénique grave, le doute persiste chez Ginette quant à l'effet net du médicament : « ils me disent que la médication a pu induire la psychose, c'est ça qui est moche, parce que ça aurait pu être mieux que j'en aie pas. Mais si je n'en avais pas eu, est-ce que j'aurais dégénéré? On ne sait pas qu'est-ce qui serait arrivé si je ne l'avais pas pris. » Le médicament soupçonné aurait peut-être eu un effet salutaire, aurait pu prévenir une dégradation quelconque tout en causant une psychose. La médication psychotrope est souvent prise lors de souffrances indicibles, insupportables, vécues comme sans fin, sans porte de sortie. Dans un tel contexte, nous pouvons mieux comprendre et imaginer qu'on puisse redouter une douleur pire que la psychose.

L'effet bénéfique questionné

Ressentir un effet bénéfique lorsqu'on est sous l'effet de la médication peut aussi rendre perplexe, selon Jeanne, car : « Ça avait été bien, mais est-ce que c'est les pilules qui avaient bien été ou c'est parce que j'avais eu un mois de repos, t'sais? » Est-ce que les bienfaits venaient du comprimé ou du congé? La contribution de facteurs extérieurs à la médication telle le repos ou le retrait d'une situation stressante grossit les rangs des hypothèses à explorer dans l'élucidation du mystère de l'attribution.

Une stratégie pour aller vérifier

Le désir d'arrêter ou de diminuer la médication peut être lié au besoin d'aller vérifier si le médicament est nuisible, inutile ou utile : « (...) je voulais diminuer mes antidépresseurs et je voulais plus ou moins à long terme m'en débarrasser complètement, au moins pour vérifier, parce que j'étais aussi malade avec ou sans.

Ben malade, souffrante je dirais. Donc, c'était important pour moi d'aller vérifier que je ne les prenais pas pour rien. » Pour Diane, l'arrêt de la médication psychotrope représente une stratégie afin d'évaluer, d'écarter l'effet du remède sur son état, et de déterminer son rôle dans la genèse de la souffrance. Le même désir d'arrêter la médication est partagée par Jeanne, en partie pour des raisons de santé, avec un accent mis sur la recherche de son identité sous le couvert des médicaments :

« Je voudrais bien enlever ça cette médication-là... C'est ça, pour la santé, puis pour savoir comment je suis straight... puis combien de temps ça reste ça dans, ça va prendre combien de temps avant que je sois straight? Une semaine, deux semaines, un mois, quatre mois, six mois? Eux autres, ils se fient sur des rats de laboratoire là. » (Jeanne)

Jeanne mentionne à deux reprises le mot « straight », un terme qu'on associe à la consommation d'alcool ou de drogues. Une représentation sociale qui laisse entendre que la consommation de médicaments psychiatriques équivaut à être « sous l'influence » de drogues. D'autres fois, c'est le diagnostic qu'on remet en question, qu'on considère erroné et qu'on cherche à invalider en testant du côté des médicaments :

« Surtout, de ne plus faire la gaffe que j'ai faite une couple de fois, d'arrêter de les prendre [médicaments] pour voir si c'était vrai que j'étais maniaco-dépressive. » (Berthe)

Une quête d'attribution en action

Dans cet exemple, Diane passe du désir à l'action en ce qui a trait à la diminution de la médication. Cette démarche lui a permis de découvrir ce qui suit :

« Ben, c'était des crises de panique et je ne savais pas que c'était ça à l'époque (...) Le découragement il n'est pas le même parce que : « ha, je ne me suis pas prise à temps », alors qu'avant c'était : ' qu'est-ce qui m'arrive? ' Ça me tombe sur la tête, je ne savais pas quand ça finissait. Je n'avais aucun moyen de gérer ça parce que je ne savais pas ce que c'était, alors que maintenant bon même si c'est encore douloureux et que ça m'arrive encore souvent, je me dis tranquillement pas vite... » (Diane)

Le mal perdure, mais le fait de connaître sa provenance est rassurant, car ce n'est plus un inconnu. Cette nouvelle connaissance fait en sorte que le médicament est écarté comme cause de la difficulté, et permet d'orienter sa démarche en s'attaquant

au problème nouvellement identifié. Elle aurait pu rester coincée encore longtemps avec un faux problème, si elle n'avait pu faire l'expérience du sevrage du médicament.

Prendre au long cours une médication en santé mentale signifie de vivre avec des questionnements qui perdurent. Des questions souvent fondamentales comme : qu'est-ce qui cause l'état dans lequel je me retrouve? Qui suis-je derrière l'écran des médicaments? Les personnes interviewées peinent à démêler ce qui cause, contribue à leur état. Les pistes sont souvent brouillées quand les personnes concernées tentent de mieux comprendre ce qui se trame, tant derrière leur mal-être, que leur mieux-être.

Le désir d'arrêt

Imprégnons-nous de sagesse avec ce bref échange entre l'intervieweuse et Jeanne : « Intervieweuse : Est-ce que vous pouvez me raconter ce désir-là d'arrêter la médication?. » Jeanne : « Hm, c'est un gros sujet (rires) ». Cinq mots simples sous fond d'humour résumant avec brio la complexité et les malaises derrière le désir d'arrêter ou de diminuer les médicaments de l'esprit. Le mot « désir » traduit la profondeur du souhait, de l'aspiration et des frustrations.

Les motivations derrière ce désir

Vouloir cesser la médication, et démêler l'effet de la substance sur sa personne peuvent se recouper pour Françoise, Jeanne et Anne (voir aussi la section sur « la difficulté d'attribution ») :

« (...) je voulais diminuer mes antidépresseurs et je voulais plus ou moins à long terme m'en débarrasser complètement, au moins pour vérifier, parce que j'étais aussi malade avec ou sans. Ben malade, souffrante je dirais. Donc, c'était important pour moi d'aller vérifier que je ne les prenais pas pour rien. » (Françoise)

« Je voudrais bien enlever ça cette médication-là... C'est ça, pour la santé, puis pour savoir comment je suis straight... » (Jeanne)

« T'sais des fois je me disais, (...), coup donc t'es tellement habituée de vivre avec les médicaments, il te fait tu quelque chose? Là, c'est quand tu essaies de l'enlever, là tu dis : oh. » (Anne)

Françoise ajoute qu'elle voulait vérifier à l'origine si tous les médicaments qu'elle prenait étaient nécessaires, et en particulier le rajout de médicaments pour contrer les effets indésirables :

« (...) puis c'est tu nécessaire d'avoir tout ça. T'sais quand tu prends un médicament pour enlever les effets secondaires d'un autre médicament, tu te dis... Ben dans ce temps-là, je ne me le disais pas, mais aujourd'hui je suis capable de le dire : mon Dieu, ça n'a pas de bon sens. J'ai commencé à me réveiller comme ça tranquillement. » (Jeanne)

Un autre ordre d'inquiétudes concerne les séquelles, les effets indésirables et iatrogéniques produits par les médicaments. Ces peurs entretiennent ce désir d'arrêt chez Colette, Anne, Françoise et Jeanne :

« Ça fait comme mettons 25 ans que je prends du lithium. Oui, il doit être beau le foie en dedans, le lithium, les reins, hein, il doit être beau (...). » (Colette)

« Parce que le médicament, il te gèle, t'sais. Comme je te dis, il t'enlève une partie de ton énergie parce qu'il te gèle tellement que t'as l'impression que t'sais... ton élan. L'élan de... T'es coupée dans ton élan, c'est comme si t'es paralysée. » (Anne)

« Beaucoup aussi au point de vue physique, la poignée là, c'est beaucoup. » (Françoise)

« (...), mais la seule chose c'est... comment on appelle ça? Comme le Rivotril ça, ça... on devient comme de la drogue (...) une dépendance. » (Jeanne)

En plus de sa peur légitime des effets indésirables graves et permanents liés à l'usage prolongé du lithium²², Colette nous aide à comprendre comment le désir d'arrêt peut être ravivé au quotidien. La prise de médicaments serait contraire à l'adoption d'un style de vie plus naturel : « (...) je fais attention à ma santé, t'sais, en général, j'essaie de bien me nourrir, des fruits, des légumes, des légumineuses, t'sais. Puis ça, c'est chimique, t'sais. Fait que ça me dérange ». En d'autres mots, vouloir réduire les neuromédicaments afin d'être plus congruent avec ses propres

²² Les risques de dommages aux reins et à la glande thyroïde associés à la prise de lithium sont relevés dans Breggin, 2008, p.199.

valeurs. Cette participante évoque un autre motif qui s'apparente à la stigmatisation : « Moi, j'aimerais être capable de vivre sans ça, et aussi dans ma famille, les gens ont beaucoup de préjugés. Ma sœur, son mari, ma fille, c'est : 'on ne prend pas de médicaments, pas besoin' ». En dernier lieu, c'est en réaction aux propos du prescripteur qu'elle trouve blessants, que Colette se rebiffe contre la fatalité d'une médication à vie : « Puis tu vois il était un bout de temps que je ne voulais plus en prendre, parce que le psychiatre il m'avait dit : 'madame, vous allez prendre ça toute votre vie'. (...) J'étais en maudit après lui qu'il me dise ça. ». De plus, le tiraillement se veut un rappel quotidien : « Ben, ça me dérange, à chaque fois que je le prends le matin je me dis pas : « ha, mon dieu, t'es encore en train de prendre ça », c'est automatique là. » Si l'on résume pour Colette, des rappels nombreux et divers dont son corps, ses valeurs, son réseau familial et son psychiatre relancent son questionnement concernant son rapport à la médication.

Un désir tenace

On peut se sentir habité par le souhait de vivre sans ou avec moins de médicaments, comme l'exprime Anne à différentes reprises durant l'entretien :

« C'est sûr que je me dis tout le temps, je voudrais encore descendre, mais je n'ai pas réussi à descendre de 100 mg. Je voudrais y arriver (...) » (Anne)

« Je m'enlève pas la possibilité de penser qu'à un moment donné, je n'essaierai pas de descendre. Peut-être dans un moment où je serai mieux encore. » (Anne)

« Intervieweuse : Est-ce qu'il y a des projets pour l'avenir? ». Anne : « Ben, c'est sûr qu'au niveau des médicaments, j'aimerais ça... Moi, je prends deux milligrammes d'Ativan par jour et j'aimerais ça commencer par couper la moitié. J'aimerais ça même plus prendre d'Ativan... J'espérais tout le temps, un espèce de, baisser les médicaments. » (Anne)

Dans le premier extrait, elle fait référence à sa tentative de diminuer le Seroquel. Elle renchérit avec le deuxième extrait, l'option d'essayer de nouveau. Questionnée sur ses projets d'avenir, Diane réitère la primauté du désir de diminuer les médicaments en général, tout en citant l'exemple de l'Ativan. Les dernières paroles de l'entrevue d'Anne pour cette étude, culminent avec cet espoir. Françoise tout comme Anne a fait

une tentative de réduction et elle relate que : « C'est ce que j'aurais voulu, mais j'ai réalisé que c'était peut-être pas pour moi, du moins au moment où ça l'a été... ». Ces essais n'ont pas eu raison d'elles, et leur désir de prendre moins de médicaments subsiste.

C'est de l'ordre de l'espérance dont il est question, quand la sauvegarde du désir d'arrêt prime à ce point : « Puis je veux faire des expériences jusqu'à ce que je n'en prends plus, quand même quand j'aurai 70 ans, le temps ça n'a pas d'importance. Parce que là comme, mettons 25 ans que je prends du lithium (...) » (Jeanne). Élise dépeint aussi son désir comme tenace : « Depuis longtemps, je voulais diminuer, depuis longtemps j'étais contre ça. ». On saisit mieux la portée de sauvegarder cette possibilité, car les personnes sont confrontées au quotidien à des rappels douloureux de tous ordres, du moins pour les médicaments psychotropes aux effets puissants, tels les neuroleptiques et le lithium – il faut pouvoir s'imaginer une porte de sortie.

Un désir suranné

Le désir de vouloir cesser la médication peut s'estomper et céder la place à d'autres aspirations comme nous l'explique Isabelle : « la médication, je ne sais pas jusqu'à où je vais me rendre, mais le focus, il n'est plus là. 'Bon ben là, qu'est-ce qu'on diminue cette fois-ci? '. Mais là ce n'est pas diminuer pour diminuer, non, t'sais ». Isabelle précise que pour le moment ce qui prime à ses yeux est :

« Au niveau de la médication eh... Non, ça, ça changé aussi, ça dépend des bouts, mais habituellement, je suis sur.. (...) c'est plus important pour moi actuellement, de travailler sur la qualité de mes relations avec les autres, de la relation que j'ai avec moi (...) c'est plus important que de réduire un médicament, pour le moment c'est plus important. »
(Isabelle)

Si l'on résume, on pourrait affirmer que le désir d'arrêt semble occuper une place prépondérante dans le parcours des personnes, et on pourrait aussi postuler que, comme tout désir, il peut s'évanouir, être ravivé, ou disparaître pour de bon.

Les effets des médicaments en contexte

Les effets des médicaments ne s'arrêtent pas à la personne et l'onde d'influence se propage sur les relations et les activités de la vie. Ce n'est qu'à travers les récits des personnes que la dimension incontournable des effets en contexte apparaît. Les impacts seront explorés du côté des milieux de travail et des études ainsi que sur l'entourage

Les impacts sur le travail, les études et les implications sociales

La médication psychiatrique peut gêner ou faciliter l'intégration, tout comme la poursuite des projets de vie des personnes. En un premier temps, nous entamons l'apport négatif, le médicament qui empêche, suivi de son aspect positif, le médicament qui dépêche.

Quand la médication ferme des portes

Colette décrit les troubles cognitifs encourus par la prise de neuromédicaments²³ : « Ton cerveau il est comme dans la brume et je n'aimais pas ça, moi je travaillais là. Fait que là, apprendre des nouvelles choses, des nouvelles lois, des réunions, je n'avais pas l'esprit présent ». Avoir de la difficulté à apprendre et à être attentif en milieu de travail peut fragiliser le lien d'emploi. Ginette tout comme Colette perçoit que ses facultés mentales sont atteintes avec la prise des médicaments psychotropes :

« (...) je faisais du bénévolat avec une collègue en enseignement. Il fallait que j'arrive à 9 heures le matin, je n'étais pas capable, j'arrivais toujours en retard. Elle expliquait des consignes aux enfants, je ne retenais rien, j'étais concentrée sur le comportement, je perdais le fil. Elle posait des questions, j'étais toute mélangée, je ne savais pas qu'est-ce qu'elle avait dit. Je me sentais vraiment pas bien. Je sentais que je n'étais pas à ma place. Je sentais qu'il y avait quelque chose qui ne marchait pas. » (Ginette)

²³ Nous avons opté d'aborder l'impact des neuromédicaments sur les fonctions cognitives, tel la concentration, la mémoire, la faculté d'apprendre par le biais des effets en contexte. On saisit mieux les manques ou les bénéfices en lien avec les facultés mentales chez les personnes dans les contextes du milieu de travail, du bénévolat, de la formation et autres projets de vie où ces capacités sont sollicitées.

La mémoire, la concentration et la compréhension sont affectées. Ginette signale aussi des difficultés liées à la ponctualité. À son tour, Pierre se remémore des matins difficiles :

« La prise de médicaments que je faisais... m'emmenait dans un manque d'énergie, des fois que j'avais de la misère à... être toujours aux ateliers et tout ça. Des fois je lâchais et tout ça, mais ce n'était pas parce que je ne voulais pas, c'était vraiment mon corps qui le matin n'agissait pas. » (Pierre)

D'un « corps qui le matin n'agissait pas », combiné au problème d'assiduité causé par un « manque d'énergie », freinent ou mettent fin à sa démarche thérapeutique. Indépendamment, Anne résume les perceptions de Colette, Ginette et Pierre, à savoir que : « c'est dur ces médicaments-là sur le corps, sur l'esprit. T'es plus capable de fonctionner ». Anne fait aussi ressortir l'ampleur de l'impact : « Après ils se demandent pourquoi tu n'es pas capable de retourner travailler. Ben, oui, tu sais, tu donnerais ça à un bœuf et il ne serait même pas capable d'avancer. » L'utilisation du lexique animalier, de l'image d'un bœuf qu'on associe à la puissance comme le veut l'expression « être fort comme un bœuf », nous aide à visualiser et possiblement ressentir cette paralysie, nouveau genre, une inertie engendrée chimiquement par des neuromédicaments. De plus, le fait que le bœuf ne soit pas un humain fait aussi référence symboliquement à l'aspect non humain, déshumanisant du traitement. Cet effet majeur qui se répercute sur tout le corps, et les séquelles invalidantes qui rendent impossible l'occupation d'un emploi, traduisent la profondeur de l'atteinte. De même, Anne soulève une contradiction à propos de la pratique psychiatrique : s'attendre à ce qu'une personne travaille tout en étant sous l'emprise de médicaments puissants. Cela en dit long sur le fait que les intervenants méconnaissent ou sous-estiment les limitations causées par les médicaments psychiatriques, les « handicaps » pour reprendre l'expression de Ginette, ainsi que les obstacles qui sont d'origine biochimique dans la réinsertion. Dans un deuxième exemple, Pierre rapporte une évidence : somnolence et transport routier font pas bon ménage. « J'arrêtais complètement. Quand j'étais sur la route, je n'avais pas le choix d'arrêter parce que j'étais dangereux quand je conduisais. J'avais des itinéraires à suivre, puis la somnolence faisait que ça été un gros problème ». À cette époque,

l'arrêt drastique de la médication psychotrope représentait pour Pierre l'unique solution à ce problème épineux. Les effets secondaires relatés dans les entretiens ne sont pas secondaires, mais au contraire, primaires, courants plutôt qu'aléatoires, du moins en ce qui a trait aux neuroleptiques même atypiques, ou encore à l'effet combiné de plusieurs médicaments psychotropes. Parfois et malencontreusement, la prise de la médication psychiatrique peut causer de graves effets de l'ordre d'une psychose iatrogénique, ce dont Ginette a souffert :

« Puis, ça a pris du temps avant qu'on dise : « bon là ça va mieux, on va vous réinsérer au travail ». Ça a pris beaucoup de..., il me semble que ça a été long, parce que c'est quand même de 2003 à 2005. En 2005, ça a été la psychose, en plus ils me disent que la médication a pu induire la psychose, c'est ça qui est moche, parce que ça aurait peut-être été mieux que j'en aie pas. » (Ginette)

Ginette fait référence à un hiatus de deux ans, sans possibilité de travailler. D'autre part, consommer des neuromédicaments peut porter préjudice. Nous abordons la stratégie qu'Anne a déployée en vue d'éviter ce type de discrimination en milieu de travail :

« J'avais commencé un emploi dans un hôpital, mais moi je leur disais que je ne prenais pas de médicaments, je marquais rien, je ne marquais pas. que je n'avais jamais été hospitalisée. Je ne leur disais pas, t'sais, ils ne m'auraient pas engagée. » (Ginette)

Elle se protège en cachant sa prise de médicaments et les hospitalisations en psychiatrie. Les effets secondaires mentionnés à travers les récits ne sont pas secondaires, mais au contraire, plutôt primaires, courants plutôt qu'aléatoires, du moins en ce qui a trait aux neuroleptiques même atypiques, ou encore à l'effet combiné de plusieurs médicaments psychotropes. Somme toute, ces récits des personnes exposent les impacts du traitement médicamenteux sur le corps, les états de conscience et la discrimination. Cela peut occasionner de lourdes conséquences pour la personne dans son rôle de travailleur, et peut jusqu'à empêcher le maintien ou le retour à l'emploi — le spectre de la pauvreté n'est pas loin.

Quand la médication ouvre des portes

L'inventaire des expériences de Colette recèle aussi un exemple où la médication psychotrope a été facilitante : « Je peux dire que, oui, la médication, ça m'a aidée à

fonctionner dans mon travail. » Pierre figure aussi parmi les participants où une volte-face s'est opérée concernant l'apport du traitement dans le cadre de ses projets professionnels :

« Là j'ai trouvé que le Seroquel, ouais, c'était correct, c'était justement ce que j'avais besoin pour cet instant-là. Justement, j'avais besoin d'une certaine stabilité, parce que j'avais des projets. Suite à la prise de Seroquel, je me suis senti correct pour justement faire des démarches justement à Suicide Action Montréal, tout en faisant des démarches pour suivre une formation intensive. (...) Pendant ma formation, je sais que si je n'avais pas eu Seroquel ça aurait été, disons plus dur, ça je le sais. » (Pierre)

La médication lui entrebâille plus d'une porte. La médication lui procure « une certaine stabilité », et de ce fait il se sent d'attaque pour initier des démarches en vue d'un bénévolat, suivi d'une formation intensive, car, « Pendant ma formation, je sais que si je n'avais pas eu Seroquel, ça aurait été disons plus dur, ça je le sais. » En ce cas, une médication qui comporte des effets majeurs comme le neuroleptique Seroquel, peut être bénéfique en milieu de travail ou de formation. Cependant, les récits des personnes nous mettent en garde contre un usage qui porte préjudice, et conséquemment, l'apport du médicament psychotrope doit être soigneusement évalué, et au besoin, remis en question.

La gestion des effets de la médication en milieu de travail

Pierre démontre son expertise concernant l'utilisation des neuromédicaments puissants en milieu de travail :

« (...) ce qui est difficile c'est quand, justement, tu as des responsabilités au niveau du travail, tes implications, tu te dis là si je la prends, il est onze heures du soir, demain il faut que je sois à 7 heures au travail, je vais être poqué. J'ai le choix de passer une nuit difficile ou de la prendre et d'arriver encore avec l'effet de la médication. C'est là qu'il faut que tu prennes un choix, puis des fois t'es mieux de la prendre, même si t'es encore un petit peu gaga quand tu arrives au travail, ben je le sais que je va finir, si je déjeune bien et tout ça, je sais que tout va bien se passer. (...) j'ai la chance de pouvoir le dire à mon gérant. Je lui dis aujourd'hui, laisse-moi une chance à matin puis il comprend bien ça, j'ai la chance d'avoir un patron qui comprend ça. Si je serais tout le temps comme ça, peut être qu'il me dirait, ben là Pierre. » (Pierre)

Pierre gère sa médication sur deux plans : chimique et relationnel. Deux stratégies différentes et complémentaires afin de maintenir son lien d'emploi. Pierre utilise à bon escient l'effet de gel du neuroleptique et il démontre un savoir-faire relationnel avec son patron, une expertise indéniable quand on se rappelle la stigmatisation entourant la santé mentale, et encore plus la psychose. L'antipsychotique est encore plus tabou que l'antidépresseur dans notre société. Sporadiquement, il compose avec des effets latents du médicament au travail en sollicitant la compréhension, la collaboration de son patron.

Les effets sur l'entourage

Le deuxième et dernier volet des effets dans le contexte de vie des personnes usagères, concerne l'impact de la médication psychiatrique sur les proches. La sphère intime met en évidence les expériences de stigmatisation et d'autostigmatisation.

Jeanne cite un exemple où l'action du médicament rend la communication difficile sinon impossible lors d'une fête familiale :

« (...) je ne parlais plus, très peu. En famille, tout ça, je ne parlais pas. Fait que c'était plate, le jour de Noël, dîner à côté de moi. J'imagine, je ne dis pas un mot, dis pas un mot. Il n'y a rien qui sort. C'est là dans la tête, tu arrives pour parler, ils ont changé de sujet. C'est trop au ralenti, si on peut dire (...) Intervieweuse : C'est la médication qui vous donnait cet... Jeanne : « Oui, ah oui, oui, hmmm. » (Jeanne)

Jeanne ne pouvait échanger avec les membres de sa famille, car « il n'y a rien qui sort », « c'est trop au ralenti » et elle peine à suivre le fil de la conversation.

À son tour, Berthe raconte le rôle réunificateur que la médication psychotrope a joué auprès de sa famille :

« Et, j'ai repris contact avec ma famille depuis les 7 derniers ans. Je revois tous mes frères et sœurs, et on est en bon contact. Ils me voient parce qu'ils savent que ça va bien. Ils savent que je suis sous contrôle. Ils savent que je prends mes médicaments, ils savent tout ça, fait qu'ils ont repris confiance en moi, de la même façon que j'ai repris confiance en moi, ça été en même temps. » « Intervieweuse : Et ça, avant ce

n'était pas possible? » « Non, ce n'était pas possible parce que j'étais trop dysfonctionnelle. Je leur téléphonais tout le temps (...) Je les achalais beaucoup, je les emmerdais. » (Berthe)

Berthe reprend contrôle sur sa vie, et devient moins « dérangeante » pour ses proches avec l'aide de la médication.

Les exemples qui suivent traitent des impacts de la stigmatisation et d'autostigmatisation au sein des relations avec les proches, et du rôle que joue la médication dans ces dynamiques. Une « patte qui bouge tout le temps » peut trahir l'identité d'une personne :

« Ah mon Dieu, c'est déplaisant aussi. T'sais tu bouges tout le temps comme ça. J'ai été quasiment deux ans à bouger la patte tout le temps parce que le médicament il te donne la bougeotte. Puis là, j'allais dans ma famille, la famille de mon conjoint, t'sais je veux cacher ça, pas capable de cacher ça, ça part tout seul. Là, personne ne me dit rien, mais le monde sont mal à l'aise, t'sais. » (Anne)

La bougeotte ou l'akathisie, un effet indésirable causé habituellement par les neuroleptiques, et qu'Anne n'est « pas capable de cacher », révèle au grand jour ou rappelle à l'entourage son problème de santé mentale. Et « le monde est mal à l'aise » puisqu'on trouve dans le sillon creusé par le trouble mental, stigmatisation et autostigmatisation. Dans le témoignage qui suit, Pierre fait un portrait du processus complexe d'autostigmatisation, où diagnostics psychiatriques et médicaments psychiatriques sont inextricablement liés :

« La médication, puis aussi, on pense aussi qu'on a un effet, on voit tout le temps les autres. Aujourd'hui je m'en fous, mais au début ben tu te dis, on dirait qu'il me parle tout le temps, qu'il pense que je suis bipolaire puis que je suis dans les problèmes et tout ça. Donc, ça coupe tes liens, en plus d'avoir les effets de ta médication, t'es plus... dans une foule ou dans un groupe, t'es plus observateur que celui qui va parler puis tout ça. Puis t'embarque dans... Moi c'est un petit peu ça que j'ai fait, je me suis fermé la gueule pendant un bout, puis j'ai écouté le monde autour de moi. (...) Puis souvent, ben c'est ce qui me donnait le goût d'arrêter ma médication. J'arrêtais tout le temps ma médication. » (Pierre)

A ses débuts, Pierre vit comme s'il portait une étiquette psychiatrique facilement repérable, et cela, « ça coupe tes liens ». Il faut ajouter à ce fardeau « les effets de la médication ». Pierre compose avec cette nouvelle identité en assumant des

comportements associés au retrait : il devient « observateur », « je me suis fermé la gueule », « j'ai écouté le monde ». Ce changement de cap le tourmente et le conduit vers l'abandon de la médication à répétition. Autostigmatisation et médication, une interaction qu'on ne retrouve pas dans le Compendium des Produits et Spécialités Pharmaceutiques (CPS), mais qui a aussi son lot de séquelles. Pierre touche aussi à un sujet épineux : vivre sans médicaments psychiatriques :

« Mais pour eux, c'est... manque d'information, ce qui fait que pour eux, je ne peux pas ne pas avoir de médication. Mais c'est ça, c'est un peu dur. Je trouve ça plate, mais ça fait partie de mes tâches, de mes responsabilités. » (Pierre)

Pierre témoigne du fait que pour plusieurs, et cela comprend sa famille, il demeure inconcevable qu'une personne suivie pour troubles mentaux graves puisse « ne pas avoir de médication ». Cela relève à la fois du « manque d'information », de désinformation et des préjugés – sans médicaments, le « fou » ne serait pas contrôlé, stabilisé. La prise de médicaments psychiatriques peut servir de marqueur aux yeux de l'entourage, et différencier les biens portants des moins bien portants « psychiques » : « Mais j'aimerais être capable de vivre sans ça, et aussi dans ma famille, les gens ont beaucoup de préjugés. Ma sœur, son mari, ma fille, c'est : on ne prend pas de médicaments, pas besoin ». (Colette)

Nous relevons dans le discours des personnes que la médication peut provoquer des malaises et des jugements à divers degrés, de même qu'elle peut être source de rupture comme le raconte Jeanne : « Intervieweuse : Est-ce que ça vous a empêché d'autres choses la médication? Jeanne : (...) Ben, regarde, après mon hospitalisation j'ai demandé à mon ami de s'en aller, parce que j'ai dit : tu es encore jeune, va refaire ta vie, moi je suis finie ». Sans être lié strictement à la médication, mais aussi au processus de psychiatrisation, Jeanne somme son ami de cœur de la quitter, car « tu es encore jeune, va refaire ta vie, moi je suis finie ». La stigmatisation et l'autostigmatisation peuvent causer des drames, des pertes qu'on peut traîner une vie durant. L'utilisation du mot « finie » pour se qualifier, en plus de renvoyer au mythe de la chronicité associé aux maladies mentales, ce mot chargé contient à lui seul le désespoir et l'abdication — le rideau est tiré.

Un exemple de gestion de la stigmatisation

Explorons quelques pistes de solution autour de la problématique médication-stigmatisation selon l'expertise de Pierre :

« J'en ai parlé justement avec une de mes tantes aussi, puis elle (...) prend de la médication aussi, puis elle... On a eu une bonne discussion, parce que je lui en ai parlé avant de parler à ma famille de tout ça. Puis vois-tu j'y vas une personne à la fois, parce que je ne suis pas pour arriver sur Facebook puis marquer ça, parce que ça va être le bordel! (rires). » (Pierre)

Pierre y va d'un conseil pour soutenir la famille et les proches :

« Je pense que ce n'est pas évident pour la famille, pour les proches ce n'est vraiment pas évident. Ce n'est pas tout le monde qui peut s'impliquer non plus, à aider des gens en rétablissement. (...) Il me semble qu'ils pourraient être plus automatiquement reliés au rétablissement la famille, les proches. Ben... ils le sont, mais pour moi ça n'a pas été systématique, ça n'a vraiment pas été systématique. » (Pierre)

Concernant la santé mentale, les familles ou les proches ont peu accès à des informations autres que biomédicales comme les approches axées sur le rétablissement, l'approche alternative en santé mentale (RRASMQ), les gestion autonome des médicaments en santé mentale (GAM).

Pour conclure, si on vise une évaluation globale de l'action de la médication chez la personne et les retentissements majeurs sur elle et ses projets de vie, on doit prendre en compte l'influence du traitement dans les différentes sphères de vie. La médication en santé mentale et ses impacts stigmatisants et autostigmatisants doivent faire partie du portrait des « effets secondaires » même s'ils sont de nature psychosociale. Les récits des personnes démontrent que la médication en santé mentale peut faciliter ou nuire à l'intégration.

Les effets paradoxaux

La notion d'effets paradoxaux se rapporte aux effets contradictoires de l'action des médicaments : la thérapeutique peut aider et nuire simultanément ou séquentiellement. Les récits des personnes de notre recherche sont truffés d'effets paradoxaux marqués, car les effets indésirables vont de pair avec la suppression de symptômes ou d'une partie des symptômes. Tous les usagers de notre étude font l'expérience des effets contradictoires de la médication. Afin de circonscrire notre sujet, nous nous pencherons sur les effets paradoxaux qui sont signalés de manière explicite par les participants²⁴.

Les effets paradoxaux du traitement sont évoqués par Anne en lien avec l'effet de gel et l'effet indésirable de l'akathisie :

« L'affaire c'est ça enlève des fois le délire et la psychose qui est trop forte, mais en même temps tu es comme un robot. Tu es gelée comme un robot. Tu marches, tu n'es plus capable de rien sentir, ce médicament-là, il coupe l'effet au niveau des émotions. Tu ne sens plus rien... (...) C'est hyperdésagréable comme feeling. Sans compter que j'ai eu des médicaments qui me donnaient la bougeotte. » (Anne)

Anne explique que quand le médicament agit sur les symptômes comme le « délire » et « la psychose qui est trop forte », le revers, c'est la robotisation ou encore la bougeotte. La métaphore du « robot » traduit une autre représentation sociale du médicament où les effets du traitement sont perçus comme faisant perdre son allure humaine. Pour revenir aux effets contradictoires, le médicament aide et nuit, donc son apport est mélangé. À son tour, Ginette décrit les effets paradoxaux, les bénéfiques et les coûts ainsi que les impacts à différents niveaux :

« À la place de m'empirer, ça m'a sortie. C'est sûr que ça a été aidant la médication au début, c'est sûr et certain. Sauf que ça fait des handicaps, on est au ralenti, on a moins, au niveau des, moi je trouve qu'au niveau psychologique et au niveau moteur, au niveau aussi de la cognition. Je ne sais pas si c'est la maladie ou les médicaments, mais c'est un peu les deux, je crois moi. » (Ginette)

²⁴ On peut aussi aborder les effets contradictoires de la médication en lien avec les aspects symboliques.

La symbolique « d'handicaps » traduit à merveille les répercussions aux niveaux « psychologique », « moteur » et « de la cognition ». En outre, le mot « handicap » renvoie aussi à infirmité, déficience ou anormalité, et sur le fait qu'on a à surmonter des séquelles et des épreuves. D'un coup de pinceau, la représentation sociale du terme « handicap » dépeint le sens du prix à payer pour un allègement de la souffrance, d'un compromis difficile à accepter. En sus, Ginette est indécise, car elle peine à différencier ce qui revient à « la maladie ou les médicaments ».

Le constat suivant est partagé par Ginette et Élise à savoir que le traitement est perçu comme bénéfique « au début » : « Ça a aidé au début. Mes deux psychiatres, pour un suivi de 8 ans chacun, avec médication, ils ont continué ma carrière en psychiatrie. Maintenant, je prends encore des médicaments, mais très peu. » Si l'on inscrit la prise de médicaments dans le temps, les effets bénéfiques sont ressentis au commencement de la thérapeutique. À long terme, et pour certaines des personnes interviewées, la prise de médicaments est évoquée comme un des éléments qui contribue à la chronicité, et à la « carrière psychiatrique ». Encore une fois, une image ou une tournure utilisée par les experts d'expérience, en l'occurrence l'expression contradictoire « carrière psychiatrique », décuple le sens : c'est un oxymoron, car personne n'aspire à faire carrière en psychiatrie, du moins comme patient. Aussi, Jeanne fait écho tant à Ginette qu'à Élise par rapport à l'impact de la médication à travers le temps, au cours d'un parcours : « Oui, ah, oui, je pense que la médication ça aide, ça aide, mais... maintenant, moi ça fait quand même un bout de temps, ça fait au moins 30 ans là. ». On pourrait l'exprimer d'une autre façon, et déclarer qu'une médication qui aide vraiment, en est une dont on vient à ne plus avoir besoin... Pour résumer, avec le temps, ce qui était vécu comme un avantage, deviens un désavantage. Isabelle témoigne que la méconnaissance des effets contradictoires de la médication, notamment les effets indésirables, peuvent être à la source d'attentes ou d'interventions inadaptées de la part d'intervenants :

« C'est aussi un message contradictoire je trouve socialement parce que le médicament souvent, en tous cas mon expérience, ça enlève beaucoup d'énergie, ça gobe beaucoup d'énergie, ça peut fatiguer tout ça. Puis là, on nous demande d'une part, faire plus d'exercices parce

que c'est bon pour les neurotransmetteurs et de mieux s'alimenter. Je regrette là, souvent les médicaments ça ouvre beaucoup l'appétit et t'as pas le goût d'aller marcher, tu ne l'as pas l'énergie, fait que t'sais c'est un peu contradictoire. » (Isabelle)

La grande fatigue ou le manque d'énergie sont décrits par Isabelle ainsi que par l'ensemble des personnes interviewées. Isabelle verbalise explicitement le paradoxe : « c'est aussi un message contradictoire je trouve socialement (...) parce que le médicament souvent (...) ça enlève beaucoup d'énergie (...) on nous demande d'une part, faire plus d'exercices (...) ». Le message, comme les effets, est paradoxal, et ainsi se construit la complexité...

Le discours des personnes sur les effets paradoxaux nous démontre qu'elles identifient les effets contradictoires de la médication. Le soulagement initial apporté par la médication pèse moins lourd dans la balance des effets globaux, et les « handicaps » prennent le dessus. Les personnes désignent comme la contradiction « ultime » le médicament censé guérir, contribue à la chronicité, à la « carrière psychiatrique ». Qui est au fait de ces « message[s] contradictoire[s] (...) socialement »?

Nous concluons ce premier chapitre de l'analyse. Nous nous sommes centrés sur les effets majeurs des médicaments psychotropes. L'effet de gel occupe beaucoup de place dans la vie des personnes, tout comme une bonne partie de ce chapitre. Les effets des médicaments s'étendent à l'entourage et aux projets de vie des personnes usagères. Les participants de notre étude nous renseignent sur la nature des effets des neuromédicaments sur eux-mêmes et leur contexte de vie. C'est à l'aide de ce portrait global qu'on peut mieux saisir le rôle et les limites tout comme les effets paradoxaux du traitement pharmacologique, car prendre une médication psychotrope représente une expérience humaine totale, dont les cercles d'influence sont beaucoup plus grands que celui des circuits de dopamine et de sérotonine.

Le Chapitre 5

L'évolution vers un usage modulé et planifié de la prise de médicaments psychotropes

« C'est du côté de la vie qu'on guérit »
Gerry Boulet

Les entrevues démontrent que la prise de médication psychotrope à long terme implique un processus d'apprentissage avec ses aléas, ses essais et erreurs, ses allers-retours pour la personne qui les consomme.²⁵ On pourrait supposer que le défi est encore plus de taille pour les participants de notre étude qui prennent surtout des neuroleptiques et stabilisateurs de l'humeur, car ils font l'expérience des effets parmi les plus puissants de la pharmacopée psychiatrique. Ainsi, atteindre un certain équilibre entre la suppression des symptômes troublants et une qualité de vie peut être encore plus ambigu. En un premier temps, l'expérience de la médication sera abordée selon le mode d'usage, c'est-à-dire les changements de dosage et de type de médicaments psychotropes prescrits et consommés. Les variations au niveau de la prise de la médication est le substrat à partir duquel nous tirerons certaines conclusions. Qu'y a-t-il derrière les changements de dose et de type de médicament du point de vue des personnes? Est-ce que des tendances, des transformations sont à l'œuvre? Pour résumer, les actions, comportements, stratégies et tactiques en lien avec les changements dans la médication seront pris en compte.

²⁵ La personne qui prescrit fait aussi face à un processus d'apprentissage concernant le dosage et le type de médicament pour chaque patient.

Quelques filons

Débutons avec trois filons d'experts en la matière²⁶. Le cheminement évoqué par Pierre, l'affirmation de Diane et le questionnement de Françoise témoignent d'une solide expertise en la matière :

« À l'époque, tu ne sais pas trop si c'est l'effet de la médication ou ton état. À la longue tu vois, ce qui est difficile, c'est de trouver la dose. Je ne pense pas que tu as la dose exacte ou le summum de la dose pour toi tout de suite en partant. Au début, tu es plus porté par écouter le psychiatre, ce qu'il te dit, que t'écouter toi. Tu n'es comme pas sûr, tu te connais moins en tout cas, tu connais moins tes symptômes, c'est ça qui est difficile à voir au début. Donc, des fois tu vas... prendre des décisions au niveau de ta médication, qui ne seront peut-être pas les meilleures, que ce soit de l'augmenter ou de la baisser. » (Pierre)

« (...) Ça là, une espèce d'équilibre pour moi là, (...) c'est pour ça que moi, je veux contrôler ma médication. Je veux contrôler. Même si mon psychiatre, il est plus ou moins d'accord là, je veux la contrôler. » (Diane)

« C'est toujours avec une certaine inquiétude, quand tu as passé toute une vie à prendre des médicaments, qu'est-ce qui te dit que maintenant tu pourrais changer ça? Je ne sais pas. » (Françoise)

Les deux premiers extraits font ressortir en quoi, le désir de connaître et d'avoir un contrôle sur la prise des médicaments est central pour Pierre et Diane, et ce constat est partagé par les autres participants de notre recherche. Pierre évoque son apprentissage concernant la gestion des effets des médicaments. Ce cheminement rejoint l'expérience des répondants de notre étude sur beaucoup de points, incluant les étapes qu'ils ont eu à franchir. L'expression « une espèce d'équilibre » mentionnée par Diane prendra tout son sens lorsque nous aborderons les stratégies et tactiques d'ajustement. Les paroles de Françoise font retentir une question épique qui traverse l'expérience : doit-on changer une médication prise depuis tant d'années? Si oui, quand? Apprentissages, quête d'empowerment, questionnements et incertitudes tapissent les parcours des personnes qui cheminent avec les médicaments psychotropes.

²⁶ À moins d'avoir consommé soi-même une médication en santé mentale ou d'avoir accès à un groupe d'entraide, à des pairs aidants ou de tout autre rassemblement de personnes usagères d'expérience où on discute librement de médicaments, comme par exemple, les pratiques GAM, il est assez rare d'avoir accès à ces expertises.

En voulant décrire le parcours des personnes, il est apparu assez tôt dans l'analyse que les dix répondants traversent une première phase dans leur rapport à la médication qu'on pourrait qualifier de « novices de la médication », et la deuxième phase « d'experts » à laquelle les dix répondants accèdent. Le passage de l'un à l'autre s'est fait graduellement.

D'un côté, nous avons regroupé les stratégies et tactiques de la phase « novice », et de l'autre, celle des « expérimentés ». Une démarcation assez nette se dessine entre les deux. En outre, des pratiques distinctes associées aux deux niveaux d'expertise ont pu être répertoriées. On dénombre plus de stratégies du côté des expérimentés, car elles sont le fruit de connaissances accrues de la découverte de moyens plus adaptés à leurs besoins, mais aussi assurément, à cause d'une plus grande maturité... liée à l'âge!

Nous ne ferons pas la distinction entre les actions qui sont amorcées par l'aidé ou par l'aidant. L'exercice serait périlleux d'une part, car la prise de décision peut être partagée entre le médecin, le patient et la contribution d'autres intervenants, à la réflexion. D'autre part, accepter une aide, suivre les conseils, consentir à un traitement représentent des tactiques tout aussi louables, qui peuvent soutenir une démarche d'empowerment quant aux médicaments.

À la fois pour avoir une vue d'ensemble de la consommation, mais aussi pour connaître le profil de chaque personne interviewée, des jalons de la prise de médicaments sont listés dans les tableaux IV « Repères : parcours de consommation de médicaments psychotropes des participants » (p. iv). La première ligne des deux tableaux correspond aux premières expériences de la personne. Aux deuxième et troisième lignes, se trouvent les changements significatifs de dosage ou de type de médicament qui ont marqué la période de transition de la phase de l'utilisateur novice à expérimenté. La dernière et quatrième ligne résume leur consommation finale et actuelle en date de la tenue de l'entrevue à l'été 2010.

Les usagers à la phase novice

Les éléments de contexte

Les discours des personnes usagères révèlent que les premières années de traitement sont marquées par une médication qui est soit excessive ou inadéquate (voir les sections « début » et « en transition » des tableaux IV, p. iv). Ces cinq extraits traitent de médicaments pris en excès :

« (...) quand tu as trop de médicaments dans le corps, on ne peut rien faire, on ne peut rien faire, on ne peut même pas lire. Même pas capable de se concentrer, pas capable de ci, pas capable de ça. » (Berthe)

« En tout cas, j'en prenais pas mal, mais comment t'expliquer? Je n'avais pas toute ma tête. T'sais, tu prends de la médication et tu te sens gelée, ce n'est pas comme si tu avais pris de la drogue, ton cerveau fonctionne lentement. Ton cerveau il est comme dans la brume et je n'aimais pas ça, moi je travaillais moi là. » (Colette)

« Déjà que je n'étais pas preneuse de médicaments, mais en plus ils ne servaient à rien et que c'était des doses de cheval, ça allait complètement à l'encontre de mes valeurs finalement. » (Diane)

« Mais où va s'arrêter l'augmentation constante des médicaments? » (Françoise)

« (...) c'est elle [travailleuse sociale] qui m'a envoyée à Prise II parce qu'elle trouvait que je prenais beaucoup trop de médicaments. J'étais comme une zombie (...) j'étais trop zombie pour m'apercevoir que je prenais trop de médicaments (petit rire). » (Jeanne)

On peut inférer à partir de cette perception de prise excessive, rapportée par la majorité, que les doses ou le nombre de médicaments sont trop élevés ou les deux à la fois. Les représentations sociales évoquées dans ces extraits, tel « gelée », « drogue », « preneuse de médicaments », « doses de cheval » et « zombie » renchérissent l'ampleur de l'impact sur les personnes et fournissent des images saisissantes. À la base, « gelée » fait référence à « solidifier un liquide, le transformer en glace » incluant « [En parlant de tissus vivants, animaux ou végétaux] Abîmer, endommager par le froid » (CNRTL). Au figuré, ce terme renvoie à : « Se contracter, ne pas réussir à s'exprimer » et à « s'immobiliser » (CNRTL). Si on se laisse imprégner par la métaphore « gelée », on ressent le froid « brrrr », ça fige, ça

paralyse, c'est comme si on avait perdu quelque chose, cela voisine la mort plutôt que la vie. Les termes « drogue » et « preneuse de médicaments » sont tous les deux plutôt péjoratifs, du moins en référence à la culture québécoise et francophone, car ils sont associés à la toxicomanie. Nous retenons une des définitions de « drogue » qui correspond à la culture des participants : « chose qui grise, intoxique l'esprit » (CNRTL). Les références lexicales animalières, tel « doses de cheval » et autres animaux apparaissent fréquemment dans les récits des personnes. Le cheval est reconnu comme étant un animal fort, et par conséquent, une « dose de cheval » est une dose fort élevée. Globalement, la référence à un animal dans un contexte de prise de médicaments peut faire allusion au fait que dans la culture dominante judéo-chrétienne, l'animal est perçu comme étant inférieur par rapport aux humains. Changeons de registre et passons à l'expression « zombie ». Ce mot d'origine créole fait partie des croyances vaudou des Antilles. Selon le site Internet du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, le terme « zombie » fait référence à : « Fantôme d'un mort, revenant qui est au service d'un sorcier. Personne qui paraît vidée de sa substance et dépourvue de toute volonté. Mort-vivant. » (CNRTL). Ouf! Être comme une zombie ou une morte-vivante, retentit comme symbole. Si l'on résume, les fortes charges symboliques suscitées correspondent en tout point de vue à l'expérience marquante, sinon troublante de la prise excessive de médicaments psychotropes.

La médication est considérée comme inadéquate par les personnes lorsque celle-ci comporte trop d'effets secondaires, voire iatrogéniques ou encore lorsqu'elle est inutile :

« (...) puis ça ne m'a pas aidée. Je me suis ramassée dans des états d'angoisse, de panique. Avec 300 mg d'Effexor, puis rien du tout, ça ne faisait pas de différence. (...) je suis convaincue de ne pas avoir été orientée vers la bonne médication. » (Diane)

« J'acceptais ma maladie, c'était très clair, sauf que c'est le traitement pour moi, puis je n'étais pas dans la bonne zone. » (Pierre)

« En 2005, ça été la psychose, en plus ils me disent que la médication aurait pu induire la psychose, c'est ça qui est moche, parce que ça aurait peut-être été mieux que j'en aie pas. » (Ginette)

« C'est le premier médicament, je n'étais vraiment pas bien là-dessus. »
(Isabelle)

On constate beaucoup de changements de prescription par le ou la médecin. Par exemple, le Zyprexa a été remplacé par du Seroquel pour Anne et Pierre. Du côté de Jeanne, le Largactil a été écarté, tandis qu'Effexor a tassé Prozac. Pour Berthe, le maintien de la prise de l'antipsychotique après l'hospitalisation a répondu à une demande répétée de sa part.

En résumé, la majorité des personnes interviewées ont eu à composer en début de traitement avec une médication fréquemment lourde, inadéquate ou changeante, tout en étant des néophytes par rapport à leurs problèmes de santé mentale et leurs échanges avec les services d'aide. À cette étape, pour les personnes, les différents problèmes vécus en lien avec les médicaments psychotropes requièrent une grande capacité d'adaptation et d'endurance relativement aux effets indésirables, au manque d'effet thérapeutique ou effets de sevrage. On pourrait ajouter la ténacité et la patience des personnes quant à un soulagement qui tarde, qui est incertain ou mitigé. Ces éléments de contexte situent la prise de décision de la phase des apprentis de la médication, et aident à mieux saisir les différents comportements liés au mode d'utilisation. Ce préambule sur les éléments du contexte à partir de la réalité des usagers est essentiel, puisque les actions des usagers dans le domaine de la santé mentale sont souvent comprises à partir de la perspective qui domine en Occident, de l'observance stricte au traitement. Le corpus des écrits qui porte sur l'expérience subjective de la médication est jeune, déjà prometteur, et regorge de découvertes. Poursuivons.

Les tactiques de survie de la phase des novices – les moyens du bord

En début de traitement lors de la première expérience de la prise de médication psychotrope, certains patients font confiance au médecin traitant, et adhèrent à leur prescription.

« Les premiers mois, je l'ai suivi à la lettre. » (Pierre)

« Ben, quand je l'ai pris moi, je faisais confiance aux médecins. S'ils disent ça va m'aider, ça va m'aider. » (Ginette)

« Ben t'sais, quand tu connais pas ça. 'Ça va aider, ça va t'aider, tu vas voir que ça va aller bien. » (Jeanne)

« À ce moment-là, j'avais un médecin généraliste, une femme médecin en qui j'avais à l'époque, et j'insiste sur le 'à l'époque', énormément confiance (...) quinze ans plus tard, je considère qu'elle ne m'a pas médicamentée de la bonne façon. Donc, j'ai pris des antidépresseurs à dose de cheval pendant des années, des années et des années (...). » (Diane)

« Il me disait c'est parce que vous ne prenez pas vos médicaments. Je dis, je regrette, je les prends mes médicaments. (...) C'est vrai qu'une couple de fois, j'ai arrêté de prendre mes médicaments pour voir (...). » (Berthe)²⁷

Les quatre premiers témoignages illustrent que les personnes en sont à leurs premières armes, nouvellement diagnostiquées et médicamentées en santé mentale. Elles font confiance, elles acceptent le traitement proposé, et certaines défèrent au médecin. Où les expériences divergent, c'est quant à la durée de ce premier traitement. Pierre, Ginette et Jeanne vont remettre en question le traitement et le rejeter d'emblée très tôt, tandis que pour Berthe et Diane, une sérieuse remise en question et la critique viendront au bout d'une dizaine d'années.

Un autre type de réaction au traitement initial est le refus, suivi d'une acceptation au bout du compte après un délai :

« (...) ça m'a pris un bon six mois, diagnostiquée en dépression sévère, à refuser complètement de prendre des antidépresseurs. » (Diane)

« Puis quand je suis rentrée à l'hôpital, je ne voulais pas prendre de médicaments, je refusais de le prendre (...). » (Ginette)

L'arrêt abrupt de la médication prescrite représente une tactique auprès de trois usagers de la phase novice :

« Ils me donnaient des médicaments, je me souviens que j'avais de la Stélazine dans ce temps-là, petite pilule bleue, c'est un antipsychotique,

²⁷ Note : Concernant cette citation de Berthe, il est important de préciser certains éléments de son récit afin de bien saisir ce qu'elle exprime. Berthe a cessé à quelques reprises le traitement qui s'est échelonné sur une dizaine d'années, ce qu'on pourrait qualifier d'observance au traitement relativement fidèle.

puis là ben je me souviens que quand je suis sortie de ma psychose, une couple de mois après j'ai toute jeté mes médicaments dans la poubelle, t'sais. » (Anne)

« J'arrêtais tout le temps ma médication. » (Pierre)

« J'ai essayé de ne pas les prendre, mais ça n'a pas marché. (...) Je ne voulais pas les prendre, mais c'est comme je ne sais pas, ils [intervenants] ont dû s'en rendre compte à un moment donné (...) ça faisait dix mois que j'en prenais toujours puis des grosses doses. » (Jeanne)

Les arrêts radicaux de médicaments psychotropes initiés par les usagers de la phase novice se démarquent de ceux pratiqués plus tard par les usagers de la phase d'expert. Ces derniers au contraire des premiers, réduisent avec méthode et soutien, c'est un processus avec étapes et moyens, plutôt qu'une action spontanée. Nous y reviendrons.

Comme l'appellation l'indique, les usagers de la phase novice en sont à leurs débuts concernant leur prise de médication psychotrope. Leurs connaissances, tant factuelles qu'expérientielles, sont limitées, tout comme leur répertoire d'actions, de tactiques. Leur prise de pouvoir sur la médication est tout aussi réduite. Faute de connaissances, coincés avec une médication trop puissante ou inadéquate, ils subissent ou ils rejettent – c'est l'absence d'options quand on a que les moyens du bord pour survivre.

Les usagers à la phase d'expert

Le développement d'un savoir d'expérience métamorphose les dix usagers de notre étude, et ils accèdent à un niveau d'expertise impressionnant. À ce niveau-ci, les usagers de la phase d'expérience migrent vers un usage modulé et planifié de la médication. Les expressions « l'usage » ou « la prise modulée de la médication » ont été imaginées en fonction de refléter l'inventivité et l'adaptabilité des personnes usagères en lien avec la prise de médicaments psychotropes. Ces « artisans » du rapport à la médication façonnent leurs attitudes et comportements face au traitement

à coup d'essai, en développant leurs habiletés et en procédant par étapes. Il est apparu très tôt dans l'analyse des entretiens qu'il était impératif de faire valoir ces savoirs d'experts-usagers, ces compétences. Les recherches qui touchent l'observance au traitement peuvent passer à côté de ces pratiques ou encore les interpréter sous un autre éclairage généralement moins favorable. Bref, une approche distincte afin de traduire une perspective différente, le point de vue des personnes sur leur prise de médicaments.

Les personnes ne sont plus passives ou en réaction, elles sont proactives, plus en charge concernant leur prise de médicaments, de leur vie tout court. En dépit, des cheminements variés, d'usagers novices qu'ils étaient, ils ont progressé et appris à tirer un meilleur profit de la médication selon leur situation particulière. En ce sens, nous pouvons tous les qualifier d'usagers d'expérience, d'experts. La totalité des personnes interviewées a développé des stratégies d'ajustement, et pour neuf d'entre eux, cela a progressé vers une réduction de la médication. Nous explorerons ces nombreuses tactiques que les personnes ont déployées afin d'avoir un plus grand contrôle sur leurs médicaments psychotropes. Pour terminer, les dix personnes participantes ont toutes désiré et tenté une réduction de leur médication, mais, à cette étape-ci, les démarches étaient planifiées et soutenues par un réseau – tout le contraire des arrêts secs pour certains, en tant que novices de la médication.

Les pratiques d'ajustement et de minimisation²⁸

L'expérience des personnes nous démontre que consommer des neuromédicaments est un processus dynamique, et qu'il est tout, sauf statique : « C'est sûr qu'il faut travailler des choses pour arriver à ça, tu ne peux pas juste enlever les pilules et ne rien faire. T'sais, c'est un processus dans le fond, ça se passe dans le temps. Ça se passe essai-erreur » (Isabelle). Concernant les pratiques d'ajustement et de

²⁸ Ce projet de mémoire s'insère dans une recherche plus importante, « Évaluation, approfondissement et avancement de la GAM », et c'est au sein de cette étude qu'une évaluation sera réalisée afin de déterminer en quoi l'apprentissage des personnes usagères est accentué par la participation au projet GAM. Il serait trop hâtif à cette étape-ci de déterminer le rôle des pratiques des usagers versus le rôle des pratiques GAM.

minimisation, nous nous attarderons plus aux comportements, aux actions qui résultent du processus d'apprentissage tel qu'évoqué par Isabelle. Concrètement, par « ajustement », nous faisons référence à une modification de la prise de médicaments, soit une augmentation ou une diminution du dosage, ou l'addition ou l'élimination d'un médicament psychotrope. C'est une dynamique de va-et-vient souvent entrecoupée par des périodes d'accalmie relative, où la prise de médicaments reste la même, mais le questionnement sur la médication persiste pour plusieurs²⁹. Les pratiques de « minimisation » signifient un usage moindre de la médication, soit le dosage ou le nombre à travers le parcours d'une personne. Le cheminement peut avoir évolué vers un usage réduit de la médication, mais comporter des pointes d'augmentation. Derrière ces changements, on retrouve un alliage savant inventé par les usagers, qui ont su initier, planifier des actions, développer des stratégies, et à la fois prendre conseil auprès de leur médecin ou intervenant.

L'ajustement vers le haut

L'augmentation de la dose et le rajout d'un médicament comptent parmi les tactiques des usagers. Cependant, on dénombre moins d'exemples de pratiques d'usagers axées sur la hausse, que de tactiques qui visent la minimisation de l'usage médicamenteux parmi les récits des personnes de notre étude. Par ailleurs, on peut monter d'un cran ou plus d'un cran, atteindre un palier et s'y déposer pour une durée indéterminée ou y rester brièvement :

« Moi, je pense que j'ai augmenté la médication pendant un bout de temps, donc ça a stabilisé, puis là j'ai réussi à la stabiliser sans que ça revienne les angoisses. C'est pour ça que je veux garder quand même une dose sécuritaire, pour ne pas retomber là-dedans, parce que si jamais les angoisses revenaient, ben je devrais remonter, des fois on remonte plus haut que ce qu'on a diminué. » (Ginette)

« (...) avec la psychose à l'hôpital, ils m'ont mis 2 mg de Risperdal, ça c'est l'antipsychotique, puis je l'ai diminué à un, mais je n'étais pas assez solide quand je l'ai diminué, j'avais encore des angoisses. Puis là, j'avais des idées bizarres qui revenaient. C'est les intervenantes ici qui

²⁹ Voir à cet effet la section qui porte sur le « désir d'arrêt » de la prise de médicaments psychotropes du chapitre 4 ,p. 75.

m'ont vue et qui m'ont dit : 'là, il faudrait que tu reprennes ta médication, parce que ça ne va pas là, ça ne va pas bien'. Là, j'ai remonté, j'ai monté jusqu'à trois. Là j'étais partie de deux, allé à un et remonté jusqu'à trois, je n'étais pas contente. » (Ginette)

« Le psychiatre il m'avait donné à la dernière rencontre : 'prends 150 mg de plus de lithium et prends un autre 37.5 de plus à l'heure du dîner pour l'Effexor'. (...) au printemps 'na, na, na' je chialais, ça n'allait pas bien, etc. Ça fait que, il dit : 'on va augmenter ça'. Puis j'ai fait trois semaines, un mois, j'étais tellement mal. J'étais comme en grosse dépression là, physique. Tout était pesant, lourd, pas d'énergie, puis pourtant ça aurait été supposé m'en donner. Tout couper ça, le 150, puis j'ai coupé aussi... le... l'Effexor. J'ai juste gardé matin et soir. » (Jeanne)

« Oui, c'est ça, on avait diminué puis bon, ça a commencé à aller mal, puis là je disais est-ce que je peux l'augmenter pour voir ce que ça peut faire? C'est correct, fait qu'elle l'a augmenté un peu. » (Isabelle)

« Je voulais diminuer de 100 mg mon Seroquel, puis à un moment donné, ça n'allait plus pan toute, ça n'allait pas pan toute, que là j'ai eu peur, j'ai eu vraiment peur. J'ai dit : 'non, non, non, je reviens comme j'étais, je reviens à ma médication comme j'étais. » (Anne)

Pour les quatre participantes, la hausse du dosage des médicaments fait partie intégrante d'un processus à plus long terme de minimisation de l'usage de la médication, et cela requiert un ajustement fin et répété. Cet ajustement vers les paliers du haut varie : on remonte jusqu'à ou on dépasse la dose à partir de laquelle on avait diminué. Ce jeu de monter et de descendre la médication, ressemble à un calibrage, à un mouvement de va-et-vient afin que le traitement soit le mieux adapté possible aux besoins du moment. Les essais sont nécessaires, car une zone inconnue, une marge d'incertitude persistent avec le médicament; l'effet sera-t-il salutaire pour la personne à ce moment-là?

Françoise poursuit un objectif différent. Elle désire regagner un dosage antérieur plus élevé afin d'y rester : « Finalement il m'a augmenté d'un autre 50 mg d'Effexor. Puis moi j'étais bien d'accord avec ça, parce qu'en Floride en général, c'est ça que je prenais, 225 mg par jour. C'est pour ça, je ne voulais pas remonter et redescendre. Je le sais quand j'en ai besoin et quand j'en ai pas besoin. » (Françoise). Le motif de

la remontée ne s'inscrit pas dans un projet de minimisation de la médication comme chez les cinq participantes précédentes, du moins à ce moment-là.

D'autres pratiques d'augmentation

Berthe prend un médicament en sus tel qu'espéré, depuis que la prise d'un antipsychotique est maintenue plutôt que retiré comme jadis : « Tandis que le médecin que j'ai maintenant (...), lui il ne les enlève pas les antipsychotiques, il me les laisse tout le temps, ce qui fait que je n'ai plus de rechutes. » Berthe. L'exemple suivant de hausse de médication se démarque, car le motif de prescription n'est pas clinique, mais plutôt lié à un contexte de manque d'effectifs :

« (...) mes deux intervenantes n'étaient pas là et je trouvais ça très difficile, j'avais l'impression d'être laissée dans un trou, de n'être plus capable de sortir. Puis là, mon psy il me dit : 'écoute', je prenais des antidépresseurs, il me dit : 'on va augmenter à ça ». Ça c'était comme : c'est quoi l'affaire! On me donne une pilule parce que deux personnes sont pas là? (...) j'avais le choix, je l'ai pris l'augmentation, mais dans le fond c'est parce que ça me faisait dormir (...) et ça faisait mon affaire. »
(Isabelle)

Perplexe, ambivalente, Isabelle accepte tout de même de consommer momentanément une dose plus élevée d'antidépresseurs, afin de suppléer au manque de soutien causé par l'absence de deux intervenantes clefs.

L'ajustement vers le haut et vers le bas : L'usage du « p.r.n »

Certaines tactiques sont plus difficiles à circonscrire parce qu'à première vue, elles semblent paradoxales, elles seraient constituées de deux mouvements contraires. C'est-à-dire, il faut parfois donner un coup de barre vers le haut si on souhaite maintenir une moyenne plus basse — c'est le cas de l'usage du fameux « p.r.n. ». Quiconque connaît le domaine de la santé mentale comme les usagers, les intervenants ou la famille, est familier avec l'appellation p.r.n., abréviation qui vient du latin « pro re nata » qui signifie « au besoin ». Il n'est pas rare en psychopharmacologie que les anxiolytiques et hypnotiques soient prescrits au besoin, tandis que les neuroleptiques, stabilisateurs de l'humeur et antidépresseurs le sont moins fréquemment, sinon exceptionnellement. Examinons les pratiques des

personnes utilisatrices de notre recherche qui ont su tirer avantage de l'illustre p.r.n. dans le cas des benzodiazépines (anxiolytiques ou somnifères), mais aussi des neuroleptiques.

Les anxiolytiques p.r.n.

Le milligramme prescrit de Rivotril est pris à moitié par Ginette. Elle conserve sa prescription comme une assurance, un en-cas. Elle « gère ça » comme elle le dit si bien :

« Le Rivotril je le gère moi-même, pour l'instant, des fois j'en prends juste .5, mais je garde quand même la prescription pour un mg parce que je retourne aux études, je retourne au travail, je peux avoir des fluctuations dans ma santé mentale. Ça se peut que j'aie beaucoup de stress et que j'aie besoin d'en prendre, alors j'ai même gardé ma prescription, mais je le gère ça. Comme là durant l'été c'est relax, je prends du .5, mais je ne prends pas en bas de .5. » (Ginette)

Tout comme Ginette, Diane se réserve une moitié de la dose de Xanax recommandée par le médecin. En dépit de la « très faible dose », elle a eu à cheminer afin de s'accorder la permission d'utiliser ce p.r.n. : « (...) par rapport au Xanax que je prends en très faible dose, il a fallu que je me parle et que j'en parle avec ma thérapeute pour dire : 'c'est correct si je prends un demi-Xanax, quand je ne vais pas bien' ». Il serait intéressant d'explorer plus amplement cette tactique du p.r.n. à demi-portion tant du côté psychologique que physiologique. Citons deux hypothèses : prendre une dose moindre pourrait être rassurant, sachant qu'on garde en réserve un renfort plus fort en cas de grand inconfort; ou encore, rechercher l'effet désiré à la plus petite dose possible.

Les neuroleptiques p.r.n.

Sans l'avoir planifié en soi, Pierre a évolué vers un sevrage complet du Seroquel. Lors d'un entretien avec son médecin, il s'informe s'il peut avoir « une trousse » (pour la frousse!) qui contiendrait du Seroquel p.r.n. :

« (...) puis je lui [médecin] ai posé des questions par rapport à... J'aimerais avoir justement une trousse là, en cas qu'il arrive quelque chose (...) Puis on a discuté de tout ça, je lui ai dit est-ce que je garde mon Seroquel, est-ce que je peux le prendre au besoin? Puis pour lui, il

a dit 'ben, pourquoi pas si tu as en as besoin un soir', ben, il n'a jamais refusé, il ne m'a pas retenu par rapport à ça. Il m'a dit de toute façon s'il y a quoi que ce soit. » (Pierre)

Anne rajoute un neuroleptique p.r.n. au Seroquel qui est déjà en plan : « J'ai deux antipsychotiques. J'en ai un que je prends tout le temps et j'en ai un que je prends quand je tombe plus en crise. Celui là, il interagit... mettons qu'il me donne du répit. » Le terme « répit » dans le sens de prendre une pause, faire un arrêt, est une représentation positive et avantageuse du médicament. La symbolique diffère quand les personnes sont en contrôle de la prise du neuromédicament. En résumé, le p.r.n. figure comme une puissante tactique d'empowerment, qui joue le rôle de roue de secours, de filet de sécurité. Autant pour les deux familles de médicaments psychotropes, il ne faut pas sous-estimer l'apport d'un en-cas, savoir qu'il est là, accessible, c'est la sauvegarde d'une option. L'usage d'anxiolytiques ou de neuroleptiques sous le mode p.r.n. par les usagers permet une action rapide autogérée, un espace de liberté et de pouvoir entre les états d'âme et le médicament.

La stratégie de minimisation et tactiques d'ajustement vers le bas

Pour débiter, nous tracerons un portrait général de la stratégie de minimisation; en deuxième, nous mentionnerons quelques précisions utiles en lien avec la démarche de réduction et, en dernier, nous exposerons des tactiques de minimisation déployées par les personnes utilisatrices.

Un portrait global

La stratégie de la minimisation de l'usage des médicaments en santé mentale a été appliquée par neuf des dix participants de la recherche. Un relevé du dernier portrait de consommation des usagers de la ligne quatre des tableaux IV « Repères : parcours de consommation de médicaments psychotropes des participants », démontre qu'ils ont diminué soit en nombre ou en genre, la prise de neuromédicaments. Par exemple, Anne est rendue à une dose minimale de Seroquel, Pierre en est au Seroquel au besoin tandis que d'autres consomment des doses minimales de trois types de médicaments comme Berthe avec Zyprexa, Epival

et un antidépresseur, et Colette avec Seroquel, Epival et Wellbutrin. L'exception est Françoise qui a tenté de baisser, mais qui explique que : « c'est beau en paroles, mais... ça ne s'applique pas si facilement que ça... [la diminution] ». Le portrait final de prise de médicaments de Françoise n'est pas précis, mais si on se base sur les mots qui suivent, elle n'a pas soutenu une baisse de médicaments pour l'instant : « Mais où va s'arrêter l'augmentation constante des médicaments? »

Le déclenchement du processus de minimisation

Il n'est pas facile de délimiter comment se déclenche et qui influence la décision de diminuer la médication. Les influences et la route empruntée sont uniques pour chaque personne. Par exemple, pour Élise, les hospitalisations ont été marquantes et manifestement ont contribué au processus : « J'ai arrêté les médicaments pendant les hospitalisations, ils ne savaient pas où étaient mes médicaments. Je prends moins de médicaments depuis. Je vis plus vivement mes émotions. » Il faut se remémorer que le désir d'arrêt est prégnant, qu'il fait partie de l'expérience de prendre la médication en santé mentale, et que ce souhait peut alimenter toute démarche, que l'initiative de la réduction provienne de soi-même ou de son réseau d'aide. Plus spécifiquement concernant le suivi du médecin, avec l'expérience, presque tous les participants procèdent dans l'ajustement des médicaments, la hausse ou la baisse, en collaboration avec le médecin. Par ailleurs, on remarque qu'un processus de négociation et qu'une relation de confiance entre usager et prescripteur se sont forgés au fil du temps.³⁰

Un processus d'apprentissage

La dernière spécification déjà mentionnée au sujet des tactiques d'ajustement vers le haut et l'usage du p.r.n., s'applique tout autant à la stratégie de minimisation et les tactiques associées : pouvoir faire des essais, pouvoir se reprendre. Comme tout processus de changement, il faut se pratiquer pour y arriver, comme un ex-fumeur qui cumule les essais avant d'y arriver pour de bon. Citons l'exemple de Ginette qui a

³⁰ Un pan riche qui reste à analyser dans les récits de notre étude est l'évolution de la relation des usagers avec leur prescripteur.

eu à renoncer à la diminution au moins une fois avant d'y parvenir : « (...) je n'étais pas assez forte pour diminuer ma médication. J'ai eu des symptômes qui sont revenus. Il faut dire qu'à l'époque, moi j'avais un propriétaire très difficile. Il me faisait des allusions que je mettrais le feu... » A ce processus non linéaire, il faut ajouter les conditions et le bon moment avant de procéder.

Les tactiques de minimisation

Au gré des entretiens, nous avons cherché à découvrir les pratiques du mode d'utilisation de la médication, que les usagers ont développé, ou celles auxquelles ils ont adhéré à la suite de recommandations ou négociations avec le médecin. Commençons par, ce qui semble une évidence, la tactique d'essayer de ne pas augmenter, de faire sans médicament :

« Finalement, je ne l'ai pas augmenté, puis c'était mon défi dans le fond de ne pas l'augmenter justement, de faire avec et dire non. (...) c'est beaucoup plus valorisant, puis c'est un beau défi dans le fond, puis je suis allée chercher d'autres ressources (...). » (Isabelle)

« (...), mais entre prendre un médicament, mettons augmenter un antidépresseur ou aller prendre des grandes marches? J'aime mieux aller prendre des grandes marches pour diminuer l'antidépresseur, mais il faut le vivre tout ça, il faut le sentir. » (Isabelle)

Relever le défi de ne pas augmenter la dose du médicament « de faire avec et dire non » comme Isabelle, ou remplacer le médicament par une activité physique ou une autre alternative, concourent à une minimisation de l'usage de neuromédicaments. Une autre pratique qui semble tout aussi banale, qui sonne plus comme l'absence d'une intervention, est la tactique qu'on pourrait intituler « on va faire sans, puis on va voir aller » rapportée par Ginette :

« Elle [psychiatre] m'a dit on va regarder comment vous allez, puis justement, je vais assez bien, alors ils m'ont éliminé l'Épival que j'avais au début pour la bipolarité (...). Donc on a dit qu'on va faire sans, puis on va voir aller, comment ça va, ça va très bien. Mais c'est sûr que si j'aurais été chez moi, sans organismes, puis isolée, puis toujours dévalorisée, que je ne peux rien faire et que ma vie est finie [...]. » (Ginette)

En réalité, faire autrement, c'est remplacer le médicament par le soutien de l'organisme³¹. En outre, le contexte de la crise est souvent propice à l'augmentation des doses ou le rajout de médicaments. Cette fois-ci, Ginette élabore sur cette situation fréquente et elle y va d'une suggestion fort sensée pour les intéressés :

« Mais quand on est dans un pic, on a admettons 2mg, mais quand le pic il est passé, pourquoi est-ce qu'on doit rester à 2mg? On n'a pas besoin d'autant, si ça va mieux, on peut diminuer. Mais on ne peut pas non plus couper la médication comme ça, du jour au lendemain parce qu'on a des dépendances à la médication. (...) Mais si on y va graduellement, on coupe un peu, puis on attend, on va voir comment ça va. Si ça va bien, on peut rester à un niveau, mais si ça dérape il faut être capable de gérer sa médication, pas se dire : 'ben moi je veux m'en débarrasser, peu importe ce qui m'arrive, je m'en débarrasse' puis on se retrouve à l'hôpital après. Ce n'est pas mieux, on va remonter plus haut. » (Ginette)

Les pratiques de prescription après crise peuvent être modifiées et faire en sorte que la nouvelle dose plus élevée de la période de crise ne devienne pas le nouveau barème. La diminution peut s'effectuer à coup d'ajustements fins, répétés et graduels comme pratiqués dans la GAM, par exemple. Il faut aussi tenir compte de la mise en garde de Ginette : « si ça dérape il faut être capable de gérer sa médication, pas se dire : 'ben moi je veux m'en débarrasser, peu importe ce qui m'arrive ». La prochaine tactique pourrait se nommer « prendre congé des médicaments » :

« Ce psychiatre-là était contre la médication. Par la suite, j'ai commencé à prendre de la médication on and off. Je n'allais pas le voir lui quand je prenais de la médication, j'allais voir un autre médecin qui me donnait de la médication, qui me faisait un effet assez spécial. » (Isabelle)

Cette alternance entre prise et non prise de médicaments est rapportée par Isabelle. Selon la personne et d'après ce qu'elle vit, cette tactique peut être bénéfique pour certains, mais serait difficilement acceptable pour plusieurs milieux de pratique qui adhèrent à un modèle strict d'observance au traitement. Isabelle témoigne d'une dernière pratique, celle de couper la pilule : « Puis ma petite pilule, ben là, je la coupe en 4. (...) Intervieweuse : « Non, vous devez en prendre une et vous la coupez en

³¹ Un autre sujet d'intérêt fort riche qui émane des discours des personnes : le recours aux alternatives et/ou compléments à la médication, ainsi que les différents types de soutien et opportunités offertes par les organismes communautaires et alternatifs en santé mentale.

4? ». Isabelle : Hm, hm » (Isabelle). De cette façon, Isabelle s'offre une marge de manœuvre, et elle s'assure de consommer la plus petite dose possible. Nous terminons avec une dernière expertise, qui va aussi à l'encontre des pratiques dominantes recommandées, ce qu'on pourrait intituler « sauter des doses savamment » :

« Des fois je sortais tard puis tout ça, puis je ne la prenais pas la médication, des fois j'avais pris un verre ou deux, je préférais ne pas en prendre. Ben, je m'apercevais que j'avais de la misère à dormir à cause de mon Seroquel. Donc, je savais que pour dormir j'avais besoin de Seroquel, mais je ne sais pas, être en couple et tout ça, j'ai réussi à, il y a une couple de soirs, là à soir je ne le prends pas, puis ça a été une coupe de soirs en lignes puis-je réussissais à dormir facilement et je dormais bien. Puis c'est ça que j'ai réussi à avoir. » (Pierre)

Il nous manque des éléments de contexte dans cet extrait, mais on peut noter que Pierre a procédé graduellement, qu'il avait un but, une motivation derrière le dosage de plus en plus réduit. Un défi de taille : faire connaître les tactiques « modulées » et « planifiées » de minimisation, car elles vont à contre-courant.

D'autres pratiques d'usagers à la phase d'expérience

Des pratiques qui ne sont pas nécessairement liées aux stratégies d'ajustement ou de minimisation ont été dénichées. Entre autres, la maîtrise du concept de demi-vie peut faire en sorte que le médicament est utilisé à meilleur escient :

« Ben là, oups, cette médication, il me l'a fait prendre le soir, puis le top de la somnolence, il est dix heures après. Il me les fait prendre le soir, moi je travaille de bonne heure à 7h30 le matin, pourquoi j'ai de la misère à me lever, c'est peut-être un indice ça. (...) je décide de prendre ça plus tôt. » (Pierre)

L'observance au traitement peut figurer en tant que pratique bénéfique :

« Pour moi, c'était important à l'époque d'avoir une certaine stabilité, donc c'est pour ça que mon Seroquel, j'adhérais à tous les jours, je le prenais à la bonne heure. J'ai discuté avec mon médecin puis c'était vraiment important que tout ça soit correct. Pendant ma formation, je sais que si je n'avais pas eu le Seroquel, ça aurait été, disons plus dur, ça je le sais. » (Pierre)

Tirer profit de la médication dans le cadre de la poursuite d'un projet, motive sa prise. Une médication qui a du sens. On peut aussi aller à l'encontre d'une observance au traitement :

« Il faut que je lui dise que j'ai baissé sa médication, parce que je me sentais mal. Je n'étais plus capable de fonctionner vraiment. Ça fait que j'ai baissé la médication, mais je ne lui ai pas dit. Mais là, il ne va pas rien faire, t'sais il ne va pas dire : « t'sais, si vous ne voulez pas faire ce que je vous dis », parce que dans le fond c'est nous autres, notre médecin. Lui, c'est les connaissances, mais c'est nous autres qui sommes capables de prendre soin de nous autres. En tous cas, en ce moment là, moi je suis capable. » (Jeanne)

Dans un contexte de rareté de médecins, de rendez-vous très espacés et de courte durée, « je le vois aux six mois, fait que je ne peux pas tout lui parler. Puis quand tu as 15 minutes dans le bureau (...) » Jeanne, une usagère expérimentée et soutenue, peut compter ou se rabattre sur cette option, et comme elle l'exprime, « dans le fond c'est nous autres notre médecin ». En dernier lieu, vérifier la disposition et la disponibilité de son médecin en cas de pépin avec la prise de médicaments peut faire partie de son filet de sécurité. Un « m.d. » p.r.n.! « J'ai dit : 'si jamais, je faisais une bêtise, que je baissais trop et je partais en maladie et que j'en suis consciente, est-ce que je pourrai vous [médecin] appeler et avoir un rendez-vous d'urgence?' Il dit : 'ben oui, ben oui ». ...), mais au moins j'ai ça. » Jeanne. L'exploration des pratiques ou compétences des personnes relatives à la médication en santé mentale est récente et, en ce sens, beaucoup de trouvailles sont à venir.

Pour clore sur le parcours de la prise de la médication psychotrope

Les personnes changent tout comme leur vie, et cela nécessite d'adapter le dosage ou le type de médicament afin de favoriser la réalisation de leurs aspirations, de leurs buts. En somme, sonder en adoptant le point de vue des usagers sur le mode d'utilisation des médicaments fait ressortir à la fois des apprentissages qui soutiennent cette démarche, les stratégies déployées, ainsi qu'au final, dégager des tactiques, les pratiques d'usagers qui ont évolué vers une prise planifiée et modulée de la médication psychotrope. En filigrane, on pourrait rajouter que cet exercice nous a permis de mieux comprendre à partir de la perspective des personnes, ce qui les

amène à vouloir cesser ou diminuer la médication, et quels judicieux moyens elles ont concoctés, afin de bonifier le traitement, avec pour but ultime, l'usage nuancé et raffiné de puissants psychotropes.

Les conclusions

L'approche biomédicale en santé mentale sous le regard des usagers

Les personnes qui consomment des médicaments dits psychiatriques côtoient de manière assidue le biomédical, cette conception qui l'emporte sur les autres visions. Nous avons choisi d'inverser le regard, de partir des personnes qui reçoivent le traitement au lieu du point de vue de l'expert sur le patient. Pour clore, les résultats de l'analyse des récits des personnes serviront à interpeller l'approche biomédicale en santé mentale. Un parallèle pourrait être fait entre la prise de médicaments psychotropes et la vision et les pratiques biopsychiatriques : le portrait est mixte. Pour l'illustrer, nous reprendrons deux concepts clefs de la perspective biomédicale, telles l'observance au traitement et l'efficacité. En dernier lieu, le point de vue des personnes portant sur les médicaments de l'âme sera mis à contribution dans le segment des pistes de solutions.

Remettre en question l'observance au traitement

Les personnes utilisatrices relatent des expériences de médication puissante et excessive, soit en nombre, en dosage ou en type de médicaments. Les impacts d'une médication lourde sont nombreux : des effets indésirables douloureux qui affectent plusieurs sphères de vie. Les répondants de notre étude consomment des médicaments à long terme, comme il est courant pour les personnes qui souffrent de troubles importants en santé mentale. Sur les dix participants de notre étude, neuf sur dix vivent ou ont vécu avec une prise de psychotropes puissants comme les neuroleptiques et stabilisateurs de l'humeur. Or, la majorité des personnes de notre recherche ont eu à composer avec une médication excessive pendant de longues périodes, des années mêmes. Dans ces conditions, la remise en question du traitement, l'inobservance au traitement traduisent une résistance légitime. Pour une minorité de participants de l'étude, les neuromédicaments n'apportent pas de soulagement ou d'effets bénéfiques. D'autre part, une expérience que tous les usagers de la médication ont en commun : les effets paradoxaux. C'est-à-dire que le

traitement aide et nuit. Par exemple, le médicament peut soulager des symptômes, souvent partiellement, tout en causant des effets indésirables, désagréables, voire invalidants. Les personnes se retrouvent dans une situation de double contrainte, elles sont entre l'arbre et l'écorce, et cela aussi alimente le désir d'arrêt ou de diminution dans l'espoir de trouver une solution. Par ailleurs, plusieurs des personnes utilisatrices éprouvent des difficultés d'attribution au niveau des effets. Qu'est-ce qui cause ce que je ressens? En dernier lieu, la prise de médicaments psychiatriques est associée à la stigmatisation et l'autostigmatisation, et encore plus si les effets secondaires sont visibles. Or, même si la médication apporte certains bénéfices au niveau des symptômes, d'autres dimensions de l'expérience comme les difficultés d'attribution, les stigmates ou les représentations sociales influencent la prise de médicaments. Les usagers perçoivent que leur marge de manœuvre, que leurs options sont très réduites quand il s'agit de leur médication psychiatrique. Explorons maintenant en quoi l'efficacité du traitement est liée à l'inobservance.

Élargir la notion d'efficacité

Selon les personnes de notre étude, la diminution ou l'éradication des symptômes peuvent être considérées comme bénéfiques, mais il y a plus que les symptômes qui sont en jeu. Les atteintes du traitement peuvent être profondes et étendues. Nous faisons référence surtout aux impacts et ramifications entourant l'effet de gel. Comme le résume Anne : « c'est dur ces médicaments-là sur le corps, sur l'esprit ». La personne peut percevoir comme si son corps était paralysé, étranger à elle, se sentir coupée de ses émotions, de son élan vital. Lorsque des effets visibles ou imprévisibles s'ajoutent à ce portrait, comme la bougeotte, la difficulté à parler, les usagers peuvent vivre de la stigmatisation, autostigmatisation et de la discrimination. Ces transformations peuvent aller au cœur de l'identité de la personne. Les aspects symboliques qui découlent de ces expériences heurtantes se voient reflétés dans les puissantes métaphores suivantes en lien avec les médicaments : « gelé », « doses de cheval », « cobaye », « zombie », « mort-vivant » et « preneuse de médicaments ». De plus, lorsqu'on s'attarde aux ramifications de la médication dans le contexte de vie et projets de vie, ces impacts doivent faire partie de l'évaluation

d'un traitement en santé mentale. Les personnes témoignent de médication qui facilite ou qui nuit à l'emploi, aux études ou implications sociales. De la même manière, le traitement pharmacologique peut améliorer ou entraver les relations avec l'entourage. Au final, les personnes vivent les effets des médicaments de façon entière et non pas compartimentée. Une efficacité qui colle à la réalité des personnes qui les consomment serait globale, et un traitement dit efficace aurait à démontrer un rapport coûts et avantages favorable aux yeux des personnes. Pour reprendre Zarifian : « Le traitement psychotrope doit améliorer, il ne doit jamais détériorer la qualité de vie » (RRASMQ, 2006, p. 21). À l'ère du rétablissement, de plus en plus d'usagers expriment leurs attentes et visent plus que la prévention des rechutes, des hospitalisations, la stabilisation. Oui, pour la diminution des symptômes, oui, aussi à une vie remplie au sein de la communauté. Bref, visons une efficacité globale des médicaments psychotropes, d'une prise en compte des effets sur le corps, l'esprit, la personne et son entourage.

Les pistes de solution

Nous nous baserons de nouveau sur l'expertise des participants de notre recherche afin d'explorer des pistes de solution d'ordre général, suivi de pistes plus spécifiques en lien avec le service social.

Ouvrir les horizons

Tant pour la pratique médicale que pour les autres professions, de même que pour les proches, le cadre unique biopsychiatrique doit être dépassé, et s'ouvrir aux autres perspectives, aux autres savoirs. Il n'y a pas si longtemps, « la psychiatrie s'est traditionnellement constituée en tension entre les perspectives biomédicales et celles provenant des sciences humaines » (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001, p.2). Le groupe britannique « Critical Psychiatry Network » constitué de psychiatres qui travaillent à la transformation de leur profession, plaident dans le même sens, de sortir de la pensée unique dans le champ de la santé mentale.

Une vision globale comme l'approche intégrale appliquée à la psychopharmacologie invite à la reconnaissance, et à la prise en compte des différentes perspectives, discours et savoirs (voir Tableau I, p.i). Le biomédical a sa place dans cette conception, tout comme les aspects socioculturels et l'expérience subjective. L'adoption d'une vision critique n'est pas incompatible avec la théorie intégrale : on peut à la fois revendiquer l'existence de différentes perspectives, tout en dénonçant la dominance, voire l'« expansion hégémonique » du biomédical (Rodriguez, 2005, p.249). L'approche critique contribue à faire ressortir les limites, les contradictions du discours, et pointe en faveur d'un cadre conceptuel plus holistique de la problématique de la santé mentale. En résumé, amener d'autres regards, afin de multiplier les angles d'approche, le foisonnement d'idées, de débats et de solutions.

Favoriser la riche contribution des usagers

L'apport des usagers est essentiel, car de toute évidence, ils sont les premiers concernés, mais aussi parce que le rapport à la médication est complexe, les effets multiples, et un effort collectif est requis pour résoudre les problèmes. À force d'être confrontés quotidiennement aux effets paradoxaux, aux résultats mêlés du traitement, petit à petit les usagers deviennent des experts d'expérience. Le discours des personnes recèle de solutions créatrices. On peut penser aux différentes stratégies que les personnes ont mises en place dans l'ajustement et la minimisation de l'usage des médicaments psychotropes. D'autres exemples de réussite, des compétences des personnes utilisatrices : utiliser à bon escient un effet puissant comme l'effet de gel; se dépatouiller avec les effets paradoxaux de la médication; développer des stratégies afin de minimiser les impacts de la stigmatisation. Il faut pouvoir avoir accès à ces connaissances uniques et irremplaçables, comme il faut appuyer, faciliter de diverses manières ce processus d'apprentissage et de résolution de problèmes. En relation d'aide, aidant et aidé peuvent être des partenaires dans la quête de solutions. Les différentes pratiques et outils GAM, l'approche de prise de décision partagée (Deegan et Drake, 2005; Deegan, 2007), ainsi que le « Psychiatric Medication History » de Cohen (2003) peuvent servir de guides. Des partages entre usagers en groupe par exemple, peuvent favoriser ces échanges d'expertises. Par

ailleurs, les personnes utilisatrices peuvent contribuer, même dans leurs moments de crise ou lors d'hospitalisation. Il importe que les personnes usagères soient mises à contribution le plus tôt possible, et qu'elles soient mises au fait qu'on peut apprendre à tirer un meilleur profit des médicaments psychotropes, qu'il est possible d'en prendre moins ou pas du tout, et ce, même pour les problèmes importants de santé mentale. Il faut penser aussi à soutenir le mouvement des usagers ainsi que diverses initiatives comme les projets de représentation, les pairs aidants, les groupes d'entraide « par et pour » afin de multiplier les voix des personnes.

Travail social et autres métiers de l'intervention

Tout d'abord, les intervenants ont à identifier et à apprivoiser leur propre symbolique en lien avec la médication psychiatrique. Cet exercice est un préalable afin de mieux cerner, et d'être plus à l'aise avec les tabous et les peurs qui accompagnent la médication psychiatrique. Plus les peurs sont nommées, discutées, plus on devient ouverts et réceptifs, quand les usagers parlent de leurs mécontentements par rapport aux neuromédicaments. Il faut chercher des informations qui proviennent de sources variées, incluant les écrits qui adoptent un regard critique qui aide à discerner les limites et le rôle de la médication, ainsi que les diverses influences socioculturelles comme le phénomène des usages élargis et de l'influence des compagnies pharmaceutiques. L'approfondissement du point de vue des usagers se réalise au gré des différents types d'échanges avec les usagers qui en sont à différentes étapes dans le processus d'appropriation du pouvoir dans la prise de médicaments. Une mise en garde : les intervenants n'auront peut-être pas de contacts avec les usagers qui ont atteint un haut niveau d'expertise en la matière, car ces derniers n'ont plus besoin de consulter! La lecture de récits autobiographiques, les études qui portent sur l'expérience subjective figurent parmi les avenues de la connaissance.

L'angle du service social

Un exercice intéressant à proposer serait de mettre en dialogue les connaissances entre d'une part, le rôle exercé par les travailleurs sociaux en lien avec la médication psychiatrique, et d'autre part, les résultats de notre recherche ou d'autres, comme la

synthèse de Britten, Riley et Morgan (2010) qui portent sur la perspective des usagers³². Nous nous en tiendrons à ces trois points en lien avec le service social et la médication psychiatrique : les effets en contexte, l'approche des forces et l'advocacy.

Le service social aborde les problèmes ou la situation des personnes en tenant compte de leur contexte par le biais des « interactions des individus, des familles, des groupes et des communautés avec leur environnement dans un but de développement social et de la personne » (École de service social. Université de Montréal). Le regard systémique de la profession, à savoir, les influences des différents systèmes sur la personne, se prête tout à fait à l'analyse des effets en contexte de la médication comme le soutien, les résistances de l'entourage, des milieux du travail et des études. Les répercussions globales de la médication font partie de l'évaluation et de l'intervention, et cette contribution est essentielle pour les personnes utilisatrices ou au sein d'une équipe multidisciplinaire.

L'approche axée sur les forces du travail social, articulée entre autres par Rapp et Gosha (2011) et adoptée par différents milieux de pratiques en santé mentale, dont le suivi dans la communauté, aurait avantage à miser sur les forces et les compétences des personnes en lien avec la médication psychiatrique. Les participants de notre recherche démontrent qu'ils sont ingénieux, qu'ils diversifient les moyens comme l'usage planifié et modulé des neuroleptiques et régulateurs de l'humeur. Le développement et l'apprentissage des stratégies d'ajustement et de minimisation de médicaments psychiatriques puissants sont primordiaux, car à long terme le risque d'effets iatrogéniques sévères croît comme la dyskinesie tardive, diabète et problèmes cardiaques pour les neuroleptiques, et la défaillance de la glande thyroïde

³² Mentionnons le mémoire de Benisty (2011). *Intervenants sociaux et médication psychiatrique : pratiques et accueil réservés à la Gestion autonome de la médication en santé mentale* qui aborde le rôle des travailleurs sociaux en lien avec la GAM, une approche d'accompagnement à la médication qui travaille étroitement avec les personnes et leur expérience. Précisons que les personnes utilisatrices sont à l'origine de la GAM, et qu'elles poursuivent la co-construction de l'approche avec des intervenants et chercheurs.

et des reins pour le lithium. Nous émettons la recommandation suivante pour l'enseignement et la pratique de l'approche axée sur les forces : incorporer la perspective et l'expertise des personnes utilisatrices au sujet de la médication.

Quoique la défense des droits ou l'advocacy s'applique à tout champ de pratique, le service social a un parti pris pour les personnes défavorisées, marginalisées. Les occasions de défense des droits auprès des personnes suivies en santé mentale sont nombreuses, car elles souffrent de stigmatisation, d'autostigmatisation, de discrimination et en plus, les personnes psychiatriquées ne sont pas perçues comme crédibles en général. L'étiquette psychiatrique est souvent très lourde à porter. Concernant la médication psychiatrique, l'expérience subjective fait ressortir des enjeux auxquels les travailleuses sociales, et travailleurs sociaux sont souvent confrontés : la médication excessive et les impacts majeurs sur les personnes et leur réseau; les choix des personnes concernant la médication et le droit de refuser le traitement ou une partie de celui-ci (le consentement aux soins); l'importance des croyances et des valeurs des personnes; la possibilité d'accéder à des approches, telles la GAM et la réduction des méfaits, afin que les personnes puissent faire un usage ajusté et planifié de la médication avec le soutien et les moyens nécessaires, incluant des alternatives ou moyens complémentaires à la médication.

Des idées pour des recherches futures

En ce qui a trait à notre démarche de recherche, des volets qui restent à explorer sont : les connaissances impressionnantes que les usagers maîtrisent par rapport à la médication psychiatrique – un modèle hybride fait d'expertises expérientielle et pharmacologique; la transformation du rapport avec le prescripteur au fur et à mesure que les usagers s'approprient leur pouvoir; l'apport des organismes communautaires et alternatifs dans le soutien aux personnes par rapport à la médication psychiatrique; les maintes alternatives et moyens complémentaires que les personnes ont développés; ce que la GAM, et autres pratiques alternatives d'accompagnement

apportent aux personnes usagères, et en quoi elle modifie l'expérience des personnes en regard de la médication psychiatrique.

De façon générale, les études portant sur l'expérience subjective de la prise de médication psychiatrique doivent se poursuivre et continuer d'alimenter le corpus de recherches. Une lacune au niveau des classes de médicaments psychiatriques, est l'absence intrigante de recherches du point de vue des personnes sur les régulateurs de l'humeur, comme le lithium. Ce manque énigmatique est difficile à expliquer, car cette famille de neuromédicaments sont beaucoup prescrite, et ce depuis trois ou quatre décennies. Des études phénoménologiques plus poussées sur les effets de gel et autres effets majeurs des médicaments psychotropes sont suggérées. Parlant de phénoménologie, la transformation du rapport à la souffrance en lien avec la prise de médicaments psychotropes pourrait être examinée. La souffrance dont les personnes usagères font l'expérience, interpelle en raison de sa nature chronique. Souffrir au long cours altère le rapport à soi, aux autres, à la vie tout court (Cassell, E.J., 2004). Par ailleurs, les nombreux aspects symboliques évoqués par notre étude laissent présager un contenu fort riche à explorer. En outre, la stigmatisation et ses effets sur les personnes seraient d'autres sujets dignes d'exploration. Un croisement fertile pourrait se faire entre l'expérience subjective des médicaments et le processus de rétablissement ou d'appropriation du pouvoir des personnes.

Il faut bien terminer

J'émetts trois souhaits. Qu'il y ait des espaces comme la GAM par exemple, où usagers, praticiens ou proches peuvent prendre un recul par rapport à la médication en santé mentale, car personne ne veut être un « jardinier de la folie » (Zarifian, 1988) ou avoir des pratiques qui contribuent à « Making It Crazy » (Estroff, 1981). Que les personnes utilisatrices puissent avoir les conditions et les ressources, afin de pouvoir cheminer le plus tôt possible vers une appropriation du pouvoir de la prise de médication. Mon dernier vœu : que la médication dans le parcours des personnes

usagères occupe la place qui lui revient et pas plus, car entre les doses, il y a la vie.
Les derniers mots appartiennent aux participants de notre recherche :

« Je suis sans med sauf au besoin... Puis je suis prêt aussi, ce n'est pas un refus de ma part de prendre ma médic... j'ai mon arsenal chez nous, en cas de besoin. Puis je n'hésite pas en à prendre quand j'en ai besoin. » (Pierre)

« (...) c'est plus important pour moi actuellement, de travailler sur la qualité de mes relations avec les autres, de la relation, d'avoir une relation plus gentille avec moi, c'est déjà beaucoup. Puis de retourner en relation, d'essayer de travailler cette sphère-là, pour moi c'est plus important que de réduire un médicament, pour le moment, c'est plus important, que moi j'ai avec moi. » (Isabelle)

La bibliographie

Association des groupes d'intervention de défense des droits en santé mentale du Québec. (2004). *Contention Chimique. Quand S'Arrête le Contrôle et Commence le Traitement?* Québec, AGIDD-SMQ.

Association des groupes d'intervention de défense des droits en santé mentale du Québec. (2010). *Lutter contre la victimisation secondaire : une question de droits.* Québec, AGIDD-SMQ.

Apollon, W., Bergeron, D., Cantin, L. (1990). *Traiter la Psychose.* Québec, Canada : GIFRIC.

Auto-psy. (1981). *Guide Des Médicaments Du Système Nerveux Central.* Québec : Auto-psy.

Benisty, L. (2011). *Intervenants sociaux et médication psychiatrique : pratiques et accueil réservé à la Gestion autonome de la médication en santé mentale.* Montréal : Université de Montréal.

Bradley, S.S. (2003). "The Psychology of the Psychopharmacology Triangle: The Client, the Clinicians, and the Medication ». In K.J. Bentley éd. *Psychiatric Medication Issues for Social Workers, Counselors and Psychologists.* Binghampton, NY: Haworth Press.

Breggin, P. (2008). *Brain-Disabling Treatments in Psychiatry: Drugs, Electroshock, and the Psychopharmaceutical Complex.* New York : Springer Publishing Company.

Britten, N., Riley, R., Morgan, M. (2010). "Resisting psychotropic medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine-taking ». *Advances in Psychiatric Treatment.* 16, 207-218.

Carrick, R., Mitchell, A., Powell, R. et Lloyd, K. (2004). "The quest for well-being: A qualitative study of the experience of taking antipsychotic medication. » *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice.* 77, 19-33.

Cassell, E.J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.* 2e éd. New York : Oxford University Press.

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). www.cnrtl.fr/ (site consulté à plusieurs reprises.)

Calton, T., et Spandler, H. (2009). « Minimal-medication approaches to treating schizophrenia ». *Advances in Psychiatric Treatment.* 15, 209-217.

Cohen, D. (2009). « Needed: Critical Thinking About Psychiatric Medications ». *Social Work in Mental Health*, 7, 1, 42-61.

Cohen, D. (2003). "The Psychiatric Medication History: Context, Purpose and Method ». *Social Work in Mental Health*. 1, 4, 5-28.

Cohen, D. (1997). « A critique of the use of neuroleptic drugs in psychiatry ». Dans S. Fisher et R.G. Greenberg (Ed.), *From placebo to panacea : Putting psychiatric drugs to the test*. New York : Wiley. 206-233.

Collectif de Défense des droits de la Montérégie (CDDM) (2004). *Femmes, psychiatrie et victimisation secondaire : vers un changement de culture*. Actes du colloque : 12 et 13 mai 2003, Longueuil.

Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) (2009). *Avis. Médicaments Psychotropes et usages élargis : un regard éthique*. Québec : Gouvernement du Québec.

Corin, E., Gauthier, A., Rousseau, C., (2007). « Le Médicament, Ses Reliefs Et Ses Ombres Sur La Scène De La Clinique Transculturelle ». *Revue Canadienne De Santé Mentale*. 26, 2, 37-51.

Corin, E., Poirel, M-L, et Rodriguez, L. (2011). *Le mouvement De L'Être : Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Québec : Presses de L'Université du Québec.

Creepaz-Keay, D. (1999). Drugs. In C. Newnes, G. Holmes, C. Dunn. *This is Madness: A Critical Look at Psychiatry and the Future of Mental Health Services*. Ross-on-Wye: PCCS Books.

Critical Psychiatry Network. www.criticalpsychiatry.co.uk (site consulté le 24 octobre 2012).

Davis-Berman, J et Pestello, F.G. (2005). « The medicated self ». *Studies in Symbolic Interactionism*, 28, 283-308.

Deegan, P. E. (2005). "The importance of personal medicine: A qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities ». *Scandinavian Journal of Public Health*. 33, Suppl 66, 29-35.

Deegan, P.E. (2007). « The Lived Experience of Using Psychiatric Medication in the Recovery Process and a Shared Decision-Making Program to Support It ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 31, 1, 62-69.

Deegan, P., Drake, R.E. (2006). « Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process ». *Psychiatric Services*. November, 57, 11, 1636-1639.

Diamond, R., Little, M. L. (1984). « Utilization of patient expertise in medication groups ». *Psychiatric Quarterly*. 56, 1, 13-19.

Diamond, R. (1985). "Drugs and the quality of life : The Patient's Point of View« . *Journal of Clinical Psychiatry*, 46, 5, p. 29-35.

Davis-Berman, J., Pestello, H.F. (2005). « The Medicated Self ». *Studies in Symbolic Interaction*. 28, 283-308.

Dubois, M-E. (2009). GAM vue de l'intérieur (sur le chemin du retour). *L'autre Espace*, 1, 2, 23-29.

Dwyer, S.C. et Buckle, J.L. (2009). "The Space Between: On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research ». *International Journal Qualitative Methods*, 8, 1, 54-63.

École de service social. Université de Montréal. www.esersoc.umontreal.ca (site consulté le 25 octobre 2012).

Esbjorn-Hargens, S. (2010). *Integral theory in action: applied, theoretical, and constructive perspectives on the AQAL model*. Albany, NY : Suny Press.

Estroff, S. (1981). *Making it crazy: An ethnography of psychiatric clients in an American community*. Berkeley : University of California Press.

Estroff, S. (1998). *Le labyrinthe de la folie. Éthonographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo.

Farmer, R.L. (2009). *Neuroscience and Social Work Practice: The Missing Link*. Thousand Oaks, CA : SAGE.

Farmer, R.L., Bentley, K. (2002). Social Workers As Medication Facilitators. In K. Bentley. ed. *Social work practice in mental health: contemporary roles, tasks, and techniques*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.

Fisher, S, Greenberg, R.P. (1997). (Dir.) *From Placebo to Panacea: Putting Psychiatric Drugs to the Test*. New York : John Wiley & Sons.

Floersch, J. (2003). « The Subjective Experience of Youth Psychotropic Treatment ». In K.J. Bentley (éd.). *Psychiatric Medication Issues for Social Workers, Counselors and Psychologists*. Binghamton, NY: Haworth Press.

Floersch, J. (2002). *Meds, Money, Manners: The case management of severe mental illness*. New York : Columbia University Press.

Freudenreich, O., Cather, C., Eden Evins, A., Henderson, D.C., Goff, D.C. (2004). "Attitudes of Schizophrenia Outpatients Toward Psychiatric Medications: Relationship to Clinical Variables and Insight ». *Journal of Clinical Psychiatry*. 65, 10, 1372-1376.
Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Chicago : Baldine Publishing.

Gouvernement du Québec (2009). *Médicaments psychotropes et usages élargis : un regard éthique*. Avis de la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie. Gouvernement du Québec.

Hall, W. (2007). *Harm Reduction Guide to Coming Off Psychiatric Drugs*. The Icarus Project and Freedom Center.

Healy, D. (2009). *Psychiatric Drugs Explained*. Edinburgh : Elsevier.

Hofer et coll. (2002). "Attitudes towards antipsychotics among outpatient clinic attendees with schizophrenia", *Journal of Clinical Psychiatry*, 63, 49-53.

Horne et coll. (2004). "Medicine in a multi-cultural society: the effect of cultural background on beliefs about medications ». *Social Science & Medicine*. 59, 6, 1307-1313.

Hughes, S., Cohen, D. (2011). « Can Online Consumers Contribute to Drug Knowledge? A Mixed-Methods Comparison of Consumer-Generated and Professionally Controlled Psychotropic Medication Information on the Internet ». *Journal of Medical Internet Research*. 13, 3, e53. <http://www.jmir.org/2011/3/e53/>.

Ingersoll, R. E. et Rak, C.F. (2006). *Psychopharmacology For Helping Professionals: An Integral Exploration*, Toronto: Thomson Brooks/Cole.

Jenkins, J.H., Milton, E.S., Carpenter, E.A., Miller, D., Floersch, J., Sajatovic, M. (2005). « Subjective Experience Of Recovery From Schizophrenia-Related Disorders And Atypical Antipsychotics ». *International Journal of Social Psychiatry*. 51, 3, 211-227.

Karp, D. (1996). *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. New York : Oxford University Press.

Karp, D. (1996). « The Meanings of Medication ». In *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. New York : Oxford University Press.

Karp, D. (2006). *Is It Me or My Meds? Living with Antidepressants*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Kartalova-O'Doherty, Y., et Tedstone Doherty, D. (2010). "Recovering from mental health problems: Perceived positive and negative effects of medication on reconnecting with life ». *International Journal of Social Psychiatry*. 57, 6, 610-616.

Lehmann, P. (Ed.) (2002). *Coming Off Psychiatric Drugs: Successful Withdrawal from Neuroleptics, Antidepressants, Lithium, Carbamazepine and Tranquilizers*. Berlin : Peter Lehmann Publishing.

Lieberman, J.A., et coll. (2005). " Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia ». *New England Journal of Medicine*, 353, 12, 1209-1223.

Little, L., René, O. (2011). « Entrevue avec Céline Cyr, deuxième partie – Gypsie du mouvement en santé mentale ». *L'autre Espace La revue du RRASMQ*. 3, 1.

Longhofer, J., Floersch, J., et Jenkins, J.H. (2003). "Medication Effect Interpretation and the Social Grid of Management", *Social Work and Mental Health*. 1, 4, 71-89.

Mayer, R., Deslauriers, J-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer et coll. (dir). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal : Gaëtan Morin.

Medawar, C., Hardon, A. (2004). *Medicines out of control?: Antidepressants and the Conspiracy of Goodwill*. Amsterdam : Aksant Academic Publishers.

Moncrieff, J. (2008). *The Myth of the Chemical Cure: A Critique of Psychiatric Drug Treatment*. Palgrave, MacMillan.

Miles, M.B. et Huberman, A.M. (2003). 2e éd. *Analyse des Données Qualitatives*. Bruxelles : Éditions de Boeck Université. Traduit de l'anglais par M.H. Rispal et J-J Bonniol. *Qualitative Data Analysis. An Expanded Sourcebook*.

Moncrieff, J., Cohen, D., et Mason, J.P. (2009). "The subjective experience of taking antipsychotic medication: a content analysis of Internet data ». *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 120, 102-111.

Montagne, M. (1997). « De l'activité pharmacologique à l'usage des drogues : la construction des connaissances sur les psychotropes ». *Santé mentale au Québec*, 22, 1, 149-163.

Mosher, L.R., Hendrix, V., Fort, D.C., (2004). *Soteria : Through Madness to Deliverance*. New York : Xlibris Corporation.

Otero, M. (2012). *L'ombre portée. L'individualité à l'épreuve de la dépression*. Montréal, Boréal.

Otero, M., et Namian, D. (2009). « Vivre et Survivre avec Des Antidépresseurs. Ambivalences du rapport au médicament psychotrope ». *Frontières*. Printemps. 56-69.

Otero, M., Kristoffersen-Dugré, G., Services aux collectivités et Action autonomie, le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal (2012). *Les usages des autorisations judiciaires de traitement psychiatrique à Montréal : entre thérapeutique, contrôle et gestion de la vulnérabilité sociale*. Montréal.

Pestello, F.G., et Davis-Berman, J. (2008). "Taking antidepressant medication: A qualitative examination of Internet postings ». *Journal of Mental Health*. 17, 4, 349-360.

Rapp, C. A., Goscha, R.J. (2011). 3^e éd. *The Strengths Model: A Recovery-Oriented approach to Mental Health Services*. New York : Oxford University Press.

Read, J. (2009). *Psychiatric Drugs. Key Issues and Service User Perspectives*. London, Palgrave McMillan.

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. www.rrasmq.com (site consulté en septembre 2012).

Rousseau, C. (1992). « Les neuroleptiques en psychiatrie : en prendre ou non, est-ce bien poser la question? » cité dans *Repères pour une gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement. 2006*. Montréal : RRASMQ-ÉRASME.

Rodriguez, L. (2011). « Présentation sur les défis que présente l'introduction de l'expérience subjective pour élaborer et évaluer les pratiques ». Compte-rendu – Deuxième séminaire de coordination de la GAM, 22 février 2011, p. 9.

Rodriguez, L. (2005). « Jongler avec le chaos : les effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers », dans *Nouveau malaise dans la civilisation*, Cahiers de recherche sociologiques, 41-42, 237-256.

Rodriguez del Barrio, L., Bourgeois, L., Landry, Y., Guay, L., Pinard, J-L. (2006). *Repenser la Qualité des Services dans la communauté : Changer de perspective*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Rodriguez, L., Corin, E., et Guay, L. (2000). « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement », dans Y. Lecompte et J. Gagné, *Les ressources alternatives de traitement*, Québec, Santé Mentale au Québec/RRASMQ, 49-94.

Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M-L., (2001) « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée » dans *Revue québécoise de psychologie*. 22, 2, 201-223.

Rodriguez del Barrio, L. (2000). « Le corps et ses mirages : récits et parcours des femmes à travers la folie et sa psychiatisation » dans S. Frigon et M. Kérisit (éds). *Du Corps des Femmes : Contrôles, surveillances et résistances*. Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa.

Rodriguez, L. et Drolet, M. (2006). La Gestion autonome de la médication en santé mentale : Projet pilote de collaboration entre les ressources alternatives et communautaires et le réseau public des services en santé mentale, Pour le renouvellement des pratiques.

Rodriguez, L. et Drolet, M. (2004). Évaluation de la Gestion autonome de la médication du point de vue des personnes usagères : Étude exploratoire, ÉRASME/RRASMQ.

Rodriguez, L., Perron, N., Ouellette, J-N. (2008). « Psychotropes : réguler ou écouter la souffrance », dans Blais, L., et coll.,(éds.) *Vivre à la marge : réflexions autour de la Souffrance sociale, Québec* : Les Presses de l'Université de Laval. 121-145.

Rodriguez, L., Poirel, M-L., (2007). « Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes : la gestion autonome de médicaments de l'âme », *Nouvelles pratiques sociales*, 19, 2, 111-127.

Roe, D., Goldblatt, H., Baloush-Klienman, V., Swarbrick, M., Davidson, L. (2009). "Why and How People Decide to Stop Taking Prescribed Psychiatric Medication : Exploring the Subjective Process of Choice ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 33, 1, 38-46.

Rogers, A., Day, J.C., Williams, B., Randall, F., Wood, P., Healy, D., Bentall, R.P. (1998). "The meaning and management of neuroleptic medication: a study of patients with a diagnosis of schizophrenia ». *Social Science & Medicine*. Vol. 47, 9, 1313-1323.

RRASMQ. (2002). *Gestion autonome des médicaments de l'âme. Mon guide personnel*. Montréal : RRASMQ.

RRASMQ-ÉRASME (2006). *Repères pour une Gestion autonome de la médication en santé mentale. Guide d'accompagnement*. Montréal : RRASMQ-ÉRASME.

St-Onge, J-C. (2004). *L'Envers de la pilule : les dessous de l'industrie pharmaceutique*. Montréal : Éditions Écosociété.

SAMH (2004). All you need to know?. Scottish Association for Mental Health, Glasgow.

Usher, K. (2001). "Taking neuroleptic medications as the treatment for schizophrenia : A phenomenological study ». *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*. 10, 145-155.

Valenstein, E. (1998). *Blaming the Brain: The Truth about Drugs and Mental Health*. New York : The Free Press.

Verdoux, H., Tournier, M., Bégaud, B. (2010). "Antipsychotic prescribing trends : a review of pharmaco-epidemiological studies ». *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 121, 4-10.

Vigneault, L. (1997). *Aller-retour au pays de la folie*. Montréal : Éditions de L'Homme.

Virani, A. S., Bezchlibnyk-Butler, K.Z., Jeffries, J.J. (2012). 19^e éd. *Clinical Handbook of Psychotropic Drugs*. Ashland, Ohio: Hogrefe.

Wilber, K. (2001). *A Theory Of Everything : An Integral Vision for Business, Politics, Science and Spirituality*. Boston : Shambhala.

Wilber, K. (1997). *Une brève histoire de tout*. Boucherville, Québec : Éditions de Mortagne.

Yamin, S. et Vaddadi, K. (2010). « Are we using excessive neuroleptics? An argument for systematic neuroleptic dose reduction in stable patients with schizophrenia with specific reference to clozapine ». *International Review of Psychiatry*, 22, 138-147.

Zarifian, E. (1988). *Les Jardiniers de la Folie*. Paris : Éditions du Seuil.

Tableau I

Le modèle intégral de la psychopharmacologie³³

		Individuel			
Intérieur	Expérience subjective (Intérieur-Individuel) Subjectif - le vécu, le sens, la perception, les sentiments de la personne par rapport aux médicaments.	Biomédical (Extérieur-Individuel) Objectif - objectif; les impacts mesurables des médicaments : propriétés, taux d'efficacité/rechutes, l'effet placebo, le genre. les données probantes	Je	Ça	Extérieur
	Culturel (Intérieur-collectif) Intersubjectif - le système de valeurs, la culture, les croyances, l'éthique des différents acteurs autour des médicaments.	Social (Extérieur- collectif) Interobjectif - les structures; le système économique, le système de santé, les institutions derrière les médicaments. les droits - les compagnies pharmaceutiques et d'assurances.	Nous	Eux	
		Collectif			

Les 4 quadrants ou les 4 dimensions de l'expérience humaine de la prise de médicaments psychiatriques

³³ Ce modèle est basé sur l'approche intégrale de Wilber (1997). Les auteurs Ingersoll et Rak (2006) ont adapté le cadre wilbérien à la psychopharmacologie. Le modèle s'inspire aussi des enseignements de Louise Rosenberg, travailleuse sociale clinicienne en psychiatrie et professeure.

Tableau II

Les médicaments psychotropes (neuromédicaments) cités dans cette étude ou parmi les plus populaires au Québec selon la classe³⁴

Nom commercial	Nom scientifique (générique)
Neuroleptiques ou antipsychotiques Première génération – anciens – classiques	
Haldol	Haloperidol
Largactil	Chlorpromazine
Stelazine	Trifluoperazine
Trilafon	Perphenazine
Neuroleptiques ou antipsychotiques Deuxième génération – nouveaux – atypiques	
Abilify	Aripiprazole
Clozaril	Clozapine
Risperdal	Risperidone
Seroquel	Quetiapine
Xyprexa	Olanzapine
Antidépresseurs ISRS, INRS, et autre	
Celexa	Citalopram
Effexor	Venlafaxine
Paxil	Paroxétine
Prozac	Fluoxétine
Wellbutrin	Bupropion
Régulateurs de l'humeur	
Epival	Sodium de dilvaproex
Lithium	Carbonate de lithium ou Citrates de lithium
Topomax	Topiramate
Anxiolytiques – somnifères – hypnotiques – benzodiazépines	
Ativan	Lorazepam
Rivotril	Clonazepam
Xanax	Alprazolam

³⁴ Au Québec, puisque les usagers en santé mentale incluant les participants de notre recherche utilisent surtout les noms commerciaux quand ils se réfèrent aux médicaments psychiatriques, nous les citons en premier. Conséquemment l'organisation alphabétique concernant les molécules suit l'ordre pour les noms commerciaux et non pas pour les noms génériques.

Tableau III

Corpus des études qualitatives du point de vue des personnes concernant la prise de médicaments psychotropes

Article selon classe de médicament	Pays	Échantillon	Provenance des participants
Psychotropes variés			
Kartalova & O'Doherty (2010)	Irlande	n = 32 (F = 9, M = 23)	clinique externe, milieu hospitalier, groupe d'entraide
Corin, Guay & Rodriguez (2000)	Québec, Canada	n = 49 (F = 22, M = 27)	organisme comm. alternatif et public
Rodriguez, Corin & Poirel (2001)	Québec, Canada	n.d.	organisme comm. & alternatif
Rodriguez (2005)	Québec, Canada	n.d.	organisme comm. & alternatif
Rodriguez & Poirel (2007)	Québec, Canada	n.d.	organisme comm. & alternatif
Rodriguez, Perron & Ouellette (2008)	Québec, Canada	n.d.	organisme comm. & alternatif
Neuroleptiques			
Carrick et coll. (2004)	Royaume-Uni	n = 25 (F = 12, M = 13)	clinique externe; centre de jour
Corin, Gauthier & Rousseau (2007)	Québec, Canada	n = 40 (F, M – n.d.)	hôpital : général; psychiatrique; clinique réfugiés
Estroff (1981)	États-Unis	n = 43 (F = 15, M = 28)	suivi intensif dans la communauté
Rogers et coll. (1998)	Royaume-Uni	n = 34 (F = 12, M = 22)	organisme communautaire; services publics
Usher (2001)	Australie	n = 10	groupe d'utilisateurs
Antidépresseurs			
Karp (1996)	États-Unis	n = 50, F, M – n.d.	n.d.
Karp (2006)	États-Unis	n = 50; 40 adultes; 10 ados	groupes d'entraide
Otero & Namian (2009)	Québec, Canada	n = 60, F, M – n.d.	n.d.
Synthèse : 12 études Britten, Riley & May (2010) antidépresseurs (6) neuroleptiques (4) anxiolytiques (2)	Royaume-Uni Australie États-Unis	Variés comprend 12 études	Variés : comprend 12 études

Tableaux IV

Repères — parcours de prise de médicaments psychotropes des participants 1 à 5

	Anne (P1)	Pierre (P2)	Berthe (P3)	Colette (P4)	Diane (P5)
début	arrêt abrupt	arrêts abrupts fréquents	surmédicamentée – à l'hôpital; à l'externe	surmédicamentée	surmédicamentée refus initial
en transition	Zyprexa changé pour Seroquel	Zyprexa changé pour Seroquel	médication inadéquate	diminution Seroquel	médication inadéquate
en transition	essai diminution Seroquel – reprise dose originale	diminution Seroquel	garde antipsychotique après hospitalisation	arrêt somnifère	sevrage complet : Effexor
actuel	dose minimale : Seroquel	usage rare Seroquel au besoin	doses minimales : Zyprexa, Epival, antidépresseur	dose minimale de Seroquel; ainsi que : Epival, Wellbutrin	Xanax au besoin

Repères — parcours de prise de médicaments psychotropes participants 6 à 10

	Élise (P6)	Françoise (P7)	Ginette (P8)	Isabelle (P101)	Jeanne (P102)
début	surmédicamentée	prend beaucoup de médicaments	refus initial	alterne entre prise et non prise de médocs.	surmédicamentée médication inadéquate
en transition	interactions néfastes de médocs à 3 reprises	augmentation constante de médicaments	médicament inadéquat : Celexa	médicaments inadéquats	Largactil au début; Prozac changé pour Effexor
en transition	diminution à l'hôpital essai à l'externe trop difficile	essai de diminution a échoué	Risperdal : baisse à 1mg suivi de hausse à 2 mg, puis 3 mg Epival éliminé	processus de réduction sur 3 ans de différents médocs rendue à 3 médocs.	réduction lithium (mg) : 1200 à 600; remontée brève à 750, Effexor 37.5 de plus.
actuel	prend très peu de médicaments – moins qu'avant	Effexor : au besoin autres médicaments non spécifiés	Rivotril : au besoin – 0.5 ou 1 mg Risperdal 2 mg	Antidépresseur régulateur de l'humeur Seroquel	Rivotril : ¼ de pilule Lithium 600 mg Effexor

