

Limites du rôle de la médication
psychiatrique dans le processus de
réhabilitation du point de vue
des usagers *

«la médication c'est tellement souffrant, c'est plus souffrant que la maladie»

(Utilisatrice des services en santé mentale).

Lourdes Rodriguez
Ellen Corin
Marie-Laurence Poirel
Marie Drolet

Le recours systématique à la médication en psychiatrie a profondément transformé les manifestations et l'expérience des problèmes de santé mentale. Pour la psychiatrie contemporaine, les psychotropes se présentent comme la forme de traitement prioritaire. On leur attribue, notamment, le succès de la désinstitutionnalisation et l'humanisation des pratiques. Sur le plan clinique, le contrôle de certains symptômes par l'emploi de substances chimiques aurait permis l'ouverture des portes de l'asile, la réduction des pratiques de contention et l'accès à une vie « normalisée ». Elle aurait aussi permis une diminution de la stigmatisation et de la marginalisation pour beaucoup de patients considérés désormais comme étant des « malades comme les autres ». Sur le plan de la recherche, l'étude des effets des substances chimiques sur les symptômes psychiatriques et les comportements des patients aurait conduit à développer des hypothèses quant à l'origine biochimique des maladies mentales. Associés aux avancées de la recherche neurobiologique (imagerie cérébrale, rôle des neurotransmetteurs, origine génétique des troubles psychiatriques, etc), ces développements permettraient d'asseoir sur des bases expérimentales une psychiatrie en quête de légitimité au sein de l'univers des sciences médicales.

Une telle lecture demeure néanmoins superficielle. En Amérique du Nord, le traitement pharmacologique s'est inscrit de plus en plus dans une approche essentiellement biomédicale des problèmes de santé mentale. Il tend à s'imposer comme la seule hypothèse valide concernant la genèse des symptômes et la façon de les traiter; les autres perspectives se trouvent dès lors réduites à un rôle de soutien. Sur le plan des connaissances, ce mouvement représente une rupture avec les conceptions psychosociales et anthropologiques de la santé mentale. En effet, la psychiatrie s'est traditionnellement constituée en tension entre les perspectives biomédicales et celles provenant des sciences humaines (Lanteri-Laura cité par Corin, 1993 et 1998). Nourrie par l'incertitude qui domine le champ des problèmes de santé mentale, cette tension a permis à la clinique et à la recherche de tenir compte de la complexité des situations vécues par les personnes aux prises avec de graves problèmes en santé mentale. Cette tension semble s'être brisée en faveur de l'hégémonie du courant biomédical qui réduit la compréhension des problèmes à des symptômes à traiter par une médication spécifique (Corin, 1993, 1998).

On peut se demander sous quelles conditions l'emploi de la médication face aux problèmes de santé mentale peut effectivement, soit constituer un instrument au service de l'amélioration et de l'élargissement de la capacité d'agir et d'être des personnes, soit au contraire accentuer une expérience d'aliénation et de souffrance. La réflexion proposée dans cet article part du point de vue

des personnes qui consomment des psychotropes, un point de vue qui a souvent été négligé dans la recherche et l'intervention. 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 entourage¹.

La perspective adoptée ici veut contribuer à évaluer les pratiques en santé mentale «de l'intérieur», c'est-à-dire à partir du point de vue des personnes à qui elles s'adressent. Nous voulons rester au plus proche de leurs paroles et des difficultés dont ces personnes nous ont fait part, mais aussi de leurs rêves et de leurs projets afin de comprendre la place qu'occupent les diverses pratiques disponibles dans leur trajectoire et dans leur vie quotidienne (Rodriguez, Corin, Guay, 2000). Une écoute de ce type permet d'identifier les conditions qui, du point de vue des personnes directement concernées, viennent soutenir ou empêcher une prise de pouvoir sur leur vie, celles qui contribuent à élargir leur capacité d'agir de manière significative dans le monde, brisant ainsi le cercle de l'exclusion.

À partir de ce que les personnes nous ont dit, nous tenterons de dégager des conclusions concernant la perception qu'ont les usagers des pratiques entourant la prescription des médicaments et d'identifier les pratiques les plus aidantes de leur point de vue, ainsi que les limites d'une réponse à la souffrance qui passe presque exclusivement par la prescription de médicaments.

La voix des usagers : signification de la médication et sa place dans la vie des personnes

Il est difficile de tracer un portrait uniforme des expériences que vivent les personnes amenées à consommer des psychotropes. Notre recherche indique que le moment du premier contact avec la psychiatrie se fait généralement dans un état de grande détresse et de souffrance parfois extrême. Les personnes se rappellent de leur impression douloureuse d'avoir

atteint la limite des ressources disponibles, tant personnelles que celles de l'entourage. Par ailleurs, quand on demande aux personnes sur ce qui les a conduites à demander de l'aide en psychiatrie, leurs réponses font souvent remonter l'origine de leurs problèmes à un passé lointain marqué par des expériences multiples d'abandon, des pertes impor-

tantes ou par l'accumulation de situations éprouvantes ou stressantes et, parfois, par de la violence psychologique ou physique. Du point de vue des personnes, les symptômes psychiatriques apparaissent ainsi associés à des événements et à des conditions de vie difficiles et au sentiment d'un manque de pouvoir sur soi et sur le monde. Ainsi, les expé-

riences de la souffrance et de la crise ne peut pas se réduire aux symptômes dits psychiatriques (Corin, et al., 1996).

Lorsque la personne entre en contact pour la première fois avec les services psychiatriques, son expérience se trouve interprétée à partir du cadre de référence des professionnels responsables de sa prise en charge. De manière générale, son expérience personnelle est réduite à ses symptômes compris d'un point de vue biomédical; elle reçoit un diagnostic et le traitement qu'on lui prescrit est, dans la plupart des cas, presque exclusivement pharmacologique. Selon les situations, le niveau d'autonomie de la personne et les ressources de son milieu, la prise en charge est plus ou moins intensive et se poursuit pendant une période plus ou moins longue. La personne se voit hospitalisée ou référée à des services qui assureront son hébergement et, éventuellement, un suivi psychosocial. En général, les approches psychosociales visent à réduire les risques d'une nouvelle hospitalisation en assurant une qualité de vie minimale et le contrôle de la médication. Les médicaments demeurent toujours la réponse privilégiée et parfois la seule aide disponible pour faire face



à l'expérience de perte de sens, de chaos intérieur, de souffrance extrême qui a amené les personnes ou ses proches à demander de l'aide en psychiatrie. La médication en vient dès lors à jouer un rôle central dans la trajectoire singulière et dans les relations intimes à soi et aux autres.

Les récits de vie des personnes psychiatisées indiquent que les aspects symboliques de la médication, ses significations plurielles et contradictoires sont aussi importantes que ses effets biologiques : consommer des psychotropes signifie

toujours quelque chose pour la personne, pour son entourage et pour la société. 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. Pour les intervenants, le souci de respecter le cheminement de chacun, de rester au plus près de ses désirs implique nécessairement tenir compte de ces liens complexes. Nous reviendrons dans la dernière partie sur les pratiques qui permettent de développer un tel type d'écoute.

CAPSULE PHARMACO

Rentabilité de l'industrie pharmaceutique

Et les bénéfices alors? Pendant des années, les compagnies pharmaceutiques des États-Unis ont réalisé des bénéfices supérieurs à toutes les autres industries, après la déduction de la R&D et de tous les autres coûts. Comparons les 17% de bénéfices des dix principales compagnies pharmaceutiques

américaines en 2002 avec la moyenne de seulement 3,1% de toutes les industries classées au « Fortune 500 » cette année-là. En 2003, pour la première fois, l'industrie pharmaceutique est tombée de la première à la troisième place en terme de rentabilité, mais ses bénéfices sont restés bien supérieurs à la moyenne.

(Marcia Angell, <http://www.project-syndicate.org>)

Modalités de prescription et d'administration de la médication en psychiatrie : de longs et douloureux parcours de demande d'aide

La plupart des récits relatent de longs parcours de demande d'aide et des crises nombreuses suivies d'hospitalisations, et cela avant que la personne ait l'impression d'avoir obtenu une information adéquate sur son diagnostic et le traitement psychiatrique. De nombreuses personnes rapportent avoir eu le sentiment d'avoir tourné en rond et d'avoir vécu à travers un labyrinthe de crises, d'hospitalisations et de traitements pharmacologiques parfois peu adéquats, avant de trouver leur voie et d'avoir accès aux ressources et au soutien nécessaires à leur amélioration.

Une plainte importante formulée par les personnes en contact avec le système psychiatrique concerne le manque d'information sur la façon dont les professionnels interprètent ce qui leur arrive (les diagnostics, souvent changeants, sont rarement suffisamment expli-

qués), sur l'hospitalisation et sur la médication. Bien qu'elle constitue la voie thérapeutique privilégiée par le médecin et parfois par la personne, la médication ne semble pas toujours diminuer les symptômes qu'elle était sensée traiter. Le suivi reste quant à lui souvent très insuffisant voire étrangement négligé. Plusieurs hospitalisations peuvent se succéder sans que la personne ait l'impression d'avoir été suffisamment soutenue, informée sur les choix qui s'offrent à elle ou référée à des ressources adéquates.

Aurèle a vécu six hospitalisations avant qu'un diagnostic ne soit posé et que lui soit prescrite une médication présentant des effets positifs de son point de vue. Malgré les hospitalisations répétées, le traitement n'est souvent pas remis en question. Cet usager décrit ainsi sa deuxième hospitalisation : «*Le même hôpital. Le même médecin. Les mêmes médica-*

La médication ne semble pas toujours diminuer les symptômes qu'elle était sensée traiter. Le suivi reste quant à lui souvent très insuffisant voire étrangement négligé.





ments. Gelé comme une balle. Ils m'ont passé trois électrochocs. Dr. L. m'a dit : « Je vais te donner des électrochocs. » Je ne connaissais pas ça moi. Il m'a expliqué un peu. Alors j'ai subi les électrochocs. Là, je ne voyais plus clair». Monique regrette aussi le manque d'information : « Comme moi on m'a donné des médicaments sans rien me dire c'est quoi ça faisait comme effets, aucune information, rien rien rien. J'étais, j'ai toujours essayé de prouver que j'avais été laissée dans l'ignorance la plus complète. (...) C'étaient des pertes de mémoire, c'était surtout de la confusion. Puis euh moi j'avais, comme je le dis, j'ai été laissée dans l'ignorance, je savais pas à qui m'adresser. » Et Jeanne : « C'est assez compliqué pour moi de comprendre exactement. (Est-ce que la psychiatre te l'explique ? Est-ce que tu lui as demandé ?) Non, ils ne m'ont jamais expliqué ça. Parce qu'ils dépensent plutôt leur énergie à la médication. (...) Alors, on a pas d'espace pour expliquer (...) Je ne savais pas mon diagnostic. Je l'ai appris sur le papier de l'aide sociale qu'ils donnent (...) »

En fait, on peut dire que ce contre quoi les personnes protestent, c'est aussi ou surtout contre une certaine façon de prescrire et d'administrer

les médicaments qui ne laisse pas de place à la discussion des craintes et du malaise très profond que les médicaments sont susceptibles de creuser dans le corps et dans l'être : « Ils me donnaient cela à la pelle... Tu refuses ? On va te les donner en injection » (Manon). « Y avait aucune chaleur humaine : prends ta pilule et ferme-toi » (Antoine). « J'avais des malaises, on m'a redonné des médicaments. Ils ont dit que j'en avais besoin » (Carl).

De nombreux usagers se plaignent de la façon autoritaire dont les psychiatres prescrivent la médication, de leur manque de flexibilité et d'écoute, du chantage auquel donne parfois lieu la prescription de médicaments : « Son attitude était très très froide » décrit Monique. « C'est elle qui a le gros bout du bâton. C'est elle qui décide pour les médicaments. » « J'étais pas capable de dire : « bon, celui-ci, il me fait pas » remarque Luce. « Il me pousse vers la médication mais moi, je veux temporiser » explique Nathalie. « Si tu veux pas faire ce qu'on te dit, faut pas venir nous voir » (Yvan). « Comme moi, on m'a donné des médicaments sans rien me dire c'est quoi que ça faisait comme effets, aucune information, rien rien rien » souligne Monique.

Lorsque cette insistance sur la médication se trouve associée au sentiment de pas être réellement suivi, la personne ressent une impression plus générale d'abandon et de confusion : « (...) je voyais seulement le travailleur social un petit peu. Je le voyais de temps en temps. " Il dit : Aurèle, je ne sais pas ce que je vais faire avec toi. " Là, j'étais rendu presque un zombie (à cause des médicaments). Alors ils m'ont placé dans une famille d'accueil. (...) Je me berciais toute la journée devant la TV » (Aurèle); « Personne ne m'a référé. On ne m'a pas donné de ressources. Je suis retombée » (Monique).

Certains ont par ailleurs évoqué la possibilité d'établir une relation réellement positive avec le ou la psychiatre. Un tel rapport de confiance se répercute alors souvent sur le rapport à la médication, en particulier lorsque l'utilisateur a l'impression de pouvoir faire valoir son point de vue, d'être écouté et entendu, de conserver un certain pouvoir ou un certain jeu face à la prescription de médicaments : « Il me laisse faire mes expériences avec les médicaments. Il ne m'a pas dit de ne pas arrêter... Je ne veux plus de largactil et puis, il ne m'en donne plus.. J'ai été le voir, il a encore diminué » (Pierre).



La majorité des personnes interrogées considère que la médication a contribué à leur permettre de retrouver un certain calme à certains moments de leur vie et un nombre important de personnes considèrent convenable d'avoir recours à des médicaments en situation de crise.

Consommer la médication psychiatrique de manière régulière

Souvent les effets de la médication et la signification qu'elle acquiert dans la vie de la personne et pour son entourage sont déroutants et contradictoires. La majorité des personnes interrogées considère que la médication a contribué à leur permettre de retrouver un certain calme à certains moments de leur vie et un nombre important de personnes considèrent convenable d'avoir recours à des médicaments en situation de crise. Lorsqu'elle s'inscrit dans une relation positive avec le médecin traitant, la médication contribuerait à contrôler les symptômes et à

(re)donner une certaine stabilité à l'existence.

Cependant, les récits témoignent des lourdes conséquences d'une consommation à long terme, tant par ses effets sur le corps, la pensée et les comportements que par les significations qu'elle acquiert dans la vie de la personne ainsi que pour son entourage et pour la société. Les usagers affirment que «l'utilisation régulière de médicaments ou une médication inadéquate les a empêchés de «entrer en contact avec elles-mêmes» et a freiné la possibilité d'un travail sur soi généralement

considéré comme la source de transformation personnelle la plus profonde» (Rodriguez, Corin, Guay, 2000).

Les effets de la prise de médicaments à long terme et les difficultés qu'entraînent les hospitalisations peuvent devenir une source d'angoisse et de difficulté que les personnes comparent à l'expérience de la crise. «*la médication c'est tellement souffrant, c'est plus souffrant que la maladie*» (Marie). Karine parle de sa situation de patiente chronique : «*parce qu'ils disaient que c'était dans la tête que ça marchait pas. Oui, dans la tête, ça marchait*

pas. C'est vrai. Psychologiquement, ça marchait pas. Et à un moment donné, j'ai pris des médicaments. (...) J'ai dit : Là, je vais en finir. Si je suis pour passer le reste de mes jours comme ça, je veux mourir. Et ça a passé proche que je m'em-poisonne. J'en pouvais plus» (Karine). Plusieurs utilisent les termes «gelé», «zombie» pour décrire l'effet dévastateur que peuvent avoir les médicaments sur leur vie : «Ils m'ont gelé extraordinaire», rappelle Aurèle, «je suis sorti, je ne voyais plus clair, j'avais plus de mémoire...j'étais presque rendu un zombie...je suis resté couché 7 ou 8 mois, je prenais mes médicaments, je mangeais un peu, je me couchais...» «Je suis gelée comme il faut, tu perds des boutes», note Manon.

On critique fondamentalement le fait que, trop souvent, la pharmacothérapie apparaisse comme la seule réponse donnée à la souffrance (Rodriguez, Corin, Guay, 2000) : «Ils m'ont monté en psychiatrie. Puis j'ai été presque un mois», se remémore Aurèle, «je pleurais tout le temps. Je pleurais. Et quand ils me voyaient pleurer, ils m'emmenaient les médicaments. J'ai dit : « Qu'est-ce que vous faites là, quelles cochonneries. Qu'est-ce qui va se passer.» (...) J'aimais mieux être «stone» qu'être gelé comme ça. (...) Il y a des gens qui sont bourrés de pilules en tabarnouche. Ça n'a pas de bon sens». À l'expérience d'Aurèle fait écho celle de Monique : «On m'a bourrée de pilules puis je marchais comme un robot».

Effets secondaires

Dans les récits des utilisateurs, les effets secondaires constituent un des aspects les plus

négatifs de la prise de médicaments. Ces derniers provoquent une grande anxiété et des difficultés importantes dans la vie quotidienne et le rapport aux autres.

Les effets secondaires visibles et stigmatisants de certains psychotropes rendent difficile l'intégration sociale : comme le manque de concentration, la rigidité de l'expression du visage ou les mouvements involontaires. Ces signes marquent la personne d'un sceau d'étrangeté et conduisent souvent à son exclusion. Ainsi, dans de trop nombreux cas, la médication contribue à maintenir la personne dans la confusion, à la stigmatiser et à réduire l'espoir d'un rétablissement ou d'une amélioration possible.

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 : «J'en ai pris jusqu'à ne plus être capable de réagir, puis j'ai été obligée d'avoir des électrochocs...j'étais quasiment légume à force d'avoir pris des médicaments, des médicaments, des médicaments...» raconte Luce. «Ça t'endormait, t'enlevait de l'énergie...j'étais continuellement sur le café», se rappelle Antoine. «Ça soulageait l'anxiété mais ça amortissait aussi; je dormais; ensuite, j'ai pris du poids», note Sonia. «J'aime pas ben ben ça, les médicaments», remarque Jean, «je les prenais à reculons... Quand on sort, on est sur les nerfs, à demi-emmanché, tout à l'envers...tu es comme assommé.» Benoît s'interroge : «Je pose la question si les personnes peuvent garder leur

élan vital en écoutant le médecin, le psychiatre conseiller des médicaments pour neutraliser les écarts d'humeur... À travers la médication, je me sentais tellement insécurisé, j'ai para-noïé...»

Ce sont aussi, plus profondément, l'ensemble du sentiment de soi et le schéma corporel qui peuvent se trouver altérés. Pour Louise, «ça a été d'appivoiser les médicaments... une tête grosse comme ça... une façon de se mouvoir dans l'espace... ne pas pouvoir être moi-même... un effet physique énorme, quasi un handicap». «Je ne me sentais pas moi-même», se souvient Carl, «comme si ce n'était pas moi qui conduisais ma vie..» «J'étais une autre personne... insécure... l'image de moi, physique et mentale», raconte Benoît, «j'étais sonné, vous voyez? J'ai vu tellement de zombies, je ne voulais certainement pas aboutir là». On note aussi des changements de poids importants qui affectent profondément l'image de soi.



Obstacles à la transformation du rapport à soi

De rares usagers mentionnent que le fait de pouvoir geler des affects trop intenses constitue un effet positif des médicaments; le plus souvent cependant, un tel gel est perçu comme un pis aller ou comme une solution temporaire qui reporte à plus tard ou même rend plus difficile la résolution des problèmes : «*On me gelait sur les médicaments; ce que j'avais à sortir, je l'engourdis-sais, je remettais à plus tard*» se rappelle Michèle. «*Pis moi, si je ne sens pas les choses, je ne vis plus. J'ai besoin de ressentir la joie, le bonheur, la peine, la profondeur. Quand je suis sur les médicaments, je suis sur le neutre*» (Carl). «*Il y a un aspect douloureux, c'est de ne pas se réconcilier avec soi-même... Le psychiatre a dit : on pourrait doubler la dose... je n'arrivais pas à ce protocole de doubler la dose*» (Benoît).

Dans ce contexte, plusieurs usagers se sentent partagés quant à l'efficacité réelle des médicaments : «*Peut-être qu'aujourd'hui, ils font rien que nous stabiliser...Il faudrait tout abandonner, recommencer à neuf pour voir dans le fond les bienfaits...Comment savoir?*» s'interroge Pierre. «*Même si je file bien, les docteurs d'après ce qu'ils voient, je suis mieux d'en prendre une petite dose pour éviter de retomber trop bas... J'ai pas vraiment d'effet positif, juste pour m'aider à rester stable puis dans la réalité, pis bien fonctionner*» (Brigitte). «*J'ai de la difficulté à décoder*

si c'est bien ou pas de prendre des médicaments», se demande Benoît, «*c'est une zone de questionnement permanente*».

D'autres soulignent le caractère limité de l'efficacité des médicaments ou les difficultés particulières associées à une évolution de leurs problèmes en dents de scie : «*Ils ne font pas toujours de l'effet, je chute pareil*» constate Pierre. «*Je prenais des médicaments, je mangeais un peu, je me couchais... après, j'ai refait une tentative de suicide... J'ai mis le lithium à la poubelle. Le lithium m'avait remonté, je suis parti sur un high extraordinaire*» rapporte Aurèle. Certains usagers ont une perception beaucoup plus négative : «*Je sais que les médicaments m'ont plus nui qu'aidé... il me semble que si on ne m'avait pas traité avec des médicaments, j'en serais sorti bien*» (Carl).

De rares usagers mentionnent que le fait de pouvoir geler des affects trop intenses constitue un effet positif des médicaments.



CAPSULE PHARMACO

Mondialisation et médication

Pour vendre un produit, les pharmaceutiques doivent convaincre le consommateur qu'il en a besoin. Kathryn Schultz explique, dans un reportage paru dans le *New York Times*, comment les pharmaceutiques ont réussi, en quelques années, à convaincre la société japonaise qu'elle devait redéfinir ses notions en matière de santé et de maladie. Elle précise que l'expression *dépression légère* n'existait pas dans la langue japonaise... jusqu'en 1999. Cette année-là, la compagnie Meiji Seika Kaisha a commencé à promouvoir le Depromel (un ISRS). Selon le psychiatre japonais Tooru Takahashi, la mélancolie, la sensibilité et la fragilité n'étaient pas perçus comme des sentiments négatifs au Japon. « Pourquoi aurions-nous cherché à soigner quelque chose qui ne nous semblait pas mauvais au départ ? » Comme la publicité directe de médicaments d'ordonnance est bannie au Japon, les pharmaceutiques ont mené d'intenses « campagnes de sensibilisation populaire » au sujet du *kokoro no kaze*, ce nouveau « trouble de santé » très répandu. Les représentants

des pharmaceutiques effectuaient en moyenne deux visites hebdomadaires aux cabinets des médecins, moussant la prescription des ISRS pour des symptômes tels que « tête lourde, tension aux épaules, troubles du sommeil, maux de dos, fatigue, paresse et manque d'appétit ». Selon le responsable de la commercialisation du Paxil : « Les Japonais ignoraient qu'ils souffraient de cette maladie. Aussi avons-nous jugé important de leur en parler, de leur expliquer que la médecine peut venir à bout de la dépression. » En cinq ans, les profits générés par la vente des ISRS au Japon ont atteint des sommets vertigineux. Entre 1998 et 2003, les ventes d'ISRS ont quintuplé. La société GlaxoSmithKline, qui fabrique le Paxil, a dégagé des profits de 298 millions de dollars US en 2003, une hausse par rapport à 2001 où ils atteignaient 108 millions. Selon Arthur Kleinman, l'exemple japonais est très inquiétant. La capacité des grandes entreprises à « médicaliser les humeurs » est l'une des retombées les plus graves de la mondialisation. Et le Japon a été le premier pays à le découvrir.

(K. Schulz, « Did antidepressants depress Japan ? », *New York Times*, 22 août 2004.)

Arrêter de prendre des médicaments

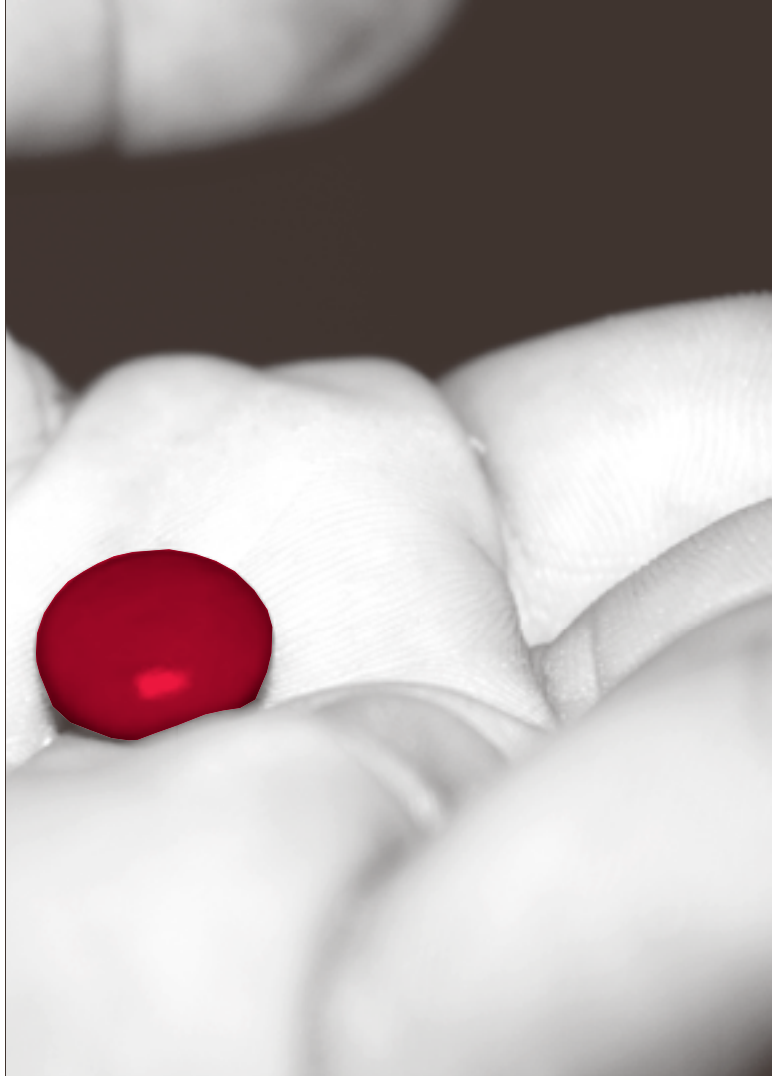
Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que plusieurs des usagers interrogés aient essayé, à un moment ou à un autre, d'arrêter de prendre des médicaments. Pour certains, il s'agissait d'une tentative qui n'a pas duré : « J'ai essayé d'arrêter, les symptômes ont augmenté, j'ai repris les médicaments... c'est mieux » (Pierre). « J'ai lâché une fois pendant 10 mois... 10 mois sans dormir, j'étais devenu agressif; je me disais "j'en ai plus besoin"; ça a nui beaucoup à mon couple, j'étais plus vivable... Je le referais jamais » (Yvan).

D'autres ont décidé de tout arrêter, de lâcher les médicaments, de leur propre chef, comme le fera Louise : « J'ai décidé d'arrêter après un test de quelques semaines. C'était comme une renaissance. On réapprend quasiment à marcher. Mes pensées deviennent plus fluides, c'est plus facile. » Carl décide d'inscrire cette décision dans un moment symboliquement important de sa vie, comme pour affirmer son désir d'assumer enfin ses responsabilités : « Je me suis aperçu que les médicaments faisaient des choses

bizarres en moi, que j'aimais pas. J'ai décidé de me sevrer le jour où mon garçon est entré à la maternelle. » « J'ai lâché tous mes médicaments de moi-même, tranquillement », raconte Aurèle, « je remontais tranquillement. Et j'avais diminué mon antidépresseur. » « Je me tenais sur les anti-dépresseurs.(..). À un moment donné, j'ai lâché. J'ai fait un bon bout de temps de même. Là, je lâchais. Je faisais un bout. Je retombais encore. Parce que j'avais rien de réglé encore. J'avais pas sorti mes émotions. J'avais pas dit ce

qui me faisait mal. Donc, mon problème était encore là» (Michèle).

Certains usagers expliquent comment leur rapport à la médication s'est profondément transformé suite à un travail sur soi soutenu. Ce travail amène certains à comprendre, à contrôler leurs symptômes et à apprivoiser les crises autrement que par la médication. Josée raconte comment elle a quitté définitivement la médication² quand elle a cerné le sens de ses difficultés et de ses symptômes et a pu les resituer dans une compréhension plus large de sa vie. Elle a pu réaliser cette démarche grâce à une ressource d'hébergement en santé mentale où elle a trouvé un espace où elle pu exprimer sa souffrance. L'écoute et le soutien trouvés dans cet organisme ont enclenché une longue démarche de travail sur soi³.



Ouvrir un espace de parole autour de la médication

Par-delà les propos souvent ambivalents que reflètent les témoignages concernant la médication, de nombreux récits font émerger la revendication d'accéder à une position de sujet à part entière dans le processus de traitement. À partir de là, semble s'élever une double exigence : celle de voir sa propre expérience et l'expertise particulière qu'elle confère véritablement reconnues; et celle de pouvoir prendre en main sa démarche personnelle et sa médication, d'en évaluer l'impact sur son cheminement et sur sa qualité de vie.

Les usagers soulignent l'im-

portance de se voir reconnue une expertise spécifique liée au fait que ce sont eux qui prennent des médicaments; ils insistent sur le fait que le psychiatre devrait tenir davantage compte dans ses prescriptions de leurs commentaires sur les effets de la médication dans leur vie. Il s'agit de pouvoir faire valoir son point de vue, d'être reconnu comme personne et associé à son propre traitement, de conserver une position d'acteur dans sa propre vie : « J'avais dit : «*bourre-moi pas trop de pilules*»... Il m'écoute, baisse mon injection. Si j'ai besoin de pilules, il

Les usagers soulignent l'importance de se voir reconnue une expertise spécifique liée au fait que ce sont eux qui prennent des médicaments; ils insistent sur le fait que le psychiatre devrait tenir davantage compte dans ses prescriptions de leurs commentaires sur les effets de la médication dans leur vie.

va me le dire» (Félix). «*Quand quelque chose ne va pas avec le médicament, je lui en parle, il change la dose (...) Le docteur m'a dit qu'il va essayer de me les enlever, voir comment cela va aller... Il a dit : «oui, on pourrait essayer»* (Sonia). «*J'ai dit : "Je ne veux pas ça". Je le lui ai dit tout de suite : "J'ai déjà pris ce médicament-là. Je me sens souffiée comme une balloune. Il a changé ça"*» (Béatrice).

Certaines ressources en santé mentale⁴ ont développé des pratiques visant une utilisation minimale de la médication neuroleptique. Pour cela,

une partie du traitement consiste à discuter ouvertement et librement des raisons de la prescription de tel ou tel médicament, des effets secondaires à court et à long terme, des objectifs visés et des moyens à mettre en place pour réduire la posologie. On considère que faire participer activement la personne psychotique à l'utilisation de ses médicaments est un élément essentiel à sa collaboration et permet de l'impliquer face à cet aspect du traitement. De plus, cela enlève au médicament son image d'objet persécuteur (Turmel, 1990) : «Ainsi, afin de ne pas

situer la médication dans le cadre d'un rapport duel entre le médecin et le patient, un rapport de pouvoir, il faut qu'elle soit discutée, négociée, et son utilisation passée par des mots» (Turmel, 1990 : 167).

Dans ce contexte, il faut prévoir les dispositifs nécessaires pour réduire les effets désorganisateur des crises afin que les personnes puissent les traverser avec une médication minimale. Il est aussi possible de réduire les doses ou de cesser la médication en dehors des périodes de crise.

Ce que les usagers nous ont dit de leurs rapports aux médicaments met en relief les conditions positives et négatives associées à la prescription en psychiatrie. En les résumant, on peut dire que 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 ou d'apporter son point de vue sur 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 de la résistance ou 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.



Au-delà du contrôle des symptômes : donner sens à son expérience et à sa vie

Les transformations sociopolitiques et culturelles actuelles nous forcent à réfléchir à la manière dont notre société répond à la souffrance. L'évolution des services publics de santé et les politiques sociales ouvrent le débat quant à l'accessibilité des services et aux ressources financières et socioculturelles pour les couches les plus défavorisées de la population. Les personnes ayant des problèmes en santé mentale s'y retrouvent parmi les plus vulnérables et sont assujetties à de forts processus d'exclusion sociale. Nous avons vu comment les modèles d'intervention dominants peuvent contribuer, malgré eux, à renforcer leur marginalisation.

Dans ce contexte, on peut s'interroger sur l'importance de la médication dans les pratiques en santé mentale en se plaçant sous deux perspectives. La première concerne

l'hégémonie de l'approche biomédicale dans le système public de santé mentale. La deuxième a trait au sens que revêt le fait que la médication soit la réponse essentielle offerte à la souffrance.

Sur le premier de ces plans, en s'imposant comme modèle dominant, le modèle biomédical laisse peu ou aucune place aux traitements alternatifs et réduit les choix disponibles. Au Québec, il est frappant de constater l'écart existant entre d'une part les discours politiques et de l'autre, les conditions de vie et l'aide accessible aux personnes. L'actualisation de la Politique en santé mentale du Québec met l'accent sur le rétablissement. Une des conditions incontournables pour un système de soins orienté en fonction du rétablissement et de l'appropriation du pouvoir est d'offrir aux utilisateurs une

possibilité de choix parmi les moyens disponibles (Anthony, 2000) : le service, l'intervenant, l'approche d'intervention. Or, un tel choix se trouve réduit ou, dans certaines régions, éliminé complètement par l'organisation de fait des services en santé mentale, mais aussi par l'implantation d'un modèle unique d'intervention principalement biomédical où l'on restreint la marge de manœuvre des acteurs externes au système, principalement ceux offrant des approches alternatives

Sur un second plan, on peut interroger la signification socioculturelle de la médication comme mode de réponse dominant aux problèmes en santé mentale et à la souffrance qu'ils expriment et induisent. La complexité de ces problèmes confronte à une marge d'incertitude et devrait inciter à maintenir des espaces



ouverts à l'expérimentation et à l'évaluation des pratiques à partir de critères et de points de vue pluriels : les perspectives des sciences biologiques et des sciences humaines; les points de vue des intervenants, des usagers et de leurs proches; la spécificité régionale et la manière dont d'autres cultures comprennent et abordent ces problèmes. Le maintien d'une pluralité de perspectives et de pratiques semble ici essentiel à l'avancement des connaissances et à l'espoir d'une vie meilleure pour les principaux protagonistes.

Les problèmes graves en santé mentale s'accompagnent généralement d'un questionnement existentiel profond pour les personnes qui les vivent. Ils constituent une épreuve paradoxale qui met au défi les ressources personnelles et celles de l'entourage.

Du point de vue des usagers, l'appropriation du pouvoir et l'accès à l'intégration sociale et à l'exercice d'une véritable citoyenneté passent par l'ouverture d'espaces d'accueil où l'on puisse donner sens à la souffrance. Ce travail sur soi dépasse largement le contrôle des symptômes.

L'écoute attentive des personnes nous confronte aux limites et aux effets des réponses de type essentiellement technique et médical qui réduisent la souffrance à des symptômes traitables par des substances chimiques. Généralement, les commentaires ou les plaintes des personnes sont interprétés comme une résistance et un problème à résoudre par le biais de l'information et de l'accompagnement. Il nous semble important d'entendre également le désir d'une vie meilleure qu'expriment les

personnes et leur souci de comprendre ce qui leur est arrivé. On peut se demander pourquoi nous résistons à ces voix et quelles seraient les conditions permettant d'élargir la capacité sociale d'écouter et d'accueillir la souffrance et la vulnérabilité, de construire un monde plus habitable auquel puissent participer pleinement les personnes qui ont vécu l'épreuve de problèmes graves en santé mentale. +

Augmentation du coût des médicaments

Selon les calculs mêmes de l'organisme de recherche patronal de l'Institut Fraser, le coût des médicaments a augmenté de 1267% au cours des 25 dernières années, soit de 1975 à 2000. Ainsi, les médicaments représentaient

8,8% de l'ensemble des dépenses de santé en 1975 contre 15,5% en l'an 2000, soit 25 ans plus tard. Aucune autre composante des dépenses en matière de santé n'a connu une aussi forte augmentation.

(Hasbani Marc, Lauzon Léo-Paul, <http://www.france.attac.org/a473>)

ATELIERS SOCIOLOGIE CLINIQUE

Histoire de vie et trajectoire spirituelle

Animatrices : Diane Laroche et Céline Yelle. **Dates :** 22 et 23 avril 2006 de 9h00 à 16h00. **Coût :** gratuit. **Lieu :** Chemins de vie. **Contactez :** Diane Laroche, 514-387-5199, dialaroche@sympatico.ca. **Dates :** 24- 25 février et 3-4 mars. **Coût :** à déterminer. **Lieu :** Institut de pastorale des Dominicains. **Contactez :** Institut de pastorale des Dominicains au 514-739-3223

Émotion et histoire de vie

Animateurs : Vincent de Gaulejac et Diane Laroche. **Dates :** 17,18 et 19 mars 2006 de 9h00 à 17h00. **Coût :** 325\$. **Lieu :** à déterminer. **Contactez :** Diane Laroche, 514-387-5199, dialaroche@sympatico.ca.

Roman familial et trajectoire sociale

Animatrices : Diane Laroche et Janine Hohl. **Dates :** 24 et 25 mars 2006 de 9h00 à 16h00. **Coût :** 175\$. **Lieu :** Les Belles Soirées de l'Université de Montréal, 3744 Jean-Brillant. **Contactez :** Université de Montréal, Les Belles Soirées, 514-343-2020

- 1 Cette réflexion s'appuie largement sur les récits récoltés dans le cadre de la recherche portant sur *La spécificité des pratiques alternatives : discours et pratiques des usager-ère-s.*, dirigée par Ellen Corin, Lorraine Guay et Lourdes Rodriguez, subventionnée par le CQRS (EA-398-1-093).
- 2 Au moment de l'entrevue, Josée ne prend plus de médicaments depuis deux ans, après vingt ans de consommation de psychotropes. Voir aussi le récit de vie de Luc Vigneault (Cailloux-Cohen et Vigneault, 1997).
- 3 Une longue analyse du récit de Josée se trouve dans Rodriguez, 2000 et Rodriguez, 1997.
- 4 Il s'agit, notamment du 388 Centre psychanalytique de traitement pour jeunes adultes psychotiques, une ressource alternative en santé mentale située à la ville de Québec (Turmel, 1990). D'autres ressources favorisant cette perspective sont décrites dans Cohen et al., (1995) et dans Rodriguez et Poirel (2001).

RÉFÉRENCES

- ANTHONY, W. A., (2000). A Recovery-Oriented Service System : Setting Some System Level Standards, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24. no 2, p. 159-168.
- CAILLOUX-COHEN, S., et VIGNAULT, L. (1997). *Aller-retour au pays de la folie*. Québec : les éditions de l'homme.

CORIN, E. (1998) The tickness of Being : Intentional Worlds, Strategies of Identity, and Experience Among Schizophrenics. *Psychiatry*, 61, p. 133-146.

CORIN, E., et al. (1999). Le rapport à l'hospitalisation et aux services psychiatriques. In *La spécificité des ressources alternatives en santé mentale : discours et pratiques des usagers*, Équipe de recherche et action en santé mentale et culture. Québec : Rapport de recherche déposé au Conseil québécois de la recherche sociale.

CORIN, E., RODRIGUEZ, L., GUAY, L. (1996). Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. XV, no 2, automne, pp. 45-67.

CORIN, Ellen (sous la direction) (1993). *Anthropologie et sociétés*. *Folies : espace de sens*, vol. 17, nos 1-2.

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

FOWLER, D. et al. (1999). Thérapie cognitive comportementale des psychoses. *Santé mentale au Québec*, XXIV, 1, 61-88.

RODRIGUEZ, L., Corin, E., Poirel, M-L., (2002) « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée » dans *Revue québécoise de psychologie*.

RODRIGUEZ, L., POIREL, M. (2001). *La gestion autonome de la médication. Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale Rapport de recherche*, Montréal : Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture, RRASMQ, AGIDD-SMQ.

RODRIGUEZ, L., CORIN, E., et GUAY, L. (2000). La thérapie alternative : se (re) mettre en mouvement. *Santé mentale au Québec* / RRASMQ, pp. 49-94.

RODRIGUEZ, L. (2000). Le corps et ses mirages. Récits et parcours des femmes à travers la "folie" et sa psychiatriation. In Frigon S. et Kérisit M. (éd.) *Du corps des femmes. Contrôles, surveillances et résistances*, Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.

RODRIGUEZ, L. (1997). L'appropriation du pouvoir du point de vue des usagers et usagères des services en santé mentale. In Actes du Colloque de l'Association canadienne pour la santé mentale. *Vivre en santé mentale dans la communauté : une responsabilité à partager*, Montréal : l'Association canadienne pour la santé mentale.

TURMEL, F. (1990). Psychopharmacologie et utilisation de la médication dans un Centre psychanalytique de traitement des psychotiques. In Apollon, W., et al. *Traiter la psychose*. Québec : GIFRIC.