

LE POINT DE VUE DES UTILISATEURS SUR L'EMPLOI DE LA MÉDICATION EN PSYCHIATRIE : UNE VOIX IGNORÉE

Lourdes RODRIGUEZ DEL BARRIO¹
Université de Montréal

Ellen CORIN
Université McGill et Hôpital Douglas
(division de recherche psychosociale)

Marie-Laurence POIREL
ÉRASME

Résumé

En Occident, le recours systématique à la médication neuroleptique a profondément transformé les manifestations et l'expérience des problèmes de santé mentale. On peut se demander si 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'être et d'agir 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 entourage. Dans un premier temps, nous allons nous pencher sur le contexte institutionnel et social de la prescription de psychotropes qui permet de mieux saisir les conditions dans lesquelles s'inscrit le discours des utilisateurs. Nous présenterons ensuite le point de vue des usagers sur la médication. À partir de ce qu'ils nous ont dit, nous tenterons enfin 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.

Mots clés : médication, santé mentale, pratiques de prescription de psychotropes, point de vue des usagers, évaluation

« (...) chaque fois que nous contournons (...) la voie humaine du traitement des problèmes humains et que nous la remplaçons par le court-circuit d'un mécanisme impersonnel, nous avons enlevé quelque chose à la dignité de l'ipséité personnelle et nous avons fait un pas de plus sur le chemin qui mène des sujets responsables à des systèmes de comportement programmés. (...) » (Jonas, 1993, 42).

« la médication c'est tellement souffrant, c'est plus souffrant que la maladie » (Utilisatrice des services en santé mentale).

1. Université de Montréal, C.P. 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3J7.
Courriel : lourdes.rodriguez.del.barrio@umontreal.ca

En Occident, le recours systématique à la médication neuroleptique a profondément transformé les manifestations et l'expérience des problèmes de santé mentale. Pour la psychiatrie contemporaine, les psychotropes se présentent comme une forme de traitement rigoureuse et scientifique. 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. À l'origine, sur le plan clinique, le recours à des traitements pharmacologiques visait la réduction de certains symptômes par des moyens moins répressifs et violents que les systèmes de contention traditionnels. Néanmoins, en Amérique du Nord¹, 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

1. Contrairement à la France où, à cause de l'importance de la psychanalyse, la médication, conçue comme un outil d'appoint, a permis d'ouvrir à de nombreux patients les portes de la psychothérapie (Ehrenberg et Lovell, 2001).

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 entourage.

Le point de vue des usagers sur cette question n'est jamais homogène. La signification de la médication change selon les moments de la vie des personnes et selon les utilisateurs; à un même moment, elle peut être plurielle ou même contradictoire. L'expérience et les perceptions que les usagers ont des médicaments émergent toujours dans un contexte précis, fait d'un ensemble d'interactions et de réactions, de mots et de pratiques. On ne peut comprendre ce qui arrive à des personnes qui ont vécu des crises et des expériences marquées par un sentiment d'étrangeté (comme le fait d'entendre des voix ou de se sentir envahi par la colère, la tristesse, un manque de désir de vivre, une excitation extrême...) sans tenir compte du contexte social, culturel et politique. Au Québec, les personnes confrontées à ces différents types d'expériences connaîtront fort probablement l'urgence psychiatrique et l'hospitalisation, se verront conférer un diagnostic et prescrire des médicaments psychotropes¹.

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 et 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.

Dans un premier temps, nous allons nous pencher sur le contexte institutionnel et social de la prescription de psychotropes; il permet de mieux saisir les conditions dans lesquelles s'inscrit le discours des

1. La perspective adoptée dans ce texte prend appui sur une diversité de voix : paroles individuelles que nous avons recueillies grâce à une recherche; parole publique que les usagers investissent dans les espaces de participation que constitue le mouvement alternatif et communautaire en santé mentale. Au Québec, certains utilisateurs des services en santé mentale ont exprimé publiquement leurs critiques face à l'uniformisation des pratiques et à l'utilisation de la médication en psychiatrie. Ils ont proposé de nouvelles manières de faire, plus respectueuses de leur expérience. Ces voix ont trouvé un espace d'expression et d'action dans les mouvements de défense des droits et les ressources alternatives en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ et RRASMQ). Elles se cristallisent actuellement dans le projet Gestion autonome de la médication (Rodriguez et Poirel, 2001).

utilisateurs. Nous présenterons ensuite le point de vue des usagers sur la médication¹. À partir de ce qu'ils nous ont dit, nous tenterons enfin 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 PLACE DE LA MÉDICATION DANS LES PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE

Depuis leur introduction en psychiatrie, l'importance de l'utilisation des psychotropes n'a fait qu'augmenter et affecte tous les aspects des pratiques en santé mentale. Associée à l'élaboration d'outils diagnostiques sophistiqués et au développement de systèmes de santé bureaucratiques, leur incorporation à la pratique psychiatrique a contribué à la mise en place de modèles d'intervention uniformes et standardisés basés sur une hypothèse biomédicale. Au Québec et en Amérique du Nord, nous sommes particulièrement prisonniers d'un langage qui tend à réduire une expérience intimement personnelle et douloureuse à des « problèmes de santé mentale », à une « maladie mentale », à un « diagnostic » avec, en corollaire, un traitement de type spécialisé. Alors que la recherche scientifique connaît mal les liens complexes entre les nombreux facteurs en jeu dans l'apparition des problèmes en santé mentale (Ginestet et Kapsebelis, 1995 cités par Cohen, 1996; Direction générale des publications gouvernementales, 1985), les cadres théoriques dominants tendent à supposer que les pensées délirantes et autres symptômes psychotiques, et plus largement les troubles mentaux, proviennent directement d'un problème organique d'ordre neurobiologique et génétique.

Pourtant, historiquement, le développement des médicaments a répondu à des avancées techniques plutôt qu'à l'approfondissement des connaissances concernant l'origine biologique des problèmes en santé mentale. Le développement des médicaments s'effectue par exemple par le test systématique de substances chimiques afin de déterminer leurs effets sur la psyché humaine. Une fois qu'un médicament a fait ses preuves pour le contrôle de certains symptômes, on développe d'autres substances par homologie² ou par analogie³. On crée ainsi de nouveaux médicaments dont on connaît mieux les effets bien que les mécanismes

-
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 usagers*, dirigée par Ellen Corin et subventionnée par le CQRS (EA-398-1-093).
 2. Création des substances physiquement similaires, présentant la différence minimale nécessaire pour être brevetable.
 3. Il s'agit de trouver des substances de structure différente parmi celles qui opèrent de manière semblable.

bio-psycho-sociaux sur lesquels ils opèrent demeurent souvent mystérieux.

Ainsi, chaque année, l'industrie pharmacologique met en marché de nouveaux médicaments qui s'attaquent à des symptômes de plus en plus précis. Le recours à des diagnostics fiables est essentiel à l'emploi de ces médicaments. L'industrie pharmaceutique centre l'attention sur les symptômes traitables par médicaments et contribue, tout comme le DSM, à isoler un certain nombre de « symptômes cibles » dont on cherche à déterminer la psychophysiologie (Wortis et Stone, 1992, cités par Cohen, 1996). L'analyse des conditions de production des médicaments amène certains auteurs à affirmer que l'industrie pharmacologique est impliquée dans la « création » de nouveaux diagnostics. L'exemple le plus frappant est la "création" des troubles de panique comme catégorie diagnostique. Ces troubles ont été identifiés après la découverte des effets sur l'anxiété soudaine et intense de deux substances chimiques, l'imipramine et l'alprazolam (Cohen, 1996).

Sur le plan des pratiques, on tend à évacuer les points de fragilité et les contradictions qui demeurent dans les connaissances scientifiques qui soutiennent le traitement pharmacologique et à exagérer la valeur de ce dernier aux dépens d'autres modalités de thérapie. Une des conséquences importantes de ces pratiques sur la relation aux patients est d'occulter la complexité de l'expérience des personnes que l'on qualifie de « malades mentales ». On réduit les zones de questionnement et d'incertitude (Corin, 1993 et 1998) tout comme les espaces de communication avec les patients dans la relation thérapeutique. Ainsi, dans un retour sur cette expansion des traitements pharmacologiques, Heinz Lehmann, le premier psychiatre à utiliser la chlorpromazine en Amérique du Nord, conclut que ce médicament a réduit précisément ce qu'il cherchait à accroître : la communication entre le patient et le thérapeute (Collins, 1988 cité dans Cohen, 1996).

En effet, une perspective essentiellement bio-médicale considère inutile de tenir compte de l'expérience de la personne et d'obtenir sa collaboration afin de comprendre ses symptômes et de travailler sur eux en discutant avec elle (Fowler *et al.*, 1999). On tend ainsi à évacuer, tant dans le processus diagnostique que dans le traitement, les aspects de l'expérience subjective qui dépassent le cadre des symptômes. Dans la grande majorité des cas, la médication psychotrope se pose comme une voie incontournable. Ainsi la pratique psychiatrique se réduit-elle de plus en plus à déterminer un diagnostic afin de prescrire la médication la plus adéquate.

Pourtant, du point de vue de la recherche expérimentale, tout indique la grande complexité des interactions entre l'environnement social et culturel, les facteurs associés au développement psychosocial individuel et les variables biologiques (Direction générale des publications gouvernementales, 1985; Scotto et Bougerol, 1997). À cette complexité, il

faut ajouter ce qui ressort de la recherche et des pratiques d'aide axées sur l'expérience subjective des personnes, principales protagonistes des problèmes en santé mentale¹. Ces recherches mettent en évidence l'impact des réactions subjectives de la personne et de l'entourage (croyances, attitudes et comportements entourant la « maladie ») sur l'évolution des problèmes et des symptômes en santé mentale (Corin, 1998).

Les limites de la médication

Les recherches évaluatives concernant l'efficacité des psychotropes montrent aussi que les effets de la médication sont mitigés et contradictoires. Entre le quart et la moitié des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie souffrent de symptômes tels les délires et les hallucinations malgré la prise régulière de médicaments. Les recherches montrent que la psychopharmacothérapie seule « retarde mais ne prévient pas les rechutes psychotiques et que de nombreux autres facteurs entrent en ligne de compte dans la prévention des épisodes de crise : facteurs sociofamiliaux, facteurs de stress d'ordre émotif, économique, etc. » (Liberman et Mueser cités par Turmel, 1990, p. 162). En effet, 40 % des schizophrènes rechutent en-deça d'un an même chez les patients qui se conforment au traitement médical prescrit (Fowler *et al.*, 1995 cité dans Fowler *et al.*, 1999).

Par ailleurs, la plupart des recherches en psychopharmacologie trouvent insatisfaisants la nature et le temps de réponse clinique aux antipsychotiques (Turmel, 1990, p. 162). Les « thérapies d'entretien » basées sur la médication s'avèrent décevantes : il est presque impossible d'identifier la dose d'entretien minimale efficace pour un patient particulier (Turmel, 1990).

Malgré le fait que les psychotropes aient contribué à diminuer ou même à éliminer dans certains cas la symptomatologie psychotique, on s'est vu forcé de constater que cette atténuation était souvent limitée et temporaire. Dans la plupart des cas, la diminution des symptômes ne réglait rien quant aux difficultés sociales et à celles de la vie quotidienne. De façon générale, on peut dire que les rechutes sont surtout associées aux difficultés personnelles, à l'environnement social et au type de thérapie psychosociale accessible ou non à la personne (Liberman et Mueser, 1989 cité par Turmel, 1990). Turmel conclut que la médication « est sans effet sur le rapport qu'entretient le psychotique avec les autres, ni sur le lien social qu'il doit créer. ... Le médicament n'est évidemment pas le remède capable de guérir la maladie mentale que la recherche scientifique espérait découvrir. » (Turmel, 1990, p. 164). Les intervenants en santé mentale semblent conscients des limites des effets de la médication en psychiatrie, mais il est rare que l'on tienne compte de l'impact de leur consommation

1. Ces perspectives sont aussi défendues par les mouvements sociaux de personnes psychiatriées et utilisatrices des services et de leurs proches (Corin, 1998).

sur la vie des personnes dans la recherche et dans les pratiques en santé mentale.

Les effets secondaires

Les effets indésirables et secondaires des médicaments sont aussi très importants : mouvements involontaires, agitation constante, manque de concentration, dyskinésie, sécheresse de la bouche, prise de poids, etc. Ils amènent à prescrire de nouveaux médicaments visant à réduire ces effets secondaires. Les personnes psychiatisées se retrouvent donc à consommer une grande quantité de médicaments puissants ayant des effets importants sur leur apparence physique et leur état psychique et physique.

Plusieurs auteurs ont souligné qu'on ne tient pas suffisamment compte de l'impact des effets secondaires sur la vie quotidienne et l'avenir des personnes qui consomment des médicaments psychotropes. Ainsi, Estroff (1998) a étudié en profondeur le point de vue des patients participant à un programme de suivi intensif dans la communauté (PACT). De manière générale, l'idée de consommer « pour la vie » des médicaments aux effets secondaires pénibles donne aux personnes le message que « on n'ira jamais bien ». Ce qui ne signifie pas seulement qu'il faut assumer une « maladie comme les autres », mais surtout qu'il faut accepter le statut de « fou » ou celui d'une personne « ayant des problèmes dans sa tête et dans sa vie » avec les processus d'exclusion spécifiques que cela implique.

La visibilité des effets secondaires (hyperactivité, sécheresse de la bouche, difficultés de concentration qui empêchent de suivre une conversation, etc.), stigmatise la personne et établit une distance palpable avec le monde « normal ». Les médicaments, censés aider les personnes à s'intégrer à la communauté, les handicapent en les entourant d'une aura de suspicion et les condamnent ainsi à l'isolement et à la mise à distance. Cette identité négative est marquée par des sentiments d'échec, de tristesse et de détresse (Estroff, 1998).

Estroff nous invite aussi à réfléchir aux interactions complexes entre l'expérience subjective de soi et du corps qu'entraîne la prise de médicaments et l'environnement interpersonnel et social. Les effets secondaires peuvent contribuer subtilement à « l'exacerbation du retrait social, à l'absence relative des relations intimes et à l'affect perturbé » (angoisse et dépression). Ce qui vient consolider l'image négative des patients chroniques à qui on attribue d'emblée ces caractéristiques (Hogarty *et al.*, 1979, Sokolovsky *et al.*, 1978 et Hanimer *et al.*, 1978, cités par Estroff, 1998, 173).

Par exemple, on souligne l'apparence triste et l'allure de détachement et de désespoir que présentent les patients qui souffrent des effets

secondaires de type akinésique¹ (Van Putten et May, 1978 cité par Estroff, 1998). Par contraste, on relève l'agitation qui trouble ceux qui souffrent d'akathisie, incapables de rester assis et envahis par le désir de bouger sans arrêt. La qualité des relations interpersonnelles se voit affectée par ces mouvements involontaires qui provoquent l'interruption des activités et des contacts et suscitent l'incompréhension de ceux qui n'en connaissent pas les causes.

Selon Estroff, sur les plans culturel et symbolique, la médication peut aussi entraîner une expérience subtile de privation de pouvoir, notamment à cause de l'intrusion à long terme dans l'espace corporel que supposent les pratiques psychiatriques. Cet aspect est particulièrement clair dans les cas où un patient est jugé non compétent et où l'acte médical est légitimé par la loi. Dans ce contexte, l'imposition du traitement présuppose un manque de contrôle du patient sur lui-même. Dans le cas de la psychose, l'impact de ces pratiques est d'autant plus important que le rapport au corps est profondément altéré; la schizophrénie peut par exemple amener à percevoir son corps comme fragmenté ou à se sentir persécuté ou envahi par les autres.

Dans ce contexte, le fait que des personnes résistent à prendre les médicaments qui leur sont prescrits et les refus de traitement peuvent être interprétés comme s'inscrivant dans des luttes de pouvoir entre patients et intervenants. Estroff souligne que ces luttes sont accentuées par l'importance des effets secondaires et l'absence de véritable guérison. Les raisons invoquées pour encourager la prise de médicaments qui ont des effets si restreints sont souvent plus sociales et interpersonnelles que médicales. Dans ce sens, les pratiques qui entourent la prescription sont essentielles. Turmel montre comment dans un contexte où les prescriptions font l'objet de dialogue et de négociation avec la personne, on obtient les mêmes effets avec des doses moins importantes que dans un contexte hospitalier vécu comme contraignant : « On penserait alors que le patient, étant plus impliqué dans le traitement et luttant moins contre les effets de la médication, a besoin d'une dose moins forte pour un effet thérapeutique similaire » (Turmel, 1990, p. 166).

Les aspects légaux de la régulation des pratiques de prescription se voient renforcés à mesure que l'on connaît mieux les conséquences inattendues et négatives générées par la psychopharmacologie. Ce système évolue cependant dans des directions contradictoires : d'une part, on reconnaît le droit individuel à un consentement libre et éclairé et celui de refuser un traitement considéré intrusif ou dangereux; mais d'autre part, dans certaines circonstances, on rend obligatoires certaines formes de suivi dans la communauté, ce qui restreint dans la pratique la possibilité de refuser un traitement médical.

1. Incapacité à faire certains mouvements volontaires simples.

Au-delà de la reconnaissance des droits formels de refus de traitement, on ne peut que constater avec Estroff que « la plupart des clients du système de santé mentale [...] ne se voient pas offrir suffisamment d'alternatives non pharmacologiques et ne sont pas encouragés à explorer les rares options disponibles. » (Estroff, 1998, p. 179). Beaucoup ignorent qu'ils ont le choix, tellement les traitements sont orientés vers le contrôle de la médication.

Contraintes sociopolitiques associées à l'hégémonie des traitements biomédicaux

Un des obstacles majeurs aux traitements avec une médication minimale ou nulle est l'investissement en argent et en personnel que ces autres formes de traitement exigent. Les restrictions budgétaires des dernières années ont contribué à la consolidation de pratiques moins coûteuses en termes d'argent mais aussi de temps. Dans ce contexte, le mode d'organisation du réseau de la santé et des services sociaux et les transformations des politiques sociales renforcent la tendance à faire de la médication la réponse presque exclusive à la souffrance psychique.

Ainsi, en raison de la sectorisation, les personnes ayant des problèmes en santé mentale ne peuvent pas choisir leur médecin traitant. La possibilité d'avoir accès au soutien financier via l'aide sociale ou à des indemnités d'assurance privée permettant de ne pas travailler dépendent aussi du diagnostic et du fait de recevoir un traitement essentiellement biomédical. Quand les personnes tentent de faire valoir leur point de vue concernant le traitement et qu'elles ne réussissent pas à se faire entendre, elles ont l'impression d'être prises en otage par le système.

À cela s'ajoutent des conditions de vie souvent très difficiles imposées par les politiques sociales. La plupart des personnes psychiatisées sont prestataires de l'aide sociale et vivent très en-dessous du seuil de la pauvreté. Certaines d'entre elles se retrouvent dans la rue. De façon générale, elles ont peu accès à des ressources socioculturelles, à des activités de loisir et à des espaces de formation et de travail où l'on respecte le rythme imposé par leurs difficultés. Ces contraintes réduisent aussi leur possibilité de s'inscrire dans des démarches thérapeutiques autres que celles offertes par le réseau public de la santé et des services sociaux ou d'avoir accès à d'autres formes d'aide psychologique qui semblent de fait réservées aux seuls détenteurs d'assurances privées.

Les derniers documents du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) indiquent une volonté politique très claire d'orienter la réallocation des ressources financières et humaines vers des services plus proches du milieu de vie et de la communauté. Toutefois, la notion de « traitement spécialisé » demeure identifiée au modèle de la biopsychiatrie dominante et toute pratique autre se voit cantonnée au champ des interventions psychosociales ou psychoéducatives; bien qu'on n'en conteste pas la pertinence, celles-ci se voient reléguées à une place

relativement secondaire par rapport au traitement bio-médical. La médication demeure ici le traitement de choix, « le reste » (psychothérapie, entraide...) ayant essentiellement pour fonction d'amplifier les effets de la médication, principalement le contrôle des symptômes.

L'espace occupé par les traitements/thérapies « autres » demeure extrêmement restreint et affecté d'un arrière-goût d'illégitimité qui le rend suspect aux yeux d'une population largement convaincue de la supériorité des approches médicales. Il est vrai que le long processus de désinstitutionnalisation a permis l'entrée en scène d'une série de nouveaux acteurs (psychologues, thérapeutes de toutes sortes, travailleurs sociaux) porteurs d'une relative pluralité d'approches et de pratiques et s'alimentant davantage aux savoirs et pratiques développés dans le champ des sciences humaines et sociales qu'à la médecine classique. On peut cependant craindre que cette diversité de pratiques se voit réintégrée au sein d'un modèle dominant à la croisée du biomédical et de pratiques bureaucratiques. En effet, du point de vue de l'organisation des services, la diversité est interprétée en termes de « gamme » de services devant répondre aux besoins des personnes selon des moments prédéfinis dans leur trajectoire de demande d'aide, comme c'est le cas pour de services de crise, d'hébergement, etc. : plusieurs services, mais une compréhension uniforme des problèmes en santé mentale et des pratiques homogènes à travers les services.

La place de la médication dans les services à la communauté

Ainsi, on peut constater que les courants dominants en réadaptation psychosociale et en réhabilitation psychiatrique qui inspirent les modèles d'interventions dans la communauté (Clubs sociaux et modèle PACT¹) sont aussi imprégnés par une perspective biomédicale. Cette approche considère en effet la médication comme un aspect essentiel au succès de l'intégration sociale (Anthony et Liberman, 1986, cité par Gélinas, 1999 :1). On entretient, chez les intervenants et les patients, la croyance en l'origine biologique des problèmes de santé mentale et on met en place des programmes d'éducation qui insistent sur la nécessité de prendre régulièrement ses médicaments afin de prévenir les rechutes et les hospitalisations. On considère la consommation régulière de psychotropes comme la seule voie permettant de contrôler les symptômes (Glascotte, Comming, Rutman, Sussex et Glassman, 1971 cité par Gélinas, 1999, p. 1).

On accorde ainsi une place importante à l'information sur les modalités de traitement médical et on accompagne les personnes pour qu'elles puissent avoir accès aux meilleurs traitements pharmacologiques disponibles. On reconnaît que le développement d'une relation de confiance entre les intervenants et les patients est essentielle, mais sa

1 *Program for Assertive Community Treatment*. Au Québec, on parle de Suivi intensif dans la communauté.

fonction est essentiellement circonscrite au fait d'assurer l'assiduité du patient à la prise de ses médicaments (Dincin, 1995 dans Gélinas, 1999, p. 2).

Un manuel récent qui vise à expliquer l'orientation des nouvelles équipes PACT consacre un chapitre entier à la gestion de la médication qu'il considère comme « la première modalité de traitement pour réduire les symptômes » (Gélinas, 1999).

Ainsi, dans les approches dominantes en réadaptation, la médication s'intègre dans un ensemble de pratiques visant à établir une alliance thérapeutique et résoudre les problèmes de la vie quotidienne. Les programmes d'information et d'éducation mettent l'accent sur la nécessité d'accentuer les aspects bénéfiques des médicaments afin de diminuer les résistances des patients (Engstom, Brooks *et al.*, 1995¹). Il faut cependant relever que, de manière générale, en cas de refus de traitement, l'équipe continue à offrir à la personne des services de soutien. On considère important que le refus de la médication ou la non-compliance ne constituent pas des raisons d'exclusion du programme (Allness et Knoedler, 1998, cités par Gélinas, 1999).

LA SIGNIFICATION DE LA MÉDICATION ET SA PLACE DANS LES PRATIQUES DU POINT DE VUE DES UTILISATEURS

Il est difficile de tracer un portrait uniforme des expériences que vivent les personnes amenées à consommer des psychotropes. Une recherche effectuée auprès des usagers de ressources alternatives en santé mentale au Québec 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 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 importantes 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, la souffrance et la crise ne peuvent pas se réduire aux symptômes dits psychiatriques (Corin, Rodriguez et Guay, 1996).

Lorsque la personne entre en contact pour la première fois avec les services psychiatriques, son expérience se trouve interprétée à partir du

1. Nous faisons ici référence à la version adaptée du programme Bridge par l'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP).

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 de tenir compte de ces liens complexes. Nous reviendrons dans la dernière partie sur les pratiques qui permettent de développer un tel type d'écoute.

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 expliqués), 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 médicaments. 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 : « 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 pelletée...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 ne pas être réellement suivie, 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 berçais toute la journée devant la TV » (Aurèle); « Personne ne m'a référée. 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'usager 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).

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 « rentrer 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 et 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 patient 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'empoisonne. 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 bouts », note Manon.

On critique fondamentalement le fait que, trop souvent, la pharmacothérapie apparaît comme la seule réponse donnée à la souffrance (Rodriguez, Corin et 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? Alors (...) ils m'ont gelé pendant le mois que j'étais là. Ils m'ont gelé extraordinairement. Je suis sorti de là, je ne voyais plus clair. J'avais plus de mémoire, plus rien. 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 bons 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 la difficulté à se concentrer, 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 paranoïé... ».

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'engourdissais, 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).

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 médication¹ 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 a pu exprimer sa souffrance. L'écoute et le soutien

1. 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).

trouvés dans cet organisme ont enclenché une longue démarche de travail sur soi¹.

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'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. 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 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 soufflée comme une balloune. Il a changé ça » (Béatrice).

Certaines ressources en santé mentale² 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).

1. Une longue analyse du récit de Josée se trouve dans Rodriguez, 2000 et Rodriguez, 1997.

2. Il s'agit, notamment du 388 Centre psychanalytique de traitement pour jeunes adultes psychotiques, une ressource alternative en santé mentale située dans la ville de Québec. D'autres ressources favorisant cette perspective sont décrites dans Cohen, Cailloux-Cohen et l'AGIDD-SMQ (1995) et dans Rodriguez et Poirel (2001).

Dans ce contexte, il faut prévoir les dispositifs nécessaires pour réduire les effets désorganiseurs 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 rapporté 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 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.

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. 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. Les documents récents du MSSS (Québec, 1998, 2001a et 2001b) visant à actualiser la Politique en santé mentale du Québec mettent l'accent sur l'appropriation du pouvoir par les personnes; cette dernière est érigée en principe fondamental que visent les objectifs et les moyens d'action. Une des conditions incontournables pour un système de soins orienté en fonction de l'appropriation du pouvoir est d'offrir aux utilisateurs une possibilité de choix parmi les moyens disponibles (Saltman, 1994) : 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 (sectorialisation), mais surtout par l'implantation d'un modèle unique d'intervention où l'on restreint de plus en plus 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.

Abstract

In the West, the systematic use of neuroleptic medication has profoundly transformed the manifestations and experiences of mental health problems. However, a question that might legitimately be asked is, under what conditions does the use of medication to deal with mental health problems either help to improve and broaden users' ability to "be" and act in society or, on the contrary, accentuate their sense of alienation and suffering? The considerations put forth in this article start from the point of view of the people who take psychotropic medication — a point of view all too often neglected in both research and practice. Very little attention is paid to the effects that regular consumption of these medications have on the users' perceptions of self and of others, or to the significance of these effects on the users and those around them. This article will first concentrate on the institutional and social context in which psychotropic medication is prescribed; this will provide a better understanding of the conditions under which the discourse of users' takes place. Next, users' opinions on the medication will be presented. Finally, based on what users say, the article will attempt to draw conclusions concerning their perceptions of the practices surrounding the prescription of these medications and to identify both practices that are more helpful from a users' point of view, and the limits of a response to suffering that hinges almost entirely on the prescription of medication.

Key words : medication, mental health, point of view of users, prescription of psychotropic medication, evaluation of practices

Références

- Allness D. et Knoedler, W. H. (1998). *The PACT Model of community-based treatment for persons with several and persistent mental illness : A manuel for PACT start-Up*. Arlington, VA : Anti-Stigma Foudantion, National Alliance for the Mentally Ill.
- Anthony, W. A. et Liberman, R. P. (1986). The practice of psychiatric rehabilitation : historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin*, 12(4), 542-559.
- Cailloux-Cohen, S. et Vigneault, L. (1997). *Aller-retour au pays de la folie*. Québec : Les Éditions de l'Homme.
- Cohen, D. (1996). Les « nouveaux » médicaments de l'esprit. *Sociologie et Sociétés*, XXVIII(2), 17-33.
- Cohen, D. S., Cailloux-Cohen, S. et l'AGIDD-SMQ. (1995). *Guide critique des médicaments de l'âme*. Montréal : Les Éditions de l'Homme.
- Corin, E. (1998). The tickness of being :Intentional worlds, strategies of identity, and experience among schizophrenics. *Psychiatry*, 61, 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. et Guay, L. (1996). Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, XV(2), 45-67.
- Corin, E. (Éd.) (1993). *Anthropologie et sociétés*. Folies : espace de sens, vol. 17, nos 1-2.
- Dincin, J., (1995). The biological basis of mental illness. In *A pragmatic approach to psychiatric rehabilitation : Lessons from Chicago's thresholds program* (N° 68). San Francisco : Jossey-Bass. New Direction for Mental Health Services.
- Ehrenberg, A. et Lovell, A. (2001). *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- Engstom, K., Brooks, E., Jonikas, J. A., Cook, J. A. et Whiteridge, T. F. (1995). *Le suivi intensif dans le milieu auprès des personnes itinérantes et atteintes de troubles mentaux sévères et persistants : un guide pour les intervenants*. Adaptation du manuel du Programme Bridge, traduit par Vesta W.-Jobidon assistée par Dominique Paquette et Marie-Carmen Plante, AQRP, Québec.
- 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.
- Gélinas, D. (1999). Médication et réadaptation psychosociale. *Le Partenaire*, 8(1), 2-4.
- Ginestet, D. et Kapsembelis V. (1995). Des médicaments pour la folie. Les psychoses sont soignées, mais gardent leur mystère. *La Recherche*, 280, octobre, 78-84.
- Glascotte R. M., Comming, E., Rutman, I. D. Sussex, J. N., Glassman S. M. (1971). *Rehabilitating the mentally ill in the community*. Washington, D.C. : Joint Information Service of the American Psychiatric Association and National Association for Mental Health.
- Hogarty G. E. et al. (1979). Fluphenazine and social therapy in the aftercare of schizophrenic patients. *Archives of General Psychiatry*, 36, 1283-1294.
- Jonas, H. (1993). *Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Paris : Éditions du Cerf.
- Lieberman, R. P. et Mueser, K. T. (1989). Schizophrénie : Psychosocial treatment. In H.I. Kaplan et B. J. Sadok (Éds), *Comprehensive text book of psychiatry/V*. Baltimore : Williams and Wilkins.
- Direction générale des publications gouvernementales (1985). *La santé mentale, de la biologie à la culture, avis sur la notion de santé mentale du Comité de la santé mentale du Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001a). *Transformation des services en santé mentale. État d'avancement du plan d'action de décembre 1998*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001b). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*. Québec : Gouvernement du Québec.
- 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 : Association canadienne pour la santé mentale.
- Rodriguez, L. (2000). Le corps et ses mirages. Récits et parcours des femmes à travers la "folie" et sa psychiatrisation. In 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 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, 49-94.
- Saltman, R. B. (1994). Patient choice and patient empowerment in northern european health systems : A conceptual framework. *International Journal of Health Services*, 24(2), 202-229.
- Scotto, J.-C. et Bougerol, T. (Éds) (1997). *Les schizophrénies. Aspects actuels*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences.

- Test, M. A. (1998). Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. *Santé mentale au Québec*, 23(2), 119-147.
- Turmel, F. (1990). Psychopharmacologie et utilisation de la médication dans un Centre psychanalytique de traitement des psychotiques. In W. Apollon et al. (Éds), *Traiter la psychose*. Québec : GIFRIC.
- Van Putten T. et May, P. (1978). Akinetic depression in schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 35(9), 1101-1111.
- Wortis, J. et Stone, A. (1992). The addiction to drug companies. *Biological Psychiatry*, 32, 847-848.