

Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers

Lourdes Rodriguez del Barrio

Number 41-42, 2005

Nouveau malaise dans la civilisation : regards sociologiques sur la santé mentale, la souffrance psychique et la psychologisation

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1002468ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1002468ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département de sociologie - Université du Québec à Montréal

ISSN

0831-1048 (print)

1923-5771 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Rodriguez del Barrio, L. (2005). Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 237-255. <https://doi.org/10.7202/1002468ar>

Article abstract

In Western societies, the use of psychotropic substances, becoming «psychiatric medications», constitutes the central mechanism for facing a wide array of painful psychic and social experiences. This paper aims to understand the role played by psychopharmacological treatment in the lives of people who frequent the psychiatric services network. It does this through a cross-sectional analysis of two studies that, though they had their own objectives, dealt with the users' relationships to psychotropic drugs. The idea is to grasp the «within» — in other words, to understand the impact of psychopharmacology in peoples' lives, staying as close as possible to their experiences and strategies. It is also essential to understand the socio-cultural conditions, constraints and systemic effects that contribute to the social construction of these experiences. The analysis highlights the significant constraints imposed upon people using the psychiatric services system when it orients its practices primarily towards monitoring compliance with pharmacological prescriptions.

Jongler avec le chaos.

Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers

Lourdes RODRIGUEZ DEL BARRIO

Les psychotropes sont utilisés dans toutes les cultures avec des finalités diverses inscrites soit au centre des pratiques culturelles, soit à leur périphérie, dans des positions de marginalité. Dans les sociétés occidentales, l'utilisation des substances psychotropes, devenant «médicament psychiatrique», constitue le dispositif central pour faire face à des expériences diverses de souffrance psychique et sociale. Les psychotropes deviennent dans ce contexte un médiateur et un régulateur, d'une part, du rapport à soi et au monde et de l'univers intérieur; et d'autre part, du rapport aux autres et à l'univers socioculturel. Ses effets biologiques et symboliques interfèrent et sont presque indiscernables. La prescription et l'utilisation du psychotrope comme médicament cristallisent aussi des rapports de pouvoir complexes.

La psychiatrie biomédicale a développé un idiome de l'univers intérieur et de la souffrance personnelle par le biais des classifications complexes des symptômes et des troubles. Elle introduit chaque année des nouvelles substances psychotropes puissantes en les utilisant de manière de plus en plus sophistiquée pour modifier des symptômes et des troubles de plus en plus ciblés. Ces pratiques se présentent comme des «techniques» d'intervention précises et scientifiques. L'univers intérieur des patients, leurs sensations, leurs capacités cognitives, le rapport au corps et plus largement à soi se voient ainsi disséqués, analysés et classifiés en fonction de la capacité de les influencer par le biais des substances chimiques, et particulièrement dans le cas de ceux qui vivent avec des problèmes graves en santé mentale. Une nouvelle forme de pouvoir se développe ainsi à

travers ces conceptions et à travers les pratiques qui s'imposent dans le système de santé.

L'intérêt pour l'analyse socioculturelle de l'utilisation des médicaments et des psychotropes en particulier s'est accentué dans les dernières années. On assiste au développement de perspectives multiples, mais malgré l'abondante littérature, le point de vue des usagers quant à l'impact de la médication sur l'image de soi, sur l'expérience des symptômes, sur le rapport aux autres et la qualité de vie, a longtemps occupé une place marginale. En particulier, on remarque que la signification de la prise de médicaments pour la personne concernée n'est souvent pas suffisamment prise en compte par les cliniciens et les chercheurs, les coûts d'ordre psychologiques et sociaux de la prise de médicaments restant difficiles à évaluer. L'affirmation de Diamond¹ est encore d'actualité. «On estime [...] que l'amélioration au niveau des symptômes et de la capacité de vivre en dehors de l'hôpital est suffisant. Évidemment, nos patients ne pensent pas que cela soit suffisant.»

Cet article vise à comprendre le rôle joué par le traitement psychopharmacologique dans la vie des personnes qui fréquentent le réseau des services en psychiatrie. Il s'agit de saisir «du dedans», à travers une perspective phénoménologique, l'impact de la psychopharmacologie dans la vie des personnes en restant au plus proche de leurs expériences et stratégies. Il est aussi essentiel de comprendre les conditions socioculturelles, les contraintes et les effets systémiques qui contribuent à la construction sociale de ces expériences. Ainsi, une approche qui émerge d'un dialogue entre la phénoménologie, l'herméneutique et la théorie critique permet de saisir la complexité des interactions socioculturelles en jeu, sans occulter l'asymétrie des rapports de pouvoir des divers acteurs. À partir de cette perspective, on peut comprendre les processus à travers lesquels la médication tend à consolider des processus d'exclusion déjà à l'œuvre.

Je vais référer à deux recherches réalisées entre 1994 et 2001 lesquelles, tout en ayant leurs objectifs propres, partagent le but commun de saisir la place des pratiques en santé mentale à partir du point de vue des personnes vivant avec de graves problèmes en santé mentale. Chaque étude aborde de manière spécifique la question de l'emploi des psychotropes en psychiatrie. Je présenterai ici une série de réflexions qui émergent d'une analyse transversale de leurs résultats.

1. R. Diamond, «Drugs and the quality of life: The Patient's Point of View», *Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 46, n° 5, 1985, p. 29-35.

La première recherche cherche à saisir la place, le rôle et le sens donnés au recours à des ressources alternatives dans le cadre d'histoires de vie et parmi d'autres réponses à la souffrance². La deuxième recherche vise à dégager l'impact des modèles d'organisation des services sur les pratiques et philosophies d'intervention de divers types d'organismes dans la communauté ainsi que sur les stratégies de réinsertion des usagers³.

La première partie aborde brièvement les repères théoriques qui fondent ces études. Par la suite sont présentées les expériences qui amènent à demander de l'aide en psychiatrie, au plus proche des récits des personnes qui les vivent. La troisième partie se propose d'analyser les conséquences sur la vie des personnes de l'extension de la psychiatrie biomédicale comme modèle hégémonique. Les observations du réseau québécois des services en santé mentale, que ces recherches ont rendues possibles, montrent que la médication psychiatrique contribue dans de nombreux cas à consolider des états d'aliénation qui redoublent l'expérience de la psychose. Les récits des usagers nous rappellent constamment les effets néfastes de certaines pratiques, de certaines modalités d'organisation des services et de l'exclusion que la désinstitutionnalisation, la communautarisation et la prétendue humanisation des services en santé mentale n'ont pas réussi à éradiquer.

Cependant, les récits montrent la complexité et la pluralité des rapports et des significations, parfois contradictoires, que la médication psychiatrique acquiert dans le contexte d'une vie. La psychopharmacologie ouvre des nouvelles possibilités de contrôle, de pouvoir sur soi, des nouvelles manières de s'envisager et d'envisager la vie. Cet article se concentre néanmoins sur les importantes contraintes que le système de services en psychiatrie impose aux personnes en orientant ses pratiques sur le contrôle du respect des prescriptions pharmacologiques. C'est seulement en conclusion que je reviendrai brièvement sur une réflexion amorcée ailleurs sur les diverses manières d'aborder la souffrance et d'entrevoir le chan-

-
2. E. Corin *et al.*, «Les figures de l'aliénation: un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir», *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. XV, n° 2, 1996, p. 45-67; L. Rodriguez *et al.*, «La thérapie alternative: se (re) mettre en mouvement», *Santé mentale au Québec/RRASMQ*, 2000, p. 49-94; L. Rodriguez *et al.*, «Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée», *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, n° 2, 2001, p. 201-223.
 3. L. Rodriguez *et al.*, «Les figures de l'intégration des services et des pratiques: l'épreuve de l'expérience», *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, n° 2, 2002, p. 154-179.

gement⁴. Je voudrais, là encore, mettre entre parenthèses les conceptions professionnelles et disciplinaires, et interroger à nouveau les récits pour identifier ce qui est perçu comme une évolution positive, une transformation essentielle. Il s'agit de saisir ce sujet en mouvement qui s'exprime à travers, et au-delà des récits du «pâtir» et de la souffrance.

1. Comprendre la construction des pratiques en santé mentale

On peut considérer que dès la demande d'aide, la rencontre entre usagers et système de soins met en jeu un processus complexe de perceptions et d'attentes ainsi que des négociations, souvent implicites. D'un côté comme de l'autre, chacun des acteurs impliqués (qu'il s'agisse des usagers, des professionnels) perçoit la situation et y réagit en fonction d'un ensemble de représentations qui viennent situer l'expérience de la «maladie mentale» dans un cadre de référence plus large⁵. Les discours et pratiques qui se développent sur cette base, en relation à la maladie et à la souffrance, s'inscrivent ainsi dans des univers de sens dont la structure et l'orientation varient selon les catégories d'acteurs considérées, les valeurs, attentes et connaissances qu'ils possèdent et la manière dont ils interprètent, acceptent ou transforment les rôles sociaux qui leur sont attribués par le système social.

Les usagers possèdent eux aussi leur cadre de référence, qui s'est construit à partir de leur histoire de vie, de leur expérience personnelle, de leurs conditions de vie immédiates et des valeurs de leur milieu. Ce cadre influence tant la manière de formuler leur demande que leurs perceptions et attentes ainsi que la façon dont ils «reçoivent», interprètent, contestent ou subvertissent les pratiques qu'on leur propose.

L'anthropologie médicale s'intéresse à l'expérience intérieure des personnes suivies en psychiatrie et un certain nombre d'auteurs insistent sur la nécessité de développer des recherches permettant de comprendre comment les patients se situent face à leur maladie, la vivent et l'affrontent⁶. On montre aussi l'importance de tenir compte de ces stratégies

4. L. Rodriguez *et al.*, «La thérapie alternative...», *op. cit.*, p. 49-94.

5. E. Corin *et al.*, *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1990.

6. S. Estroff, *Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*, Institut Synthelabo, Le Plessis-Robinson, 1998; A. Kleinman, *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley, University of California Press, Le Plessis-Robinson, 1980; A. Kleinman, *Social Origins of Distress and*

pour la construction des interventions. Corin et Lauzon ont analysé en profondeur la manière dont des différences entre les cadres de référence des intervenants et des usagers peuvent conduire à créer des interventions qui ne tiennent pas compte de ces stratégies et qui peuvent contrecarrer les mécanismes souvent fragiles que les patients mettent en place afin de s'adapter aux symptômes et reconstruire un univers habitable⁷.

L'expérience de la «maladie mentale» n'est jamais un fait «brut» ou une réalité objective; elle est construite dans un contexte personnel, social et situationnel particulier. C'est ce qu'exprime la distinction que fait Kleinman entre *disease* et *illness*, c'est-à-dire, entre la «maladie» diagnostiquée par le système psychiatrique et le vécu intime qu'implique l'expérience des symptômes⁸. Selon Kleinman, c'est le cadre de référence de la personne qui demande de l'aide qui détermine, en grande partie, son choix des ressources et traitements et la façon dont elle les évalue. C'est aussi ce cadre qui est à la base des stratégies d'existence que développe la personne face à l'expérience de la maladie ou de la souffrance. Ainsi, dans le cas des programmes de réadaptation, Corin et Lauzon montrent que les usagers utilisent des éléments autres que ceux proposés par les services institutionnels ou leur milieu proche, dans le «cadre du réaménagement de leurs rapports à eux-mêmes et aux autres⁹»; ils peuvent aussi détourner ainsi les modèles de pratique proposés par le système institutionnel de soins en santé mentale.

Cette notion d'expérience intérieure permet de renouveler l'examen du contexte plus large dans lequel s'inscrit la demande de soins. Selon Kleinman¹⁰, les activités de soins de santé doivent être étudiées d'une manière holistique, comme des réponses socialement organisées à la maladie, réponses qui constituent un système culturel particulier. Ce système est le résultat des interactions, tensions et rapports de pouvoir complexes entre une pluralité de sous-systèmes ou «secteurs». Afin de pouvoir comparer les

Disease: Depression, Neurasthenia and Pain in Moderne China, New Haven, Yale University Press, 1986.

7. E. Corin et G. Lauzon, «Réalités et mirages: les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion», *Santé mentale au Québec*, 1988; E. Corin, G. Lauzon, «Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics», *Psychiatry*, vol. 55, n° 3, 1992, p. 266-278.
8. A. Kleinman, *Patients...*, *op. cit.*
9. E. Corin, G. Lauzon, «Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics», *Psychiatry*, vol. 55, n° 3, 1992, p. 266-278.
10. A. Kleinman, *Patients...*, *op. cit.*

systèmes de soin de diverses cultures, Kleinman propose de comprendre le système de soins de santé comme étant composé de trois secteurs:

1. le «secteur populaire» (non professionnel, non spécialisé) au sein duquel l'expérience de la souffrance, la crise et les symptômes sont perçus et définis au départ. Les soins disponibles sont évalués et des décisions sont prises. Ce secteur populaire fonctionne comme une matrice incluant l'individu, sa famille, son réseau social, ainsi que les croyances du groupe;
2. le «secteur folk» constitué de spécialistes qui ne se définissent pas comme professionnels, qui sont non bureaucratiques. Il peut comprendre, par exemple, des prêtres ou des praticiens de médecine alternative;
3. le «secteur professionnel de soins», constitué de spécialistes dont la pratique est structurée et codifiée. Chacun de ces trois secteurs est animé par un ensemble de connaissances, de croyances et de valeurs qui influencent à la fois la manière dont le problème est identifié et perçu, la façon de le comprendre et de l'interpréter, et la manière d'y réagir. Les trois secteurs se trouvent *de facto* interreliés par la circulation des patients à travers eux. Kleinman remarque que c'est le secteur populaire qui possède l'impact le plus grand sur les comportements reliés aux soins de santé, d'où l'importance d'étudier comment les personnes traversent ces secteurs, comment elles intègrent, rejettent ou subvertissent des éléments de l'un ou de l'autre afin de construire leur expérience d'être au monde et à soi-même et leurs stratégies face à l'expérience de la «maladie».

Mettre au centre l'expérience de l'utilisateur et la construction de la demande d'aide en interaction avec le secteur «populaire» suppose la re-définition de la notion de communauté. Elle est comprise ici non pas comme un territoire administratif ou comme un lieu de solidarités idéalisées, mais comme un espace de production collective de significations qui affecte tant la construction de l'expérience des problèmes en santé mentale que les stratégies de demande d'aide.

Corin et Bibeau¹¹ ont mis au point un ensemble de concepts, de méthodes et d'instruments donnant accès au secteur populaire du système de soins de santé dans le domaine de la santé mentale. Ce cadre d'analyse

11. E. Corin *et al.*, *Comprendre...., op. cit.*

permet de comparer les discours et pratiques émergeant de divers secteurs, localités ou communautés. Les «systèmes de signes, de sens et d'action» s'organisent autour de nœuds qui renvoient directement aux caractéristiques socioculturelles, économiques et historiques des communautés. Ces auteurs ont montré l'importance des différences locales, et sectorielles, non pas seulement en termes statistiques, mais aussi du point de vue de l'univers des significations entourant la construction sociale de la «maladie mentale».

Cette perspective permet de changer de cadre et de saisir ce que représentent les divers traitements disponibles du point de vue des usagers et de leur monde vécu et de le comparer à d'autres univers de signification et de pratiques. Ainsi, la signification et la fonction des pratiques psychopharmacologiques et d'autres traitements se trouvent abordées à partir d'un triple élargissement des perspectives:

- Le traitement pharmacologique en psychiatrie se trouve resitué par rapport à sa place dans les systèmes de soins. Nous nous intéressons particulièrement à la manière dont les usagers vivent leur expérience de contact avec différentes composantes du système de soins de santé et avec les motivations qui les animent, et l'analyse des contraintes que chaque système et leur interaction imposent. Cette perspective permet de tenir compte du contexte plus large et de la pluralité des significations que la «maladie mentale» et les pratiques de prescription et de suivi de la médication acquièrent.
- Les symptômes et problèmes sont saisis dans leur dimension expérientielle et resitués dans le cadre d'une expérience plus générale de rapport à soi et aux autres. L'expérience, les stratégies d'existence et les démarches de recherche d'aide actuelles sont redéployées sur l'arrière-plan de la trajectoire de vie, de la vie quotidienne.
- Il s'agit donc de saisir le rôle central et actif des usagers dans la compréhension de ces traitements et dans la construction des pratiques à partir des discours et des pratiques disponibles, tout en identifiant les contraintes et les rapports de pouvoir qui les affectent.

2. Jongler avec le chaos

Altérations et désappropriations de soi

Restant au plus proche des discours des personnes, on peut dire que les expériences qui les amènent à avoir recours aux services psychiatriques constituent une altération profonde des rapports à soi, aux autres et au monde. Les récits nous montrent des crises personnelles où il y a rupture avec l'univers de significations partagé. Ce qui avait jusqu'ici rendu la vie acceptable n'est plus. La souffrance intense confronte les limites du dicible et du tolérable. La personne et ses proches font face à l'inconnu, à l'angoisse, à la peur, à des émotions d'une intensité telle qu'il est impossible de les contenir.

Les récits permettent de saisir les multiples visages de cette expérience, dont les diagnostics ne donnent qu'un aperçu réducteur. On retrouve ainsi des récits dominés, entre autres, par un sentiment de cataclysme qui engouffre l'être même de la personne, d'autres qui sont dominés par un sentiment de tristesse profonde, de détresse fondamentale, ou encore par la perte de l'énergie vitale qui se répercute sur le corps et sur la capacité de fonctionner. D'autres récits nous donnent accès à une perception de l'hostilité générale du monde qui entoure la personne, la vise personnellement, la menace.

Ainsi, quand les personnes font un retour réflexif sur leurs expériences, elles manifestent un sentiment général et intense de désappropriation de soi, de perte de contrôle et de pouvoir qui atteint le sujet dans sa capacité d'être et d'agir et qui dépasse infiniment le rapport aux symptômes dits psychiatriques¹² auxquels s'adresse le traitement pharmacologique. Pourtant, la prescription et le suivi des médicaments psychotropes constituent la réponse dominante du système professionnel des soins en santé mentale.

Les limites et les effets paradoxaux des psychotropes

On assiste en effet à la construction et à l'expansion d'un discours biomédical de plus en plus cohérent, sophistiqué et bien articulé, mais dont la mise en pratique dans les dispositifs de services confronte les usagers à des effets fort paradoxaux qui contribuent souvent à consolider ces expériences de «chaos» et de désappropriation de soi.

12. E. Corin *et al.*, «Les figures...», *op. cit.*, p. 45-67.

Les traitements psychopharmacologiques s'adressent directement à des symptômes de plus en plus ciblés, mais leurs effets sont limités, temporaires, multiples, et parfois contradictoires, notamment dans les cas où les patients doivent prendre plusieurs médicaments. On sait par exemple qu'entre le quart et la moitié des patients considérés schizophrènes, qui consomment des neuroleptiques de manière régulière et qui respectent les prescriptions, n'obtiennent pas les résultats escomptés et que leurs symptômes résistent à la médication. Dans le même sens, 40% des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie rechutent en deçà d'un an.

Par ailleurs, les effets secondaires des psychotropes peuvent avoir des conséquences très importantes sur l'image de soi, le rapport au corps et leurs impacts sur la réinsertion restent encore peu connus, voire ignorés par les intervenants et les chercheurs. On réfère ici aux difficultés à se concentrer, à la rigidité de l'expression du visage, aux mouvements involontaires, à la perte de la libido, aux étourdissements ou encore, à un gain de poids important et rapide, etc. Nous avons analysé ailleurs comment ces effets redoublent parfois les expériences associées à la crise. Les personnes se sentent comme des «zombies» ou des «robots» faisant référence à l'incapacité de penser par soi-même, à l'impression de perte de contrôle et d'autonomie¹³.

Les discours et les pratiques psychiatriques tendent à minimiser sinon à occulter ces limites et contradictions qui sont cependant expérimentées directement par les patients comme des effets sur leur corps et leur monde intérieur, sans trouver toujours l'espace pour pouvoir les verbaliser, les élaborer, les communiquer et agir sur eux avec le soutien de ceux qui prétendent les soigner. Ainsi, parler de la médication est pour la plupart des personnes interrogées aussi une question de «pouvoir». Celui qui leur échappe dans l'expérience d'impuissance et de perte de contrôle vécues lors des crises profondes. Cette désappropriation de soi est confirmée par la nécessité de réguler l'état intérieur par un agent externe qu'est le médicament et par le pouvoir des professionnels et des autres qui viennent en aide tout en imposant de nouvelles contraintes.

13. L. Rodriguez *et al.*, «Le point de vue...», *op. cit.*, p. 201-223.

3. L'hégémonie des pratiques biomédicales: le silence imposé autour des limites et des effets secondaires de la médication

Le discours biomédical dominant attribue à la médication psychotrope le succès de la désinstitutionnalisation et une plus grande humanisation des pratiques. Associée aux avancées de la recherche neurobiologique, l'étude des effets des substances chimiques sur les symptômes psychiatriques et sur les comportements des patients aurait conduit à développer des hypothèses quant à l'origine biochimique des maladies mentales. Ce courant insiste sur les avantages du traitement psychopharmacologique, malgré les limites qu'on lui reconnaît¹⁴. Selon cette perspective, l'efficacité limitée associée à la prise de médicaments s'explique en grande partie par les difficultés à établir les doses adéquates et la non-observance des prescriptions¹⁵. Ainsi, le problème majeur est de comprendre et de contourner les résistances des patients à l'observance des prescriptions¹⁶. À cet égard, on observe un décalage important entre les discours, qui considèrent de

-
14. J. P. Olié, «Thérapeutiques biologiques: état actuel des traitements neuroleptiques et voies de recherches», dans J.-C. Scotto et T. Bourgeron (dir.), *Les schizophrènes: Aspects actuels*, Paris, Flammarion, 1997, p. 191-216. L'introduction des antipsychotiques de deuxième génération a suscité de nombreux espoirs, laissant présager l'amélioration du rapport bénéfices/risques d'un traitement à long terme. On parle dans la littérature à la fois de meilleure tolérance et de propriétés thérapeutiques plus étendues (efficacité plus large au niveau du spectre de la symptomatologie); on attend aussi une incidence positive sur l'observance des traitements. Cependant, les études publiées jusqu'ici montrent que l'introduction de nouveaux antipsychotiques a contribué à modifier, mais non à annuler, l'incidence des effets secondaires (B. Lachaux (dir.) et al., *Des neuroleptiques aux antipsychotiques: entre évolutions et mutations*, Paris, Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française/Médias Flashs 2001), posant de nouvelles questions quant à la transformation de l'expérience des personnes qui les consomment.
 15. Progressivement, de plus en plus de recherches s'orientent dans le sens de l'évaluation des meilleures pratiques de prescription, susceptibles à la fois d'optimiser le traitement psychopharmacologique et de minimiser ses effets secondaires. À cet égard, quelques études explorent la question de l'efficacité de doses réduites censées limiter les risques liés à la consommation de neuroleptiques. Ce type de stratégie, qui nécessite un investissement accru dans l'accompagnement des personnes (S. J. Keith et al., «A Team Approach to Pharmacologic Treatment of Chronic Schizophrenia», *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 35, n° 8, 1984, p. 802-805), reste néanmoins difficile à appliquer dans le contexte actuel des services.
 16. P. J. Weiden et al., «Neuroleptic Noncompliance in Schizophrenia», dans C. A. Tamminga et S. C. Schulz (dir.), *Advances in Neuropsychiatry and Psychopharmacology, Volume I: Schizophrenia Research*, New York, Raven Press, 1991, p. 285-296.

plus en plus l'importance de chercher à dialoguer avec les usagers, et des pratiques qui tendent à imposer un modèle unique de traitement.

Discours et pratiques: écarts et contradictions

Sur le plan des modèles d'intervention, les courants dominants en réadaptation psychosociale et en réhabilitation psychiatrique dans la communauté sont imprégnés par cette perspective biomédicale et mettent en place des pratiques de soutien actif à la prise de médicaments. Développant un discours qui s'appuie largement sur l'hypothèse d'une base biologique des troubles mentaux¹⁷, cette approche tend à considérer la médication comme le principal ingrédient du traitement et la base de l'intégration sociale¹⁸. Ainsi, selon Warner¹⁹, les intervenants en santé mentale se trouveraient en fait confrontés à une double tâche: à la fois assister les personnes dans le développement d'un sens du contrôle et les aider à accepter la maladie. Si quelques auteurs revendiquent par ailleurs la spécificité de l'approche de la réhabilitation psychiatrique en s'éloignant de l'acceptation des explications exclusivement biomédicales²⁰, pour la majorité des programmes, il s'agit prioritairement de travailler activement à la réduction des situations de résistance à la prise de médicaments dans le but d'améliorer l'observance. On considère que les difficultés qu'éprouvent les patients, en particulier schizophrènes, à reconnaître leur

-
17. J. Dincin, «The Biological Basis of Mental Illness», *New Directions for Mental Health Services*, n° 68, San Francisco, Jossey-Bass, 1995, p. 11-19; L. I. Stein et A. B. Santos, *Assertive community treatment of persons with severe mental illness*, New York, WW Norton, 1998; M. A. Test, «Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes», *Santé mentale au Québec*, vol. 23, n° 2, 1998, p. 119-146. (Version originale publiée dans une monographie dirigée par J. B. W. Williams et K. Ell, *Mental Health Research: Implications for Practice*), Washington, Presses de la National Association of Social Workers, p. 420-436.
 18. D. Gélinas, «Travail social et suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants», *Intervention*, n° 105, 1997, p. 8-15; R. L. Tessier et M. Clément, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie, défis des années 90*, Montréal, Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin éditeur, 1992.
 19. R. Warner, *Recovery from Schizophrenia: Psychiatry and Political Economy*, New York, Routledge, 1994.
 20. W. A. Anthony, *Psychiatric Rehabilitation*, Boston Center for Psychiatric Rehabilitation, 1990.

maladie (l'*insight*) et à en concevoir la réalité, ont des causes biologiques²¹ et entravent fortement l'intérêt à l'endroit du traitement. Dans ce contexte, on tend à minimiser l'importance des effets secondaires et des limites de la médication afin de promouvoir le respect du traitement.

Dans cette perspective, il apparaît que toute démarche susceptible d'améliorer la compréhension du traitement et de la maladie représente un préalable à l'amélioration de l'observance et au rétablissement. On relève ainsi l'importance d'une implication de tous les partenaires (professionnels de la santé et intervenants, usagers, proches) et des méthodes éducatives pour améliorer l'observance. Parmi ces méthodes éducatives, on a assisté au cours des dernières années à la croissance de pratiques de groupe, ateliers sur les médicaments et groupes de parole accompagnant les programmes dans la communauté. Dans certains cas, on utilise aussi des techniques de groupes d'orientation cognitivo-comportementale visant à modifier les attitudes concernant le traitement des usagers les plus récalcitrants²². On considère que cette approche incite les patients à tenir un rôle plus actif et responsable dans la gestion de leur traitement, ce qui favorise un meilleur investissement de ce dernier. Les questions, réticences ou remises en question des patients sont cependant interprétées en termes de «non-compliance» et on cherche à mieux éduquer, et convaincre, laissant peu de place à l'identification des limites propres au traitement et à l'exploration des approches alternatives à la médication.

Certains modèles proposent des pratiques d'accompagnement plus intensives à la prise de médicaments impliquant une intervention plus directe pour assurer le respect des prescriptions, qui s'effectue parfois au domicile de l'utilisateur. Le modèle ACT, modèle de prise en charge intensive en équipe à la fois dispensatrice de traitement et de soutien à la réadaptation psychosociale²³, reste à cet égard le plus documenté. Au cours des dernières années, les modalités du suivi de la médication sont au cœur des défis auxquels a été confronté le modèle ACT. Le principe de prise en compte du point de vue des usagers oriente des nouveaux aménagements préconisés. À un usage limité de coercition destinée à assurer dans

21. M. Munetz, J.-F. Frese, «Getting Ready for Recovery: Reconciling Mandatory Treatment with Recovery Vision», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 25, n° 1, été, 2001, p. 35-42.

22. J. Dincin, *op. cit.*, p. 11-19.

23. M. A. Test, *op. cit.*; L. I. Stein et A. B. Santos, *op. cit.*

certaines circonstances le respect des prescriptions, plusieurs auteurs préfèrent désormais une approche axée sur la collaboration²⁴.

Dans son application sur le terrain cependant, cette approche tend à s'imposer comme un modèle unique qui homogénéise les pratiques. Lors de l'analyse des entrevues et des observations réalisées auprès des intervenants du réseau public de santé mentale au Québec, nous avons constaté les effets de cette expansion hégémonique. La conception biomédicale et la «nécessité» du traitement pharmacologique comme étant la seule réponse efficace aux troubles mentaux s'est imposée, dans beaucoup de cas, comme une véritable «évidence» qui cantonne au silence de nombreuses demandes des usagers et les enjeux rencontrés dans la pratique quotidienne par les médecins et les autres intervenants. La manière d'aborder *a priori* les difficultés des usagers est teintée par cette perspective. Le traitement pharmacologique et les interventions visant à ce qu'il soit respecté constituent le «cadre» de base sur lequel les discours se construisent.

Un intervenant explique qu'il dissimule à ses collègues d'une équipe de première ligne son travail d'accompagnement auprès des usagers qui refusent de prendre la médication. Il réfère à une «norme implicite et informelle» qu'imposerait, selon lui, un travail centré sur le contrôle de la médication. Cet intervenant a l'impression qu'ils doivent refuser de soutenir les patients réticents à respecter la médication. Il s'agit d'un exemple parmi les nombreuses situations mises en évidence par nos recherches où l'on constate l'emprise du modèle biomédical sur les pratiques en santé mentale.

Les pratiques entourant la médication cristallisent aussi les enjeux associés à la mise en place des services dans la communauté (communautarisation) et à la réduction du rôle des hôpitaux psychiatriques (désinstitutionnalisation). Certains modèles de concertation, où les organismes implantés dans la communauté entretiennent des liens de dépendance avec un établissement psychiatrique, favorisent l'implantation d'un modèle uniformisant des pratiques axées sur le contrôle de la médication. Dans ces cas, les frontières du milieu asilaire semblent s'étendre au-delà de l'hôpital pour «coloniser la communauté». Les équipes des organismes implantés dans la communauté doivent suivre les consignes venant des pro-

24. L. I. Stein et A. B. Santos, *op. cit.*; R. Diamond, «Coercion and tenacious treatment in the community: Applications to the real world», dans D. Dennis et J. Monahan (dir.), *Coercion and aggressive community treatment: a new frontier in health law*, New York, Plenum Press, 1996, p. 51-72.

fessionnels hospitaliers, ce qui réduit leur marge de manœuvre et leur capacité d'adapter leurs pratiques aux demandes et difficultés singulières des usagers²⁵.

Dans ce contexte, un intervenant d'un organisme communautaire affirme: «Le désavantage, c'est si elles [les usagers] contestent quelque chose, elles ont plus nécessairement quelqu'un pour [les soutenir]. Parce que moi, je peux pas être de tout bloc contre les autres [intervenants de son organisme et de l'hôpital]. [...] [Ainsi, les usagers font-ils] face à un bloc. À une structure qui est un bloc. [La personne] ne peut pas se rebeller, finalement [...] Puis souvent, si elle veut se rebeller, ben comme on est tout ensemble on va tous perdre. C'est pas beau à dire, mais c'est comme ça.»

Le rapport à la médication met en évidence les pièges de ce modèle d'organisation des services. L'intervenant réfère ainsi à une personne qui refuse de prendre ses médicaments: «Ici, on marche avec l'équipe externe [de l'hôpital psychiatrique]. On marche avec le traitement. Ça fait qu'on pourra pas la garder. Ça fait qu'elle perd ça [...] Elle a comme pas le choix, tu sais, de suivre. Ou elle lâche tout. Puis lâcher tout, c'est un gros problème. [...] Ben la plupart du temps, elles revirent de bord. Ils vont dire: "Écoute m'a rester. M'a prendre, mes médicaments." C'est dans ce sens-là qu'elle peut pas se rebeller. Ça, c'est un des désavantages. Du fait qu'il y ait concertation avec tout le monde²⁶.»

Du côté des usagers, ces interventions centrées sur le contrôle du traitement amènent certains à avoir l'impression d'un sentiment de perte d'autonomie: «Les médicaments, je ne peux pas les prendre moi-même, ça a descendu mon autonomie [...]. Je pouvais prendre mes médicaments [...] quand c'était le temps de les prendre [...] Ici [une ressource d'hébergement], c'est pas ça, ici faut que j'aïlle dans le bureau à telle heure. Puis là ils te donnent tes médicaments [...]».

Malgré le fait de vivre dans la communauté, les usagers se perçoivent principalement comme «patients» sans grandes perspectives d'un avenir en dehors du monde psychiatrique: «Dans le moment avec l'étiquette que je me sens dans le front, là, je me sens plutôt ex-psychiatisé. Même psychiatisé. Parce que je prends encore des pilules, puis c'est ici qu'on me les donne puis c'est ici que je les prends au lieu de les prendre à l'hôpital. Ça fait que j'ai de la misère à dire ex-psychiatisé. Même, je dirais psy-

25. L. Rodriguez *et al.*, «Les figures...», *op. cit.*, p. 154-179.

26. *Ibid.*

chiatrisé que je me sens dans le moment. [...] J'aimerais me sentir plus usager ou client là. Ça viendra peut-être là.»

Pour les usagers, l'utilisation des psychotropes est intimement liée au risque de l'hospitalisation, à la menace de se faire imposer un traitement, et à l'attribution d'un diagnostic psychiatrique, vécu souvent comme un «verdict» qui ferme toute possibilité d'envisager l'avenir en dehors de l'identité de «patient psychiatrique»²⁷.

Paradoxalement, dans un contexte où les services sont dirigés à partir d'un modèle unique qui détermine à l'avance le rôle de chaque acteur et est centré sur le contrôle de la médication, la personne utilisatrice a l'impression de faire face à un système fragmenté, où chacun de ses besoins est traité séparément et de manière instrumentale, et où elle ne trouve pas la place pour donner sens à ses expériences et amorcer un processus de réinsertion et de changement. D'autres modèles de concertation plus flexibles et axés sur le dialogue et la négociation entre une pluralité d'acteurs qui gardent leurs conceptions et leurs pratiques propres permettent aux personnes de circuler librement et d'établir leurs propres parcours de rétablissement. Dans ce contexte pluriel et ouvert, les intervenants et les usagers réussissent à construire une position subjective et trouvent l'espace de liberté nécessaire à l'adaptation de leurs pratiques quotidiennes aux difficultés et aux demandes singulières. La médication devient, dans ce contexte, un instrument central, mais qui peut être critiqué. On laisse ainsi plus de place à l'expression des craintes et des questions des usagers et à l'émergence de trajectoires de rétablissement moins axées sur l'efficacité supposée de la pharmacologie psychiatrique.

Au-delà des pratiques de concertation, d'autres contraintes sociopolitiques sont aussi associées à l'hégémonie des traitements biomédicaux²⁸. D'une part, on peut nommer les restrictions budgétaires imposées aux services publics qui contribuent à la consolidation des traitements médicamenteux. La réduction du temps de consultation médicale, le manque d'accès aux spécialistes et la détérioration des conditions de suivi et d'accompagnement rendent plus difficiles un dosage adéquat des psychotropes et la réduction des effets secondaires. D'autre part, l'accès à des traitements alternatifs à la médication, notamment la psychothérapie, est extrêmement restreint malgré les revendications insistantes des personnes vivant avec des difficultés en santé mentale. Finalement, les conséquences de l'exclusion et de la stigmatisation rendent difficiles l'accès à des res-

27. L. Rodriguez *et al*, «La thérapie alternative...», *op. cit.*, p. 49-94.

28. L. Rodriguez *et al*, «Le point de vue...», *op. cit.*, p. 201-223.

sources socioculturelles, à des activités de loisir, d'éducation, à la participation citoyenne et au monde du travail.

Loin d'être le vecteur du changement que la désinstitutionnalisation promettait, l'usage de la psychopharmacologie est traversé par des enjeux de pouvoir de la même manière que les pratiques des institutions asilaires. La recherche devra poursuivre l'exploration de ce qu'il y a de nouveau et de répétitif dans un contexte où les périodes d'hospitalisation sont plus courtes, et les outils médicamenteux beaucoup plus nombreux et puissants.

Conclusion

Consommateurs de psychotropes, sujets en mouvement

L'écoute attentive des usagers donne accès à des narrations d'expériences de souffrance complexes et paradoxales. Cependant, le sujet que ces récits mettent en évidence n'est pas seulement celui qui pâtit. Il est aussi celui qui s'efforce pour être, pour agir et pour faire face à l'immobilité et le chaos. Les personnes cherchent à l'extérieur des ressources pour épauler leurs efforts pour comprendre ce qui leur arrive et construire un monde habitable. Elles s'appuient sur les discours et pratiques disponibles pour soutenir ce mouvement intérieur²⁹. Cette analyse permet de comprendre la pluralité de significations et de rôles, parfois contradictoires, que la médication joue dans la trajectoire de vie des personnes: parfois elle contribue, comme on a pu le constater précédemment, à consolider les expériences de souffrance, d'impuissance et d'immobilité. Dans d'autres occasions, la psychopharmacologie est utilisée comme un instrument parmi d'autres qui permet de soutenir les efforts personnels pour s'en sortir³⁰. Le passage par la parole, par l'élaboration des expériences et l'inscription dans un espace d'interprétations et par des possibilités d'agir plus large où la personne trouve une marge de liberté, semblent incontournables. Cet espace n'est pas nécessairement celui de la psychothérapie individuelle ou de groupe. On a pu constater cependant que pour beaucoup de personnes, ce travail sur soi s'est appuyé sur diverses formes de relations psychothérapeutiques. Pour l'ensemble des usagers, il s'agit d'avoir accès à des espaces de retrait et de relation, d'entraide et d'action où l'on peut apprivoiser sa souffrance, être reconnu comme sujet, formuler et réaliser des projets personnels et, parfois, contribuer à des actions

29. L. Rodriguez *et al.*, «La thérapie alternative...», *op. cit.*, p. 49-94.

30. L. Rodriguez *et al.*, «Le point de vue...», *op. cit.*, p. 201-223.

collectives qui permettent de se resituer dans un monde de significations partagées. Les personnes psychiatisées répondent, résistent et subvertissent ainsi un système de soins qui tend à réduire leurs expériences aux symptômes que l'on peut «traiter» avec les instruments pharmacologiques disponibles.

Lourdes RODRIGUEZ DEL BARRIO

Professeure, Université de Montréal

Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture

Résumé

Dans les sociétés occidentales, l'utilisation des substances psychotropes, devenant «médicament psychiatrique», constitue le dispositif central pour faire face à des expériences diverses de souffrance psychique et sociale. Cet article vise à comprendre le rôle joué par le traitement psychopharmacologique dans la vie des personnes qui fréquentent le réseau des services en psychiatrie. Il présente une analyse transversale des résultats de deux recherches, lesquelles, tout en ayant leurs objectifs propres, ont abordé le rapport des usagers aux psychotropes. Il s'agit de saisir «du dedans», l'impact de la psychopharmacologie dans la vie des personnes en restant au plus proche de leurs expériences et stratégies. Il est aussi essentiel de comprendre les conditions socioculturelles, les contraintes et les effets systémiques qui contribuent à la construction sociale de ces expériences. Cette analyse met en évidence les importantes contraintes que le système de services en psychiatrie impose aux personnes quand il oriente ses pratiques essentiellement sur le contrôle du respect des prescriptions pharmacologiques.

Mots clés: analyse socioculturelle des pratiques en santé mentale, pratiques en santé mentale, psychotropes, point de vue des usagers

Abstract

In Western societies, the use of psychotropic substances, becoming «psychiatric medications», constitutes the central mechanism for facing a wide array of painful psychic and social experiences. This paper aims to understand the role played by psychopharmacological treatment in the lives of people who frequent the psychiatric services network. It does this through a cross-sectional analysis of two studies that, though they had their own objectives, dealt with the users' relationships to psychotropic drugs. The idea is to grasp the «within» — in other words, to understand the impact of psychopharmacology in peoples' lives, staying as close as possible to their experiences and strategies. It is also essential to understand the socio-cultural conditions, constraints and systemic effects that contribute to the social construction of these experiences. The analysis highlights the significant constraints imposed upon people using the psychiatric services system when it orients its practices primarily towards monitoring compliance with pharmacological prescriptions.

Key words: socio-cultural analysis of mental health practices, psychotropic medications, point of view of users

Resumen

En las sociedades occidentales, la utilización de sustancias psicotrópicas, convertidas en «medicamento psiquiátrico», constituye el dispositivo central para afrontar distintas experiencias de dolor psíquico y social. Este artículo tiene por objeto comprender el papel que ha jugado el tratamiento psicofarmacológico en la vida de las personas que acuden a la red de servicios psiquiátricos. Se trata de un análisis transversal de resultados obtenidos a partir de dos investigaciones que, aun teniendo objetivos diferentes, han abordado el tema de los usuarios de psicotrópicos. Este artículo, por tanto, pretende conocer «desde dentro» el impacto de la psicofarmacología sobre la vida de las personas, manteniéndose lo más cerca posible de sus experiencias y estrategias. También es esencial comprender las condiciones socioculturales, los condicionamientos y los efectos sistémicos que contribuyen a la construcción social de dichas experiencias. Este análisis trata de poner en evidencia los condicionantes decisivos que el sistema de servicios psiquiátricos impone a las personas

cuando orienta sus prácticas casi exclusivamente en torno al control del seguimiento estricto de las prescripciones farmacológicas.

Palabras clave: análisis sociocultural de las prácticas en salud mental, psicofarmacología, perspectiva de los usuarios