

## Vers une qualité de vie.

**Luc Vigneault**, coauteur du livre «*Aller-retour au pays de la folie.* ». Édition de l'Homme, 1997

### **Qui sont les fous ?**

*«Les asiles de déments comportent dans leur personnel des internes et des internés. J'ai beaucoup fréquenté ces deux classes de gens, et la vérité me contraint à déclarer qu'entre ceux-ci et ceux-là ne se dresse que l'épaisseur de l'accent aigu. »*

*Alphonse Allais*

*«Vous m'avez peut-être déjà rencontré dans les rues, hirsute et hagard, criant des injures à l'intention d'interlocuteurs invisibles. Oui, le fou que vous avez vu, c'était peut-être moi. »*<sup>1</sup>J'ai vécu tout un choc quand j'ai entendu la porte de l'aile psychiatrique se verrouiller automatiquement derrière moi. Je n'arrivais pas à croire que je faisais maintenant partie de ces fous.

Depuis ces tristes jours, je me suis réapproprié la maîtrise de ma vie grâce, entre autres, au soutien constant d'hommes et de femmes qui m'ont toujours considéré comme une personne et non comme une maladie. J'ai croisé des gens qui pensaient autrement et vu – je dis bien vu – des personnes ayant souffert autant que moi réussir à se réapproprier le pouvoir sur leurs vies; l'espoir est ainsi apparu.

Toutefois, pour atteindre une qualité de vie, il est primordial que les personnes utilisatrices de services en santé mentale soient parties prenantes à leur intégration, c'est-à-dire qu'elles jouent un rôle actif plutôt que passif. Que les personnes utilisatrices soient au centre des décisions en leur permettant de s'approprier du pouvoir sur leur vie !

Je me souviens encore des heures passées dans la salle d'isolement et mis sous contention. Je me souviens aussi des doux moments passés avec les membres du personnel. Car il n'y a pas eu que de tristes jours. Je vous raconterai donc comment je suis devenu l'homme que je suis maintenant.

À ma sortie de l'hôpital, je vivais de la stigmatisation et j'étais prisonnier des effets iatrogéniques induits par mes médicaments. J'étais un fidèle adepte du phénomène de la porte tournante, pris dans le cercle vicieux des allers-retours en institution. Dans mes nombreux voyages en institut psychiatrique, j'ai reçu plusieurs diagnostics, dits « lourds, sévères et persistants ». Je vous ferai grâce du reste de mon cheminement en me concentrant davantage sur les outils que j'ai développés pour me réapproprier la maîtrise de ma vie. Je tiens à mentionner que l'entraide entre pairs a été la pierre angulaire de mon rétablissement. Comme le dit si bien le vieil adage, « plus on est de fou plus on rit ! »

Le premier élément qui m'a incité à faire une démarche d'information concerne un effet secondaire indésirable de médication, soit l'absence d'érection. Imaginez-vous, un beau jeune homme comme moi privé de sa vie sexuelle !! À l'aide d'un pharmacien, j'ai pu déterminer quel médicament causait ce problème. Je me suis donc rendu chez mon médecin pour négocier avec lui un changement de médication. Suite aux changements de médicament, mes érections sont revenues ! Ce qui m'a amené à constater l'importance d'une vie sexuelle saine pour garder un équilibre mental!

---

<sup>1</sup> Suzanne Cailloux-Cohen, Vigneault Luc, *Aller-retour au pays de la folie.* Édition de L'Homme, page 11,1997.

Cet ajustement de médication a aussi eu pour effet de diminuer mon envie irrésistible de bouger. En diminuant ainsi mon akathésie, j'augmentais ma qualité de sommeil, bref, l'effet domino qui s'en suivit augmenta considérablement ma qualité de vie. Ce phénomène s'appelle aujourd'hui la *gestion autonome des médicaments*. Ou pour d'autres, ce phénomène se nomme l'*optimisation de la pharmacothérapie*. Le principe de base est de trouver la dose « qualité de vie » qui convient à chaque personne. Il est important de noter que la gestion autonome des médicaments de l'âme n'est pas une fin en soi ; je me suis vite rendu compte que je devais tenir mon intellect occupé. J'avais la terrible frousse de finir mes jours en me berçant et en fumant une cigarette après l'autre.

## L'ENTRAIDE

Je me suis donc rendu au groupe d'entraide entre pairs de ma région. J'y ai découvert un univers riche et diversifié et surtout---et cela est l'essentiel--- un accueil sans jugement et j'y ai ainsi découvert que j'étais une personne et non une maladie. À mes propres yeux, le seul fait d'être avant tout une personne a changé toute la perception que j'avais de la vie et de moi-même. J'ai vite réalisé que les diagnostics psychiatriques sont pertinents dans le cadre des recherches scientifiques, mais ils peuvent vite devenir stigmatisants dans le cadre des interventions cliniques. Dès lors, je n'étais plus seul.

Mes pairs et moi avons réuni nos forces pour continuer notre quête de l'information sur nos problèmes de santé mentale et sur la pharmacothérapie. Nous, qui étions des buveurs de café, avons découvert dans nos recherches que les molécules chimiques de la caféine et celles des neuroleptiques ne font pas bon ménage. En modifiant ainsi notre consommation de caféine, nous avons optimisé l'effet thérapeutique du médicament.

## LA SPIRITUALITÉ

La souffrance incommensurable qui m'habitait m'a amené à rendre visite à un prêtre. Car au fil des années, j'étais devenu athée. Ce prêtre m'a remis une pierre et m'a demandé de la tenir dans ma main durant toute la durée de notre rencontre. Je lui ai donc raconté ma vie pendant près de deux heures trente, une pierre à la main, et le prêtre restait là, à m'écouter. À la fin, je lui dis que j'étais profondément persuadé que Dieu ne pouvait me pardonner toutes les choses que j'ai pu faire dans ma vie que je jugerais impardonnables. C'est alors qu'il m'expliqua que nos fautes se trouvent tout au fond de notre cœur et elles sont un poids embarrassant à porter telle la pierre que je tenais dans ma main depuis plus de deux heures. Alors, il me demanda de lui remettre la pierre qui contenait les choses que je jugeais impardonnables dans ma vie. Je lui remis le galet et, effectivement, le poids que je traînais au fond de moi a été exhumé. Une sensation de légèreté m'envahit et, sans savoir pourquoi, ma santé mentale venait spontanément de s'améliorer.

Après cet éveil spirituel et après avoir obtenu une armada d'informations sur ma santé mentale, je devais amalgamer le tout. Je décidai donc de créer une échelle de mon état mental. À chaque étape j'y ai mis une solution. Par exemple :

### Étape 1 :

Je suis bien. Qu'est-ce que je fais pour être bien ? Je vois ma famille, mes amis, mon groupe d'entraide, mon médecin, mon travailleur social, mon infirmière. De plus, je fais de la marche, de la lecture, du dessin, de la méditation et je fais l'amour ! Etc...

#### Étape 2 :

Je néglige mon hygiène personnelle et mon réseau social. J'oublie, de façon répétée, mes rendez-vous avec mes divers intervenants. Solution : Je contacte une personne significative pour moi qui peut être dans mon cercle social ou mon réseau d'intervenants. Je discute avec cette personne et je vois la meilleure solution pour revenir à l'étape 1.

#### Étape 3 :

J'ai des insomnies répétées, mon niveau d'angoisse est très élevé, je m'isole de plus en plus, j'ai une baisse de libido. Solution : Je contacte une personne intervenante, possédant une expertise plus spécialisée au niveau de la santé mentale. Cette personne peut être d'un centre de crise ou d'un centre de traitement spécialisé, le but étant d'apporter des correctifs à mon état mental.

#### Étape 4 :

Je fais de plus en plus d'insomnie et elle engendre des idées noires, de l'obsession mentale, de la paranoïa, etc. Solution : Je contacte mon médecin traitant dans le but d'obtenir une médication temporaire qui m'aidera à retrouver le sommeil et je contacte mon intervenante psychosociale pour un suivi plus intensif. De plus, je demande à un de mes pairs de venir passer quelques nuits à la maison pour me sécuriser.

#### Étape 5 :

Je suis hospitalisé ; j'ai négligé les étapes 1, 2, 3 et 4. Je dois trouver une solution à partir des 4 étapes antérieures.

Il est important de noter que lorsque je parle de personnes intervenantes, ces dernières peuvent aussi bien œuvrer dans le réseau communautaire, alternatif ou public.

Donc, après avoir pensé et conçu cette échelle, je dois trouver des moyens ou un outil pour vite me rendre compte à quelle étape je me situe. Le premier outil que j'ai utilisé fut de tenir un journal de bord quotidien qui m'aida à voir jour après jour comment j'étais. Ce journal de bord fut d'une grande utilité, mais il m'arriva quand même de sauter des étapes à mon insu. Des personnes de mon entourage essayaient, à l'occasion, de discuter avec moi pour savoir dans quelle étape je me situais mais en vain. Donc, pour m'aider à gérer ma santé mentale avec mon échelle de 1 à 5 et mon journal de bord, je décidai de faire une entente avec 3 personnes très significatives pour moi, soient des personnes que je m'engageais à écouter et qui respecteraient ma décision quel qu'en soit les conséquences. Ces personnes, je les ais affectueusement surnommées mes garde-fous.

Mes garde-fous étaient deux amis proches et une professionnelle de la santé. Donc, j'avais mon échelle de 1 à 5, mon journal de bord et mes garde-fous. Mais il me manquait encore quelque chose. J'eus la réponse un jour que j'étais à ma ressource de groupe d'entraide : Un homme aux yeux brillants et dégageant des vibrations d'épanouissement entra et s'assit à côté de moi. Cet homme avait eu un parcours sensiblement pareil au mien. Il me proposa d'être mon mentor. Il me fut d'une aide sans pareille ! Car il m'a aidé à cheminer vers mon équilibre mental.

Il est à noter que les outils développés sont mines et non ceux des autres. Chaque personne doit les adapter à sa réalité. J'ai donc présenté mes outils et mon plan d'action aux membres de mon groupe d'entraide, aux membres de ma famille qui, soit dit en passant, ont toujours été présents. J'ai également présenté mes outils aux professionnels de la santé qui m'accompagnaient. Ils ont accepté mon plan d'action, non sans contester, mais c'était ma décision. Ce qui eu pour effet d'optimiser mes interventions de solution. Par exemple : quand je téléphonais à mon médecin traitant et que je lui disais que j'étais à l'étape 4, ce dernier me prescrivait sur-le-champ, des médicaments pour mon insomnie et nous prenions rendez-vous pour le lendemain ou le surlendemain.

## **Dangerosité versus « dérangerosité »**

La personne vivant avec un problème de santé mentale est-elle dangereuse ? Non, cela est un mythe ! Il importe donc de faire certaines constatations. D'abord, une étude française a estimé que le taux de dangerosité réel de ces individus était de 4/ 10 000 ou de 0,04% ce qui, inutile de vous le préciser, est très faible (Imiela, 1993). D'autres chercheurs ont également démontré que le jugement des psychiatres quant à la dangerosité de leur patient n'était pas significatif (Bursztajn et Al., 1997 et Kirk, 1989). Nous sommes donc régulièrement confrontés à une information non fondée qui contribue grandement à entretenir les préjugés face aux problèmes de santé mentale. En contre-partie, une personne qui parle haut et fort à un interlocuteur invisible peut être *dérangeante* pour certaines personnes, mais n'est pas *dangereuse* pour elle-même ou pour autrui. Une personne partiellement « décrochée » de la réalité ne représente pas nécessairement un danger, tout dépend de son état d'esprit. Il faut comprendre que le danger réside dans l'intention de se causer du tort ou d'en causer à autrui et non dans la manifestation du désordre mental. Donc, en résumé, les personnes sont plus souvent qu'autrement *dérangeantes* et non *dangereuses*.

## **Les médicaments de l'âme**

La prescription de médicaments par un professionnel de la santé peut être d'une grande aide, car personne ne devrait souffrir « à froid ». Cependant, il est important de dire la vérité aux personnes et ainsi leur donner le choix libre et éclairé de leur traitement.

Puisque le métabolisme physique de chaque personne est différent, le taux d'efficacité des médicaments varie beaucoup. Autrement dit, ce qui fonctionne chez une personne peut ne pas fonctionner chez une autre.

## **Une façon d'optimiser l'effet thérapeutique : la gestion autonome des médicaments**

La gestion autonome de la médication n'est pas une fin en soi. Elle est intégrée à tout un processus d'accompagnement, d'intervention thérapeutique, de psychothérapie, d'insertion dans la communauté ou de maintien à l'emploi. C'est un processus qui permet d'atteindre sa « dose qualité de vie » et un outil pour faire face à son trouble mentale

## **Être bien préparé**

Par ailleurs, le seul fait de questionner sa médication provoque un état de stress. Je me souviens encore à quel point j'étais nerveux et angoissé à la seule idée de prendre des informations sur ma médication. Toutefois, avec l'aide des membres de mon groupe d'entraide, cela a été beaucoup plus facile. Une diminution ou un ajustement de médication ne devrait jamais se faire seul. Établir un réseau de soutien est, à mon avis, essentiel à la bonne réussite d'une gestion autonome de la médication. Ce réseau de soutien doit, idéalement, être composé de proches et amis, de notre groupe d'entraide et de professionnels de la santé qui collaborent à nous aider à améliorer notre qualité de vie.

## **L'appropriation du pouvoir sur sa vie : une prémisses incontournable**

L'appropriation du pouvoir sur sa vie est une traduction de la langue de Shakespeare du mot « empowerment ». Le principe d'empowerment n'est pas un état de fait, mais plutôt une démarche par laquelle la personne acquiert des capacités et des habiletés lui permettant de contrôler davantage sa propre destinée.

Le processus d'appropriation du pouvoir sur sa vie est un processus inconscient et insidieux. Il se produit pas à pas, souvent à la suite d'information nouvellement acquise, d'une frustration, de la rencontre d'une personne significative ou encore, à la suite d'une crise. Il est important d'avoir à l'esprit que la crise peut être perçue comme un danger ou encore comme une occasion de changement. Donc permettre à une personne d'exprimer son désarroi dans une crise est l'occasion de changement pour trouver des solutions et éviter ainsi que cela se reproduise.

L'appropriation du pouvoir sur sa vie passe par l'émancipation des pratiques en santé mentale. Il faut renouveler les pratiques de prise en charge, et ce, de toutes les différentes façons. « Désinstitutionnaliser » les intervenants car certains persistent encore à penser à la place de la personne. Offrir une véritable occasion à la personne de consentir de façon libre et éclairée et la supporter dans ses choix et conséquences.

Au fur et à mesure que la personne s'approprie du pouvoir sur sa vie, son estime d'elle-même et sa motivation à acquérir une qualité de vie augmentent. Travailler avec la personne sur ses capacités à *être* plutôt que sur ses difficultés d'être favorise ce phénomène. Comme je l'ai nommé précédemment, un mentor joue un rôle prépondérant. Donc, favoriser la rencontre avec d'autres personnes utilisatrices de services—qui peuvent agir comme guide—aide à retrouver un équilibre mental.

## **Les droits : plus qu'une question de lois mais aussi une question de culture**

Depuis la nuit des temps, le fou fascine, effraie et dérange la communauté humaine. Quand le fou n'était pas adulé comme un élu recevant la parole divine, il était craint et réprimé par des mesures extrêmes. Si bien que la première intervention chirurgicale connue de l'homme est la trépanation ou défonçage de la boîte crânienne, qui était pratiquée sur les êtres humains présentant des comportements inquiétants dès la préhistoire. La société médico-psychologique du XIX<sup>ième</sup> siècle--société savante de médecins aliénistes créé au milieu des années 1800 qui mettent dès lors des liens entre la médecine et la politique--est convaincue que la douleur est non seulement une thérapie admissible, mais recommandable. Toute l'histoire de la folie témoigne d'une longue série de traitements et d'interventions aussi saugrenus les uns que les autres.

Prenons conscience que toutes ces formes d'abus furent souvent bien involontaires de la part des soignants des différentes époques. Cependant, ces pratiques furent reconnues par les spécialistes d'alors comme étant les seuls traitements appropriés à la « folie ». Les droits doivent être fondés sur notre histoire, car de nos jours l'angoisse d'être reconnu comme fou demeure réelle.

Je vous laisse sur une de mes pensées :

*« On ne naît pas fou...on le devient...puis, on naît. »*

Luc Vigneault.