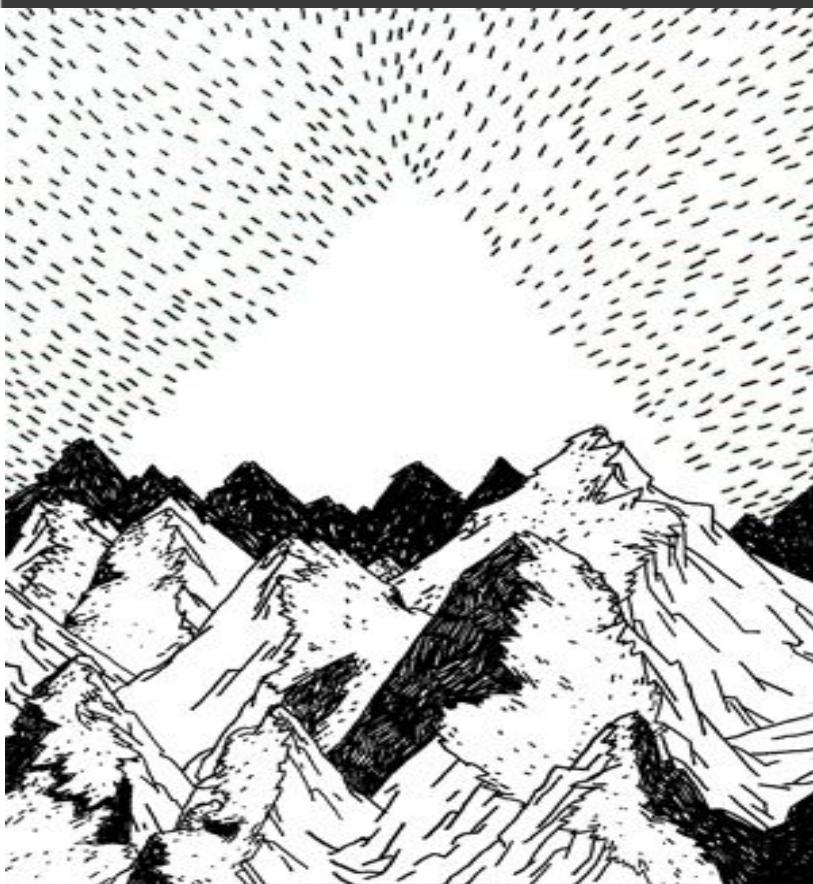


REGAGNER DU POUVOIR PENDANT LES
"RENDEZ-VOUS MEDICAMENTS"
AVEC VOTRE PSYCHIATRE



PATRICIA DEEGAN

Traduction libre du texte :

«*Reclaiming your power during medication appointments with your psychiatrist*» de Patricia Deegan

Publié sur le site du National Empowerment Center à l'adresse :
<https://power2u.org/reclaiming-your-power-during-medication-appointments-with-your-psychiatrist/>

Les «rendez-vous médicaments» avec un ou une psychiatre sont généralement des moments qui nous font ressentir une grande impuissance. Ils durent habituellement 15 ou 20 minutes. Au cours de l'entretien, nous sommes censé·es répondre à quelques questions sommaires et repartir avec une prescription de puissants médicaments pouvant considérablement altérer la qualité de nos vies. Dans ces entretiens, le ou la psychiatre détient une position de pouvoir et nous jouons généralement le rôle attendu du ou de la patiente passive, calme et qui ne pose pas de questions. Nous serons par la suite félicité·es pour nous être contenté·es d'être coopérative·ifs ou bien grondé·es/puni·es si nous n'avons pas suivi le traitement prescrit. Au fil des ans j'ai développé un certain nombre de stratégies pour pallier aux inégalités de rapport de force lors des entretiens de gestion de médicaments avec des psychiatres. Je voudrais partager quelques-unes de ces stratégies avec vous.

Stratégie #1: Apprenez à porter un autre regard sur les médicaments

1. **Il n'y a pas de solutions miracles.** Le rétablissement est un travail difficile. Aucune pilule ne peut faire le travail de rétablissement à ma place. Si je me contente d'attendre qu'une pilule me fasse aller mieux, je ne vais pas aller mieux. Si j'attends patiemment qu'un médicament me guérisse, je risque de devenir une malade chronique et impuissante qui avale des pilules à la commande, mais qui ne se rétablira pas. Le rétablissement demande de prendre une position active face aux problèmes auxquels je suis confrontée.
2. **Les médicaments ne sont qu'un outil.** Les médicaments psychiatriques sont un outil parmi un tas d'autres outils qu'il m'est possible d'utiliser pour me rétablir. L'exercice physique, une bonne alimentation, éviter l'alcool et les drogues, l'amour, la solitude, l'art, la nature, la prière, le travail et une myriade de stratégies d'affrontement sont tout aussi importantes pour mon rétablissement.
3. **Utiliser des médicaments n'est pas une affaire morale.** Il fut un temps où je pensais que l'utilisation de médicaments était un signe de faiblesse ou que les gens qui n'en prenaient plus étaient meilleur·es que moi. Je ne pense plus de cette façon. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de se rétablir. Ce qui compte pour moi, c'est de prendre soin de moi de façon à pouvoir devenir la meilleure personne que je puisse être. Il y a des périodes où je n'utilise pas de médicaments et il y a des périodes où j'en utilise. C'est un choix personnel que je fais.

4. **Apprendre à utiliser des médicaments.** Aujourd'hui, je ne me contente pas de prendre des médicaments. Prendre des médicaments implique une position passive. J'ai plutôt appris à utiliser des médicaments dans le cadre de mon processus de rétablissement. Apprendre à utiliser des médicaments dans un processus de rétablissement signifie planifier et poursuivre de façon réfléchie les tests de médicaments, les diminutions et/ou le sevrage de médicaments.

5. **Toujours utiliser à la fois des médicaments et des stratégies d'affrontement.** Il existe de nombreuses stratégies d'affrontement non médicamenteuses qui peuvent aider à atténuer les symptômes et la souffrance. Prenez le temps d'apprendre des stratégies pour faire face aux voix, aux délires, à la paranoïa, à la dépression, à la pensée obsessionnelle, à l'automutilation, aux flashbacks, etc. J'ai constaté qu'apprendre à utiliser une variété de stratégies d'affrontement non médicamenteuses aide à minimiser la quantité de médicaments que je prends ou, avec de la pratique, peut même éliminer le besoin de médicaments.

6. **Renseignez-vous sur les médicaments.** On est vite intimidé·e par tous les mots compliqués et le jargon technique utilisé pour les médicaments psychiatriques. Cependant, j'ai constaté qu'un certain nombre de moyens pouvaient être utiles pour obtenir de l'information fiable et accessible sur les médicaments que j'envisage d'utiliser. Je prends soin d'interroger le ou la psychiatre avec qui je travaille au sujet des médicaments qu'iel prescrit. Cependant, je trouve souvent ces informations insuffisantes. Parler avec d'autres personnes qui ont utilisé le médicament est une excellente source d'information. La façon la moins chère et la plus facile d'obtenir plus d'information est peut-être de demander à un ou une pharmacienne qui peut parfois vous remettre une fiche d'information écrite décrivant comment le médicament est censé agir, quels sont les effets secondaires possibles, etc.

fets indésirables et les précautions à prendre, y compris en ce qui concerne les interactions médicamenteuses. Ces fiches d'information sur les médicaments sont rédigées dans un jargon non technique, mais malheureusement, elles omettent beaucoup de détails qui pourraient être importants pour vous. Si tel est le cas, vous pouvez toujours consulter le site eurekasante.fr qui donne accès aux fiches Vidal des médicaments. De plus, vous pouvez utiliser un dictionnaire médical en ligne ou en bibliothèque, pour trouver la définition des mots que vous ne connaissez pas. Il existe également quelques ouvrages qui peuvent vous aider à obtenir des réponses à vos questions. Par exemple «*Les médicaments psychiatriques démystifiés*» par D. Healy (Elsevier Masson, 2011, maintenant disponible uniquement en ebook), le «*Guide pour décrocher des médicaments psychotropes en réduisant les effets nocifs*», par The Icarus Project et le Freedom Center, le «*Guide critique des médicaments de l'âme*», par D. Cohen et S. Cailloux-Cohen (1995) ou encore «*Psychotropes, réussir son sevrage*» textes rassemblés par Peter Lehmann (2018). Le site Psychotropes.info peut également s'avérer utile¹.

1 **NDT:** les références mentionnées ici ont été adaptées en fonction des ressources existant en français, car les références originales ne sont disponibles qu'en anglais, pour information il s'agissait des ouvrages «*Clinical Psychopharmacology Made Ridiculously Simple*» de J. Preston et J. Johnson, «*Instant Psychopharmacology*» de Ronald Diamond, «*Toxic Psychiatry*» de P. Breggin, «*Natural Healing for Schizophrenia*» de E. Edelman et «*Living Without Depression & Manic Depression*» de M. E ; Copeland, ainsi que du site internet [PubMed](#).

Stratégie #2: Apprenez à porter un autre regard sur vous-même.

- Faites-vous confiance.** Vous en savez plus sur vous-même que votre psychiatre n'en saura jamais. Commencez à avoir confiance en vous et en vos perceptions. Parfois, j'ai eu du mal à faire confiance à mes perceptions après que l'on m'ait dit que ce que je ressentais, pensais ou percevais était de la folie. Une partie du rétablissement consiste à apprendre à se faire à nouveau confiance. Même pendant mes moments les plus fous, il y avait un noyau de vérité dans toutes mes expériences. Si vous ressentez des effets indésirables tels qu'un sentiment d'apathie, de constipation, une perte de libido, une vision double ou autre, faites confiance à votre perception. Ne laissez pas les autres vous dire que ces effets secondaires sont "dans votre tête". Vérifiez avec le pharmacien, ou avec des ami·es qui ont utilisé ces médicaments, et vérifiez dans des ouvrages ou sur Internet. Il y a de fortes chances que vous ne soyez pas la première personne à ressentir ces effets du médicament.
- C'est votre rétablissement.** Trop souvent, j'ai entendu des gens dire "les médicaments m'ont fait aller mieux". Ne donnez pas tout le mérite aux substances chimiques! Même si vous avez trouvé un médicament utile, prenez aussi en compte tout ce que vous avez fait pour vous rétablir et rester en bonne santé. Un médicament peut parfois ouvrir une porte, mais il faut un être humain courageux pour franchir cette porte et construire une nouvelle vie.

3. **Vos questions sont importantes.** Quiconque a utilisé pendant un certain temps des médicaments psy se posera probablement ces questions importantes:

- Comment suis-je réellement quand je ne prends pas ces médicaments?
- Qu'est-ce qui est «vraiment moi» maintenant?
- Est-ce que cela vaut la peine de prendre ces médicaments?
- Existe-t-il des méthodes non médicamenteuses pour réduire mes symptômes que je peux utiliser à la place des médicaments?
- Mes besoins en médicaments ont-ils changé au fil du temps?
- Est-ce que j'ai développé une dyskinésie tardive qui serait masquée par les neuroleptiques que je prends?
- Il n'y a pas d'études à long terme sur les médicaments que j'utilise. Est-ce que j'encours des risques? Est-ce que je veux prendre le risque de ne pas connaître les effets à long terme?
- Ai-je une dépendance à ces médicaments?
- L'utilisation à long terme de ces médicaments a-t-elle entraîné une perte de mémoire ou une diminution de mon fonctionnement cognitif?

Il n'y a rien de fou à se poser de telles questions. Ce qui est regrettable, c'est que la plupart des professionnel·les de santé mentale n'admettent pas qu'il faille s'attendre à de telles questions. Un système axé sur le rétablissement aurait des centres de désintoxication et d'autres soutiens disponibles pour que les gens puissent planifier rationnellement un sevrage médicamenteux afin d'explorer ces questions importantes.

Stratégie #3: Portez un autre regard sur les psychiatres

1. **La plupart des psychiatres sont bien trop occupé·es.** Nous aurions tort de supposer que la plupart des psychiatres ont une connaissance approfondie des antécédents de traitement de leurs patient·es. À l'ère de la gestion des soins, les psychiatres ont de moins en moins de temps à accorder à de plus en plus de patient·es. De nombreux psychiatres n'ont jamais lu le dossier complet des personnes à qui iels prescrivent des médicaments. Et iels sont encore moins à pouvoir identifier tous les différents médicaments et combinaisons de médicaments que vous avez testés au fil des ans en sachant quels ont été les résultats de ces tests. Compte tenu de cela, il m'a paru important de commencer à tenir mon propre dossier sur les médicaments que j'ai testés, pour quels symptômes, à quelles doses et pendant quelle période. Chaque fois qu'un·e psychiatre me suggère un nouveau médicament ou une nouvelle dose, je vérifie toujours mon dossier pour m'assurer que cela n'a jamais été testé auparavant. Je ne veux pas refaire des tests de médicaments inefficaces ou même nocifs.
2. **Parfois, les psychiatres se trompent.** La plupart des psychiatres ne nous encouragent pas à demander une deuxième opinion sur le diagnostic, les médicaments ou d'autres traitements somatiques comme l'ECT. Cependant, j'ai constaté qu'il était parfois important de demander un second avis. Cela peut demander beaucoup d'efforts, de nombreux appels téléphoniques et il est parfois nécessaire de recourir à un·e ami pour soutenir notre démarche, mais cela est possible et vous en valez la peine! De plus, l'influence que peuvent avoir les visiteuses et visiteurs médicaux sur certain·es psychiatres

peut contribuer à les induire en erreur, car ces personnes ne leur offrent pas des informations scientifiquement neutres mais des informations visant à promouvoir un produit et donc hautement biaisées.

3. **Les psychiatres ne sont pas des expert·es sur tout.** La plupart des psychiatres croient en la primauté de la biologie. La plupart ont une vision du monde mécaniste et matérialiste. Il est en effet probable que si vous avez un diagnostic de maladie mentale grave et que vous parlez à votre psychiatre d'expériences d'extases spirituelles, d'expériences mystiques, de pouvoirs psychiques ou d'expériences similaires, celles-ci seront perçues comme folles ou symptomatiques. Une façon de regagner du pouvoir est de réaliser que vous pouvez contrôler ce que vous partagez avec votre psychiatre et ce que vous choisissez de garder pour vous.

Un rendez-vous avec un·e psychiatre n'a pas à être une confession! Parlez de vos expériences mystiques avec des mystiques. Parlez avec de télépathie avec des médiums, etc.

Stratégie #4: Préparez la rencontre avec votre psychiatre.

- Établissez votre ordre du jour pour le rendez-vous.** J'ai constaté qu'il était important d'établir mon propre ordre du jour pour un rendez-vous avec un·e psychiatre plutôt que de simplement réagir à ce qu'iel fait ou ne fait pas. Afin d'établir un ordre du jour, il est important de définir vos objectifs immédiats. Les objectifs possibles pourraient inclure le fait de commencer un traitement, de discuter d'un changement de traitement, de planifier une diminution du traitement, de planifier un sevrage de traitement, de contrôler les risques de dyskinésie tardive, de trouver une solution aux effets indésirables d'un médicament ou de rendre compte d'un test de médicament. Essayez, si possible, de vous fixer un objectif pour chaque rencontre.
- Soyez précis·e.** Plus nous pouvons être précis·e sur ce qui nous préoccupe, plus nous pouvons exercer un contrôle lors d'un rendez-vous chez un·e psychiatre. Par exemple, si un·e psychiatre commence un rendez-vous en demandant: "Comment fonctionne ce nouveau médicament", une réponse vague serait: "Oh, ça m'aide un peu, je pense". Imaginez comment vous vous sentiriez empouvoir·e si, au lieu de cela, vous étiez en mesure de répondre: "Eh bien, avant de commencer ce test de médicaments, j'étais tellement déprimé·e que j'ai manqué sept jours de travail, passé 14 jours au lit et perdu 2 kg. Mais au cours des deux derniers mois, depuis que j'ai commencé à prendre le traitement et à utiliser de nouvelles stratégies d'affrontement, je n'ai manqué que deux jours de travail, j'ai repris le poids que j'avais perdu et je n'ai passé que quatre jours enfermé·e dans mon appartement". Remarquez comment ce niveau de spécificité vous met carrément à la place du ou de la conductrice de votre vie et positionne le ou la psychiatre en tant que co-investigatrice, au lieu d'être l'autorité sur votre vie. Arriver à être aussi précis·e peut sembler difficile, mais ce n'est pas le cas. Cela exige sim-

plement d'apprendre comment noter quotidiennement le déroulement de votre test de traitement et/ou de soin de soi et que vous résumiez cette information avant de consulter votre psychiatre. J'ai développé un formulaire qui m'aide à organiser mes pensées et à mettre les choses par écrit. Une copie de ce guide de préparation au rendez-vous² est disponible auprès du National Empowerment Center.

3. **Notez vos questions.** Notez vos questions avant de consulter votre psychiatre. Apportez les questions avec vous à la réunion. D'après mon expérience, ces rendez-vous peuvent être stressants et le fait d'avoir mes questions déjà écrites me permet de me détendre un peu. Si vous envisagez d'essayer un nouveau médicament, assurez-vous de poser les questions suivantes:
 - Comment saurai-je exactement si ce médicament est efficace pour moi?
 - Combien de temps faut-il avant de commencer à remarquer un effet de ce médicament?
 - Quels sont les effets indésirables ou les effets secondaires associés à ce médicament?
 - Si je ressens des effets secondaires indésirables, que dois-je faire?
 - Comment puis-je vous contacter si, au cours de cet essai de médicament, il y a des questions ou des préoccupations dont je veux vous faire part?
4. **Le jeu de rôle.** Parfois, il peut être utile de jouer la scène avec un·e ami·e ou quelqu'un·e en qui vous avez confiance avant de voir votre psychiatre. Apprendre à parler à un·e psychiatre en ayant une position de pouvoir personnel est une compétence qui peut s'acquérir et doit être pratiquée. Soyez patient·e et donnez-vous du temps!

² **NDT :** Disponible en anglais à l'adresse : power2u.org/wpcontent/uploads/2016/06/MedicationMeetingPacket.pdf

Stratégie #5: Prendre les commandes de l'entretien.

1. **Apportez un bloc-notes et un stylo à l'entretien.** La plupart d'entre nous avons fait l'expérience troublante de parler à un·e psychiatre pendant qu'iel prend des notes que nous ne voyons jamais. Apporter son propre bloc-notes et son propre stylo et prendre ses propres notes est une bonne façon de rompre avec l'habitude d'être un ou une patiente passive. Cela vous donne quelque chose de concret et d'actif à faire pendant la réunion. La prise de note peut aussi vous aider à vous rappeler des points importants.
2. **Enregistrer l'entretien.** Je peux devenir très anxieuse lorsque je m'entretiens avec un·e psychiatre ce qui fait que je passe à côté de beaucoup d'informations. Il m'est arrivé d'enregistrer des entretiens afin de pouvoir les écouter par la suite et recueillir l'information qui m'avait échappée. J'ai toujours demandé la permission avant d'enregistrer. Bien que certain·es psychiatres ne se sentent pas totalement à l'aise avec cette idée (iels craignent des poursuites judiciaires), tou·tes ont accepté après que j'ai expliqué les raisons pour lesquelles je voulais enregistrer la réunion.
3. **Annoncez votre ordre du jour au début de la réunion.** Si vous avez fait votre travail de préparation de la réunion, alors vous savez ce que vous comptez tirer de l'entretien avec votre psychiatre. Il m'est souvent arrivé de venir au rendez-vous avec deux exemplaires d'une page où étaient indiqués mon ordre du jour, mes inquiétudes et mes observations. J'en donne une copie au ou à la psychiatre et je commence la réunion en lisant cet exposé à haute voix. D'après mon expérience, la plupart des psychiatres s'opposent d'abord à ce

que je commence de cette façon. Iels ont l'habitude de commencer les réunions avec leur propre ordre du jour, qui est habituellement vague et centré sur l'idée qu'iels vont m'observer en recherchant de potentiels signes et symptômes cliniques pendant que je réponds aux questions. Mais si j'insiste pour commencer la réunion par mon exposé en leur assurant qu'iels pourront ensuite parler, il se trouve qu'iels comprennent rapidement la valeur de ma préparation. En fait, certains des psychiatres avec qui je travaille conservent la copie de mon ordre du jour et de mon exposé et l'ajoutent au dossier clinique.

4. **Amenez un·e ami·e ou un soutien.** Beaucoup de gens amènent un·e ami·e ou une personne soutien lorsqu'iels voient un·e dentiste ou passent un examen médical. Ça à du sens d'amener un·e ami·e à un entretien avec un·e psychiatre, surtout lorsque vous sortez pour la première fois du rôle du ou de la patiente passive et que vous apprenez à regagner votre pouvoir.

Ces stratégies ont fonctionné pour moi. Prises dans leur ensemble, ces stratégies ont contribué à modifier l'équilibre du pouvoir entre moi et le psychiatre avec lequel je travaille. Peut-être que certaines de ces stratégies auront du sens pour vous. Je suis sûre que vous élaborerez également vos propres stratégies. Ce qui est important, c'est de réaliser que vous pouvez regagner votre pouvoir et prendre les commandes de votre propre rétablissement et de votre guérison.

**REGAGNER DU POUVOIR PENDANT LES
"RENDEZ-VOUS MÉDICAMENTS"
AVEC VOTRE PSYCHIATRE**