

Recension du livre d'Alain Bottéro

UN AUTRE REGARD SUR LA SCHIZOPHRENIE¹

par Nicole Maillard-Déchenans du GIA (Groupe Information Asiles)

Un livre à lire et à mettre en pratique

Disons-le d'emblée : que l'on soit professionnel ou usager de la psychiatrie, médecin généraliste ou proche de patient étiqueté psychotique, ce livre est à lire et son contenu à appliquer. A partir de l'étude rigoureuse de la documentation médicale existante, européenne et américaine, et d'une longue expérience clinique, il donne l'exemple d'une façon respectueuse et efficace de soigner les malades psychiques, avec une perspective de guérison, oui, à rebours des idées reçues et des mensonges propagés par des paresseux ou des profiteurs que l'auteur dénonce énergiquement.

Car, pour une fois, un titre de livre ne ment pas sur son contenu. Ce n'est pas une théorie fumeuse de plus, mais bien un regard différent, un éclairage encore bien trop peu répandu en France, hélas, sur ce que la médecine officielle couvre de l'appellation de 'schizophrénie', «*terme trompeur*» auquel l'auteur considère qu'il vaudrait «*mieux renoncer une fois pour toutes*» (p. 48). Un «*tel diagnostic correspond plus à un cache-misère qu'à une explication aboutie*» (p. 49). Tenter de se débarrasser de ce concept périmé de schizophrénie soulève des résistances très puissantes, car c'est devenu bien plus qu'un simple syndrome (groupe de symptômes) psychiatrique : c'est un 'fait social total' (catégorie de Marcel Mauss), un «*outil de communication indispensable à la bonne marche de tout le système médico-social*», «*un énorme enjeu industriel, d'envergure mondiale, dont les traitements se voient aujourd'hui âprement cotés en Bourse*» (*ibidem*).

Outre un éclairage historique très précis (chapitres 5 et 6), Alain Bottéro fait dans ce livre l'état des connaissances actuelles sur la 'schizophrénie' et sur ses traitements. Cela est déjà en soi à saluer, car peu nombreux sont les médecins en général et les psychiatres en particulier qui prennent le temps de se tenir informés à partir d'études sérieuses qu'il faut au préalable exhumer du «*fatras des travaux publiés*» au «*taux de déchets*» élevé (p. 59). Et surtout qui ne se contentent pas des publications orientées produites directement ou par voie détournée par l'industrie pharmaceutique.

D'abord reconnaître l'ignorance médicale

«*Ceux qui délirent le plus ne sont pas toujours du côté que l'on croit*» (p. 144), en rajoute Bottéro... L'auteur expose l'ignorance médicale en matière d'étiologie (cause, explication) de la 'schizophrénie', syndrome qu'il préférerait voir appelé «*psychose primaire/idiopathique² sans étiologie démontrée*» (*ibidem*), car, martèle-t-il, la seule façon de diagnostiquer un tel syndrome se fait par défaut, c'est-à-dire par élimination, après vérification soigneuse et en prenant le temps qu'il faut, de tous les autres diagnostics possibles et en l'absence de détection de toute cause connue à ce jour. Ce faisant, il va à contre-courant de plus d'un siècle d'histoire de la recherche et de la pratique médicales, toutes tendances confondues. Il décrit (pp. 155 ss notamment) les effets néfastes sur la clinique des malades atteints de psychose tant de la psychanalyse freudienne ou lacanienne (avec sa fameuse «*forclusion du nom du père*» entre autres «*coquecigrues*») (p. 162) que d'une certaine phénoménologie (Jaspers par exemple, propagé en France par Henri Ey) qui insiste sur une prétendue impénétrabilité absolue des schizophrènes, dès lors abandonnés à leur triste sort. Dans la

¹ Paru en 2008 aux Editions Odile Jacob, Paris, 394 pages.

² L'adjectif 'idiopathique' qualifie une affection d'origine inconnue (p. 341). Rien à voir avec de l'idiotie !

même veine de la phénoménologie psychiatrique, il consacre aussi un chapitre entier (pp. 291 ss) à la 'psychothérapie existentielle' et à un de ses fameux représentants, l'Italien Gaetano Benedetti, pour en dénoncer la théorie du 'trou noir' et autres grand-guignoleries déblatérées sur les 'schizophrènes'. Les 'thérapies familiales' (p. 239) ne trouvent pas non plus grâce à ses yeux en matière de traitement des schizophrénies.

Cesser de séparer corps et esprit, émotions et cognition

Ces diverses théories sont elles-mêmes influencées par la catastrophique dichotomie kraepelinienne³ qui domine encore en psychiatrie : «(...) *notre classification de la pathologie mentale oppose de façon tranchée des troubles de l'humeur, de la tonalité affective (en allemand Stimmung), à des troubles de la pensée délirante, du délire (Wahn). D'un côté, ce serait l'affect qui serait malade ; de l'autre, les idées, ou 'leurs associations'. Echo d'une antique habitude de penser le corps séparé de l'esprit, d'opposer un domaine propre aux passions à celui de la raison, dans le vocabulaire présent, les émotions aux cognitions. Et s'il n'y avait pas de coupure nette entre les deux, hormis celle que nos schèmes de pensée classificatoire introduisent ? Si tout était étroitement articulé, dans une interdépendance indissociable ?*» (p. 156) Pareille dichotomie a des conséquences extrêmement graves, car elle a aveuglé les soignants sur la partie dépressive intrinsèque à toute schizophrénie et entraîné le non soin de l'angoisse, parfois mortelle, qu'elle entraîne. Il distingue d'ailleurs ces états dépressifs intrinsèques des dépressions induites par les neuroleptiques, cause de nombreux suicides de 'schizophrènes' (voir notamment les pages 170 à 173, 176 à 178) ou par d'autres médicaments (bêtabloquants, antihypertenseurs, indométacyne, antipaludéens etc. Cf. p. 179) ainsi que par d'autres causes (médicales ou toxicologiques) que les médecins généralistes et les psychiatres doivent absolument vérifier avant de porter quelque diagnostic que ce soit.

Quant aux 'bizarreries' ou autres soi-disant 'signes typiques' de la 'schizophrénie', ils sont eux aussi largement désamorçés par l'auteur qui les dénonce soit comme symptômes communs à diverses pathologies, soit comme effets des neuroleptiques surdosés. Cercle vicieux horrible, puisque les mêmes psychiatres ignorants ou paresseux augmentent encore les doses pour faire cesser ces signes !! L'auteur se sent le devoir de pousser le bouchon encore plus loin et de raconter «*un épisode peu glorieux, mais(...) très révélateur des relations que les psychiatres ont pu entretenir avec les individus qu'ils jugeaient atteints de schizophrénie*» : nous voulons parler du chapitre 7 entier, *Une odeur de schizophrénie* (pp. 133 ss), où il raconte comment des aliénistes, puis des psychiatres se vantaient de diagnostiquer les schizophrènes à la prétendue odeur caractéristique qu'ils dégageaient...

Des schizophrénies et des personnes qui ont une schizophrénie

Il plaide (p. 58) pour le renoncement définitif au vocable 'schizophrène' qui réduit la personne à une pathologie mentale qui, elle-même, n'est qu'une fiction de l'activité classificatoire de psychiatres. Il appelle à «*déréifier la schizophrénie*» : «(...) *il n'existe pas de 'schizophrénie', au sens d'explication achevée. On se trouve en présence d'une affection identifiée par la négative, un diagnostic en attente d'étiologie. (...) Mais un diagnostic qui ne doit pas faire perdre de vue que le regroupement auquel il concourt correspond à un artefact transitoire. L'unicité des schizophrénies n'existe que par abus de simplifications : il n'y a aucun symptôme caractéristique, tous les tableaux se rencontrent, toutes les évolutions sont possibles, aucun traitement n'est en soi spécifique, aucune explication ne vaut pour tous les cas.*» (p. 58) Résumons ce point : **la schizophrénie n'existe pas, il existe des schizophrénies** (ou mieux : des psychoses primaires/idiopathiques sans étiologie

³ De Kraepelin, psychiatre allemand (1856-1926).

démontrée), et un patient **a**, éventuellement, une schizophrénie, mais **n'est pas**, ne **sera** jamais, un schizophrène (voir pp. 32, 150s, 167...).

Le regard positif et ouvert du soignant est très important pour que les malades voient leur état s'améliorer. *«Mais surtout, nous devons respecter plus nos patients. Je suis gêné d'énoncer pareille lapalissade, mais pourtant il le faut. C'est un fait que les sujets qui font l'objet d'un diagnostic de schizophrénie sont moins respectés que les autres. (...) Combien la situation de ces patients se verrait améliorée si cette règle élémentaire était correctement appliquée !»* (p. 60) Citons encore Alain Bottéro sur ce plus de respect qu'il appelle de ses vœux : *«Cela veut dire, par exemple, les (nos patients) considérer comme des partenaires à part entière. Respecter leur droit à bénéficier, comme tout le monde, du doute scientifique. Mais encore tenir compte de leurs avis, leurs inquiétudes, leur vision des choses, leurs valeurs, leurs goûts. Non seulement les écouter, mais les entendre ; les prendre au sérieux, les traiter en interlocuteurs responsables.»* Et Bottéro d'enchaîner : *«C'est si rare, là aussi, parce que le problème des schizophrénies est prétendument leur 'manque d'insight' (capacité de regard sur soi-même). Ce n'est qu'une idée reçue ; elle ne résiste pas longtemps à un examen sérieux ; on en vient même à se demander si elle n'indique pas plutôt un certain manque d'insight de la part des psychiatres qui la professent.»* (pp. 60-61)

Reconnaître aux patients le droit de refuser un traitement neuroleptique

Alain Bottéro va très loin dans ce respect des patients, puisqu'il plaide pour leur droit de refuser un traitement neuroleptique, à l'image de ses seuls confrères et consœurs belges. Une telle position est si rare que, là encore, nous jubilons à la citer dans le texte : *«A cet égard, il est important de garantir aux patients qui souffrent d'une schizophrénie la possibilité de refuser le traitement neuroleptique. Des nombreux guides pour le traitement des schizophrénies qui ont été publiés ces dernières années, seuls les auteurs belges ont pris soin de défendre le droit des patients de décider, après avoir reçu toute l'information nécessaire, l'interruption de leur traitement antipsychotique.»* (p. 323) Ou encore : *«(...) l'avis des intéressés entre lui aussi en ligne de compte. La conférence de consensus belge insiste à juste titre sur le droit des patients de refuser un traitement neuroleptique au long cours, une thérapeutique dont le rapport efficacité/tolérance ne peut être garanti au-delà de quelques années. Ce qui veut dire savoir accepter l'opinion de ses patients, sans menacer de ne plus s'occuper d'eux quand elle diverge, bien au contraire. Car ils restent les mieux placés pour apprécier les bénéfices du traitement médicamenteux.»* (p. 249)

L'auteur dénonce la mauvaise foi de ses confrères et consœurs déplorant l'inobservance de leurs prescriptions médicamenteuses (chapitre 17, pp. 300 à 324, mais aussi 248 ss, 257). Cette inobservance est banale, courante chez tout patient atteint d'une affection de longue durée (polyarthrite rhumatoïde, diabète, épilepsie etc.), ce n'est pas une spécificité schizophrénique. *«Signalons à ce propos qu'une récente étude indépendante a montré que les trois quarts des patients finissent par interrompre leur traitement neuroleptique (parce qu'ils le trouvent inefficace, qu'il leur occasionne trop d'effets secondaires etc.) dans l'année et demie qui suit son instauration. Il y a deux façons différentes d'interpréter un tel constat. L'une est de mettre en cause l'observance des patients. L'autre est de se dire que les traitements neuroleptiques (cela, quels qu'ils soient : la publication comparait le suivi de quatre nouveaux 'atypiques' et d'un 'classique') sont loin d'être parfaits et que la plupart des patients s'en rendent vite compte, à leur détriment.»* (pp. 249s)

L'auteur aborde deux fois et ce, très brièvement la question de l'hospitalisation sous contrainte. D'un point de vue clinique, en effet, l'auteur distingue entre situation aiguë, situation non aiguë et lors du traitement d'entretien (p. 319). Ce n'est qu'en situation aiguë que la question de la contrainte peut se poser, et ce exclusivement en cas de dangerosité pour soi-même ou pour autrui avérée (et non pas en cas d'inobservance du traitement prescrit ni comme moyen de chantage d'un psychiatre pour soumettre un patient !). *«Un refus de traitement dans un état jugé dangereux*

doit faire discuter une hospitalisation sous contrainte. Lorsque, au terme d'une évaluation impartiale et rigoureuse, la situation ne paraît pas si urgente, tout le travail du clinicien doit être d'amener le sujet à coopérer. Cela peut demander quelque temps et il faut savoir respecter le délai de mise en confiance. Les conséquences psychologiques négatives d'une hospitalisation d'autorité doivent toujours être mises sur la balance.» (p. 236) Il n'aborde pas dans ce livre le débat juridique concernant les conditions légales d'exercice de l'hospitalisation sous contrainte en France.

Ecouter et respecter l'avis des personnes ayant une schizophrénie

Citons encore : *«Le risque est de surtraiter des patients qui n'ont plus besoin d'un traitement neuroleptique, passé un délai d'évolution stabilisée, en croyant les mettre à l'abri de rechutes qu'ils n'encourent plus. Car si les études de suivi montrent que l'interruption du traitement neuroleptique multiplie les chances de rechuter, elles montrent aussi qu'une fraction non négligeable de patients ne rechute pas.»* Non, les prescripteurs n'ont pas à se hâter de recourir aux injections retard en cas d'inobservance ! *«Dans tous les cas, l'élucidation des motifs du manque d'observance est un préalable indispensable. Beaucoup de patients possèdent des raisons respectables de se méfier des neuroleptiques : effets secondaires mal tolérés, craintes plus ou moins fondées quant à leur toxicité, conceptions personnelles relatives au traitement etc. Ces raisons méritent d'être librement discutées. Elles doivent être prises en compte, autant que possible, ce qui représente une autre façon d'améliorer l'observance. Car celle-ci repose en premier lieu sur la qualité de relation qui se sera nouée entre le médecin et son patient.»* (p. 251)

Alain Bottéro enfonce le clou : *«De très nombreux problèmes de 'résistance thérapeutique', de 'mauvaise observance', découlent de prises en charge qui n'ont pas pris la peine d'accomplir ce travail de compréhension approfondie de ce qui compte vraiment pour celui que l'on soigne. Des rechutes qui se répéteraient sans répit, durant ce qui devrait pourtant être une phase de stabilisation progressive, ne sauraient s'expliquer uniquement par une inobservance. Elles supposent de faire un bilan complet des obstacles psychologiques et sociaux, de rechercher les facteurs de stress et d'incompréhension restés dans l'ombre : insécurité morale, rejet de la part de l'entourage, difficultés de logement, soucis financiers, incompréhensions de la part de l'équipe soignante etc. Ignoré dans sa personne, il ne reste parfois au patient que l'angoisse délirante ou le repli sur lui-même comme porte de sortie.»* (p. 257)

Connaître la toxicité des neuroleptiques, y inclus desdits 'nouveaux' ou 'atypiques'

La méconnaissance en matière pharmacologique des psychiatres et des généralistes ou autres médecins se mêlant de neuroleptiques (p. 204) explique et justifie en grande partie cette réticence des patients à avaler les pilules ou subir les injections prescrites qui sont rien moins que toxiques.

En effet, l'auteur aborde l'incompétence très dommageable de ses collègues français en matière de posologie, incompétence qui s'ajoute à la dangerosité des neuroleptiques en eux-mêmes. Sur des dizaines de pages à travers les divers chapitres (10 à 14 et 17 notamment) sur le traitement des différents stades d'évolution des schizophrénies et, pour couronner le tout, dans le chapitre 15 intitulé *Le scandale des effets secondaires des neuroleptiques* (pp. 277 ss), il décrit de façon aussi exhaustive que possible et très détaillée les conséquences négatives sur le cerveau et le corps des patients des divers neuroleptiques qu'on leur fait prendre. Il les résume dans un tableau (p. 234) intitulé *Principaux effets indésirables des neuroleptiques*. Un paradoxe et non des moindres est que les neuroleptiques diminuent les capacités cognitives de ceux qui les subissent (p. 223), alors que c'est un des effets des schizophrénies qu'ils prétendent combattre !

Alain Bottéro déconstruit (pp. 222-223, 316-317) le mensonge propagé autour des neuroleptiques dits 'atypiques' ou 'nouveaux' qui auraient, selon les laboratoires qui les ont mis en vente, moins d'effets extrapyramidaux et dépresseurs que les neuroleptiques dits classiques. *«Tous les 'nouveaux neuroleptiques' actuellement sur le marché ont été testés lors d'essais contrôlés qui se référaient à des pratiques posologiques dépassées en matière de neuroleptique de référence : généralement de l'halopéridol, à des doses de 20 mg/lj ou plus en moyenne. Soit des doses excessivement toxiques, qui sont aujourd'hui fortement déconseillées parce qu'elles contribuent à détériorer le fonctionnement neurocognitif des patients. Cela a certainement contribué à un biais systématique en faveur des neuroleptiques atypiques lors de ces essais.»* (p. 223)

C'est pourquoi, en réalité, les effets sur le plan extra-pyramidal, dépressif et cognitif des 'nouveaux' (clozapine exceptée) sont à peu près identiques à ceux des 'classiques' moins dosés, pour une efficacité clinique comparable. En outre, les neuroleptiques 'atypiques' (y compris clozapine) ont d'autres effets indésirables très graves : *«prise de poids, souvent très importante, en particulier sous olanzapine et clozapine, troubles métaboliques graves (précipitation d'un diabète non insulino-dépendant, élévation des triglycérides etc. sous olanzapine et quétiapine notamment, avec les complications cardiovasculaires qui en résultent), troubles endocriniens et de la libido, en particulier sous rispéridone qui induit une hyperprolactinémie encore plus marquée que l'halopéridol, myocardite fatale sous clozapine etc.»* (p. 222) Et l'auteur de conclure : *«Si ces nouveaux produits sont moins toxiques sur le plan neuro-cognitif, ils sont loin d'être inoffensifs par ailleurs.»* (ibidem)

Leur principale 'nouveau' consiste en fait... en un prix de vente multiplié par cinquante, voire même cent par rapport aux 'classiques' ! Citons Alain Bottéro (pp. 197-198) : *«Pour se donner une idée des montants financiers en jeu, il suffit de réaliser que ces nouveaux neuroleptiques se vendent en moyenne de cinquante à cent fois plus cher que leurs prédécesseurs : leur coût d'utilisation s'évalue de 6 à 12 dollars par jour. Autrement dit, pour chaque patient traité, ils rapportent au bas mot entre 2 200 et 5 400 dollars par an. En somme, un marché devenu plus lucratif encore que celui des antidépresseurs : de quatre à six fois plus en moyenne.»*

Prévenir la toxicité des neuroleptiques... et corriger le VIDAL !

Il plaide (pp. 233ss) pour la prévention des 'effets secondaires' (euphémisme pour dire 'toxicité', rappelle-t-il) des neuroleptiques et non pas leur prétendue correction par des médicaments supplémentaires, notamment les antiparkinsoniens qui ajoutent des effets iatrogènes : même dans la phase dite aigüe, commencer toujours par des doses les plus faibles possibles, si nécessaire augmenter progressivement jusqu'à atteindre une atténuation de l'agitation ou du délire. Dans les autres phases, ne pas hésiter à diminuer les dosages jusqu'à ce que les effets secondaires disparaissent, voire arrêter tout traitement psychotrope, car un délire installé ne cède jamais aux psychotropes, ceux-ci sont donc inutiles et dangereux.

L'auteur établit (pp. 225-227 et 317) des tableaux comparatifs des dosages recommandés par les guides médicamenteux dans différents pays : le VIDAL bat tous les records de doses excessives recommandées !! *«La différence entre les standards anglo-américains et français peut varier jusqu'à un facteur 20»* (p. 317) et pour certains produits, le VIDAL (édition 2007) préconise *«des posologies de quatre à quatre-vingts fois plus élevées que celles aujourd'hui recommandées par les experts !»* (p. 223) Pour les neuroleptiques retard (par injection), par exemple halopéridol et fluphénazine, le VIDAL recommande (dans son édition de 2007) des doses de deux à quatre fois supérieures aux posologies consensuelles publiées déjà dix ans auparavant en d'autres pays : *«Il serait temps que cet ouvrage de référence pour les prescripteurs français tienne à jour ses posologies en fonction de l'intérêt des patients et non d'objectifs commerciaux déjà suffisamment dénoncés. Les neuroleptiques retard exposent à un risque de surdosage insidieux, qui aggrave le*

pronostic des schizophrénies. En leur formulation présente, les posologies préconisées par le VIDAL contribuent à entretenir un tel risque.» (p. 251) Malheureusement, cet appel d'Alain Bottéro n'a toujours pas été entendu par les éditeurs du VIDAL, comme nous avons pu le vérifier : dans son édition 2012, le guide français continue de recommander les mêmes dosages qu'en 2007... Et pourtant, *«il faut savoir que les neuroleptiques d'action prolongée exposent à un risque de surdosage neuroleptique insidieux, multiplié par un facteur 30 selon une estimation récente.»* (p. 231)

L'auteur précise que le même travail de mise en garde devrait et pourrait être accompli pour ce qui concerne les antidépresseurs, mais ce n'est pas l'objet de ce livre. Il n'omet pas non plus de rappeler (p. 220) que les principaux bailleurs de fonds de la publication des guides thérapeutiques (pp. 198ss) sont les laboratoires pharmaceutiques qui, c'est le moins qu'on puisse dire, ne sont pas neutres dans leurs recommandations posologiques ! Signalons au passage que l'auteur qui est si prolix, à juste titre !, pour décrire et prévenir les usages abusifs et les effets indésirables des neuroleptiques, ne consacre pas une ligne à dénoncer les usages abusifs et les effets indésirables des électrochocs. Il se contente d'informer, au passage (pp. 164 et 237), le lecteur sur la persistance de cette pratique, aujourd'hui encore, qu'il dit être indiquée exclusivement pour des cas rares, troubles thymiques ou catatonie rebelles à tout autre traitement notamment. En a-t-il lui-même ordonné ? Nous ne le savons pas. En tout cas, il ne met pas de veto explicite à cet usage, il en prend acte, sans le prôner. Quant aux fameuses lobotomies ou lobectomies, il n'y fait aucune allusion, ni dans la partie historique, ni dans l'état des lieux actuel. Nous ne pouvons que regretter qu'il ne se distancie pas explicitement de ces pratiques.

Un livre passionnant au double sens du terme : enthousiasmant et douloureux...

La lecture de ce livre est souhaitable, pour toutes les raisons déjà énumérées, et nous avons souvent jubilé à la faire. Mais il importe de dire aussi qu'elle nous a paru malaisée, dans un double sens : elle est ardue et elle fait mal.

Ce livre est un regroupement de textes divers de l'auteur - tous concernent bien sûr les schizophrénies et tous sont actualisés à la date de parution du livre (2008) -. Cela entraîne certaines répétitions ou, au contraire, certaines contradictions, et, selon les passages, on ne saisit pas toujours si la position exprimée est celle de l'auteur ou celle du consensus actuel. Cela rend un peu malaisé d'en faire une synthèse. Mais aussi, les nombreuses descriptions des troubles très invalidants, des souffrances énormes, des suicides et des morts 'naturelles' (!!) provoqués par la méconnaissance médicale au cours des siècles passés et encore actuellement, en particulier induits par l'administration inadaptée des neuroleptiques, donne la nausée... On voudrait hurler : *«Arrêtez, mais arrêtez donc de mutiler et de tuer !»* La liste des horreurs est longue, si longue... Pourtant, c'est tout à l'honneur d'Alain Bottéro de les reconnaître, de les lister et de prendre le temps de les analyser dans l'espoir que ses collègues en prendront enfin pleinement conscience et cesseront de les provoquer... Les *«dyskinésies tardives»* (pp. 260 ss) en sont une parmi d'autres. Dans son lexique à la fin du livre, Alain Bottéro les décrit ainsi : *«Mouvements anormaux involontaires du tronc (dandinement, balancement etc.), de la tête, des membres et surtout de la région linguo-bucco-faciale (grimaces, mâchonnements, claquement des lèvres, contractions de la langue, sifflements, clignements des paupières, syndrome du lapin etc.) induits par les neuroleptiques, qui tendent à persister à leur arrêt pour devenir irréversibles.»* (p. 338) C'est pourquoi il lance un appel pressant à ses collègues pour qu'ils en détectent les moindres signes annonciateurs et diminuent en conséquence ou interrompent les traitements.

Hommage à Sheldon Gelman, juriste nord-américain, accusateur de la psychiatrie

Alain Bottéro invite aussi tous les psychiatres et autres prescripteurs de psychotropes à lire le livre, malheureusement non traduit en français, d'un procureur des Etats-Unis d'Amérique, Sheldon Gelman, et intitulé : *Medicating Schizophrenia : a History*⁴. Ce juriste y écrit l'histoire «des effets secondaires des neuroleptiques et du long déni dont ils ont été l'objet de la part des psychiatres» (p. 282), motivé par sa pratique professionnelle : il instruisait des «affaires dans lesquelles des patients, ou leurs familles, avaient été amenés à porter plainte contre des traitements psychiatriques qu'ils estimaient abusifs» (p. 283). «Gelman part d'un constat élémentaire. Très tôt, les effets indésirables des neuroleptiques furent repérés» (p.284) et leur dangerosité mise en évidence par quelques psychiatres courageux. En fait, dès les années 1950, c'est-à-dire dès le début de l'utilisation de la chlorpromazine, le premier neuroleptique ! Alors, pourquoi, pendant plus de trois décennies, tous les psychiatres, excepté ces quelques voix isolées, ont-ils nié la toxicité de ces médicaments ? On a «dû attendre l'accumulation des litiges, à la fin des années 1970, pour que les choses commencent à bouger» aux Etats-Unis. «Car c'est seulement à cette époque, en effet, qu'ont commencé à être portées devant les tribunaux américains des requêtes concernant le droit des patients atteints de schizophrénie de refuser un traitement qui leur était présenté comme indispensable. Et ce n'est qu'alors qu'ont été publiés les cas, toujours plus nombreux, de détresse subjective intense consécutifs à un traitement neuroleptique.» (p. 285)

Non, Sheldon Gelman n'est pas un militant antipsychiatrique à la manière de Szasz et de l'Eglise de Scientologie. Il ne fait simplement pas confiance aveuglément aux psychiatres qui s'autosatisfont et s'autoproclament en progrès permanent. Il a donc mené une enquête minutieuse, pertinente, «a tout lu, et bien lu, sur la question» (p.286). Son livre est un réquisitoire complet et implacable. Face à cette charge virulente de Gelman, Alain Bottéro se fait l'avocat du diable (pp. 288 et 289), avec des arguments que nous trouvons spécieux, pour tenter de défendre les psychiatres quand même, écrit-il, dans leur majorité, «pas si excessifs» que cela dans les posologies pratiquées. Et puis, après tout, les patients eux-mêmes ne sont-ils pas attachés à leur traitement neuroleptique !? Il pousse même la mauvaise foi jusqu'à reprocher aux procureurs de ne pas s'être non plus mobilisés en masse pour défendre les patients ! C'est un de ces passages où il est peu clair s'il s'agit du point de vue de l'auteur ou de la présentation de réactions consensuelles des psychiatres au livre de Gelman. En tout cas, ces deux pages contrastent avec les positions exprimées par Alain Bottéro dans le reste de son livre. D'ailleurs, juste après ces deux pages, quand il clôt ce chapitre sur Gelman et le scandale des effets secondaires des neuroleptiques, Alain Bottéro 'redevient lui-même' : «Quant à l'usage que nous faisons des neuroleptiques aujourd'hui, a-t-il tiré toutes les leçons du scandale ? En a-t-on terminé avec leurs effets secondaires les plus invalidants ? Rien n'est moins assuré. Il n'est que de parcourir les services de psychiatrie pour constater que la silhouette triste et voûtée du parkinsonisme, la trépidation de l'akathisie⁵, les grimaces, les contorsions pathétiques des dyskinésies hantent toujours les lieux. Dans une indifférence résignée qui ne rassure guère sur leur disparition prochaine.» (pp. 289-290)

Ici, nous ne pouvons que regretter qu'Alain Bottéro, pourtant Français, semble tout ignorer de l'existence et du combat juridique du GIA (Groupe Information Asiles), depuis quarante ans, pour la défense des psychiatisés et de l'œuvre immense accomplie par Philippe Bernardet, sa cheville ouvrière. Depuis les années 1970 jusqu'à aujourd'hui, le GIA n'a pas cessé d'alerter sur les effets dits 'secondaires' des psychotropes en général (et pas seulement des neuroleptiques) et de lutter pour la reconnaissance du droit des psychiatisés à refuser un traitement médicamenteux. Nous conseillons à Alain Bottéro de lire notre livre *Pour en finir avec la psychiatrie - des patients*

⁴ Piscataway, New Jersey, Rutgers University Press, 1999.

⁵ «Impossibilité de demeurer immobile, de conserver une position calme, de tenir en place (du grec 'incapacité à rester assis'). Un effet secondaire fréquent du neuroleptique.» (p. 333, dans le lexique)

*témoignent*⁶ dans lequel nous osons aussi revendiquer, entre autres droits, celui de... guérir, et ce, même si nous sommes 'atteints d'une schizophrénie' ! Si les soignants continuent d'être indifférents ou résignés, nous, usagers militants au GIA, ne le sommes pas et ne l'avons jamais été ! Ce déni de la toxicité des neuroleptiques par les psychiatres occidentaux est d'autant moins pardonnable que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publiait dans les années 1970 déjà le résultat des grandes études épidémiologiques qu'elle avait menées sur la schizophrénie. «*Si les troubles psychiques que nous rangeons sous cette étiquette ont bien une existence universelle, leur pronostic varie selon les cultures : pour le résumer d'une façon lapidaire, moins un sujet accède aux soins psychiatriques modernes, plus sa schizophrénie a de chances de connaître une issue favorable. La conclusion qu'on ne tire jamais de ces travaux aujourd'hui délaissés, c'est que notre façon de concevoir ce type de problèmes pourrait bien l'aggraver en voulant le résoudre.*» (pp. 53-54)

Reconnaître dans les faits les droits sociaux des patients ayant une schizophrénie

Alain Bottéro insiste sur l'importance fondamentale, pour que les patients aillent mieux, du contexte relationnel et des conditions sociales et matérielles dans lesquelles ils vivent (pp. 184s, 186 en bas, 257). Les «*facteurs de stress psychosociaux aggravateurs*» doivent être repérés et neutralisés (pp. 249, 250). Il revendique pour les personnes ayant ou ayant eu une schizophrénie la reconnaissance effective de leurs «*droits à une prise en charge à 100 %, à la reconnaissance d'une invalidité, à une indemnisation, le cas échéant à l'allocation adultes handicapés (AAH), à l'allocation logement, à la gratuité des transports en commun (...), à un reclassement professionnel, à une assistance dans la gestion pratique des ressources etc.*» (p. 257) Il appelle à une revalorisation du montant de l'AAH, actuellement insuffisant à ses yeux pour permettre à ces personnes de vivre dignement (pp. 257s, 268 à 270). Cette position (pp. 215ss, 244s, 264 etc.) est à souligner, car la plupart des psychiatres français s'opposent à la loi du 11 février 2005 qui reconnaît le handicap psychique. Son plaidoyer vibrant vaut la peine d'être cité au moins partiellement : «*Le premier objectif d'un traitement devrait être de pouvoir un jour se passer de lui. A tout le moins, le réduire au strict minimum nécessaire. L'un de nos buts thérapeutiques essentiels, dans les schizophrénies, devrait être d'aider nos patients à se passer de nous. Le mot 'handicap' choque la culture psychiatrique. Mais écarter un mot qui nous déplaît n'élimine pas le problème qu'il cherche, imparfaitement peut-être, à cerner. Refuser de le considérer contribue même plutôt à l'aggraver. Qu'est-ce que le 'handicap schizophrénique' ? (...) il en existe des formes très différentes, comme il existe des schizophrénies très différentes.*» (p. 268)

Alain Bottéro semonce une fois de plus sévèrement, comme en de nombreux autres passages du livre, ses confrères et consœurs. «*Handicap ou 'vulnérabilité' ? On joue ici sur les mots, car il s'agit au bout du compte de la même chose. La plupart des patients atteints d'une schizophrénie, passé un certain temps, n'ont qu'une envie, c'est que nous les laissions tranquilles. Que nous cessions de les importuner avec nos exigences, nos prescriptions, nos 'thérapies', pour éventuellement les aider, et tant qu'à faire le plus concrètement qu'il soit, à surmonter les problèmes de survie et d'organisation qui se posent à eux au quotidien. Ces questions de logement, de budget indépendant, de liberté d'aller et venir etc. qu'au minimum il faut avoir réglées pour être en mesure de mener une vie à peu près convenable. De nombreux psychiatres ont encore du mal à accepter que la schizophrénie, au bout d'un temps, devienne un handicap d'un genre particulier, une vulnérabilité psychique fixée. Ils préfèrent s'en tenir à la vision traditionnelle d'une maladie indéfiniment évolutive (...) pour s'évertuer à convaincre leurs patients de se plier aux mesures thérapeutiques requises par un tel 'processus évolutif'. Ils rechignent à admettre que la maladie finisse par se transformer en une existence autre, tout aussi respectable, tout aussi digne d'être vécue, même si ses ambitions ont dû entre temps être revues.*» (p. 269) Et Alain Bottéro de déplorer qu'il y ait pléthore de psychiatres prescripteurs et si peu de psychiatres «*réhabilitateurs*» !

⁶ Editions Libertaires, 2008, Saint-Georges d'Oléron, 291 pages.

Bottéro dessine, tout au long de son livre, le portrait de ce que nous appellerons le 'psychiatre idéal'⁷. Et c'est bien là la force et, paradoxalement, la faiblesse de ce livre : le 'psychiatre idéal' dont il s'agit ne reste-t-il pas un psychiatre de rêve ? Alain Bottéro l'admet en soulignant à maintes reprises le gouffre qui existe entre les pratiques cliniques françaises réelles et ce qu'elles devraient être, pour soigner les schizophrénies. En outre, un tel 'psychiatre idéal' consacre du temps à recevoir ses patients, à les écouter vraiment etc. Concrètement, combien de personnes atteintes d'une schizophrénie un tel psychiatre peut-il suivre en même temps, sans parler de celles souffrant d'autres pathologies mentales ? Et avec quelle équipe, quels réseaux sociaux le psychiatre de rêve pourrait-il améliorer la vie de ses patients ? Quels changements politiques cela impliquerait-il ? Car une telle psychiatrie idéale impliquerait une baisse du chiffre de la 'file active' (!) de chaque médecin, comme dit le jargon de l'administration française, et une coopération entre diverses instances, y inclus non soignantes⁸. L'auteur ne développe pas ces aspects techniques. Il se concentre sur l'aspect clinique des schizophrénies et de leurs traitements, dans la tentative de contribuer à une 'bonification' de ses collègues, 'bonification' qu'il croit possible, en incorrigible optimiste. C'est avant tout pour cela qu'il publie ce livre, même s'il est bien conscient qu'ils auront du mal à changer s'ils ne sont pas pas «*quelque peu aidés par la justice*» (p. 289) et s'ils n'y sont pas contraints par les usagers et leurs associations (p. 204) : «*Qu'une information de qualité sur les traitements des schizophrénies ait commencé à circuler parmi tous les non-médecins intéressés à la question est probablement le meilleur garant de voir bouger les choses. La médecine s'est toujours mieux réformée lorsqu'elle était contrainte de le faire par ceux qu'elle ambitionne de servir.*» On ne saurait mieux dire...

Merci à Alain Bottéro, pour ce travail très documenté et ce témoignage fort qu'une autre clinique des schizophrénies non seulement est souhaitable, mais est possible !

N. M.-D., le 25 octobre 2012

⁷ Il invoque même les mânes de Pinel (pp. 297 et 320) : nous aurions préféré qu'il rende hommage à Jean-Baptiste Pussin (patient devenu soignant) et à son épouse, que Pinel a largement 'copiés' !

⁸ Le mouvement naissant de la Psychiatrie Citoyenne prend à bras le corps ces questions. Mais ses promoteurs, Marie-Noëlle Besançon et Bernard Jolivet entre autres, gagneraient à revoir encore davantage à la baisse leur 'chimiolâtrie' en s'inspirant des informations sur les pathologies données par Alain Bottéro dans ce livre.